

Carte des pays qui ont contribué aux données 2014 de l'ECFSR



Pourquoi un registre CF européen est-il nécessaire?

La mucoviscidose (CF) est une maladie rare. Pour avoir une image représentative de la CF en Europe, nous avons besoin d'autant de données que possible. Ces informations permettront de mieux comprendre la maladie, d'encourager la création de nouveaux standards européens de soins, de mener des recherches et d'informer les services de santé publique.

Le Registre des Patients de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFSR)

Collecte, mesure et compare les données des enfants et des adultes atteints de mucoviscidose vivant en Europe et dans les pays avoisinants qui acceptent d'être dans le Registre. Les informations obtenues sont utilisées pour améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de CF.

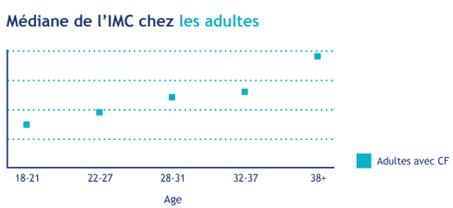
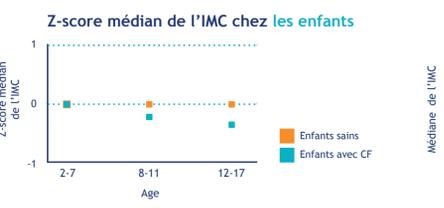
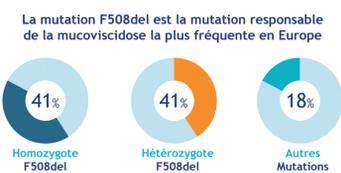
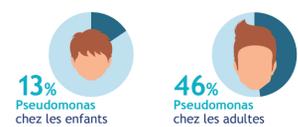
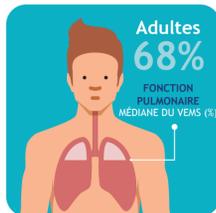
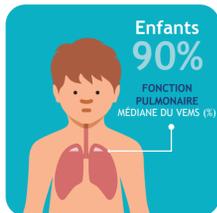
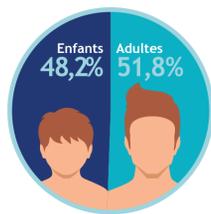
Comment puis-je utiliser les informations du Registre?

L'ECFSR publie un rapport annuel des données démographiques et des résultats cliniques ainsi qu'un résumé contenant les informations essentielles sur la CF en Europe.

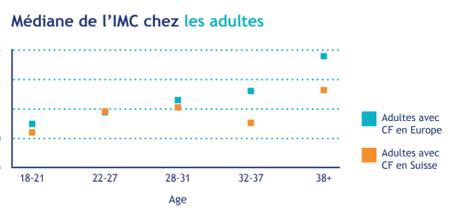
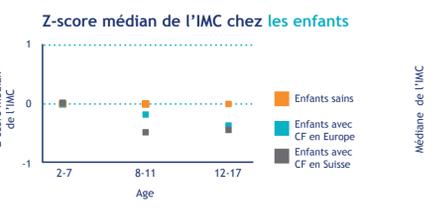
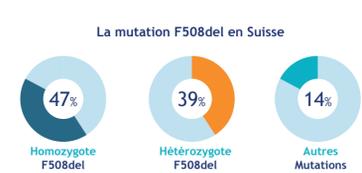
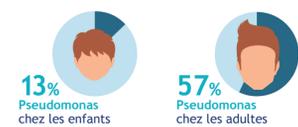
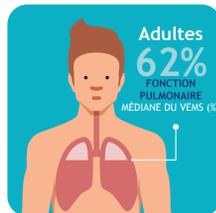
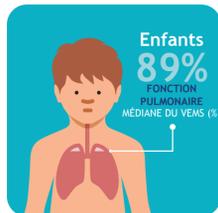
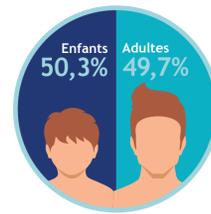
Ces rapports sont de précieux outils pour:

- les organisations locales de patients afin de discuter les améliorations des soins dans la CF avec les autorités sanitaires et les autres institutions concernées de votre pays.
- les centres CF afin de se comparer aux autres centres ou pays et d'identifier les domaines qui peuvent être améliorés.
- vous, comme patient ou parent, afin de discuter des résultats et conclusions avec votre médecin.

CF en Europe



CF en Suisse



Médiane signifie que 50% des valeurs sont au dessus et 50% en-dessous de cette valeur

IMC ou indice de masse corporelle, est une estimation de l'état nutritionnel: $\frac{\text{poids}}{\text{taille}^2}$

Z-score indique combien une valeur est éloignée de la valeur moyenne de la population de référence.

Fonction pulmonaire:

- VEMS est une mesure de la fonction pulmonaire. Il représente la quantité d'air maximale qui peut être expirée de manière forcée durant la première seconde après une inspiration profonde.
- VEMS (%) représente le pourcentage de la valeur moyenne du VEMS de personnes saines de même âge, sexe et taille évaluée sur 100.

Les personnes atteintes de CF ont 2 mutations responsables de leur maladie, l'une héritée de la mère et l'autre du père.

Homozygote: les deux mutations sont identiques.
Hétérozygote: les deux mutations sont différentes.

Quelles données sont collectées?

- année/mois de naissance, sexe
- génotype, symptômes au moment du diagnostic
- fonction pulmonaire, poids, taille, type d'infections, traitement, certaines complications

Ces données sont non-identifiables et sauvegardées dans une base de données sécurisée. Nous recourons à des règles très strictes pour l'utilisation des données, supervisée par un comité d'experts.

Comment puis-je faire partie de l'ECFSR ?

Demandez à votre centre CF. Si le centre participe à l'ECFSR, vous devriez y être inclus, pour autant que vous ayez donné votre consentement par écrit.

Si votre centre n'y participe pas, demandez à votre médecin de nous contacter ou envoyez-nous ses coordonnées et nous prendrons contact.

