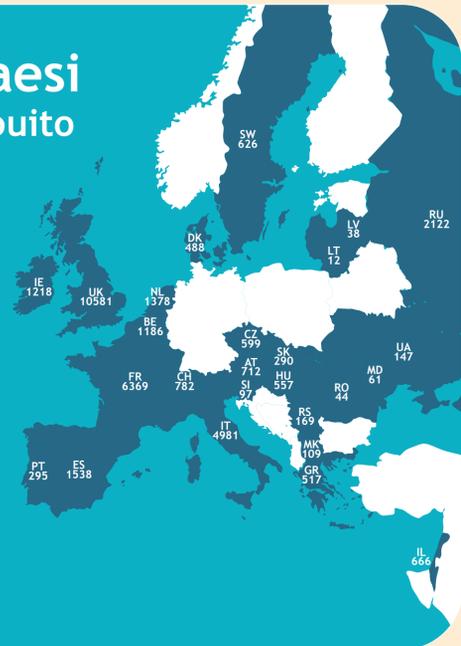


Mappa dei paesi che hanno contribuito ai dati del 2014 per il ECFSPR



Perché è necessario un Registro CF Europeo?

La Fibrosi Cistica (CF) è una malattia rara. Per ottenere una visione rappresentativa della malattia in Europa, necessitiamo tutti i dati possibili. I dati aiuteranno a capire meglio la malattia, a incoraggiare i nuovi standard europei di cura, condurre la ricerca ed informare sulla malattia.

Il registro dei pazienti della Società Europea della Fibrosi Cistica (ECFSPR)

Raccoglie, misura e confronta i dati di bambini e adulti con fibrosi cistica che vivono in Europa e paesi limitrofi, che accettano di essere nel Registro. Le informazioni vengono utilizzate per migliorare la salute e il benessere delle persone con CF.

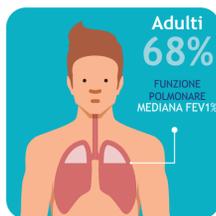
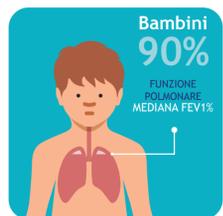
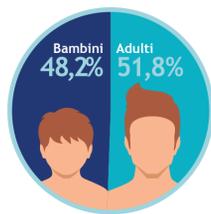
Come posso usare le informazioni del Registro?

Il ECFSPR pubblica: rapporti annuali con risultati demografici e clinici a livello europeo e rapporti riassuntivi con informazioni chiave sulla CF in Europa.

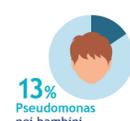
Queste relazioni sono strumenti preziosi per:

- organizzazioni di pazienti locali per discutere i progressi nella cura della CF nel proprio paese con le autorità sanitarie nazionali e altre istituzioni competenti.
- centri CF per confrontarsi con altri centri o paesi e identificare i campi di miglioramento.
- voi come pazienti o parenti per discutere gli esiti e risultati con il vostro medico.

CF in Europa

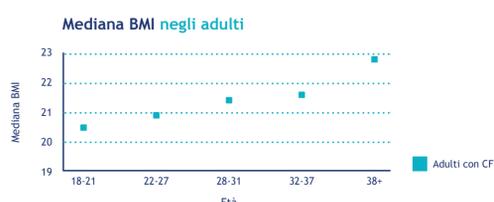
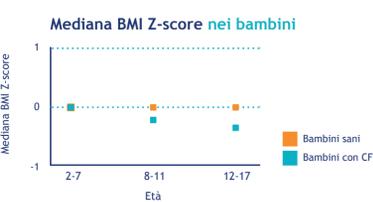
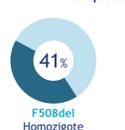


dei pazienti CF sono cronicamente infettati con il battere Pseudomonas aeruginosa nei propri polmoni

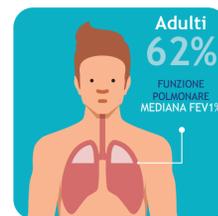
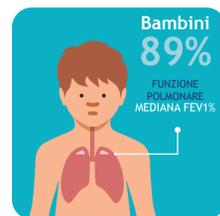
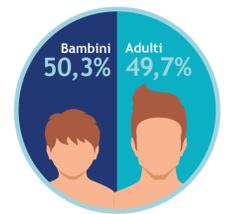


dei pazienti CF in Svizzera assumono un supplemento di enzimi pancreatici

F508del è la mutazione genetica più frequente che causa CF in Europa



CF in Svizzera

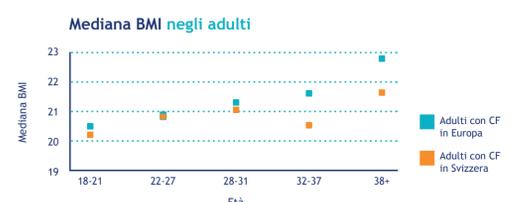
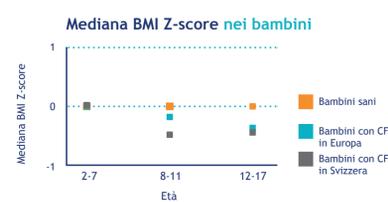


dei pazienti CF in Svizzera sono cronicamente infettati con il battere Pseudomonas aeruginosa nei propri polmoni



dei pazienti CF in Svizzera assumono un supplemento di enzimi pancreatici

F508del mutazione in Svizzera



Mediana significa, 50% dei valori sono sopra e 50% sono al di sotto di questo valore

BMI o Body Mass Index (indice di massa corporea) è una misura dello stato nutrizionale: $\frac{\text{peso}}{\text{altezza}^2}$

Z-score indica quanto grande è la differenza dal valore medio della popolazione di riferimento.

funzione polmonare:

- FEV1 è una misura della funzione polmonare. Descrive la quantità di aria massima che può essere espirata con forza nel primo secondo dopo aver preso un respiro profondo.
- FEV1% è la percentuale del valore medio per le persone sane della stessa età, sesso e altezza, che è impostato a 100%.

Le persone con CF hanno due mutazioni che provocano la CF, una ereditata dalla madre e una dal padre.

Omozigote: entrambe le mutazioni sono identiche.

Eterozigote: le due mutazioni sono diverse.

Quali dati vengono raccolti?

- anno/mese di nascita, sesso
- genotipo, sintomi alla diagnosi
- funzione polmonare, peso, altezza, tipi di infezioni, trattamento, complicazioni

I dati non sono identificabili e sono memorizzati in una banca dati protetta. Usiamo linee guida ben definite per gestire i dati, con la supervisione di un comitato di esperti.

Come posso far parte del ECFSPR?

Verificare con il proprio centro di CF locale. Se il centro partecipa al ECFSPR, i suoi dati dovrebbero essere già inclusi nel registro, a condizione che si abbia già firmato un modulo di consenso informato.

Se il suo centro CF non partecipa ancora al registro, si rivolga al suo medico e chiedi di contattarci o di inviarci le sue coordinate e ci metteremo in contatto.

