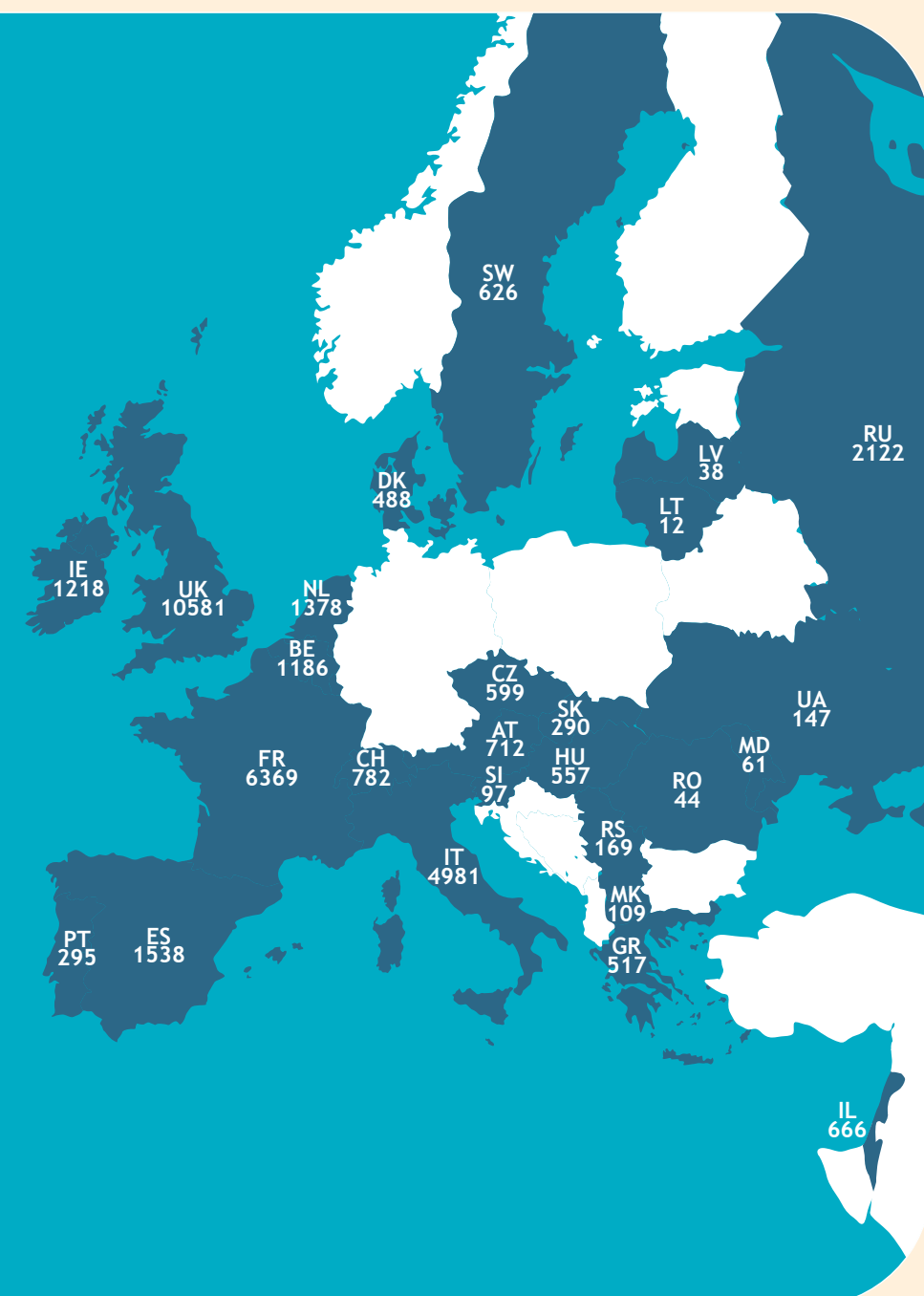


Карта країн, які сприяли надходженню 2014 інформації до ECFSPR



Для чого необхідний ECFSPR?

Муковісцидоз є рідкісним захворюванням. Для того, щоб отримати достовірні дані про муковісцидоз, потрібно якомога краще вивчити хворобу, визначити нові європейські стандарти медичної допомоги, проводити дослідження, інформувати суспільство про подальші кроки в охороні здоров'я.

Реєстр пацієнтів Європейської асоціації муковісцидозу

Збирає, вимірює і порівнює інформацію про дітей і дорослих, хворих на муковісцидоз, які живуть в Європі і сусідніх країнах, і погоджуються надати інформацію до реєстру. Зібрана інформація використовується для покращення здоров'я і благополуччя людей, хворих на муковісцидоз.

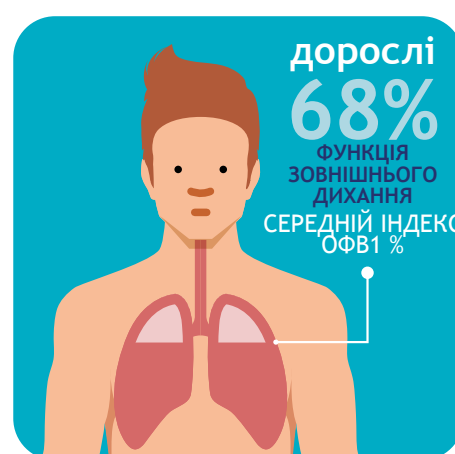
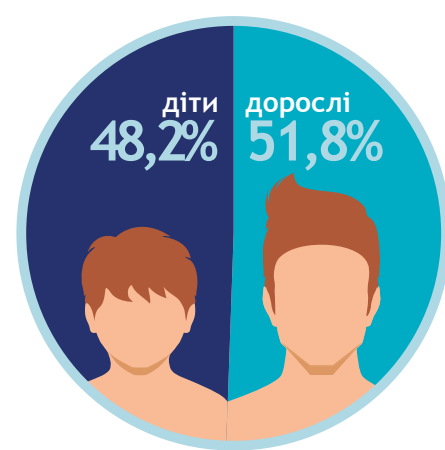
Як я можу використати інформацію, яка є в реєстрі?

ECFSPR публікує: річні інформаційні звіти з демографічними і клінічними результатами з усієї Європи та короткі звіти з ключовою інформацією про муковісцидоз в Європі.

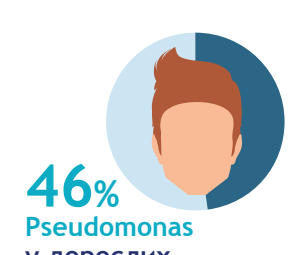
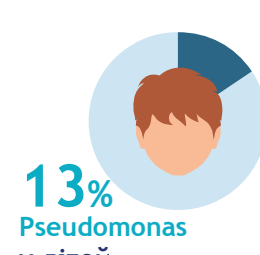
Ці звіти є цінними інструментами для:

- місцевих організацій пацієнтів для обговорення шляхів покращення лікування муковісцидозу в Вашій країні із національними структурами охорони здоров'я та іншими зацікавленими сторонами.
- порівняння центру/центрів муковісцидозу з іншими країнами і визначення ділянок для їх удосконалення.
- обговорення Ваших результатів з лікарем.

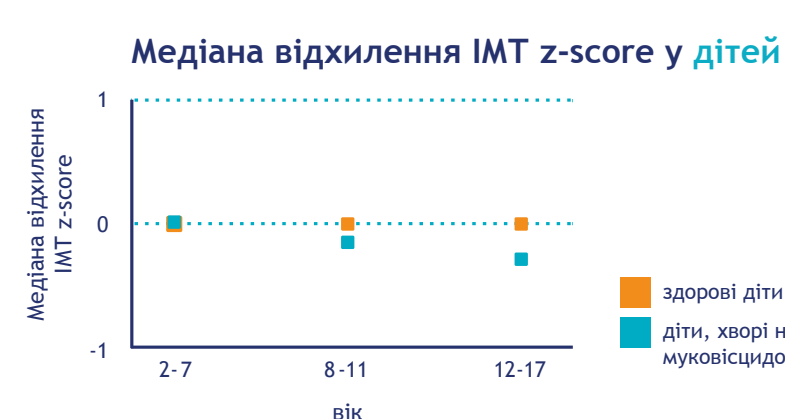
Муковісцидоз в Європі



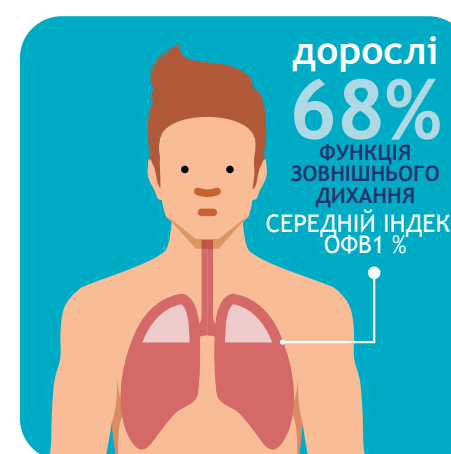
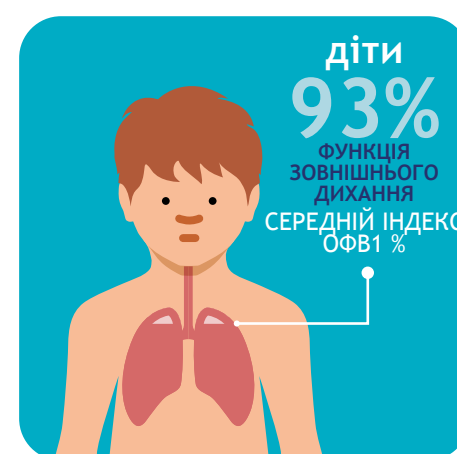
осіб, хворих на муковісцидоз мають в легенях хронічне інфектування бактерією *Pseudomonas aeruginosa*.



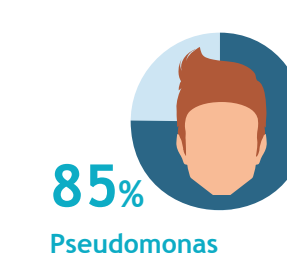
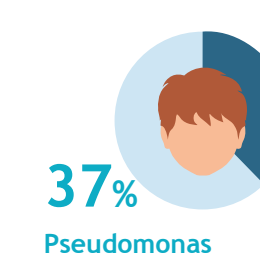
хворих на муковісцидоз, які отримують замісну терапію панкреатичними ферментами.



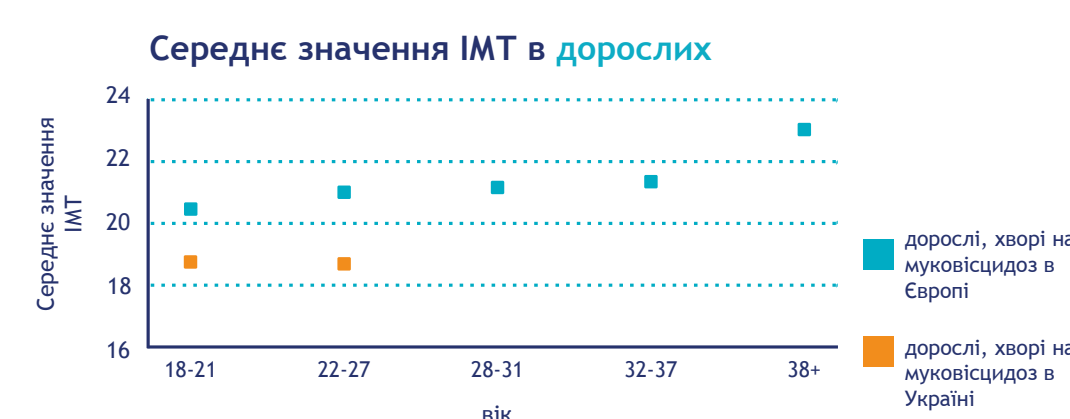
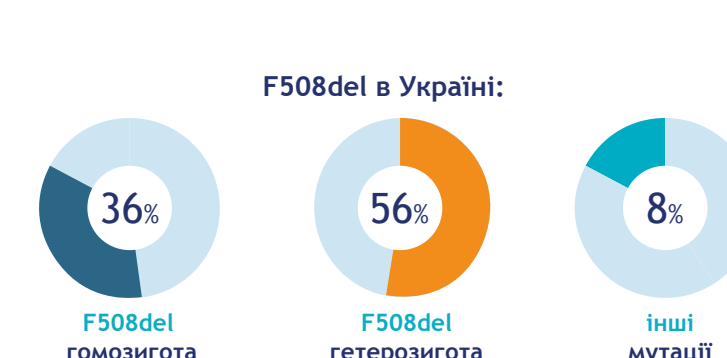
Муковісцидоз в Україні



осіб, хворих на муковісцидоз в Україні мають в легенях хронічне інфектування бактерією *Pseudomonas aeruginosa*.



осіб, хворих на муковісцидоз в Україні приймають панкреатичні ферменти.



Медіана означає, що 50 % значень є вище та 50 % є нижче цього значення.

IMT чи індекс маси тіла є показником нутритивного статусу (відживи) $\frac{\text{вага}}{\text{зріст}^2}$

Z-score вказує на те, як відрізняються значення від середнього показника в контрольній вибірці.

функція легенів:

- ОФВ1 є показником функції легень. Це максимальна кількість повітря, яке може бути примусово видихнута за одну секунду після глибокого вдиху.
- ОФВ1 % це відсоток від середнього значення у здорових людей того ж віку, статі та зросту, встановленого за 100%.

Люди, хворі на муковісцидоз, мають дві мутації, що спричинюють МВ, одна успадкована від матері і одна від батька.

Гомозиготи: дві мутації однакові.

Гетерозиготи: дві мутації різні.

Які дані збираються?

- рік / місяць народження, стать
- генотип, симптоми при встановленні діагнозу
- функція легенів, вага, зріст, типи інфекцій, лікування, деякі ускладнення

Дані є неперсоніфікованими і зберігаються в захищеній базі даних. Ми дотримуємося визначених принципів для обробки даних, під контролем комітету експертів.

Як я можу стати учасником ECFSPR?

Зверніться до вашого місцевого центру муковісцидозу. Якщо центр бере участь у ECFSPR, ви вже повинні бути включені, якщо ви підписали свою згоду.

Якщо центр муковісцидозу не приймає участі, зверніться до Вашого лікаря і попросіть зв'язатися з нами або надішліть нам контактну інформацію, і ми зв'яжемося.