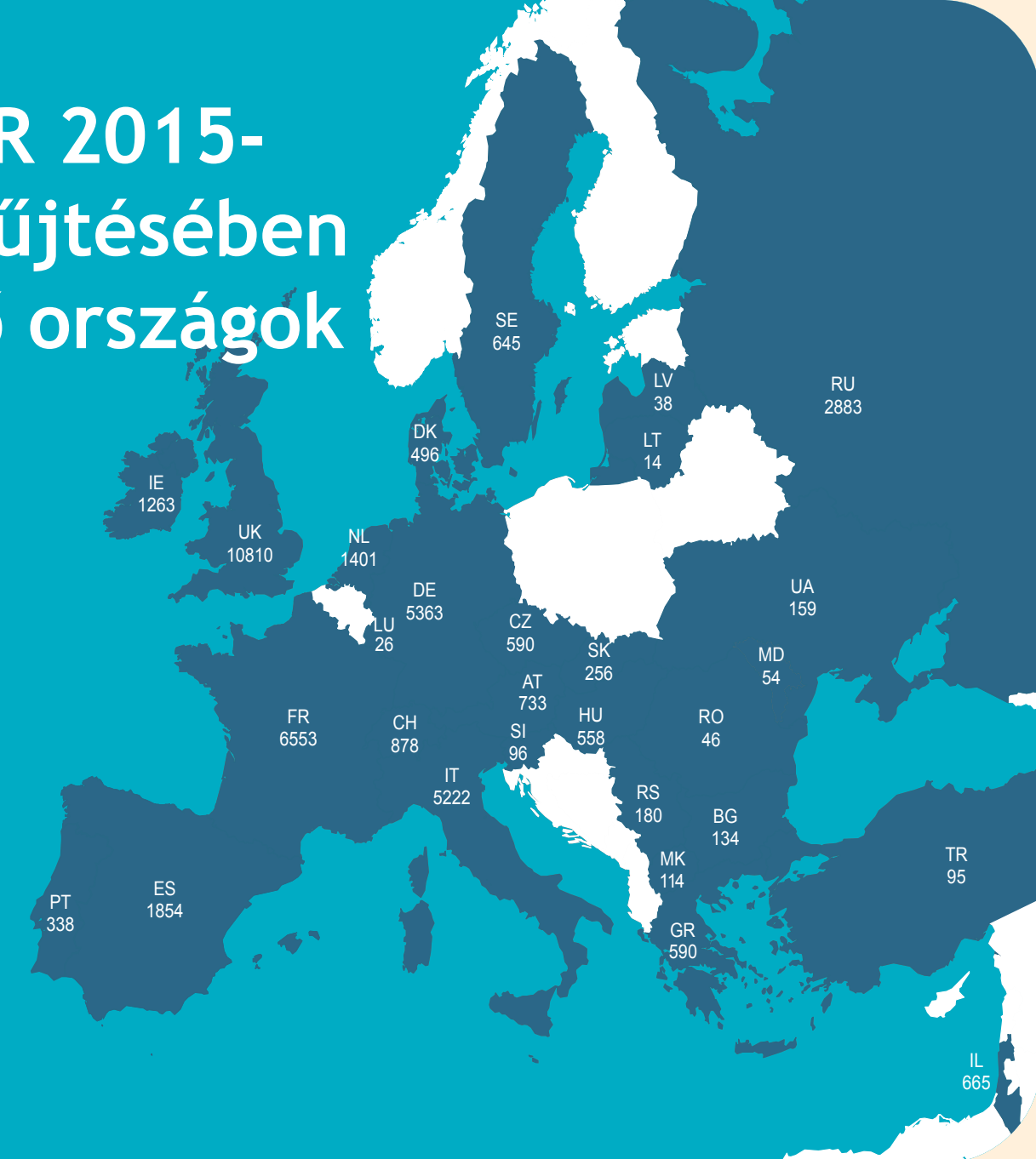


Az ECFSPR 2015- as adatgyűjtésében részvevő országok térképe



Miért szükséges egy Európai CF Beteg Regiszter?

A cisztás fibrózis (CF) egy ritka betegség. Ha szeretnénk képet kapni a CF európai helyzetéről, a lehető legtöbb adatot kell gyűjtenünk a betegség-a betegek helyzetéről. Az adatok a betegség jobb megértését, az új európai kezelési javaslatokat, kutatási irányok meghatározását és az állami egészségügy tervezését fogják elősegíteni.

Europai Cisztás Fibrózis Társaság Beteg Regisztere

A Regiszterhez csatlakozott, Európában és a környező országokban élő, cisztás fibrózisban szenvedő felnőtt és gyermek betegek adatainak mérése gyűjtése, és összehasonlítása. Az információkat a CF-es emberek egészségnek és jólétének a javítására használják fel.

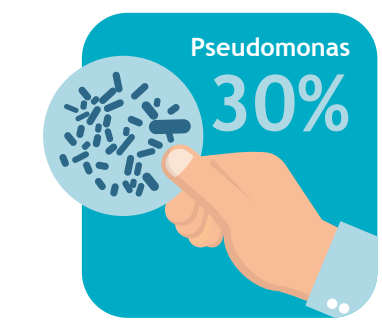
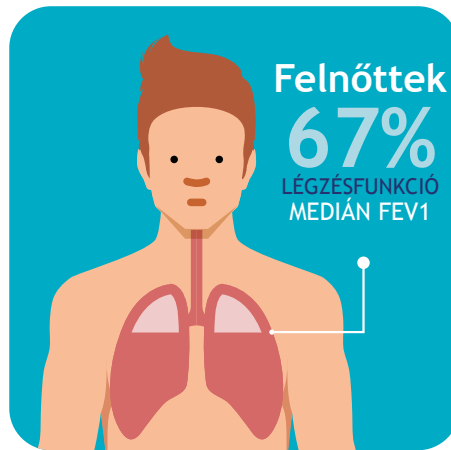
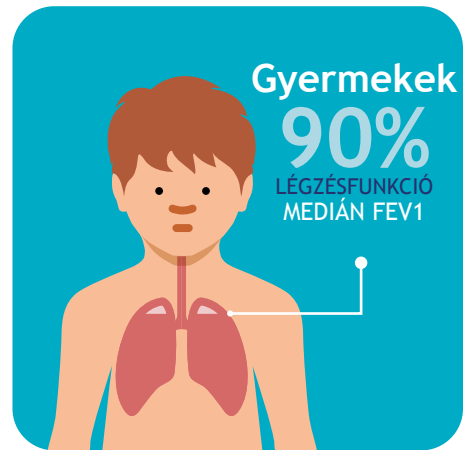
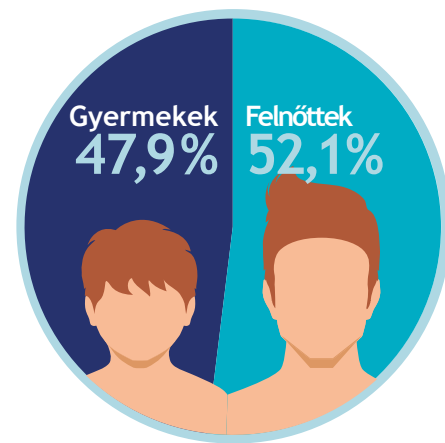
Én hogyan tudom felhasználni a Regiszter információit?

Az ECFSPR kiad: "Éves Statisztikai Jelentéseket": demografiai-, és klinikai lefolyásról szóló, részletes adatokkal. Emellett: "Első pillantásra" jelentéseket, ami a cisztás fibrózis európai helyzetének legfontosabb adatait tartalmazza.

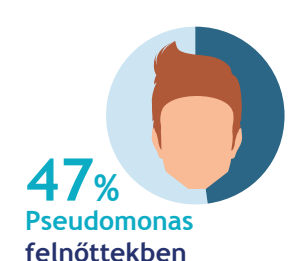
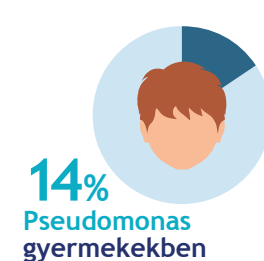
Ezek a jelentések értékes eszközök:

- a helyi betegszervezeteknek a egészségügyi hatóságokkal és egyéb fontos szervekkel, a betegellátás javításáról szóló tárgyalások során.
- a Cf központoknak, a többi országgal történő összehasonlításához és a javítandó területek meghatározásához.
- Neked, hogy megbeszéljed a betegséged lefolyását és az eredményeket az orvosoddal.

CF Európában

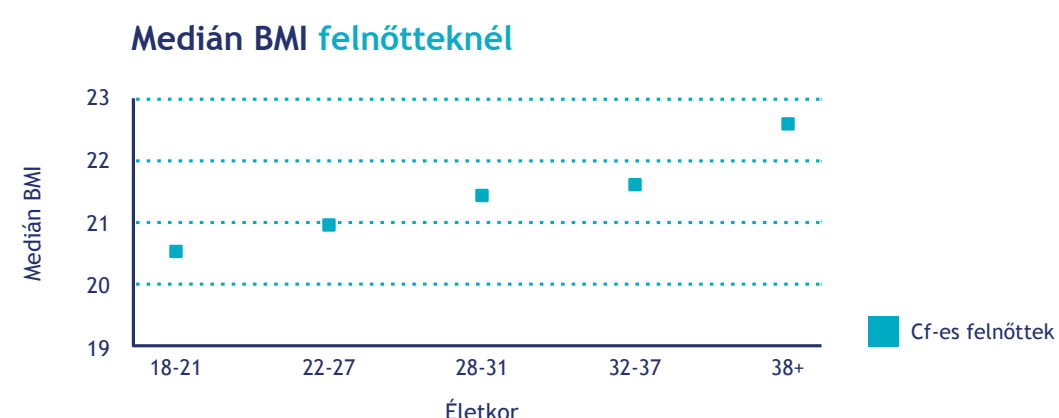
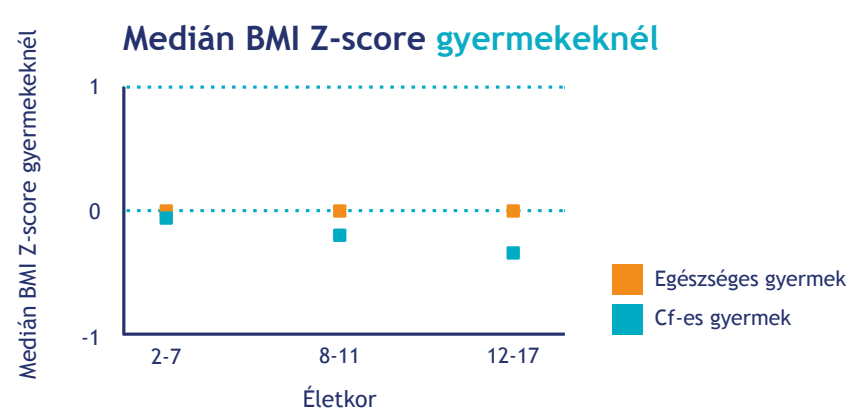
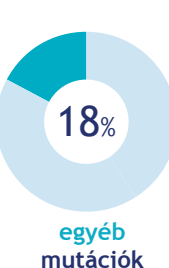
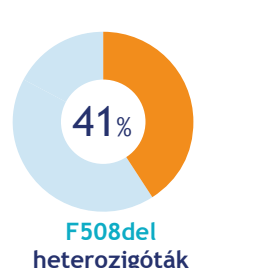
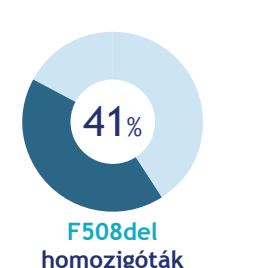


CF betegek, akik tüdeje krónikusan fertőzött Pseudomonas aeruginosa baktériummal

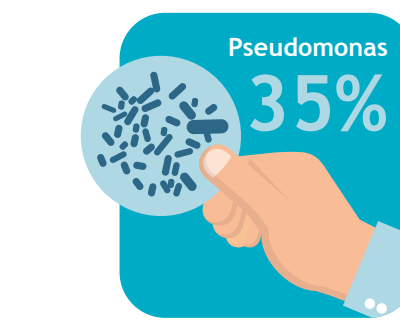
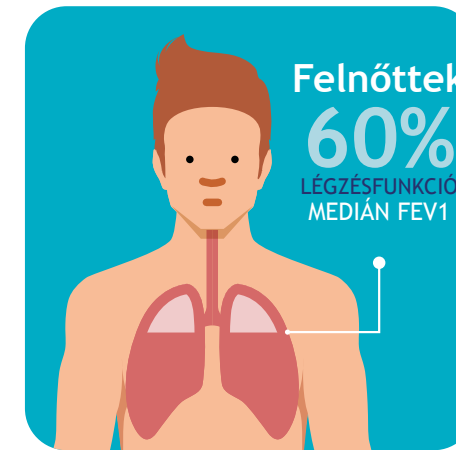
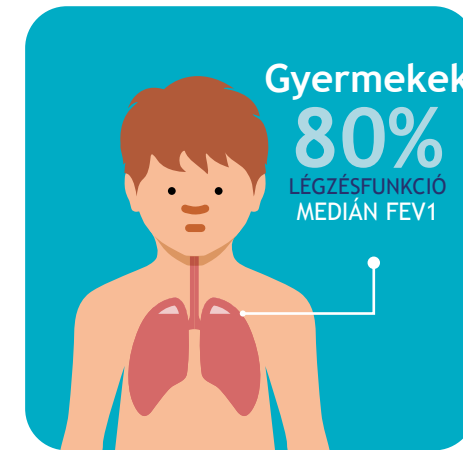
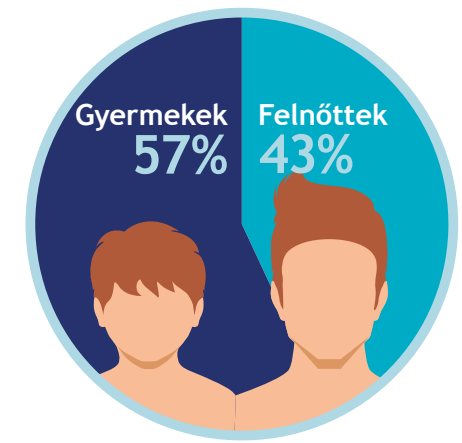


CF betegek, akik pankréasz (hasnyálmirigy) enzim pótlást szednek

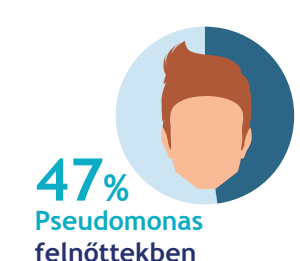
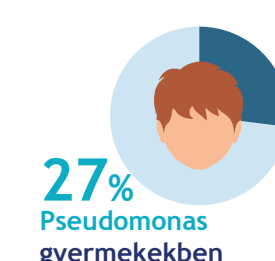
F508del, a leggyakoribb Cf-et okozó mutáció



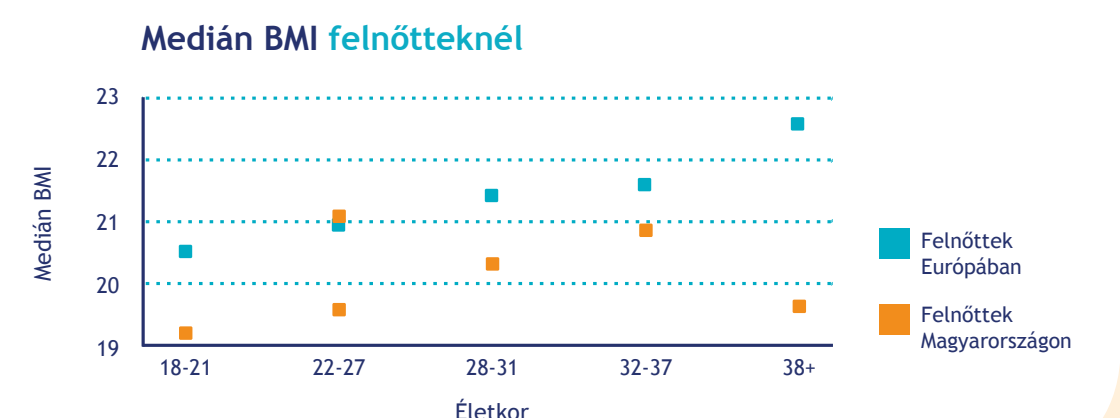
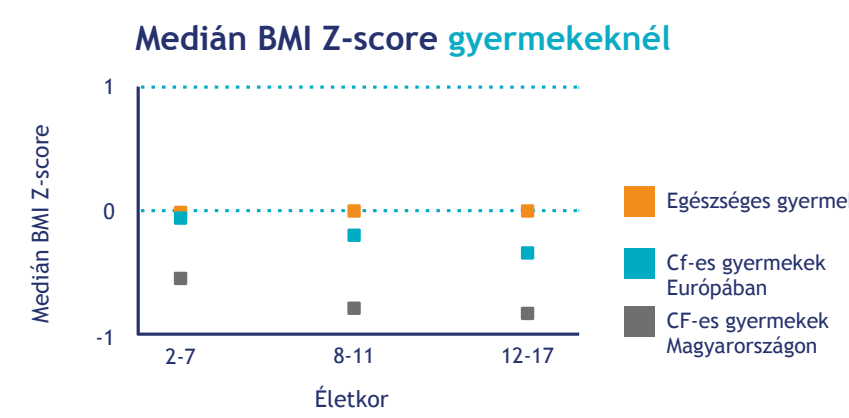
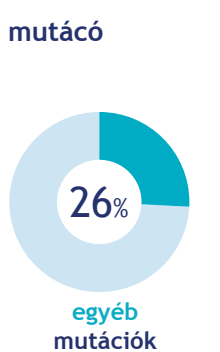
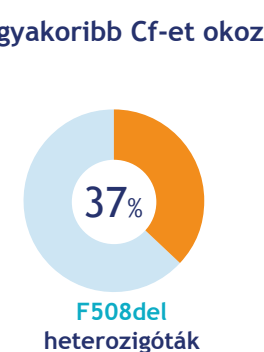
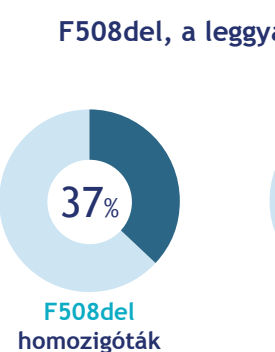
CF Magyarországon



Magyarországon regisztrált CF betegek, akik tüdeje krónikusan fertőzött Pseudomonas aeruginosa baktériummal



Magyarországon regisztrált CF betegek, akik pankréasz (hasnyálmirigy) enzim pótlást szednek



Medián azt jelenti, hogy az értékek 50%-a (fele) fölülte és 50% (fele) az érték alatt van

BMI azaz a test tömeg index, ami a tápláltsági állapot mértéke
testsúly
testmagasság
négyzete

z-score (szkór) jelzi, hogy milyen távolságban van az érték a népességben mért átlagtól

Légzésfunkció:

- FEV1 a tüdő működésének egyik mértéke. Ez egy mély belégzés után az első másodpercben kifújott levegő mennyisége.
- FEV1% ez az érték, mely megmutatja, hogy a mért érték hány százaléka a hasonló korú, nemű, súlyú, és magasságú emberek eredményének.

Cf-es emberek, akiknek két Cf-et okozó mutációjuk van, az egyik mutációt az apától - a másikat az anyától örökölték

Homozigóta: amikor két azonos mutáció van
Heterozigóta: amikor két eltérő mutáció van

Milyen adatokat gyűjtünk?

- születési év/hónap, nem
- genotípus, a diagnózis idejében fenálló tünetek
- légzésfunkció, súly, magasság, fertőzések, kezelések, néhány szövödmény

Az adatokat nem lehet személyhez kötni és egy biztonságos adatbázisban tárolják.

Hogyan lehet az ECFSPR-hez csatlakozni?

Magyarországnak van Nemzeti CF Regisztere, és az évente gyűjti az adatokat az ország összes CF Kezelő Központjából. Ezeket az adatokat minden évben beküldik az ECFSPR-nek, aki beilleszti az adatbázisába.

