

Mapa państw przekazujących dane do Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy w 2018.



## Dlaczego Europejski Rejestr Mukowiscydozy jest ważny?

Mukowiscydoza (CF) jest chorobą rzadko występującą. Aby lepiej ją poznać musimy zebrać jak najwięcej danych. Dane te posłużą między innymi do opracowania nowych standardów leczenia, planowania badań naukowych oraz poprawy jakości opieki zdrowotnej w krajach europejskich.

## Europejski Rejestr Mukowiscydozy (ECFSRP)

Zbiera i porównuje dane kliniczne pacjentów pediatrycznych i dorosłych mieszkających w Europie i krajach ościennych, którzy wyrazili zgodę na uczestnictwo w rejestrze. Informacje te są wykorzystywane w celu poprawy opieki nad chorymi na mukowiscydozę.

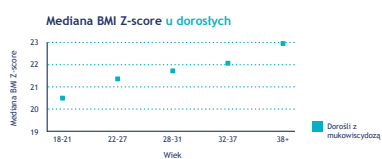
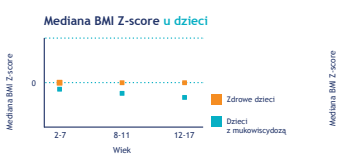
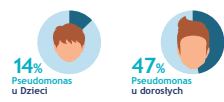
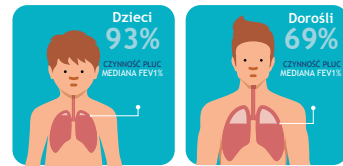
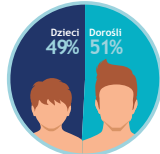
## W jaki sposób mogę wykorzystać dane z rejestru?

Europejski Rejestr Mukowiscydozy publikuje: Coroczny raport dotyczący demografii i wyników leczenia w Europie oraz Skrócony raport podsumowujący najważniejsze informacje na temat mukowiscydozy.

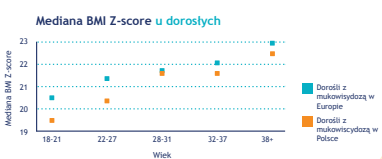
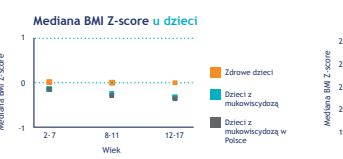
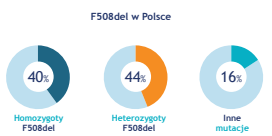
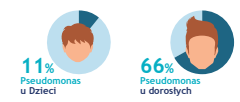
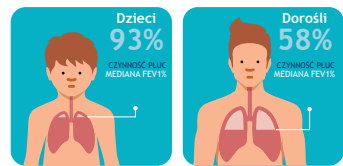
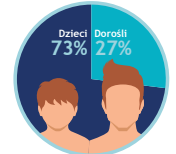
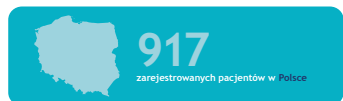
Oba te dokumenty stanowią cenne narzędzie dla:

- organizacji pacjentek jako przedmiot dyskusji z Narodowym Funduszem Zdrowia nad dalszymi zmianami w systemie opieki nad chorymi
- ośrodków leczących - dzięki porównaniu z osiągnięciami w innych krajach zachęcają do wprowadzania nowych metod leczenia
- samego chorego, aby mógł przedyskutować swoje wyniki z lekarzem prowadzącym - na tle wyników pacjentów w innych krajach europejskich

## Mukowiscydoza w Europie



## Mukowiscydoza w Polsce



### Mediana

oznacza, że 50% wyników jest powyżej i 50% wyników jest poniżej danej wartości

BMI lub wskaźnik masy ciała jest miarą stanu odżywienia: masa ciała / wzrost<sup>2</sup>

Wskaźnik z-score wskazuje jak daleko dana wartość odbiega od wartości referencyjnej

### Czynność płuc:

- FEV1 jest miarą czynności płuc. Jest to maksymalna ilość powietrza wydychana w trakcie nasilonego wydechu w czasie pierwszej sekundy.
- FEV1% jest stosunkiem FEV1 do wartości średniej zdrowego człowieka w tym wieku, tej samej płci i tego samego wzrostu, wyrażona w procentach.

Chorzy na mukowiscydozę mają dwie nieprawidłowe mutacje, jedną pochodzącą od matki, drugą od ojca.

Homozygota: obie mutacje są takie same.

Heterozygota: występują dwie różne mutacje.

### Jakie dane są zbierane?

- rok/miesiąc urodzenia, płeć
- genotyp, objawy przy rozpoznaniu
- czynność płuc, masa ciała, wzrost, rodzaj zakażeń, leczenia, powikłania

Dane są anonimowe i przechowywane w bezpiecznej bazie. Stosujemy dobrze opisane wytyczne dotyczące przetwarzaniem danych, nadzorowane przez radę ekspertów.

### Jak mogę przyłączyć się do Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy?

Zapytaj w swoim ośrodku prowadzącym leczenie mukowiscydozy. Jeśli Twój ośrodek bierze udział w przekazywaniu danych do rejestru, prawdopodobnie podpisałeś już zgodę i Twoje dane są przekazywane anonimowo.

Jeśli Twój ośrodek nie uczestniczy w rejestrze, zapytaj swojego lekarza lub wyślij do nas wiadomość w celu przekazania kontaktu do koordynatora krajowego.

