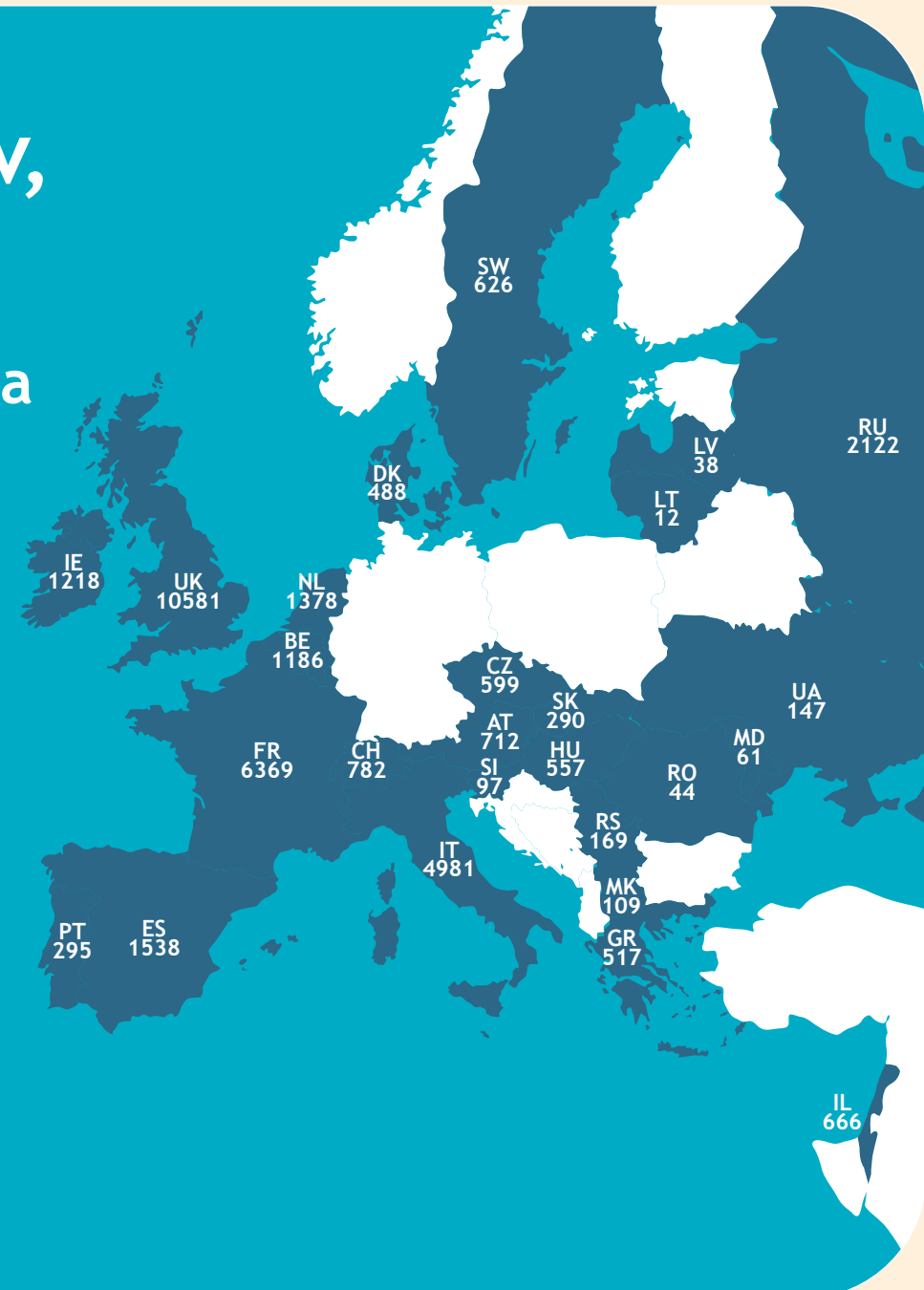


## Zemljevid držav, ki so leta 2014 prispevale podatke za Register evropskega združenja za cistično fibrozo



## Zakaj je potreben Evropski register CF bolnikov?

Cistična fibroza (CF) je redka bolezen. Da bi dobili dobro predstavbo o CF v Evropi, potrebujemo čim več podatkov. Ti podatki so pomembni za boljše razumevanje bolezni, spodbujanje novih evropskih standardov oskrbe in zdravljenja, izvajanje raziskav ter oblikovanje javnega zdravstvenega načrta.

## Register evropskega združenja za cistično fibrozo

Zbira, meri in primerja podatke otrok in odraslih s cistično fibrozo, ki živijo v Evropi in sosednjih državah, in se strinjajo z vključitvijo v register. Te informacije uporablja za izboljšanje zdravja in dobrega počutja ljudi s CF.

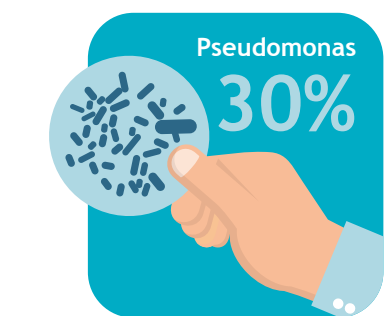
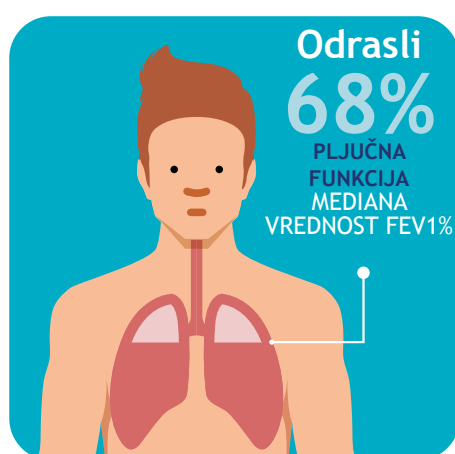
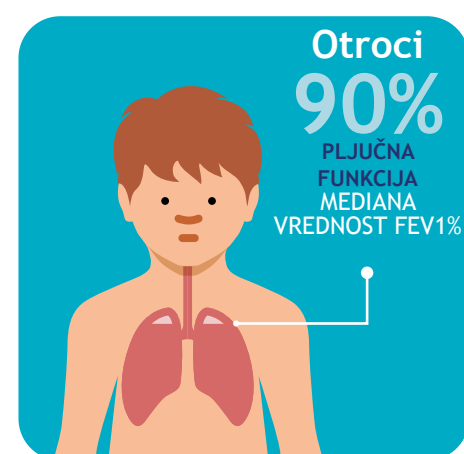
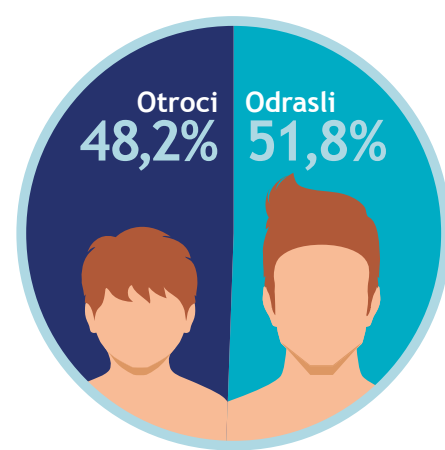
## Kako lahko uporabim podatke iz Registra?

ECFSPR objavlja: Letna poročila z demografskimi in kliničnimi podatki po vsej Evropi in Kratka poročila s ključnimi informacijami o CF v Evropi.

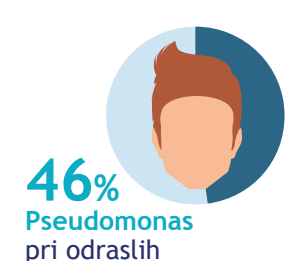
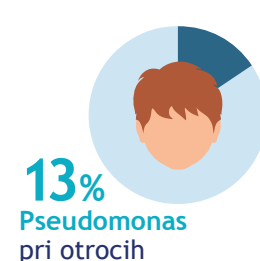
### Ta poročila omogočajo:

- lokalnim združenjem bolnikov, da razpravljajo z odločevalci v zdravstvu in drugimi udeleženi, o možnostih izboljšave obravnave CF v vaši državi.
- možnost primerjave CF centra(ov) z drugimi državami in določitev področij z možnostjo izboljšave.
- da se pogovorite s svojim zdravnikom o izvidih in pričakovanjih.

## CF v Evropi

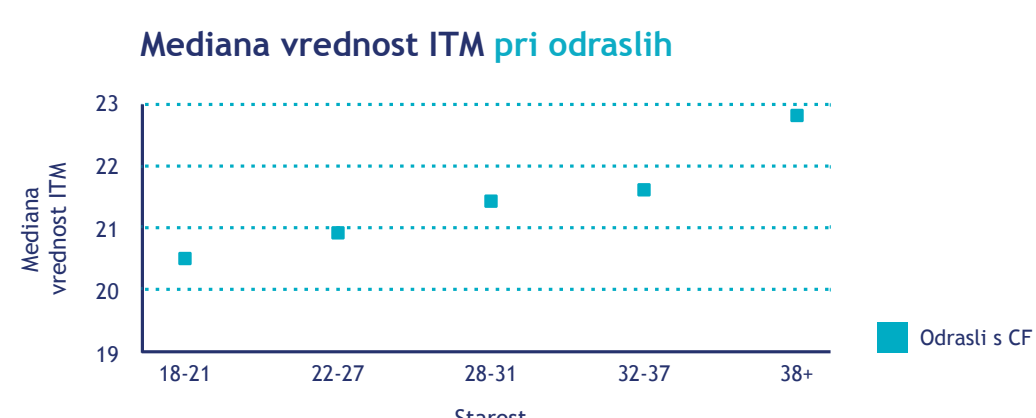
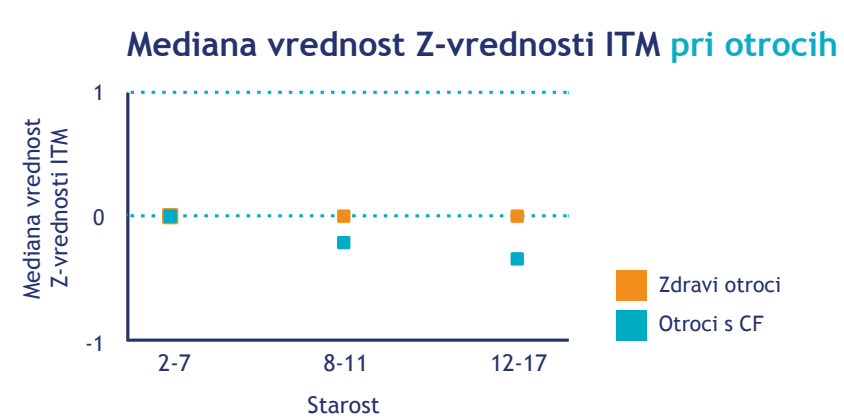
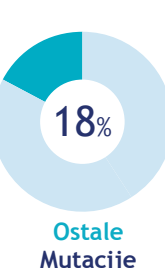
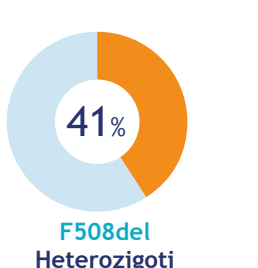
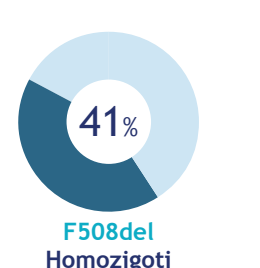


Ljudi s CF ima v pljučih stalno prisotno bakterijo *Pseudomonas aeruginosa*



Ljudi s CF prejema dodatek encimov trebušne slinavke

F508del je v Evropi najpogostejša mutacija značilna za CF



## Mediana vrednost

pomeni, da je 50% vrednosti nad in 50% vrednosti pod to vrednostjo.

## ITM

ali indeks telesne mase je ocena prehranjenosti:

$$\text{teža} / \text{višina}^2$$

## z-vrednost

je kazalec položaja posamezne vrednosti v referenčni populaciji glede na aritmetično sredino (povprečje).

## Pljučna funkcija:

- FEV1 je merilo pljučne funkcije. Predstavlja največji volumen zraka, ki ga lahko izdihne oseba v prvi sekundi po globokem vdihu.
- FEV1% je delež povprečne vrednosti FEV1 za zdrave ljudi iste starosti, spola in višine, ki je normirana na 100%.

Osebe s CF imajo dve mutaciji značilni za CF, eno podedovano od mame in drugo podedovano od očeta.

**Homozigoti:** obe mutaciji sta enaki.

**Heterozigoti:** mutaciji sta različni.

## Kateri podatki se zbirajo?

- leto/mesec rojstva, spol
- genotip, simptomi ob postavitvi diagnoze
- pljučna funkcija, teža, višina, vrste okužb, terapija, določeni zapleti

Podatki so anonimni in shranjeni v zaščiteni podatkovni zbirki. Za ravnanje s podatki uporabljamo natančno opredeljene smernice, ki jih nadzira odbor strokovnjakov.

## Kako se lahko vključim v ECFSPR?

Preverite pri svojem lokalnem CF centru. Če center sodeluje v ECFSPR, bi morali že biti vključeni, če ste podpisali obrazec za privolitev.

Če vaš CF center ne sodeluje, prosite svojega zdravnika, da nas kontaktira, ali pa nam pošljite kontaktne podatke, da bomo lahko stopili v stik z vami.

