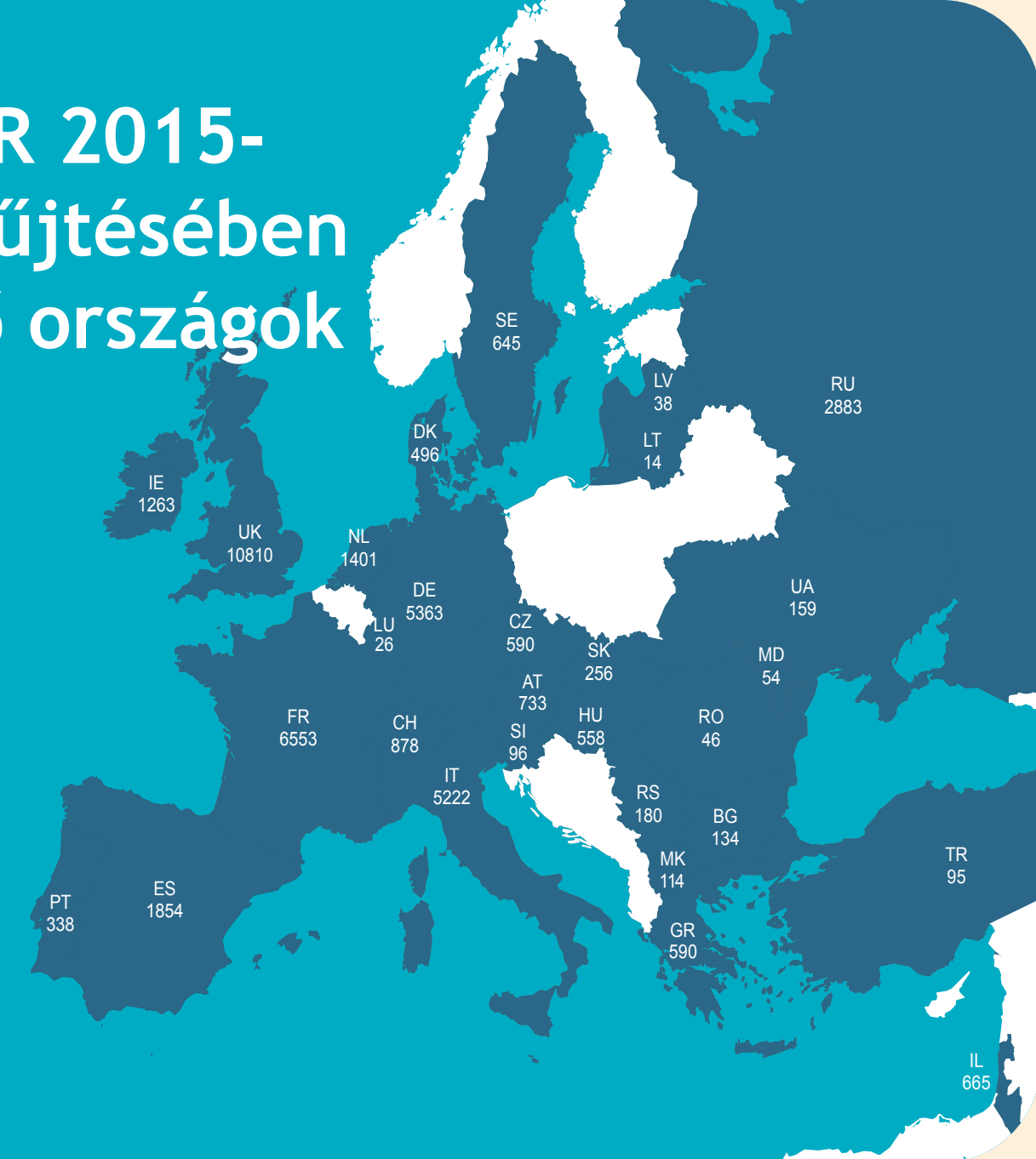


## Az ECFSPR 2015- as adatgyűjtésében részvevő országok térképe



## 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 egészségének és jólétének a javítására használják fel.

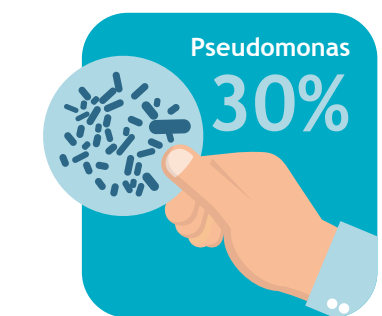
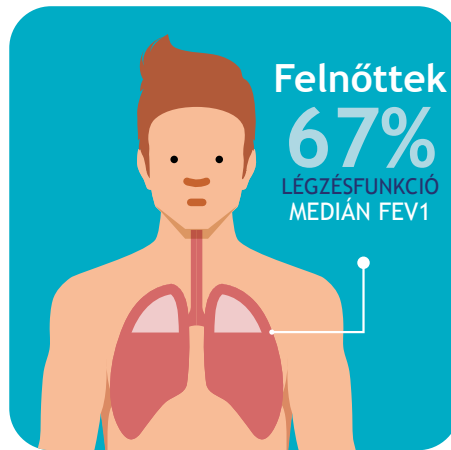
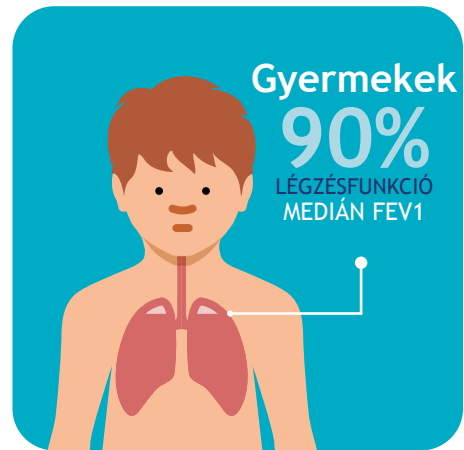
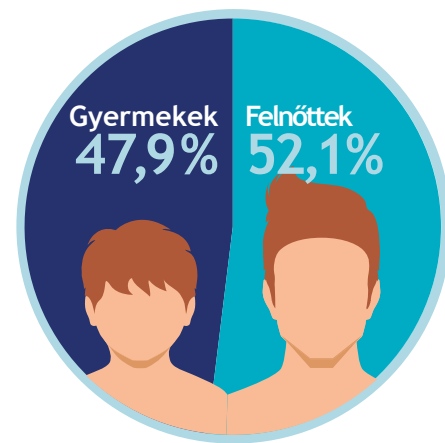
## Én hogyan tudom felhasználni a Regiszter információit?

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.

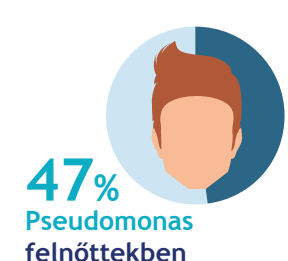
### Ezek a jelentések értékes eszközök:

- 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

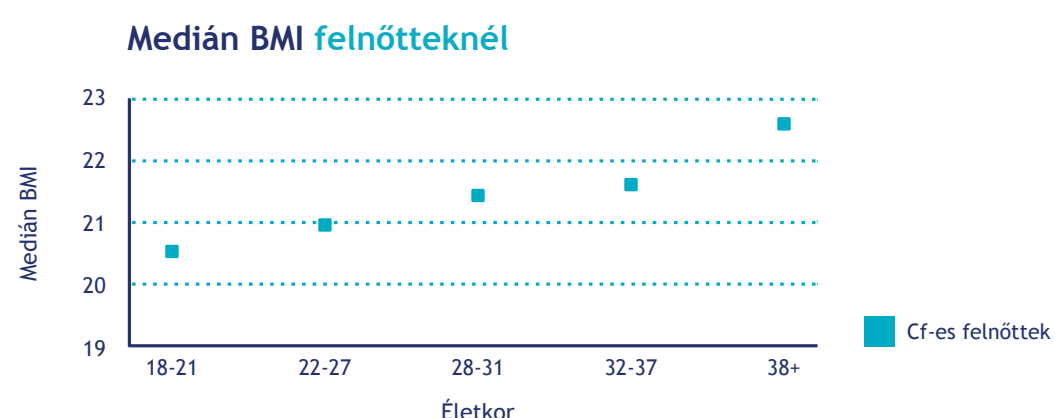
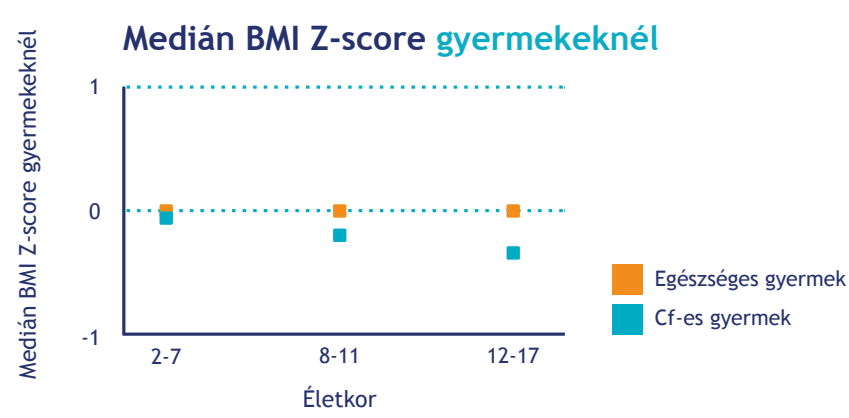
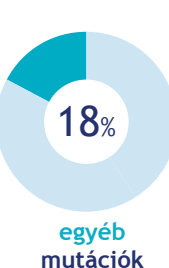
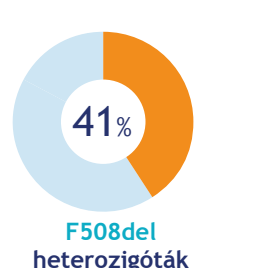
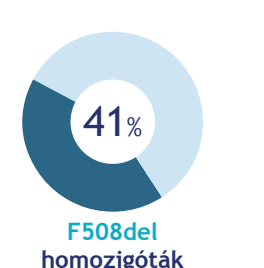


CF betegek, akik tüdeje krónikusan fertőzött Pseudomonas aeruginosa baktériummal

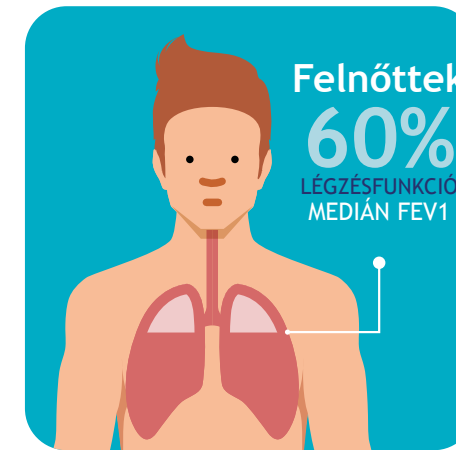
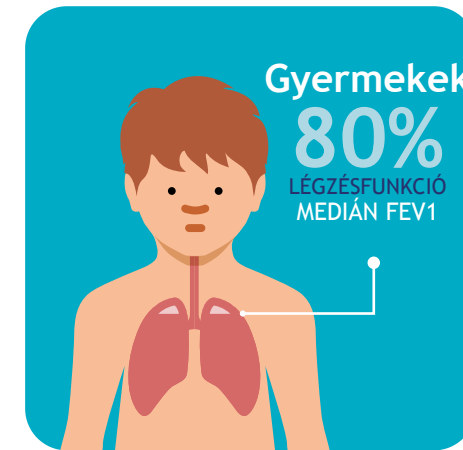
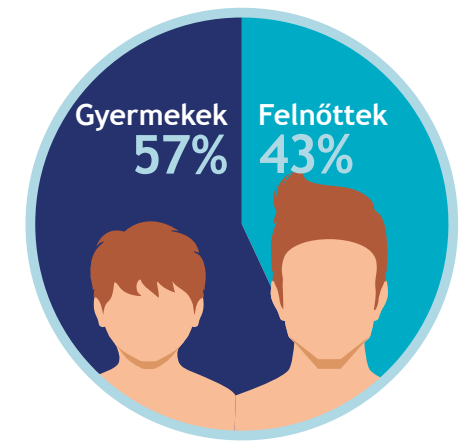


CF betegek, akik pankréasz (hasnyálmirigy) enzim pótlást szednek

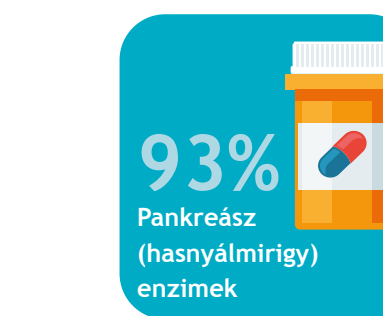
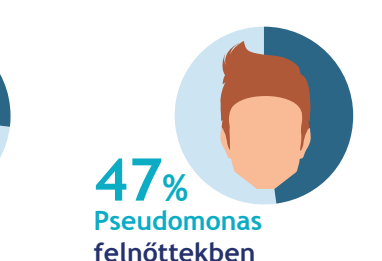
F508del, a leggyakoribb Cf-et okozó mutáció



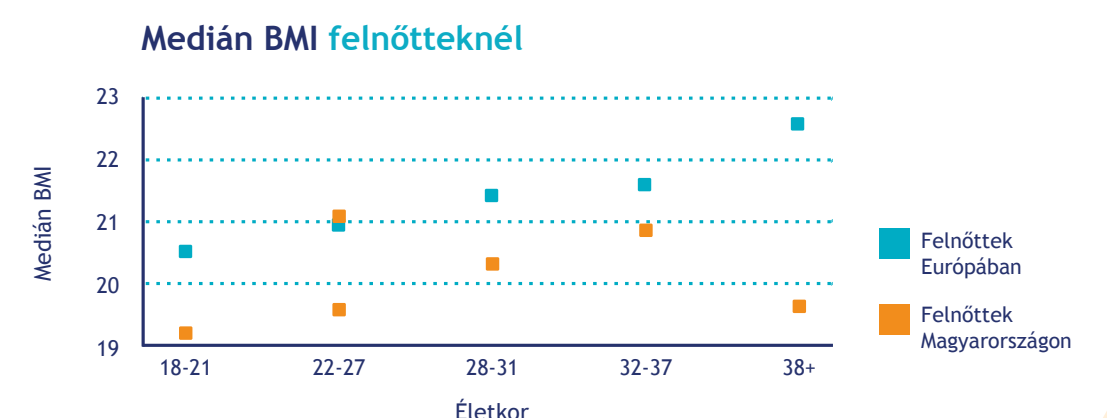
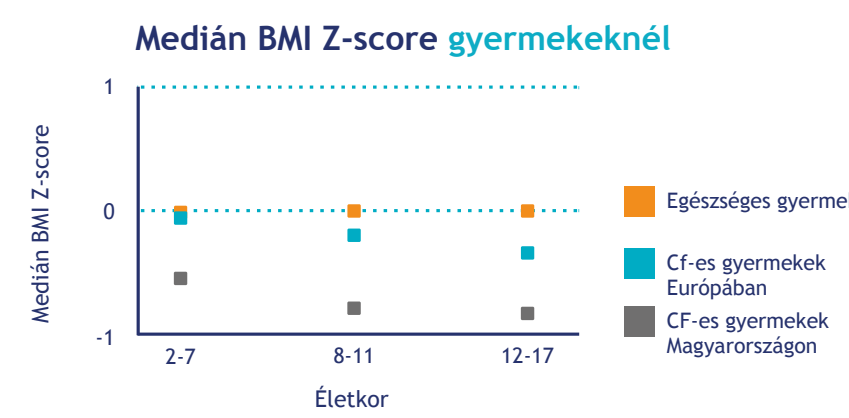
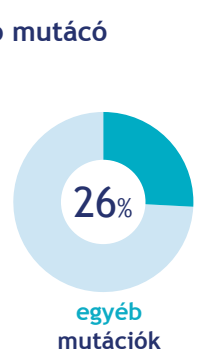
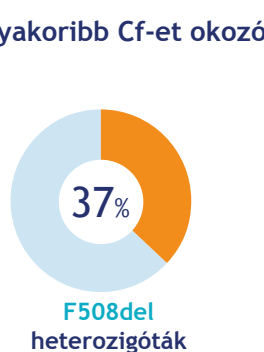
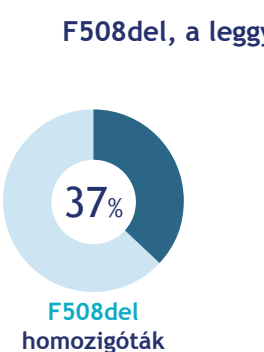
## CF Magyarországon



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.

