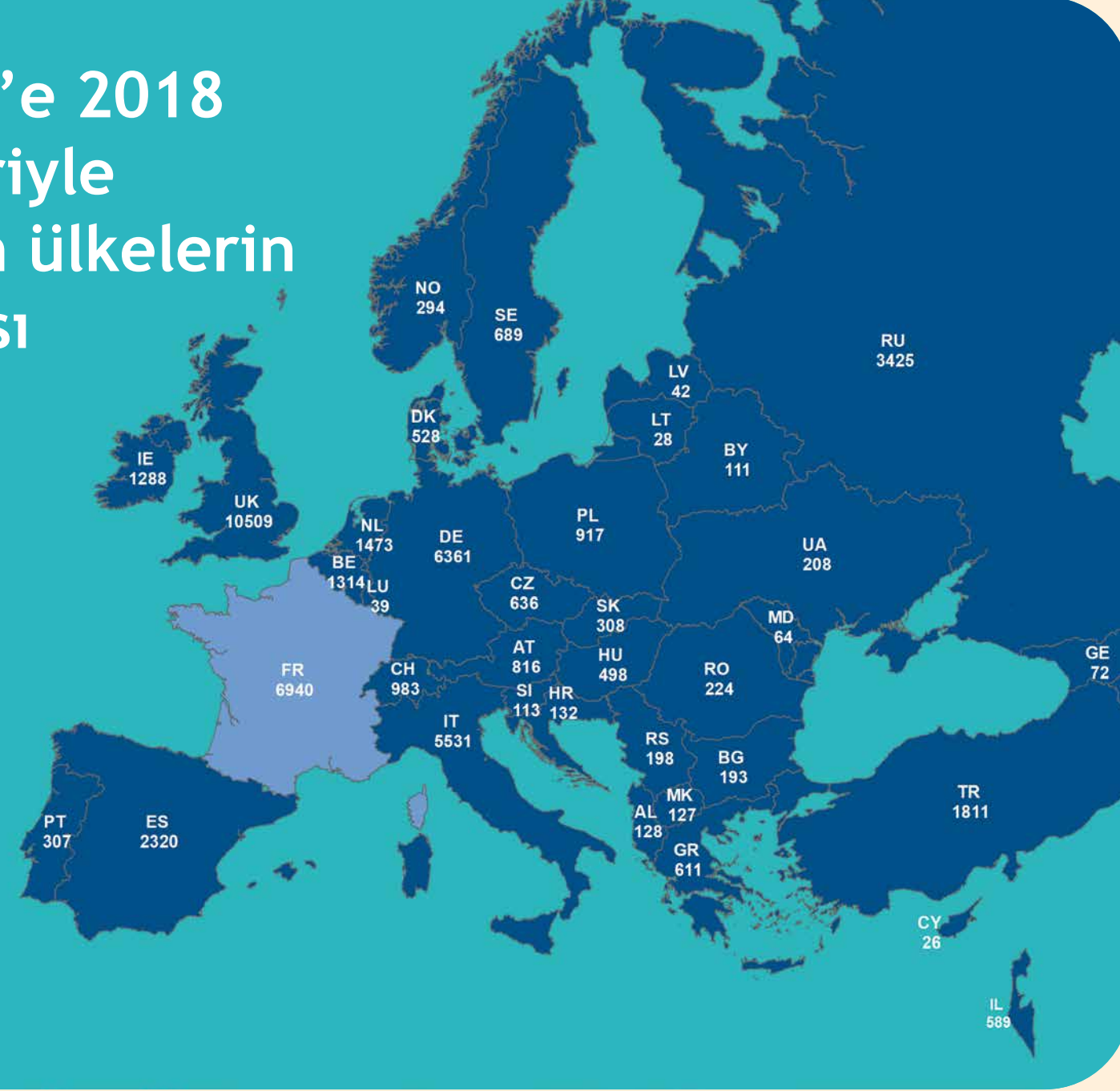


ECFPR'e 2018 verileriyle katılan ülkelerin haritası



Avrupa KF Hasta Kaydı neden gerekli?

Kistik fibrozis (KF) nadir bir hastalık. KF'in Avrupa'daki durumunu görebilmemiz için olabildiğince çok bilgiye ihtiyacımız var. Veriler, hastalığı anlamaya yardım edecek, yeni Avrupa tedavi standartlarını iyileştirecek, araştırmaların yürütülmesini sağlayacak ve halkı sağlık planlaması hakkında bilgilendirecek.

Avrupa Kistik Fibrozis Derneği Hasta Kayıt Sistemi (ECFSPR)

Avrupa'da ve komşu ülkelerde yaşayan kaydolmayı kabul eden KF'li çocukların ve yetişkinlerin verilerini toplar ve ölçümleri yapar, verileri karşılaştırır. Bilgiler, KF'li hastaların sağlıklarının iyileştirilmesinde kullanılmaktadır.

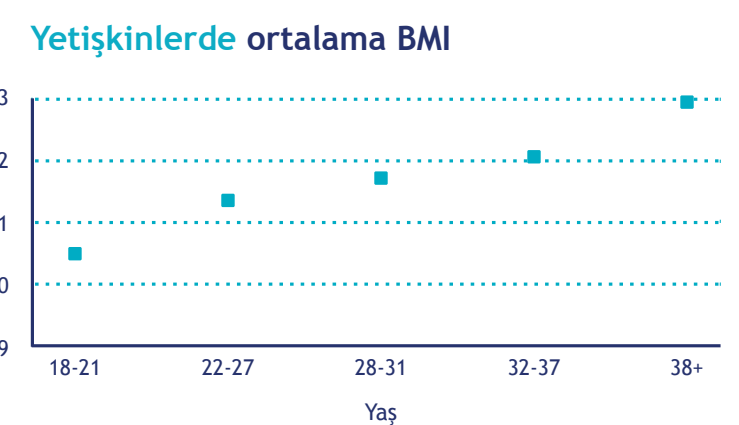
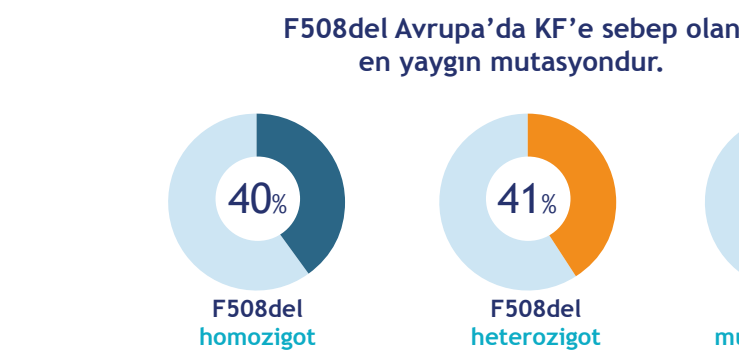
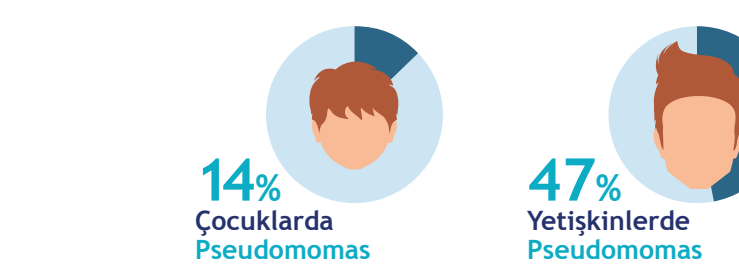
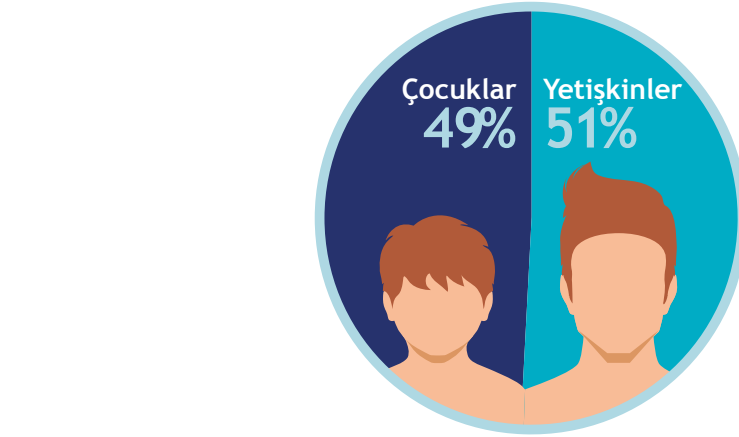
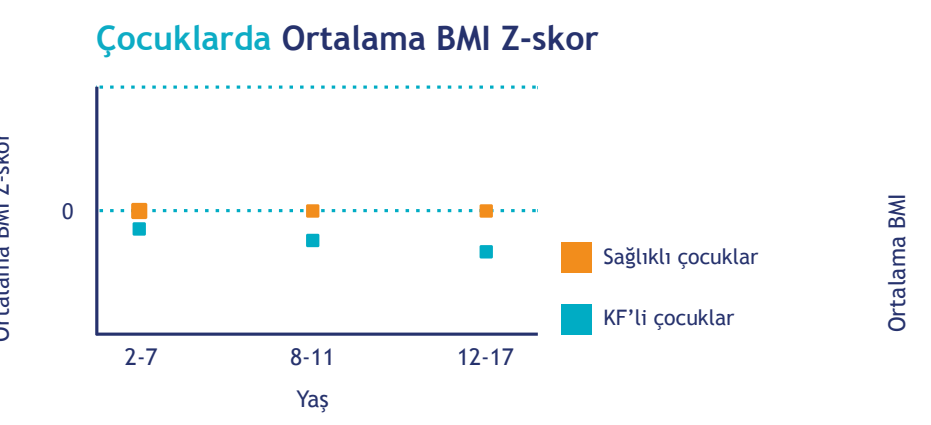
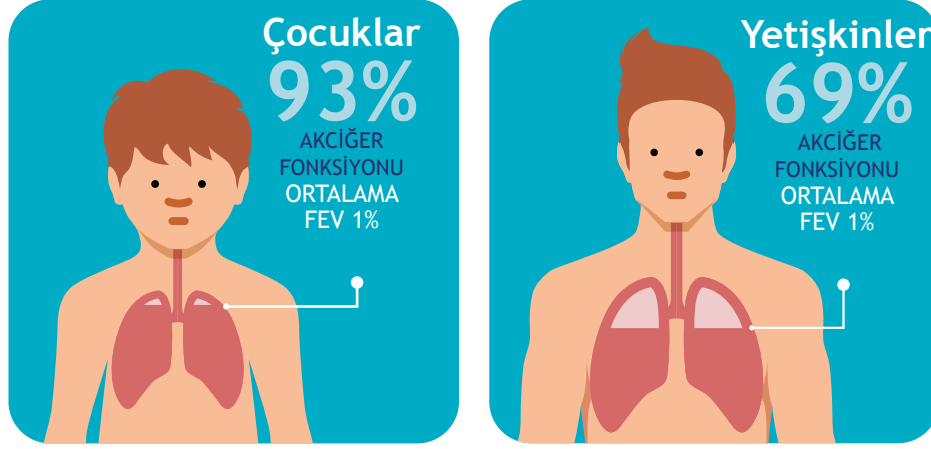
Kayıt Bilgisini nasıl kullanabilirim?

ECFSPR; Avrupa'daki demografik ve klinik çıktıların yıllık veri raporlarını ve Avrupa'daki KF ile ilgili anahtar bilgilere genel bakış raporlarını yayınlar.

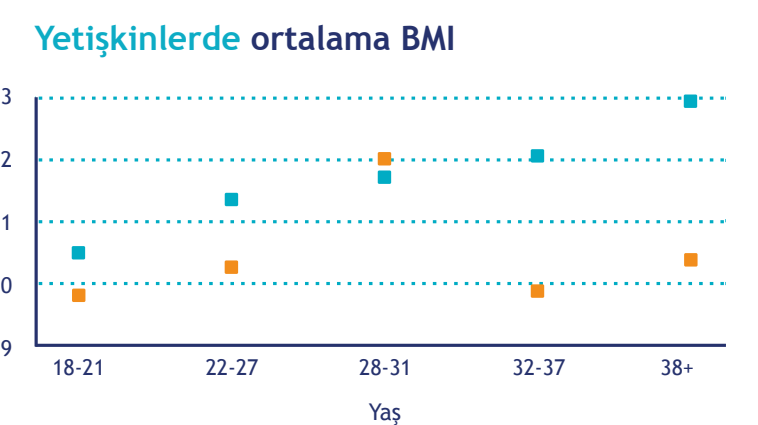
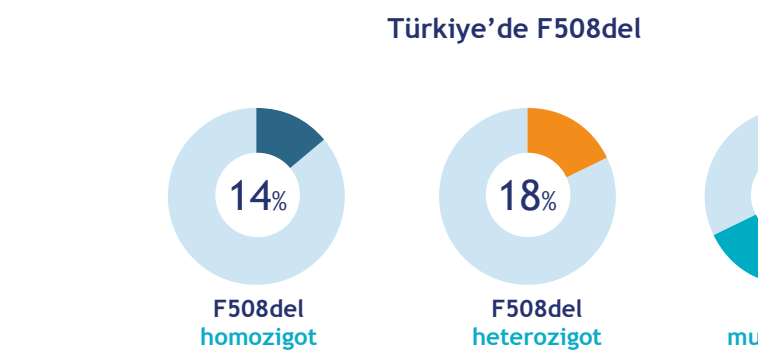
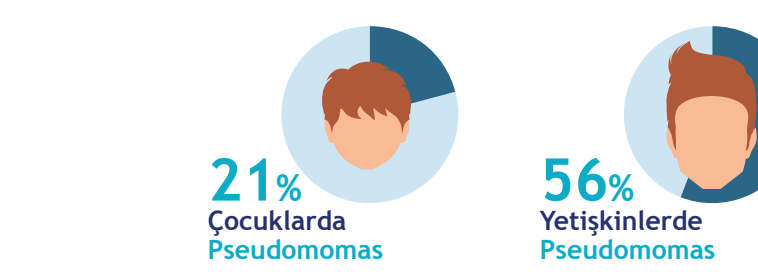
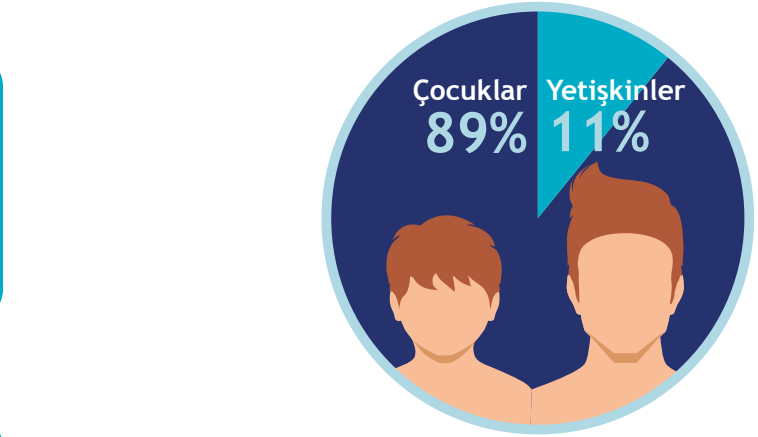
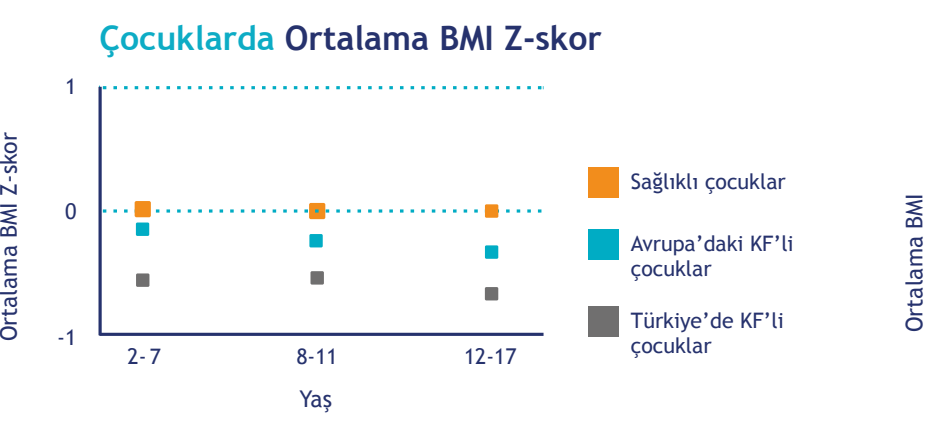
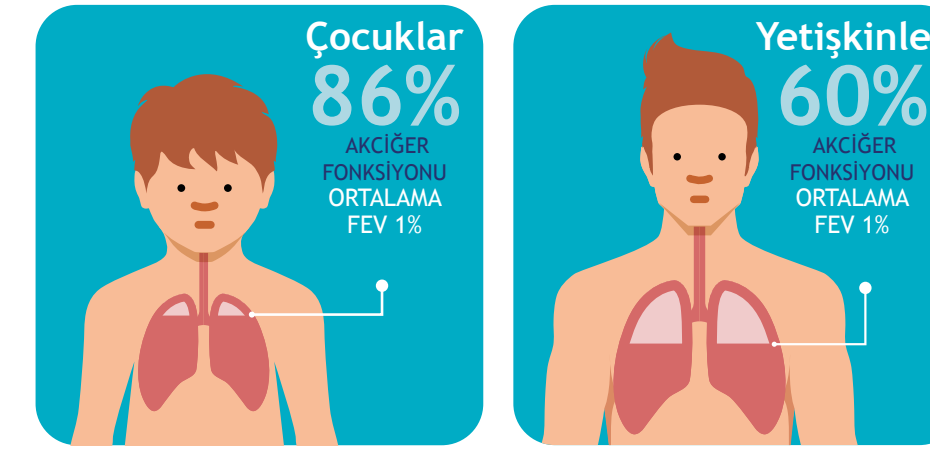
Bu raporlar;

- Yerel hasta organizasyonunun, ülkenizdeki ulusal sağlık organizasyonu ve ilgili kurumlarla KF tedavisindeki gelişmeleri tartışmaları,
- KF merkezi(leri)nin diğer ülkelerle karşılaştırma yapmaları ve gelişme alanlarını tanımlayabilmeleri,
- sizin de çıktıları ve sonuçları, doktorunuzla tartışabilmeniz için değerlidir.

Avrupa'da KF



Türkiye'de KF



Ortalama

şunu ifade eder: değerlerin %50'si bu değerin üstünde
%50'si bu değerin altındadır

BMI

ya da vücut kitle indeksi beslenme durumu için bir ölçüttür.

ağırlık
boy²

z-skor

bir değerin, referans gösterilen popülasyonun ortalama değerinden ne kadar uzak olduğunu belirtir.

Akciğer Fonksiyonu:

- FEV1 Derin bir nefesten sonraki ilk saniyede kuvvetle dışarı verilebilecek maksimum hava miktarıdır.
- FEV1% aynı yaş, aynı cinsiyet ve aynı boyda sağlıklı insanlar için %100 üzerinden ortalama yüzdeliktir.

KF'li insanlar KF'ye neden olan iki mutasyona sahiptirler; biri anneden, diğeri babadan kalıtmıla geçer.

Homozigot; her iki mutasyon aynıdır.

Heterozigot; iki mutasyon birbirinden farklıdır.

Hangi veriler toplanır?

- Doğum tarihi; yıl/ay,cinsiyet
- genotip, tanıdaki semptomlar
- akciğer fonksiyonu, ağırlık, boy, enfeksiyon tipleri, bazı komplikasyonlar

Veriler tanımlanamaz ve güvenli veritabanında saklanır.Verileri işlemek için uzmanlardan oluşan bir komite tarafından iyi tanımlanan ilkeleri kullanmaktayız.

ECFSPR'e nasıl katılabilirim?

Yerel KF merkezinizle irtibata geçiniz. Eğer merkez ECFPR'de yer almakta ise onay formunu imzaladıktan sonra zaten dahil edilmiş olursunuz.

Eğer KF merkeziniz ECFPRS'de yer almıyorsa bizimle irtibata geçmek için yerel doktorunuza danışınız ya da bize irtibat detaylarınızı gönderiniz, sizinle irtibata geçeceğiz.

Türkiye ulusal kayıt sistemine sahiptir ve veri tüm ülkedeki merkezlerden ulusal düzeyde toplanır. Her yıl ülkenizde kaydolun KF hastaları veritabanına dahil edilmek üzere ECFPR'ye gönderilir.

