**UKKS tarafından kullanılan Değişkenler**

**I. HASTA BİLGİLERİ**

**Demografik özellikler**

KF merkez kodu

Merkez Adı

Hasta Kodu

Hasta Dosya No

ECFS PR kodu

Güncellenmiş Onam Alındı mi?

Çocuk Rıza Formu İmzalatıldı mı?

Uyruk

TC Kimlik No

Doğum Tarihi

Cinsiyet

Etnik köken

**Tanı**

Tanı Kesinleşti mi?

Tanı yaşı

Tanı tarihi

Yenidoğan taraması

Mekonyum İleusu

Mutasyon1 (Alel1)

Mutasyon2 (Alel2)

Ter testi tipi 1

Ter testi değeri 1: mmol/L

Ter testi tipi 2

Ter testi değeri 2: mmol/L

Nazal Potansiyeli Fark Ölçümü

Nazal Potansiyeli Fark ölçüm tarihi

Nazal Potansiyeli Fark sonuç

İntestinal akım ölçümü

İntestinal akım ölçümü tarihi

İntestinal akım ölçümü sonuç

Pankreas durumu:

Fekal elastaz

Fekal yağ

**II. YILLIK VİZİT**

Vizit yılı

Hastanın Son Durumu

Ölüm tarihi

Ölüm nedeni

**Solunum fonksiyon testleri ve beslenme izlemi**

Vücut ağırlığı

Boy

Vücut Ağırlığı ve Boy Ölçümünün Yapıldığı Tarih

FEV1 %

FEV1 litre

FEV1 ölçüm tarihi

FVC %

FVC litre

FVC ölçülen tarih

Akciğer temizleme indeksi (LCI)

LCI değeri:

Yapıldığı tarih

Yapıldığı alet:

**Komplikasyonlar**

ABPA (Alerjik bronkopulmoner aspergillozis)

Diyabet

Pnömotoraks (göğüs tüpü gereken)

Karaciğer hastalığı

Majör hemoptizi ( ≥ 250 ml/gün)

Malignensi

Sinüzit

Osteoproz

Osteopeni

Gastroözefageal reflü

Psödobartter Sendromu

Distal intestinal obstrüksiyon sendromu (DIOS)

O yıl içinde gebelik var mı?

Gebeliğin sonlanma nedeni

**Tedaviler**

**Devamlı antibiyotik**

İnhale Antibiyotik (en az 3 ay art arda, ara vermeden ya da on/off)

**Solunum**

rhDNaz, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

İnhale Hipertonik Salin ≥ %3, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

İnhale Mannitol, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

İnhale bronkodilatör, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

İnhale steroid, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

İnhale steroid ve LABA, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Oral Steroid, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Azitromisin (ya da diğer Makrolid), devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Oksijen, devamlı (3 ay veya daha uzun süre, tüm gün, geceleri ya da egzersiz sırasında)

Noninvazif mekanik ventilasyon, devamlı (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

**Beslenme/GİS**

Pankreatik enzim (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Ursodeoksikolik asit (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Proton pompa inhibitörü (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Enteral beslenme (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Multivitamin (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Vitamin A (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Vitamin D (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Vitamin E (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

Vitamin K (en az 3 ay art arda, ara vermeden)

**Endokrin**

Kalsiyum desteği

Bifosfonat

İnsülin

**Modülatör**

Ivacaftor

Lumacaftor/ Ivacaftor

Tezacaftor/ Ivacaftor

Elexacaftor/ Tezacaftor/ Ivacaftor

Diğer CFTR modulatörü

Modülatörlerin başlanma ve kesilme tarihi (2 kez)

Terde klor değerleri - her CFTR modülatörü için başlangıçtan önce ve kullanım sırasında (yılın en düşük değeri).

**Mikrobiyoloji (kronik ya da intermitan)**

*Pseudomonas aeruginosa*

Metisilin hassas *Staphylococcus aureus* (MSSA)

Metisilin dirençli *Staphylococcus aureus* (MRSA)

*Burkholderia cepacia* complex

*Haemophilus influenzae*

O yıl içinde Nontüberküloz mikobakteri: balgam ya da BAL’dan kültür alındı mı ve sonucu nedir?

Nontüberküloz mikobakteri kültüründe ena z 1 kez Mycobacterium abscessus complex üredi mi?

Nontüberküloz mikobakteri kültüründe en az 1 kez Mycobacterium avium complex üredi mi?

Nontüberküloz mikobakteri kültüründe en az 1 kez diğer Mikobakteri türleri üredi mi?

O yıl içinde Nontüberküloz mikobakteri tedavisi aldı mı? ( O yıl başlanan ya da önceki yıl başlanıp o yıl devam eden)

*Mycobacterium tuberculosis*

*Stenotrophomonas maltophilia*

Achromobacter türleri

O yıl içinde balgam /BAL/ boğaz sürüntü örneğinden mantar kültürü alındı mı ve sonucu nedir ?

En az bir kez Mantar pozitif ise, Aspergillus fumigatus saptandı mı?

En az bir kez Mantar pozitif ise, Scedosporium türleri saptandı mı?

**Hastane Yatışı, Akciğer Alevlenmeleri, IV Antibiyotik**

O yıl içinde, intravenöz antibiyotik ile tedavi edildiği en az 1 pulmoner alevlenme geçirdi mi?

O yıl içinde, intravenöz antibiyotik ile tedavi edildiği pulmoner alevlenme sayısı

Damardan antibiyotik aldığı gün sayısı (KF nedenli) (Evde + hastanede)

Damardan antibiyotik aldığı gün sayısı (KF nedenli) (Sadece hastanede)

Hastanede geçirdiği gün sayısı (KF nedeniyle + KF dışı nedenlerle) (Rutin kontrol hariç)

**Transplantasyon**

O izlem yılında ya da önceki yıllarda transplantasyonu yapıldı mı:

* Akciğer
* Karaciğer
* Böbrek
* Diğer organ