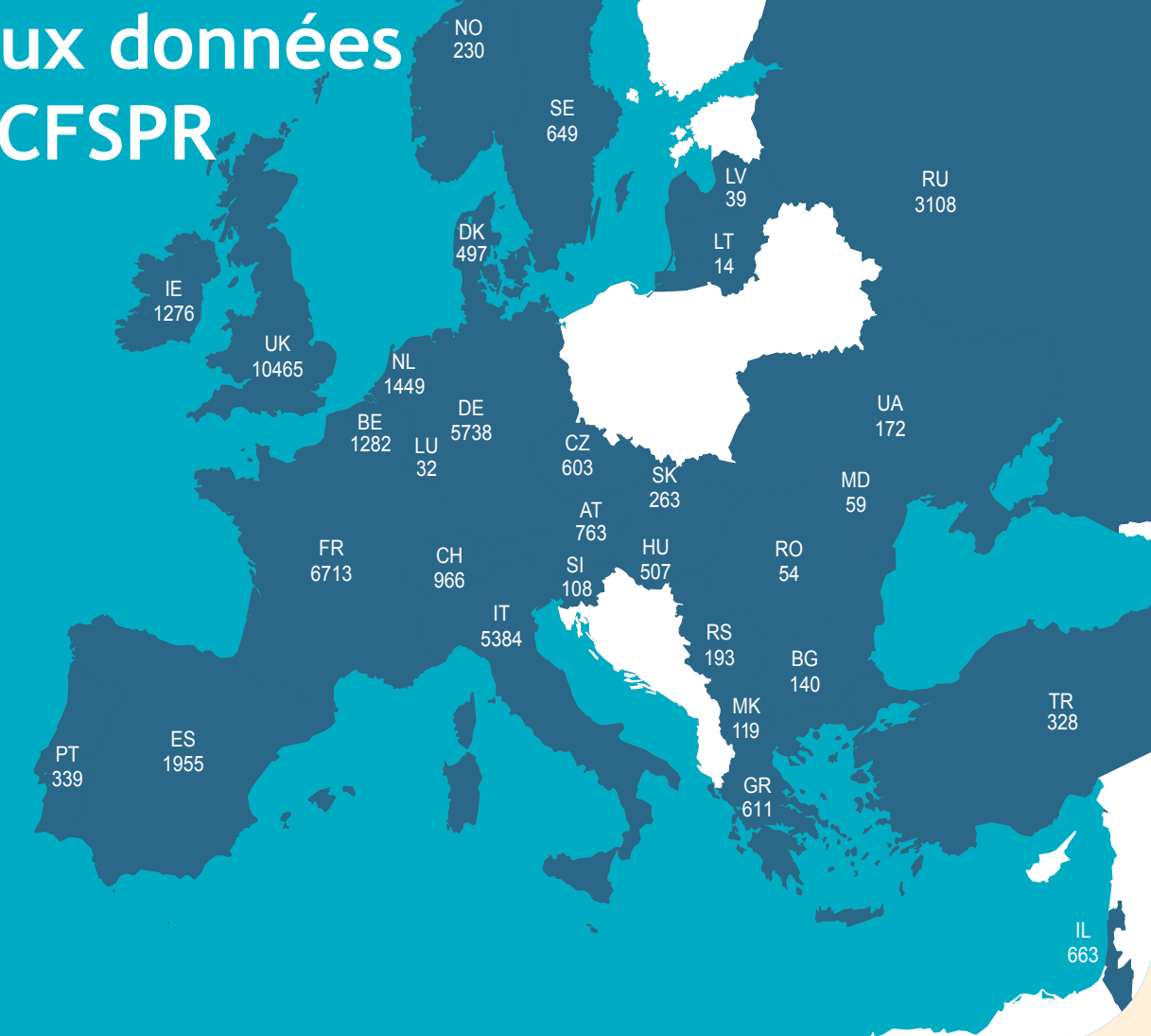


## Carte des pays qui ont contribué aux données 2016 de l'ECFSPR



## Pourquoi un registre européen de la mucoviscidose est-il nécessaire?

La mucoviscidose (muco) est une maladie rare. Pour avoir une image représentative de la mucoviscidose en Europe, nous avons besoin d'autant de données que possible. Ces informations permettront de mieux comprendre la maladie, d'encourager la création de nouveaux standards européens de soins, de mener des recherches et d'informer les services de santé publique.

## Le Registre des Patients de la Société Européenne de la Mucoviscidose (ECFSPR)

Collecte, mesure et compare les données des enfants et des adultes atteints de mucoviscidose vivant en Europe et dans les pays avoisinants qui acceptent d'être dans le registre. Les informations obtenues sont utilisées pour améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de mucoviscidose.

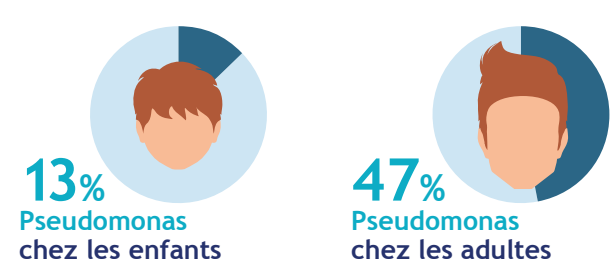
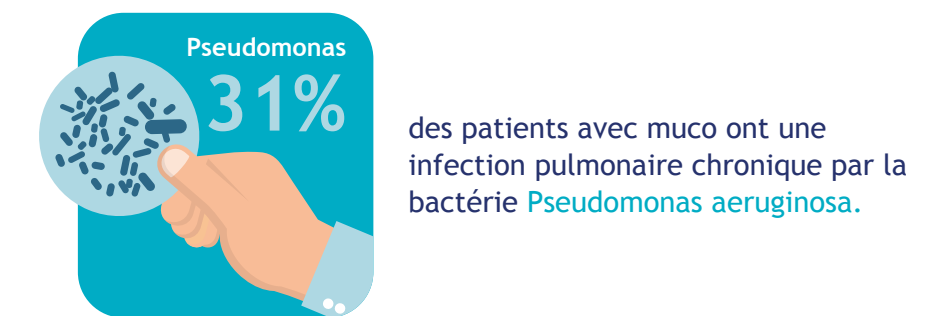
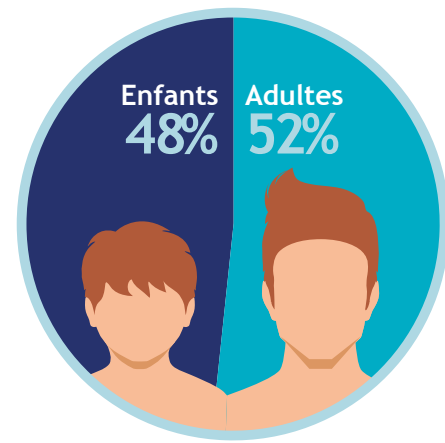
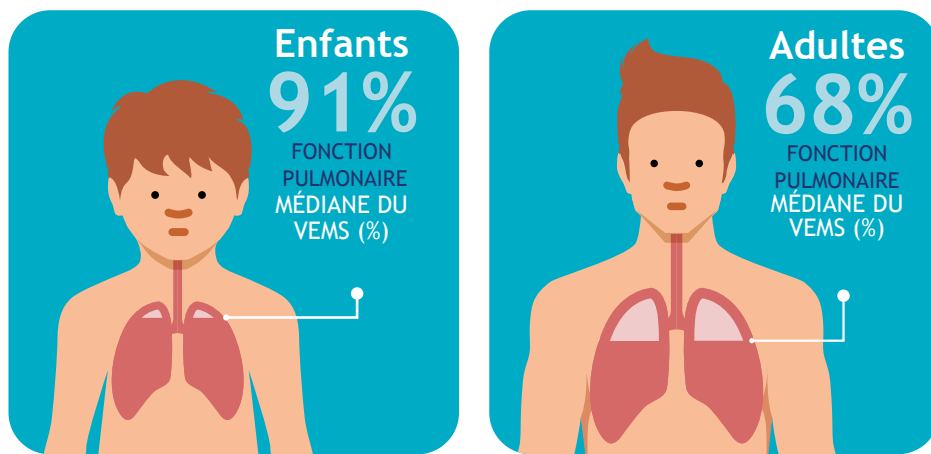
## Comment puis-je utiliser les informations du registre?

L'ECFSPR publie un rapport annuel des données démographiques et des résultats cliniques ainsi qu'un résumé contenant les informations essentielles sur la mucoviscidose en Europe.

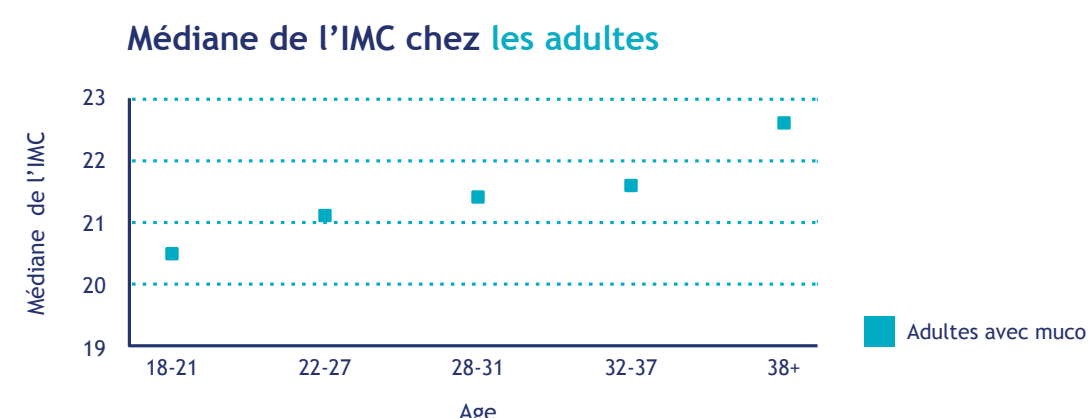
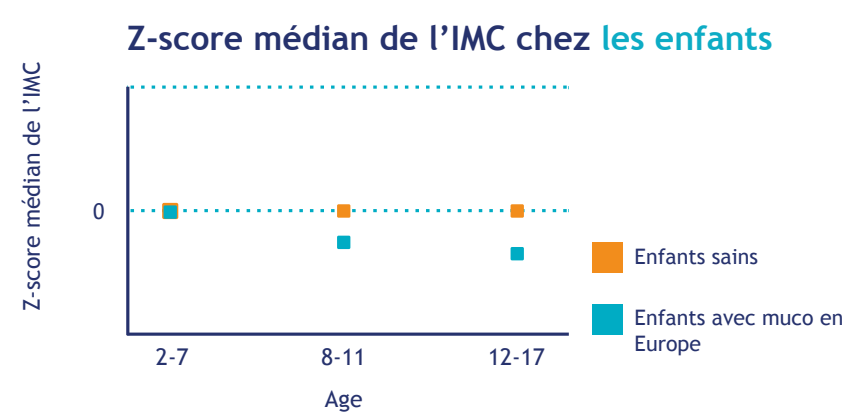
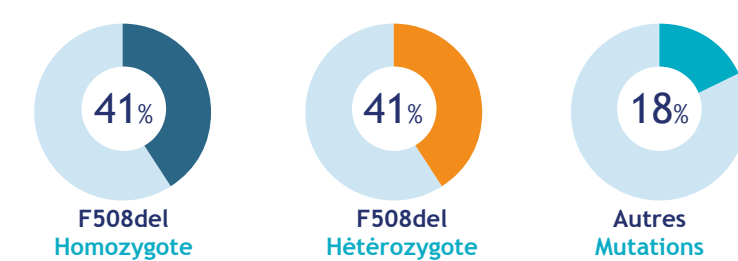
### Ces rapports sont de précieux outils pour:

- les organisations locales de patients afin de discuter les améliorations des soins dans la mucoviscidose avec les autorités sanitaires et les autres institutions concernées de votre pays.
- les centres de la mucoviscidose afin de se comparer aux autres centres ou pays et identifier les domaines qui peuvent être améliorés.
- vous, comme patient ou parent, afin de discuter les données et les résultats avec votre médecin.

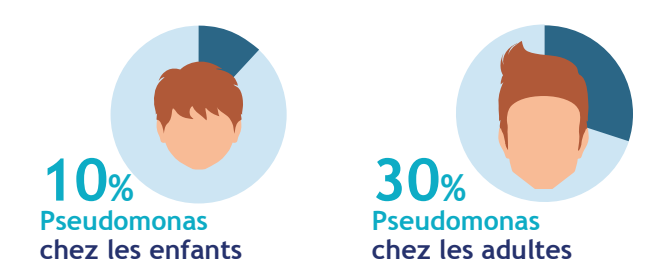
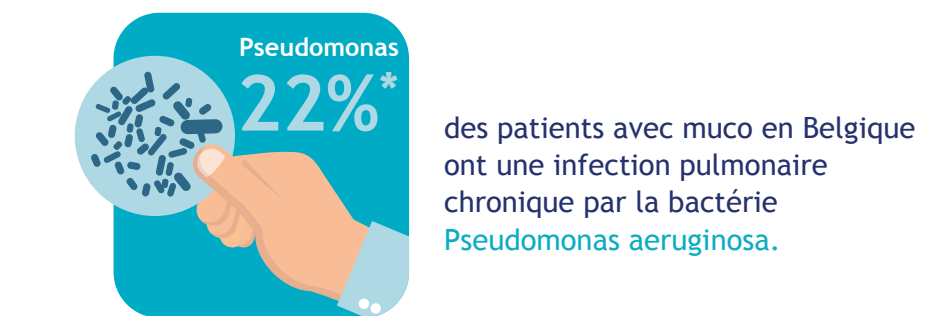
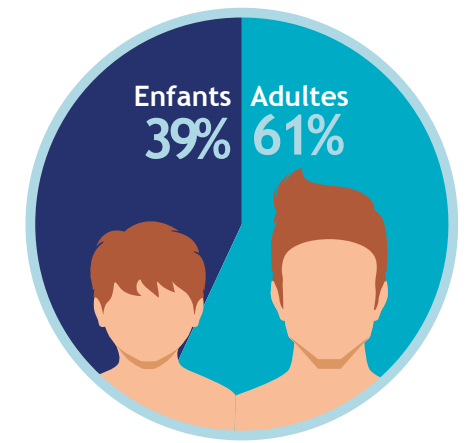
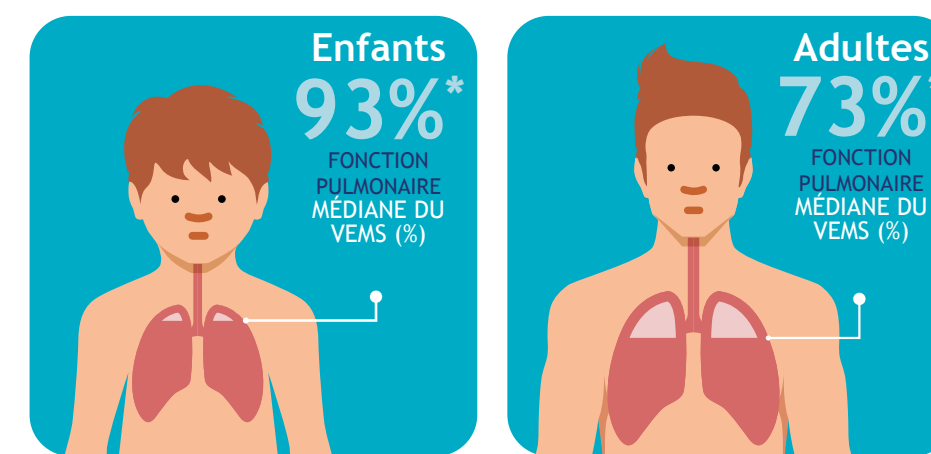
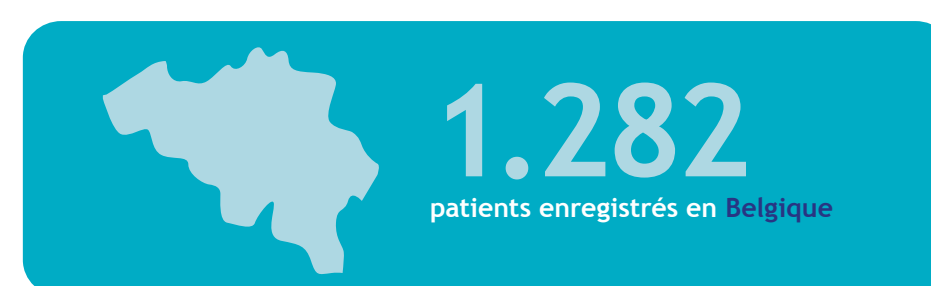
## La mucoviscidose en Europe



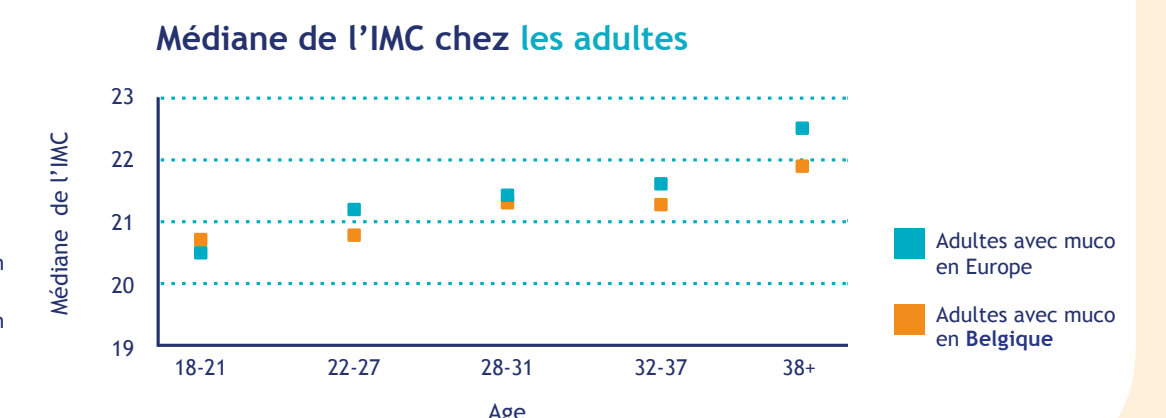
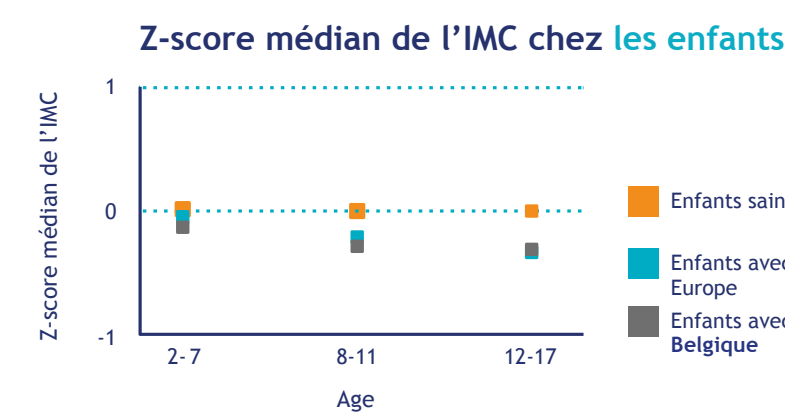
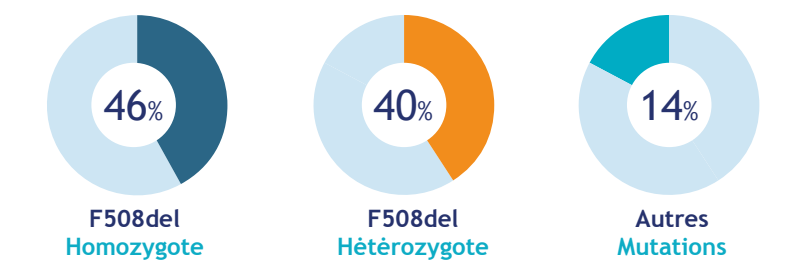
La mutation F508del est la mutation responsable de la mucoviscidose la plus fréquente en Europe.



## La mucoviscidose en Belgique



La mutation F508del est aussi la mutation responsable de la mucoviscidose la plus fréquente en Belgique



**Médiane** signifie que 50% des valeurs sont au-dessus et 50% en-dessous de cette valeur.

**IMC** ou indice de masse corporelle, est une estimation de l'état nutritionnel:  
 $\text{IMC} = \frac{\text{poids}}{\text{taille}^2}$

**Z-score** indique combien une valeur est éloignée de la valeur moyenne de la population de référence.

### Fonction pulmonaire

- VEMS est une mesure de la fonction pulmonaire. Il représente la quantité d'air maximale qui peut être expirée de manière forcée durant la première seconde après une inspiration profonde.
- VEMS (%) représente le pourcentage de la valeur moyenne du VEMS obtenue chez des personnes saines de même âge, sexe et taille.

Les personnes atteintes de muco ont 2 mutations responsables de leur maladie, l'une héritée de la mère et l'autre du père.

**Homozygote:** les deux mutations sont identiques.  
**Hétérozygote:** les deux mutations sont différentes.

### Quelles données sont collectées?

- année/mois de naissance, sexe
- génotype, symptômes au moment du diagnostic
- fonction pulmonaire, poids, taille, type d'infections, traitements, certaines complications

Ces données sont ne permettent pas de vous identifier et sauvegardées dans une base de données sécurisée. Nous recourons à des règles très strictes pour l'utilisation des données. Ceci est supervisé par un comité d'experts.

### Comment puis-je faire partie de l'ECFSPR?

La Belgique a un registre national de la mucoviscidose (BMR-RBM) et les données des patients de tous les centres belges sont envoyées à ce registre. Chaque année un set de données des patients enregistrés dans le registre belge est envoyé au registre européen.

Demandez à votre centre de la mucoviscidose. Vos données sont déjà enregistrées si vous avez donné votre consentement pour participer au registre belge de la mucoviscidose et au registre européen.

