



Краткий отчет за 2020 год

Муковисцидоз в Европе – факты и цифры 2020 года

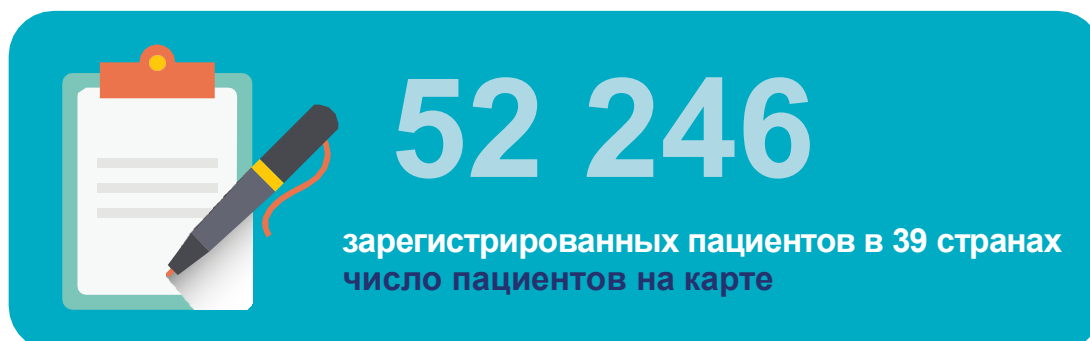
На основании данных Регистра пациентов Европейского общества муковисцидоза (Европейского регистра МВ) мы рады представить настоящий отчет, содержащий ключевую информацию о том, как муковисцидоз (МВ) влияет на людей, страдающих этой болезнью, и их семьи по всей Европе.

В Европейском регистре МВ собираются, измеряются и сравниваются данные о людях, страдающих МВ, проживающих в Европе и соседних странах, и которые согласны на включение в Регистр. Сведения являются важными для лучшего понимания МВ, выработки новых европейских стандартов оказания медицинской помощи и лечения, проведения исследований и информирования органов, занимающихся планированием в области здравоохранения.

Если вы желаете узнать подробнее о Европейском регистре МВ, посетите наш сайт: www.ecfs.eu/ecfspr.

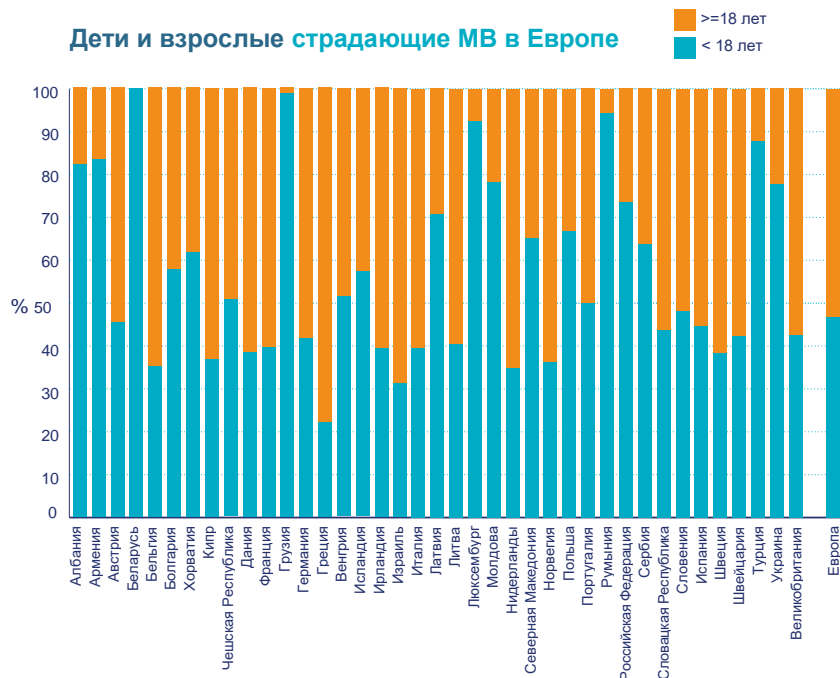
Более детальную информацию можно получить, ознакомившись с полной версией отчета по ссылке: www.ecfs.eu/sites/default/files/ECFSPR_Report_2020_v1.0%20%2807Jun2022%29_website.pdf

Июнь 2022 г.



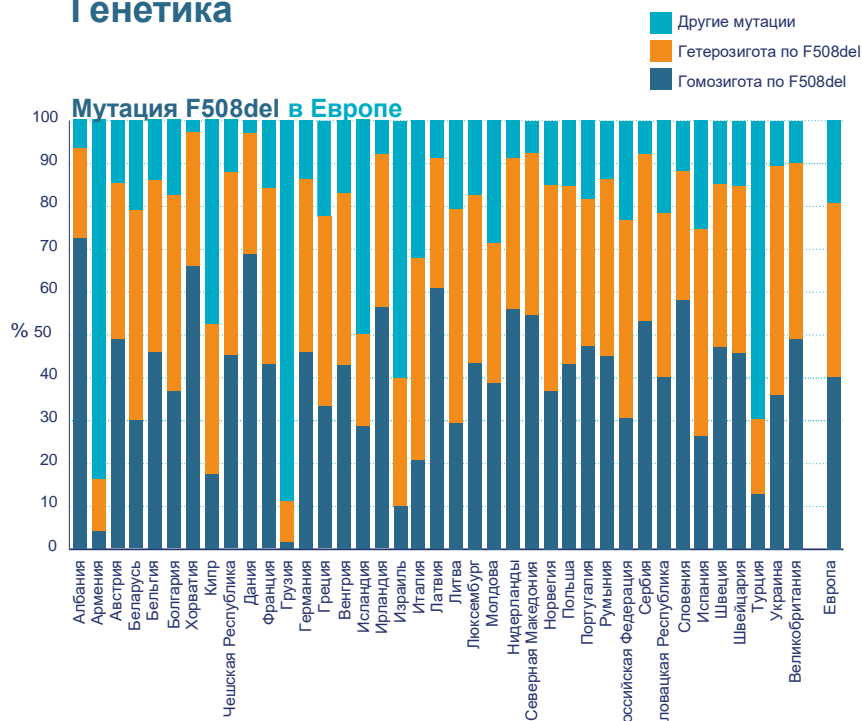
Соотношение дети-взрослые

- Соотношение дети-взрослые варьируется в разных странах.
- В некоторых странах только несколько отдельных центров направили данные в Европейский регистр МВ.

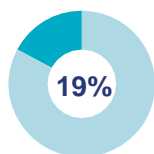
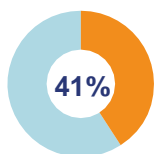
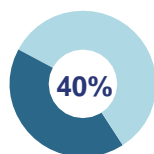


Из Беларуси не сообщили данных о взрослых, страдающих МВ

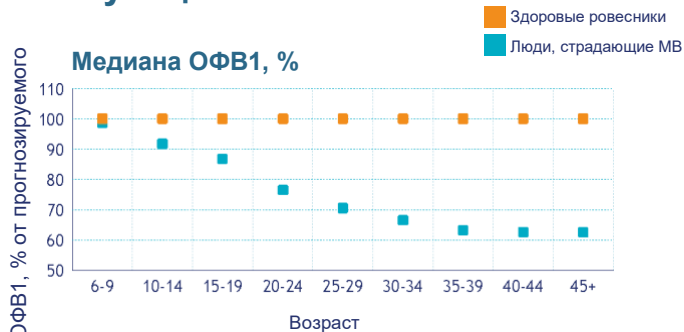
Генетика



- F508del является наиболее частой мутацией, вызывающей МВ, в Европе.
- Люди, страдающие МВ, имеют две мутации, вызывающие МВ, одна из которых наследуется от матери, а другая – от отца.
- **Гомозиготные:** обе мутации одинаковы.
- **Гетерозиготные:** две разные мутации.

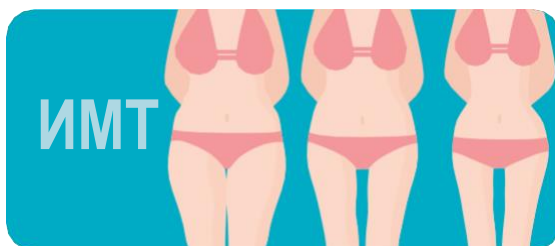


Функция легких

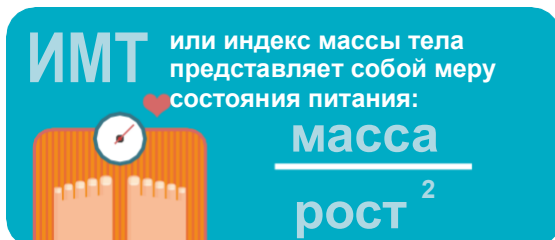


- ОФВ1 это показатель функции легких. Это максимальное количество воздуха, которое может быть с силой выдохнуто в первую секунду после глубокого вдоха.
- ОФВ1% представляет собой процент от среднего значения для здоровых людей того же возраста, пола и роста, которое установлено на уровне 100%.
- У людей, страдающих МВ, в возрасте 45 лет и старше отмечается более высокая частота мутаций, вызывающих более легкие формы МВ. Это влияет на значение функции легких у людей с МВ в данной возрастной группе.

Питание

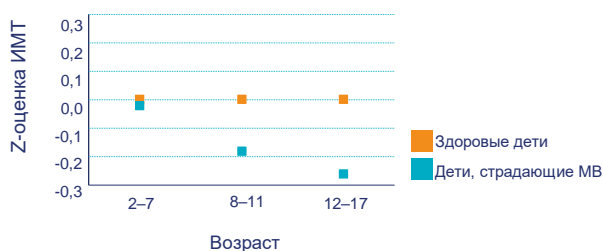


Медиана
означает, что 50% значений находятся выше и 50% – ниже этого значения.



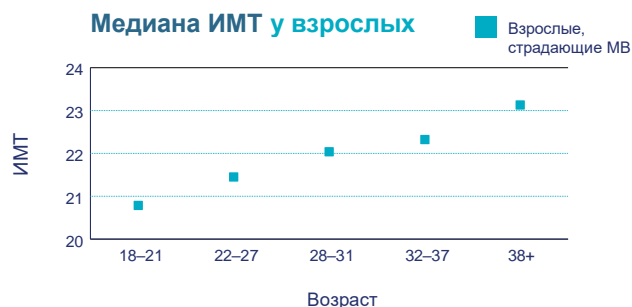
Z-оценка
показывает, насколько далеко значение находится от среднего показателя контрольной популяции.

Z-оценка медианы ИМТ у детей



- z-оценка, равная 0, означает, что ИМТ соответствует ИМТ здоровых детей того же пола и возраста.
- Начиная с 2-летнего возраста дети, страдающие МВ, имеют более низкий средний ИМТ, чем здоровые дети аналогичного возраста.

Медиана ИМТ у взрослых



- У здоровых ровесников наблюдаются значения ИМТ в диапазоне от 18 до 25.
- По мере того как люди, страдающие МВ, становятся старше, ИМТ увеличивается.
- У взрослых, страдающих МВ, в возрасте 38 лет и старше отмечается более высокая частота мутаций, вызывающих более легкие формы МВ. Это влияет на ИМТ взрослых в той же возрастной группе.

Ферменты поджелудочной железы

82%
Ферменты поджелудочной железы

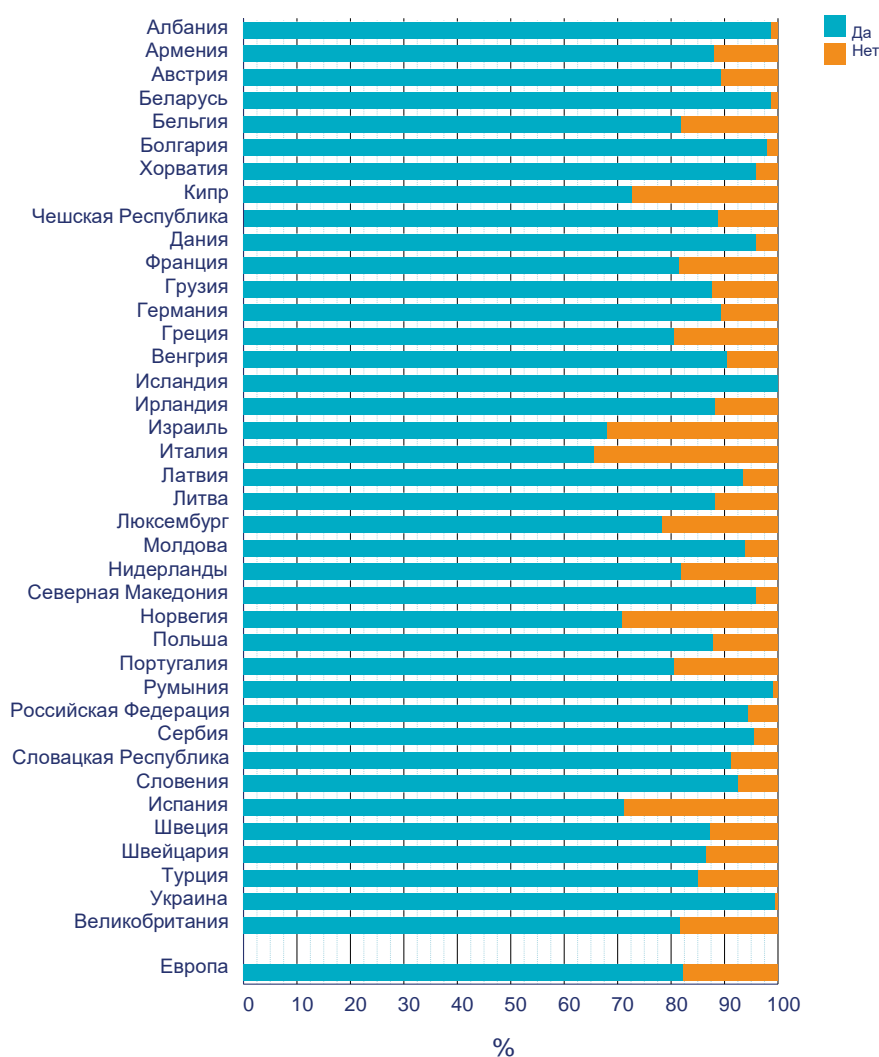
82%

людей, страдающих МВ, применяют дополнительные ферменты **поджелудочной железы**.*



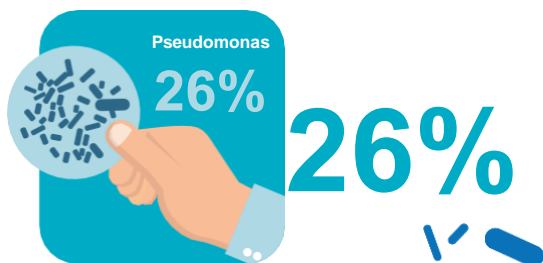
- Ферменты, высвобождаемые поджелудочной железой, необходимы для пищеварения и всасывания жиров и витаминов из пищи. У многих людей, страдающих МВ, высвобождение этих ферментов блокировано, и они должны принимать дополнительные ферменты.

% людей, страдающих МВ, которые принимают дополнительные ферменты поджелудочной железы*



* Отсутствующие значения не включены.

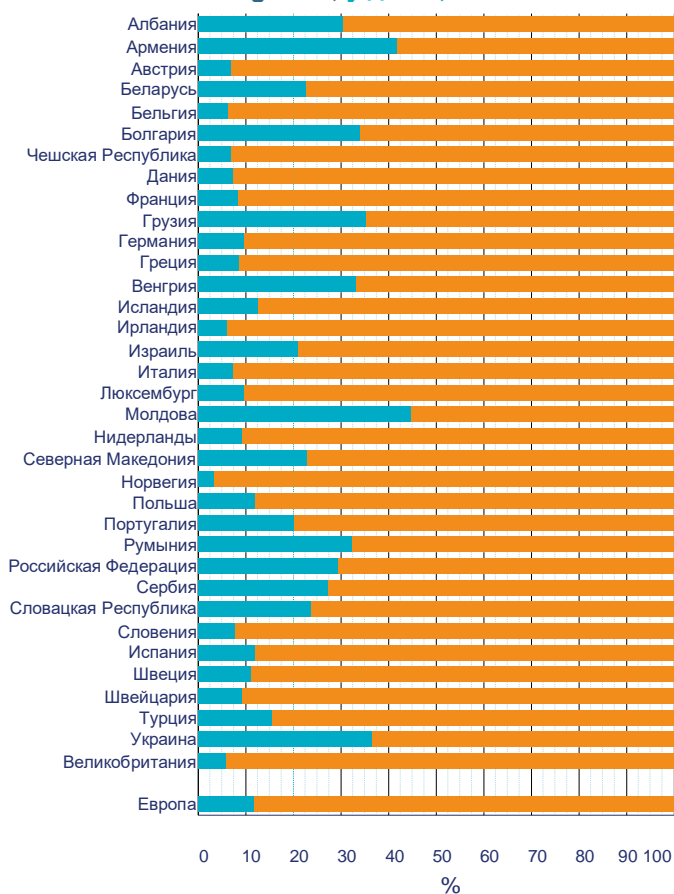
Инфекция



людей, страдающих МВ, имеют хроническую инфекцию, вызванную бактериями *Pseudomonas aeruginosa*, в легких.*

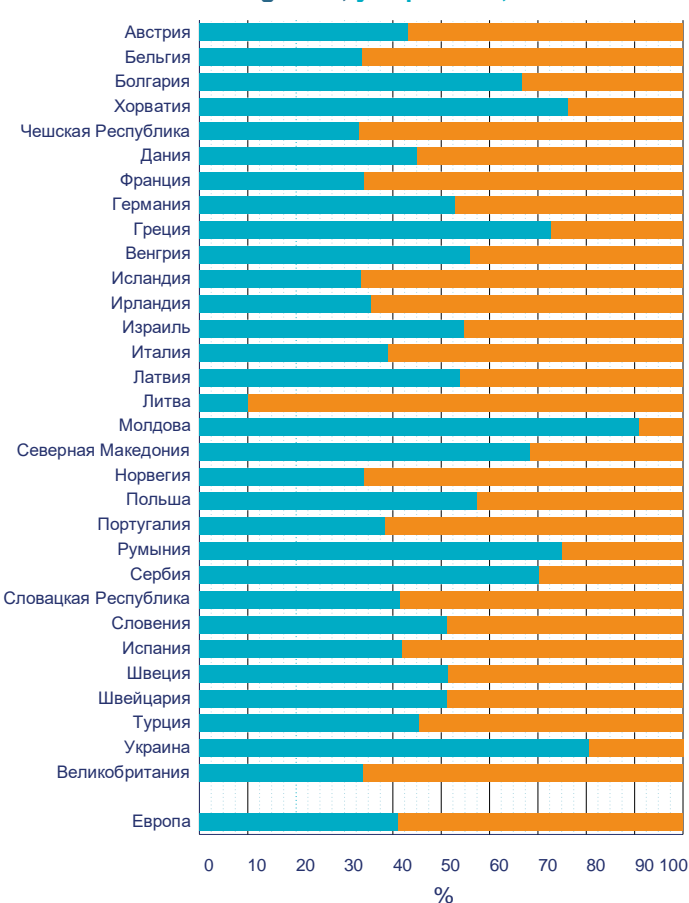
Хроническая инфекция, вызванная *Pseudomonas aeruginosa*, у детей, %

Да
Нет



Хроническая инфекция, вызванная *Pseudomonas aeruginosa*, у взрослых, %

Да
Нет



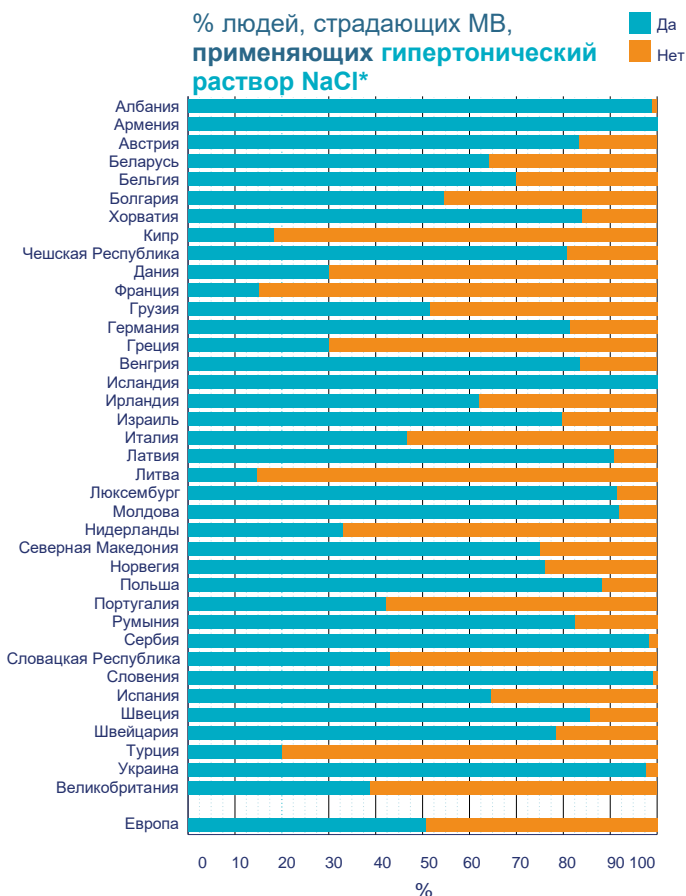
В Албании, Армении, Грузии и Люксембурге выявлено менее 5 человек, страдающих МВ, в возрасте 18 лет или старше на 31/12, и они исключены из графика.

Из Беларуси не сообщили данных о взрослых, страдающих МВ

*Отсутствующие значения не включены, и также не включены данные из стран с высоким процентом отсутствующих значений.

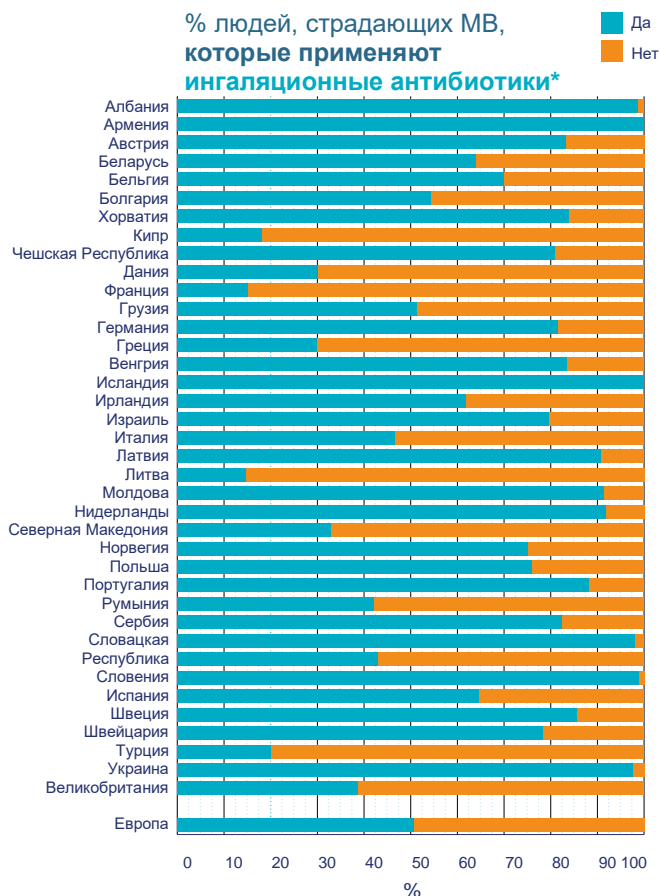
Ингаляционная терапия

% людей, страдающих МВ, применяющих гипертонический раствор NaCl*



Гипертонический раствор NaCl назначается для удаления густой слизи из легких.

% людей, страдающих МВ, которые применяют ингаляционные антибиотики*

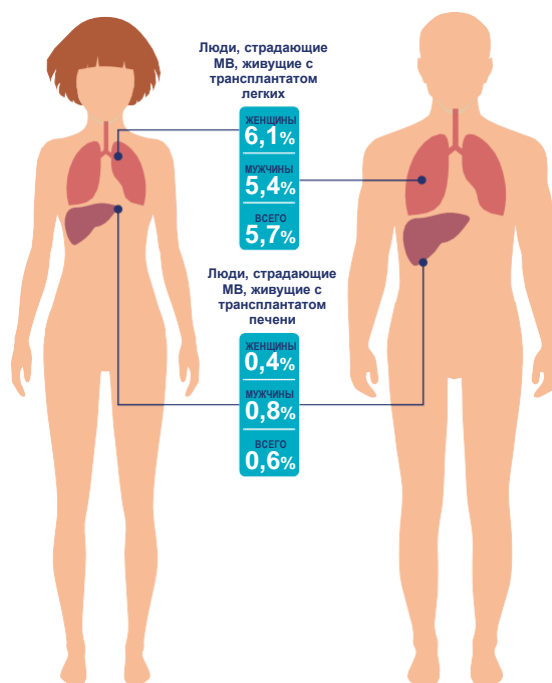
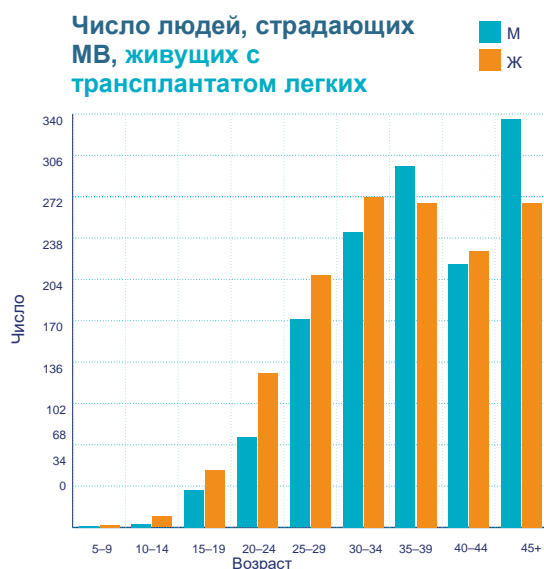


Ингаляционные антибиотики назначаются для лечения бактериальных инфекций, специфических для МВ, таких как хроническая инфекция, вызванная *Pseudomonas aeruginosa*.

*Отсутствующие значения не включены, и также не включены данные из стран с высоким процентом отсутствующих значений.

Трансплантация

Число людей, страдающих МВ, живущих с трансплантатом легких



Контакты:

ecfs-pr@uzleuven.be | www.ecfs.eu/ecfspr

Следите за нами:

