Czy jest zgoda na przekazanie anonimowych danych do Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy?

Tak

Nie

**Wypełnić poniższą tabelę jedynie, jeśli zaznaczono tak.**

Na niebiesko zaznaczono pola obowiązkowe.

Tabela Zakres danych do uzupełnienia Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy dla pacjentów

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Rodzaj danych | Uwagi | Kolumna do uzupełnienia |
| dane podstawowe (wszystkie pola obowiązkowe) \*\*   * imię i nazwisko\* |  |  |
| * PESEL\* |  |  |
| * data urodzenia\* |  |  |
| * adres email\* |  |  |
| * płeć |  |  |
| * data lub wiek w momencie rozpoznania |  |  |
| * rodzaj, wynik testu potu, data (Wescor, test klasyczny z pilokarpiną)   Podać wyniki dla przynajmniej 2 pomiarów | Wynik podawany w mmol/l lub w mEq/l |  |
| * czy była niedrożność smółkowa, czy chory operowany, jeśli tak, to kiedy | Data operacji |  |
| * czy było wykonywane badanie przesiewowe noworodków | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| Mutacje CFTR   * rodzaj mutacji pierwszej i data wyniku * rodzaj mutacji drugiej i data wyniku | Przedstawić kopię wyniku badania genetycznego |  |
| * czy było wykonywane badanie NPD? * czy wynik NPD typowy dla mukowiscydozy? * data badania NPD | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * czy było wykonywane badanie ICM * czy wynik ICM typowy dla mukowiscydozy? * data badania ICM | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| Leczenie\*\*\*   * przewlekłe leczenie wziewne solą hipertoniczną (>0,9%NaCl) przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * przewlekłe leczenie wziewne mannitolem przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * przewlekle leczenie wziewnym antybiotykiem przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * leczenie wziewnym beta-mimetykiem (bronchodylatatorem) przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Obejmuje takie leki jak  Ventolin, salbutamol, Formoterol, Berodual |  |
| * leczenie tlenem (przynajmniej 1 epizod w danym roku) | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * stosowanie wspomagania wentylacji BiPAP lub CPAP przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * stosowanie rhDNAsy (pulmozyny) przez dowolny okres czasu (nawet przez krótki czas) | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * przewlekłe stosowanie sterydu wziewnego przez co najmniej 3 miesiące | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * przewlekłe stosowanie sterydu doustnego przez co najmniej 3 miesiące bez przerw | Tak, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * przewlekłe stosowanie azytromecyny (lub innego antybiotyku makrolidowego) przez co najmniej 3 miesiące | Obejmuje takie leki jak azytromycyna (np. Sumamed) |  |
| * przewlekłe stosowanie kwasu ursodeoksycholowego (UDCA) co najmniej 3 miesiące bez przerw | Obejmuje takie leki jak Proursan, Ursofalk, Ursopol |  |
| * stosowanie enzymów trzustkowych przez dowolny okres czasu (**obowiązkowe**) | Obejmuje takie leki jak Kreon, Lipankrea |  |
| * przewlekłe stosowanie inhibitorów pompy protonowej powyżej 3 miesięcy bez przerw | Obejmuje takie leki jak omeprazol, Controloc, IPP itp. |  |
| * Stosowanie modulatoru CFTR **(obowiązkowe)** | Jeśli tak, podać od kiedy do kiedy i nazwę leku |  |
| Wyniki badań czynnościowych\*\*\*   * data najlepszego parametru FEV1 * wartość najlepszego parametru FEV1 * wartość najlepszego parametru FVC * wzrost w momencie zmierzenia najlepszego parametru FEV1 * masa ciała w momencie zmierzenia najlepszego parametru FEV1 * waga i wzrost z dnia badania dla najlepszego FEV1% | należy w pierwszej kolejności określić najlepszy wynik FEV1% w danym roku a następnie podać wyniki FEV1 i FVC w litrach |  |
| * wartość najlepszego LCI 2,5% normy * rodzaj urządzenia do LCI * data badania LCI | Ecomedics Exhalyzer D N2-Washout  Ecomedics Exhalyzer SF6 (Tracergas 4 %)  Innovision Innocor  NDD Easyone Pro  Inne |  |
| Mikrobiologia\*\*\*   * Przewlekłe zakażenie *Pseudomonas aeruginosa* (>50% dodatnich wyników posiewów mikrobiologicznych) | Tak, nie, brak danych, nie wiem |  |
| * Przewlekłe zakażenie *Staphylococcus aureus* (>50% dodatnich wyników posiewów mikrobiologicznych) | Tak, nie, brak danych, nie wiem |  |
| * Przewlekłe zakażenie *Burkholderia cepacia complex* (>50% dodatnich wyników posiewów mikrobiologicznych) | Tak, nie, brak danych, nie wiem |  |
| * Zakażenie *Haemophilus influenzae* | Przynajmniej raz, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * Zakażenie prątkami niegruźliczymi | Przynajmniej raz, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * Zakażenie *Stenotrophomonas maltophilia* | Przynajmniej raz, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * Zakażenie *Achromobacter* | Przynajmniej raz, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * Zakażenie MRSA (oporny na antybiotyki gronkowiec złocisty *Staphylococcus aureus*) | Przynajmniej raz, nie, nie wiem, brak danych |  |
| * Łączna liczba dni antybiotykoterapia dożylnej w domu i szpitalu **(obowiązkowe)** |  |  |
| * Liczba dni antybiotykoterapia dożylnej w szpitalu **(obowiązkowe)** |  |  |
| * Łączna liczba dni spędzona w szpitalu **(obowiązkowe)** |  |  |
| Powikłania\*\*\*   * alergiczna aspergilloza oskrzelowo - płucna | Nie, brak danych, nie wiem, tak obecnie |  |
| * DIOS (zespół niedrożności końcowego odcinka jelita) | Tak, nie, brak danych, nie wiem |  |
| * Zespół utraty soli | Tak, nie, brak danych, nie wiem |  |
| * cukrzyca | Jeśli tak, to jak:   * tylko dietą * insuliną * lekami doustnymi * inne |  |
| * odma opłucnowa w danym roku | Nie, tak: wymagała operacji lub tylko obserwacji |  |
| * choroba wątroby | Zmiany w USG, nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych, nadciśnienie wrotne, żyłki przełyku, hipersplenizm, marskość |  |
| * krwioplucie | Nigdy, nie wiem, brak danych, przynajmniej raz w ciągu danego roku, krwioplucie niewielkie, średnie, krwioplucie obfite powyżej 240 ml |  |
| * elastaza-1 w kale w danym roku | Nie, nie wiem, brak danych, Tak – proszę podać wynik |  |
| * wydalanie tłuszczu w kale w danym roku | Nie, nie wiem, brak danych, Tak – proszę podać wynik |  |
| * wystąpienie nowotworu złośliwego | Podać jakiego narządu dotyczy |  |
| Transplantacja\*\*\*   * przeszczepienie wątroby, płuc, serca, nerek, innego narządu | Podać datę |  |

\* Dane te nie są przekazywane do rejestru, a jedynie służą do identyfikacji pacjenta i uniemożliwieniu zdublowania danych

\*\* Dane wprowadzane do rejestru 1-krotnie

\*\*\* Dane przekazywane co rok, pytania dotyczą leczenia w danym roku, który jest aktualnie sprawozdawany. Na przykład w 2021 roku, dane sprawozdawane są za rok 2020 i tego roku dotyczą dane.