

От Российского  
регистра больных  
муковисцидозом  
к Европейскому

проф. Каширская Н.Ю.  
ГУ МГНЦ РАМН



## РЕГИСТР ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ



Выберите город



Ввод данных (все записи)



Ввод данных (отобранные)



Запросы

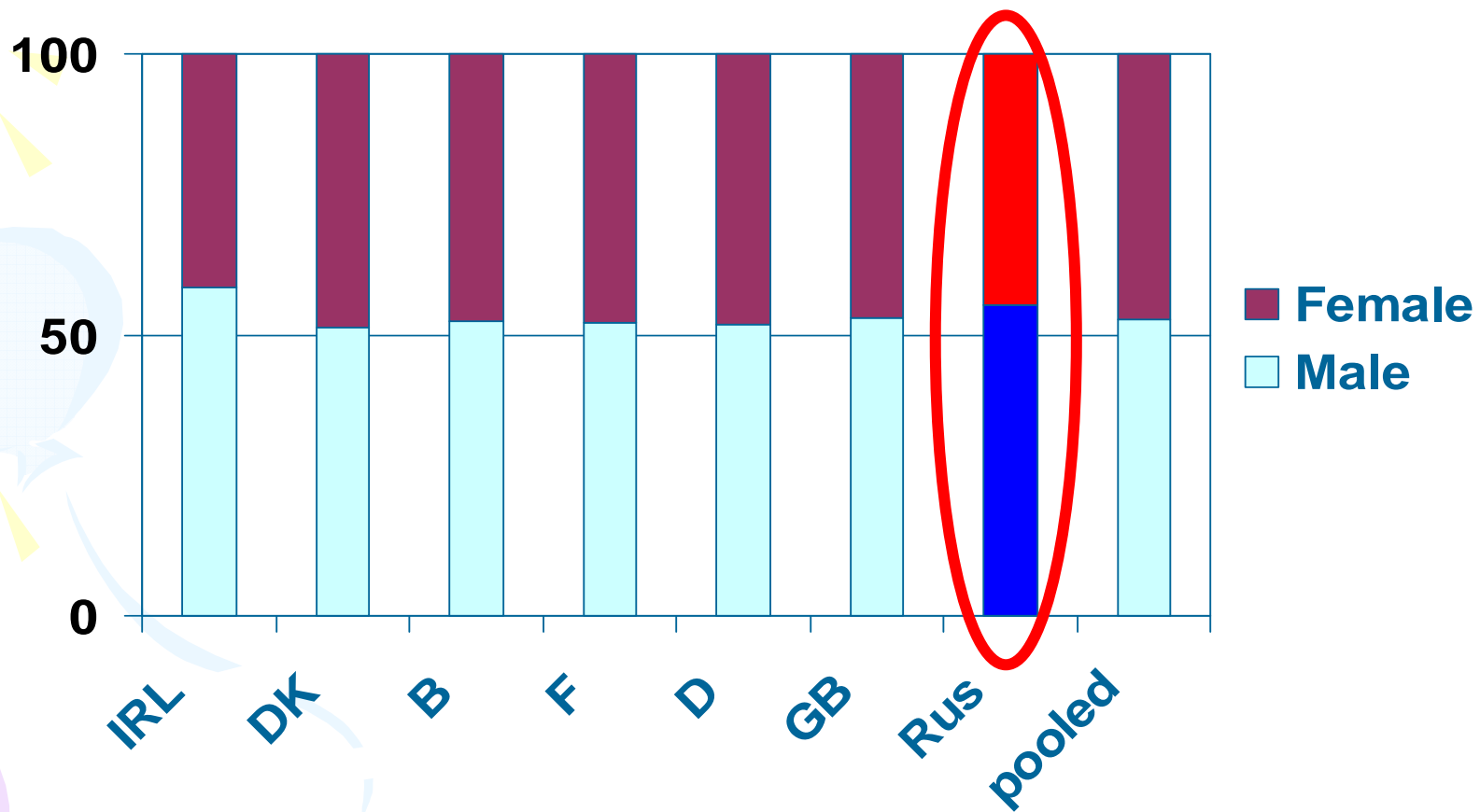


О программе

Выход



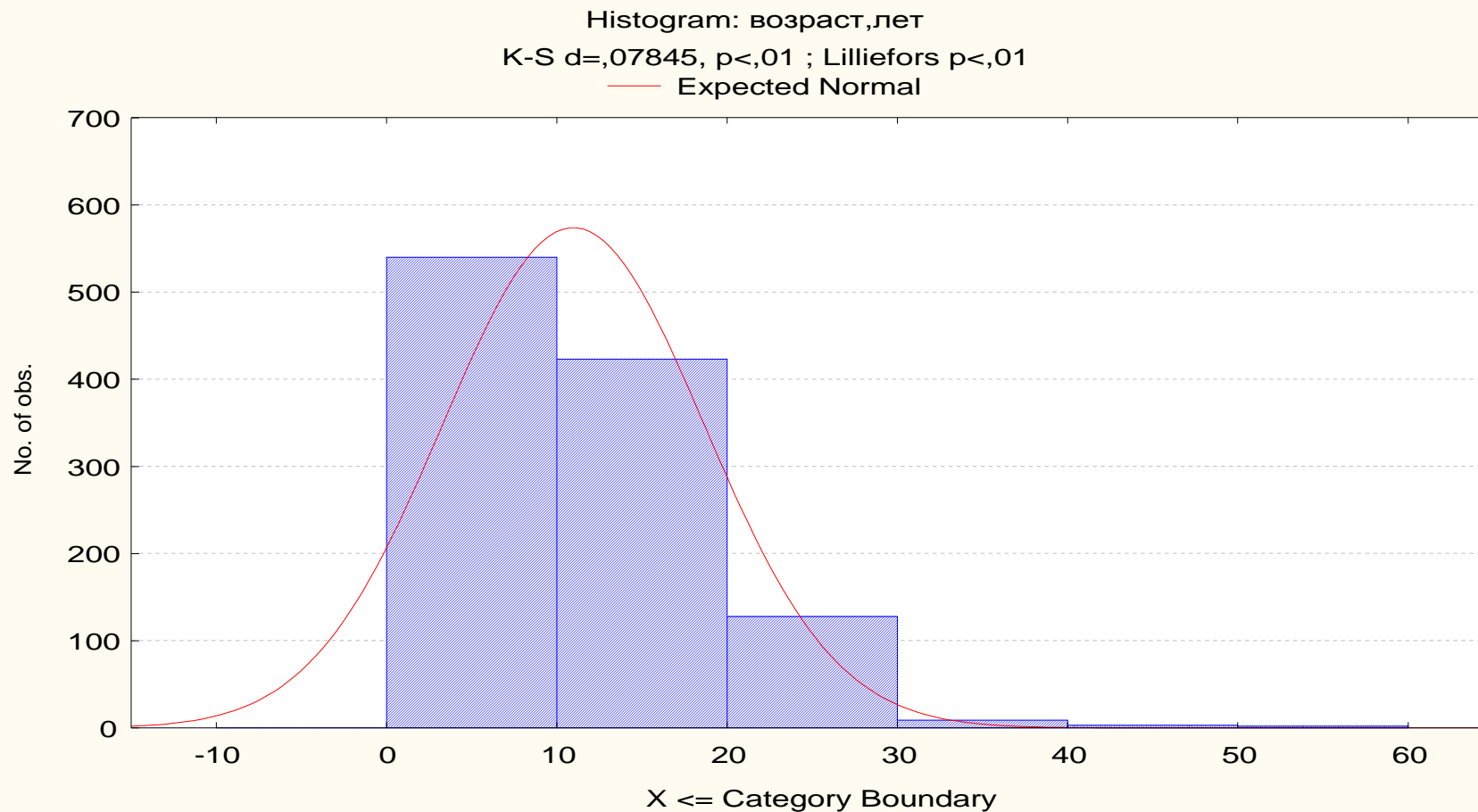
# Распределение больных по полу



# Возраст больных на 31.12.2008 (в годах)

Страна	Среднее значение	Мин	Макс	% пациентов ( $\geq 18$ лет)
Бельгия	18,56	0,46	56,87	47,80
Германия	18,17	0,29	67,47	45,24
Дания	20,24	0,21	75,87	52,02
Франция	16,38	0,04	78,87	38,12
Англия	19,13	0,96	67,71	48,37
Израиль	18,31	0,21	60,42	46,34
<b>Россия</b>	<b>10,97</b>	<b>0,10</b>	<b>51,0</b>	<b>18,73</b>
Всего	18,04	0,04	78,87	44,55

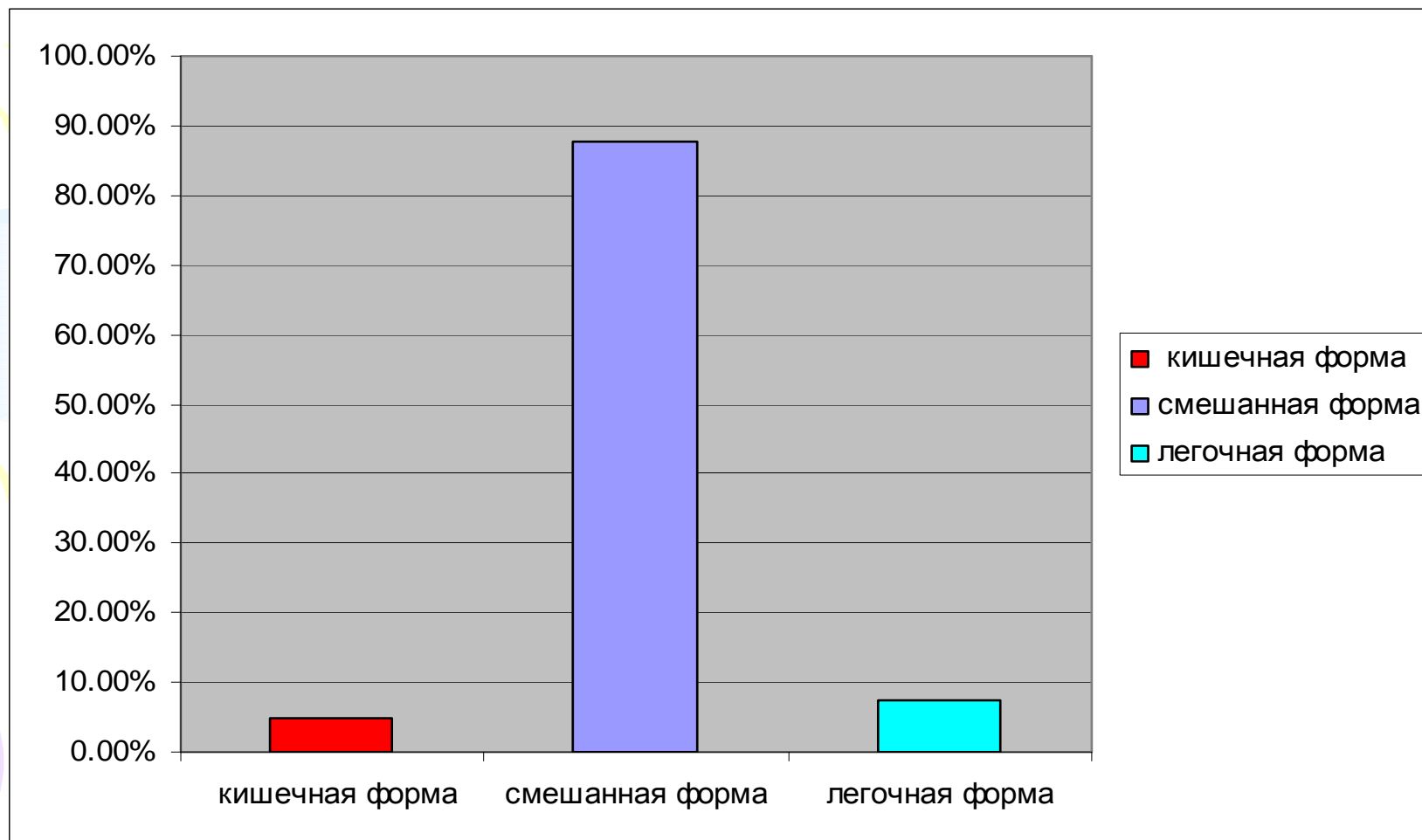
# Распределение пациентов по возрасту



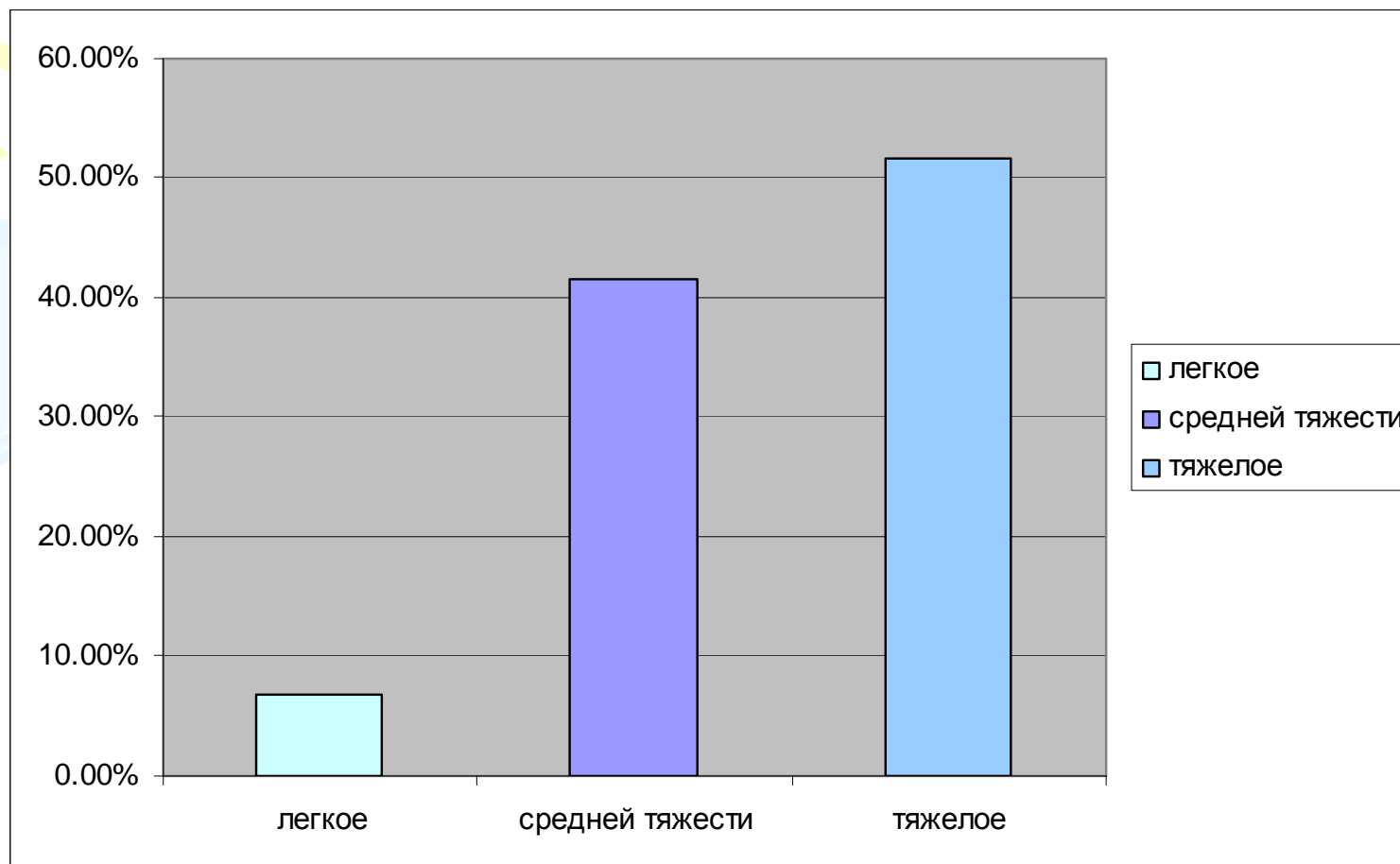
# Возраст постановки диагноза МВ (в годах)

Страна	Среднее значение	Мин	Макс
Бельгия	3,87	При рождении	52.69
Германия	2,92	При рождении	57.55
Дания	2,16	При рождении	70.00
Франция	3,33	При рождении	73.25
Израиль	4,72	При рождении	57.17
<b>Россия</b>	<b>3,49</b>	<b>При рождении</b>	<b>48.9</b>
Всего	3,20	При рождении	73.25

# Распределение больных по форме заболевания



# Распределение больных по тяжести течения заболевания





# **Pseudomonas aeruginosa**

Ps. aeruginosa (тип неизвестен)	Ps. aeruginosa (немучкоидная)	Ps. aeruginosa (мучкоидная)
20.6%	8.2%	11.3%



# Burkholderia Cepacia

- Burkholderia Cepacia выявлена у 3.16% пациентов



# Генетический диагноз

- Генетический анализ проводился у 79,61% пациентов



# Типичные ошибки при заполнении карт

- Не указан номер центра и пациента
- Несколько пациентов заполнены под одним номером
- Не все пункты заполнены.
- Карты заполнены неаккуратно и некоторые данные невозможно прочесть



# Типичные ошибки при заполнении карт

- Некачественное заполнение карт приводит к ошибкам при обработке базы данных!!!!!!

- Например:

CFTR dele 2,3 (21kb)

CFTRdel2,3(21kb)

del21

CFTRdel21kb

CFTRdel121kb

