8° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

forum 2020

PER VIVERE IL PRESENTE
COSTRUENDO IL DOMANI

SAB 21 NOVEMBRE 2020

LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica

digital edition on www.fibrosicistica.it

rtfc Registro Italiano Fibrosi Cistica

Annalisa AMATO

Report dati 2017-18
In preparation…

8° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

29 Centri inviano in dati al RIFC

2017: *5.565* pazienti
2018: *5.546* pazienti
Copertura stimata dal RIFC: 95%

Il **5%** residuo dipende dalla mancanza (per alcuni pazienti) del consenso informato, e assenza dell'invio dei dati da parte dei Centri FC operanti in Sardegna

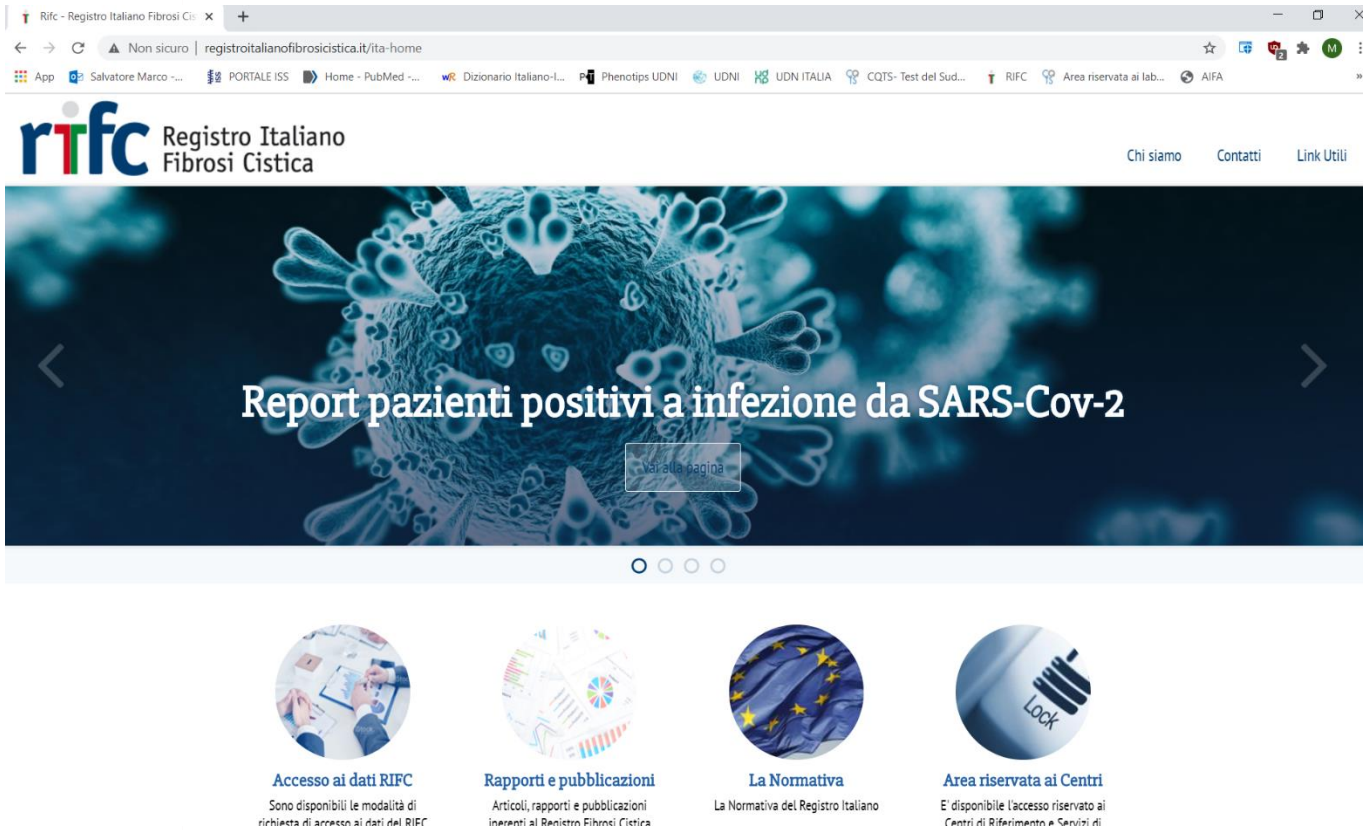
Regione / *Centro*	n pazienti per anno 2017	2018
Piemonte		
Orbassano (Adulti)	141	106
Torino	240	244
Liguria		
Genova	212	211
Lombardia		
Brescia	141	149
Milano (Adulti)	312	289
Milano (Pediatrico)	545	510
Veneto		
Verona	735	739
Friuli Venezia Giulia		
Trieste	84	87
Emilia-Romagna		
Cesena	168	169
Parma	143	141
Toscana		
Grosseto	24	29
Firenze	324	301
Livorno	14	23
Marche		
Ancona	147	163
Umbria		
Gubbio	52	61
Lazio		
Roma (CRR)	411	447
Roma (OPBG)	252	264
Abruzzo		
Teramo	89	97
Campania		
Napoli (Adulti)	261	229
Napoli (Pediatrico)	134	139
Basilicata		
Potenza	137	125
Puglia		
Bari	254	234
Cerignola	107	125
Calabria		
Lamezia	101	65
Sicilia		
Messina	229	244
Palermo	226	251
Catania	71	100
Molise		
Campobasso	11	4
Italia	**5.565**	**5.546**

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

8° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

Sintesi dei dati RIFC per gli anni 2017-2018

	2017			2018		
	M	F	Totale	M	F	Totale
Pazienti inclusi nel RIFC con diagnosi di FC, n (%)	2882 (51.8)	2683 (48.2)	5565 (100.0)	2858 (51.5)	2688 (48.5)	5546 (100.0)
Età mediana dei pazienti (min - max), anni	22.1 (0.1 - 80.5)	20.7 (0.0 - 85.1)	21.4 (0.0 - 85.1)	22.0 (0.1 - 81.5)	20.5 (0.1 - 86.1)	21.3 (0.1 - 86.1)
Età alla diagnosi Mediana (min - max), mesi	4.7 (0.0 - 889.8)	3.7 (0.0 - 867.1)	4.2 (0.0 - 889.8)	4.2 (0.0 - 889.8)	3.4 (0.0 - 931.4)	3.8 (0.0 - 931.4)
Pazienti di età ≥18 anni, n (%)	1696 (58.8)	1484 (55.3)	3180 (57.1)	1701 (59.5)	1500 (55.8)	3201 (57.7)
Pazienti con almeno una mutazione [delta]F508 su un allele	1921 (66.8)	1820 (68.0)	3741 (67.4)	1941 (68.0)	1838 (68.6)	3779 (68.3)
Nuove diagnosi, n (%)	86 (2.98)	76 (2.83)	162 (2.91)	62 (2.2)	81 (3.0)	143 (2.6)
Età mediana alla diagnosi (min - max), mesi	1.9 (0.0 - 723.6)	2.0 (0.0 - 773.6)	2.0 (0.0 - 773.6)	5.0 (0.0 - 609.6)	2.4 (0.0 - 820.4)	3.0 (0.0 - 820.4)
Pazienti deceduti, n (%)	20 (0.69)	31 (1.15)	51 (0.92)	20 (0.36)	18 (0.32)	38 (0.68)
Età mediana al decesso (min - max), anni	40.8 (9.5 - 74.3)	32.5 (8.5 - 61.3)	34.7 (8.5 - 74.3)	36.8 (21.0 - 68.7)	31.6 (12.8 - 57.2)	33.2 (12.8 - 68.7)
Età mediana al decesso esclusi i pazienti trapiantati (min - max), anni	38.0 (17.5 - 74.3)	33.4 (8.5 - 61.3)	33.9 (8.5 - 74.3)	31.0 (21.0 - 68.7)	36.0 (19.6 - 57.2)	35.8 (19.6 - 68.7)
Pazienti con patologie correlate a CFTR, n (%)	87 (0.88)	86 (0.90)	173 (0.89)	151 (2.12)	134 (2.47)	285 (2.29)



Questionario Covid-19 elaborato su richiesta LIFC in collaborazione con ISS e RIFC

Richiesta e aggiornamento dati mensile da febbraio a oggi

5 report (ita e eng) condivisi su sito RIFC e inviati in Europa

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

8° Forum italiano sulla Fibrosi Cistica

Conclusioni

- Il RIFC è diventato un punto di riferimento nazionale e internazionale per pazienti FC e comunità scientifica riceve continuamente richieste di accesso ai dati sia da parte di Pharma che da parte dei membri della società scientifica
- Pubblicazioni su riviste internazionali peer review sono garanzia di qualità dei dati prodotti
- Impegno crescente su progetti del Registro europeo e su emergenza COVID-19
- Sito web www.registroitalianofibrosicistica.it