

REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE (RCFK)

QUAND LE RCFK A-T-IL ÉTÉ CRÉÉ?

1973

Les cliniques de FK canadiennes commencent à fournir des données au registre américain

1978

Publication du premier rapport conjoint É.-U.-Canada sur le registre de la FK

1984

Un RCFK indépendant est établi et géré par Fibrose kystique Canada

1988

Une étude basée sur des données du RCFK appuie l'alimentation riche en gras qui devient une norme de soins de la FK

1991

Après la découverte du gène de la FK en 1989, le RCFK commence à recueillir le génotype

2008

Début de la transmission électronique des données

2015

Lancement de la nouvelle plateforme en ligne comprenant plus de caractéristiques fonctionnelles

2016

Une étude corédigée par Fibrose kystique Canada à partir de données du RCFK montre les avantages du dépistage néonatal de la FK au Canada

PROJETS FUTURS

- Mise au point d'outils de santé numériques pour engager les patients
- Appui au Réseau d'études cliniques

Tous ces efforts permettent d'améliorer la santé des personnes atteintes de fibrose kystique

Fibrose kystique Canada souhaite souligner l'engagement et la participation soutenue des patients FK qui consentent à la saisie de leurs données, ainsi que les efforts et la contribution exceptionnelle du personnel des cliniques de FK qui recueille et saisit les données.

D'OÙ PROVIENNENT LES DONNÉES?



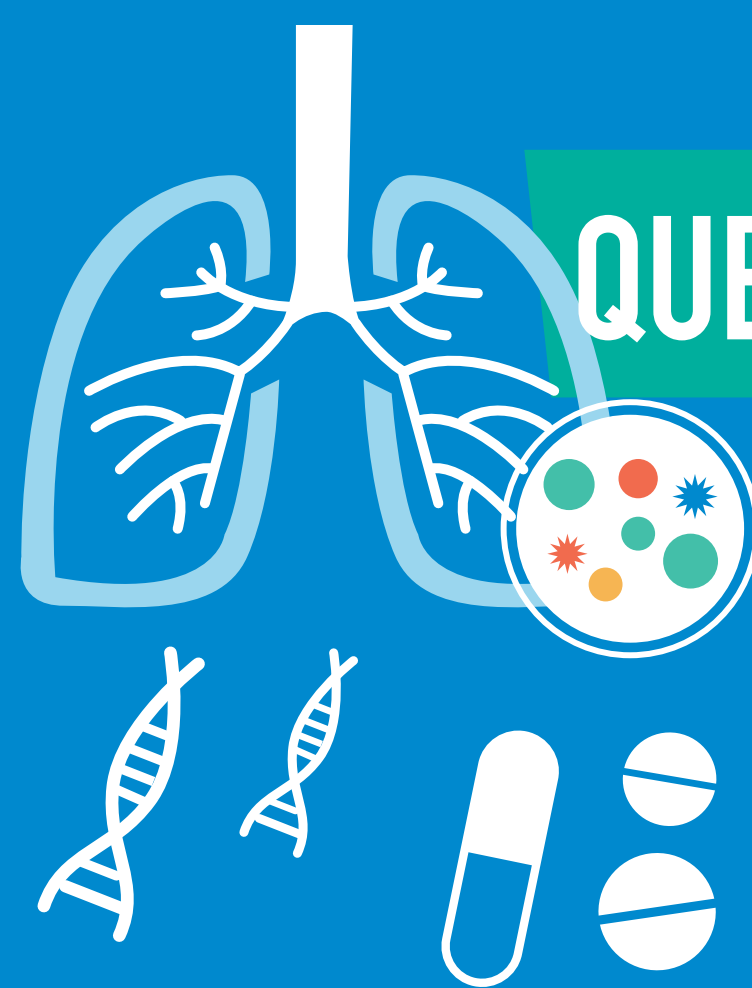
Les patients FK participants qui fréquentent l'une des 42 cliniques de FK à travers le Canada sont représentés dans le RCFK.

QUI SAISIT LES DONNÉES?

Les membres du personnel des cliniques de FK saisissent les données sur le site en ligne protégé. Le système offre aux cliniques de FK un accès en temps réel aux données sur la santé de la population FK sous leurs soins.



QUELS TYPES DE DONNÉES SONT SAISIÉS?



Des données cliniques importantes telles que : date de naissance, génotype, fonction pulmonaire, taille, poids, hospitalisations, médicaments, infections bactériennes, etc.

POURQUOI LES DONNÉES SONT-ELLES RECUEILLIES?

Entre autres, pour faire des **recherches** sur les différences dans les résultats de santé des populations, les avantages du dépistage néonatal et la survie post-transplantation.



Pour **revendiquer** davantage de financement et de ressources pour appuyer les cliniques de FK.

Pour appuyer les **soins cliniques**, réagir aux nouveaux enjeux de soins de santé, surveiller les tendances épidémiologiques et mettre en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité.



Pour **renseigner**, sensibiliser et accroître les connaissances à propos de la FK.