

I DATI RIFC 2015-2016 IN BREVE

2015-2016 ICFR DATA IN BRIEF

La tabella 2 sintetizza i principali indicatori aggregati ed analizzati per ogni anno per tutti i soggetti inclusi nel RIFC con diagnosi di fibrosi cistica.

La copertura stimata attraverso il RIFC dei pazienti affetti da FC è del 95%. Il 5% residuo dipende dalla mancanza del consenso informato per alcuni pazienti, fondamentale per la trasmissione del dato al registro, nonché, per i restanti pazienti, dall'assenza dell'invio dei dati da

parte dei Centri FC operanti nella regione Sardegna. Rispetto al 2014, nel 2016 si registra un incremento di quasi l'8% dei pazienti presenti nel registro (in termini assoluti, si passa da 4.981 pazienti nel 2014 a 5.362 nel 2016). Emerge, inoltre, un aumento dell'età mediana dei pazienti FC presenti nel registro che cresce da 20,4 anni nel 2014 a 21 anni nel 2016; la prevalenza della popolazione adulta aumenta dal 55,5% nel 2014 al 56,7% nel 2016.²

	2015			2016		
	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
Pazienti inclusi nel RIFC con diagnosi di FC						
n.	2.688	2.516	5.204	2.767	2.595	5.362
%	51,7	48,3	100,0	51,6	48,4	100,0
Età mediana dei pazienti						
Anni	21,5	20,0	20,6	21,6	20,5	21,0
Range (anni)			0,1-83,1			0,0-84,1
Età alla diagnosi						
Mediana (mesi)	4,8	4,0	4,3	4,7	3,8	4,2
Media (anni)	6,2	5,7	6,0	6,3	5,7	6,0
Range (anni)			0,0-74,2			0,0-74,2
Missing			58			49
Pazienti di età ≥18 anni						
n.	1.542	1.389	2.931	1.600	1.438	3.038
Prevalenza %	57,4	55,2	56,3	57,8	55,4	56,7
Pazienti con almeno una mutazione [delta]F508 su un allele						
n.	1.814	1.705	3.519	1.877	1.767	3.644
Prevalenza %	67,9	68,2	68,1	68,1	68,5	68,3
Nuove diagnosi						
n.	86	83	169	75	78	153
%	50,9	49,1	100,0	49,0	51,0	100,0
Età mediana alla diagnosi (mesi)			1,9			2,4
Range età (anni)			0,0-63,6			0,0-55,5
Pazienti deceduti						
n.	20	24	44	29	29	58
%	45,5	54,5	100,0	50,0	50,0	100,0
Età mediana al decesso (anni)	38,8	33,7	38,6	37,8	35,1	37,2
Range (anni)			5,5-78,3			10,7-63,3
Età mediana al decesso (anni) esclusi i pazienti trapiantati	38,4	32,8	36,9	36,2	34,7	36,5
Range (anni) esclusi i pazienti trapiantati			5,5-78,3			17,1-63,3
Pazienti con patologie correlate a CFTR						
n.	81	77	158	79	86	165

Tabella 2. Sintesi dei dati Registro italiano fibrosi cistica per gli anni 2015-2016.
Table 2. Summary of Italian Register Cystic Fibrosis data report; years 2015-2016.