

Registro Brasileiro de Fibrose Cística



Está chegando a hora! Em breve vamos começar uma nova fase na história da Fibrose Cística no Brasil. O conhecimento da nossa realidade trará a possibilidade de grandes avanços nas estratégias de diagnóstico e tratamento da doença em nosso meio

SEGURANÇA DOS DADOS

- Servidor altamente seguro, desenvolvido pelo LSI-POLI.
- Senhas pessoais e acesso monitorizado ao sistema.
- Banco de dados com níveis diferentes de acesso.

PRIVACIDADE

Cada médico só poderá ver os registros e informações dos pacientes do seu Centro.

SOLUÇÕES PRÁTICAS

Ferramentas para geração instantânea de planilhas Excel com os dados dos pacientes do seu Centro

DÚVIDAS?

Mande perguntas para:
info.registro@gbefc.org.br

Tipos de dados a inserir no REBRAFC

- Dados de **REGISTRO** (identificação e dados do diagnóstico)
→ serão inseridos uma única vez para cada paciente.
- Dados de **SEGUIMENTO** (consultas, tratamento e ocorrências do período)
→ terão atualização anual

DICAS PARA O PREENCHIMENTO CORRETO

No **REGISTRO**, observe que:

- Existem unidades de medida para a dosagem do cloro no suor (mEq/l) e massa (mg), assim como para a dosagem de ITR (ou TIR) na triagem neonatal.
- Existe uma lista das mutações mais comuns, mas você pode escrever caso a mesma não conste da lista;

No **SEGUIMENTO**, repare que:

- Compreende o ano completo, ou seja, em 2010 iniciaremos computando os dados de 2009.
- Nos pacientes que realizaram **espirometria**, a **melhor do ano deve ser escolhida**; neste caso os dados de peso e estatura são do dia da espirometria;
- Nos pacientes que não realizaram espirometria, as medidas de peso e estatura da última consulta do ano devem ser incluídas;
- No caso do score de Schwachman, o último do ano deve ser incluído caso o Centro realize mais de um score por ano;

Aguarde o anúncio do Dia D, quando a inserção vai começar!!