

Lista de variables para mandar al ERCF

	Variable	Descripción	Codificación	Notas
Demográficos	country	País	Nombre del país	Para centros individuales: no registrarlo
	Id	Código del centro		Para centro individuales: asignado por el registro europeo Para registros nacionales: Definido por el registro europeo
	mm-birth	Mes de nacimiento	Mes (1-12)	
	yy-birth	Año de nacimiento	Año (número)	
	Sex	Sexo	1=varón 2=mujer	
	died	Estatus del paciente	0=exitus durante este año 1=vivo el 31/12 de este año blanco=se desconoce	
	death cause	Cuasa de la muerte	1=respiratoria 2=hepática 3=trauma 4=suicidio 5=trasplante 6=no relacionada con FQ Blanco=se desconoce	
	death_date	Fecha del exitus	dd/mm/aa	
Genotipo	gen_1	Primera mutación	Nombre de la mutación "UN" si la mutación se desconoce tras la genotipificación "No realizada" si no se ha hecho la genotipificación	
	gen_2	Segunda mutación	Nombre de la mutación "UN" si la mutación se desconoce tras la genotipificación "No realizada" si no se ha hecho la genotipificación	
Diagnóstico	Age diag	Edad al diagnóstico	En años decimales (ej: 1 año y 6 meses=1.5)	
	sweat	Tipo de prueba de sudor	1=titración 2=conductividad 3=no realizada 4=se desconoce	Ver definiciones
	ch_value	Valor del cloro	mmol/L	Ver definiciones
	mi	Presencia de íleo meconial tras el nacimiento	0=no 1=sí, operado 2=sí, no operado 3=sí, se desconoce si se operó Blanco=se desconoce	
	dia_neoSc	Screening neonatal	0=no realizado 1=realizado, positivo 2=realizado, negativo 3=realizado, resultado desconocido Blanco=se desconoce si se realizó	

	Variable	Descripción	Codificación	Notas
Terapia	Na Cl	Suero salino hipertónico inhalado de forma continua (>3 meses) este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	antibiotic	Antibióticos inhalados de forma continua (>3 meses) este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	broncho	Broncodilatadores inhalados de forma continua (>3 meses) este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	O2	En tratamiento con oxígeno este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	pulmozyme	Administración de rhDNasa este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	azitro	Administración de azitromicina de forma continua (>3 meses) este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	ursolit	Administración de ácido ursodeoxicólico este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	encimas	Administración de encimas pancreáticas este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
Seguimiento	FEV-dd	Día del mejor FEV ₁ registrado este año	Día (1-31)	Ver definiciones
	FEV-mm	Mes del mejor FEV ₁ registrado este año	Mes (1-12)	Ver definiciones
	FEV1	Valor del mejor FEV ₁ registrado este año	Litros	Ver definiciones
	FVC1	Valor del mejor FVC ₁ registrado este año	Litros	Ver definiciones
	height	Talla el día del mejor FEV ₁ o del último examen en caso de que no hubiera prueba de la función pulmonar	cm	Ver definiciones
	weight	Peso el día del mejor FEV ₁ o del último examen en caso de que no hubiera prueba de la función pulmonar	Kg	Ver definiciones
Complicaciones	ABPA	ABPA este año	0=no ABPA este año 1=actualmente con ABPA (diagnosticada o todavía tratada este año) Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	CFRD	Diabetes: tratada este año con insulina diaria	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	PNX	Neumotórax que requirió drenaje este año	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	
	liver	Enfermedad hepática este año	0=no 1=cirrosis con hipertensión/hiperesplenismo 2=cirrosis sin hipertensión/hiperesplenismo 3=enfermedad hepática sin cirrosis 4=cirrosis, se desconoce si hipertensión Blanco=desconocido	Ver definiciones
	hemopty	Hemoptisis – importante ≥250ml – este año	0=nunca este año 1=sí, al menos una vez este año Blanco= se desconoce	
	ps_elastase	Situación pancreática: detección de elastasa fecal	1=<200 µg/g una vez 2=<200 µg/g dos veces 3=≥200 µg/g una vez 4=≥200 µg/g dos veces 5=no realizado Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	ps_fat	Situación pancreática: grasa fecal alguna vez	1=alta una vez 2=alta dos veces 3=normal una vez 4=normal dos veces 5=no realizada Blanco=se desconoce	Ver definiciones
malignancy	Neoplasia maligna en el paciente alguna vez en su vida	0=nunca 1=alguna vez Blanco=se desconoce		

	Variable	Descripción	Codificación	Notas
Microbiología	burkho	Complejo infección Burkholderia cepacia	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	myco	Micobacterias no tuberculosas	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	pseudo	Pseudomonas aeruginosa crónica	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	s. aureus	Staphylococcus aureus crónico	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	Ver definiciones
	s. malto	Stenotrophomonas maltophilia	0=no 1=sí Blanco=se desconoce	Ver definiciones
Trasplante	transp_liver	Trasplante hepático	0=no 1=sí, antes de este año 2=sí, durante este año 3=sí, se desconoce el año	
	transp_lung	Trasplante pulmonar	0=no 1=sí, antes de este año 2=sí, durante este año 3=sí, se desconoce el año	

NOTA: Las siguientes variables están siendo evaluadas para futura recogida: CFRD, DIOS, pancreatitis, GFRD, enfermedad ósea relacionada con FQ, pólipos nasales.