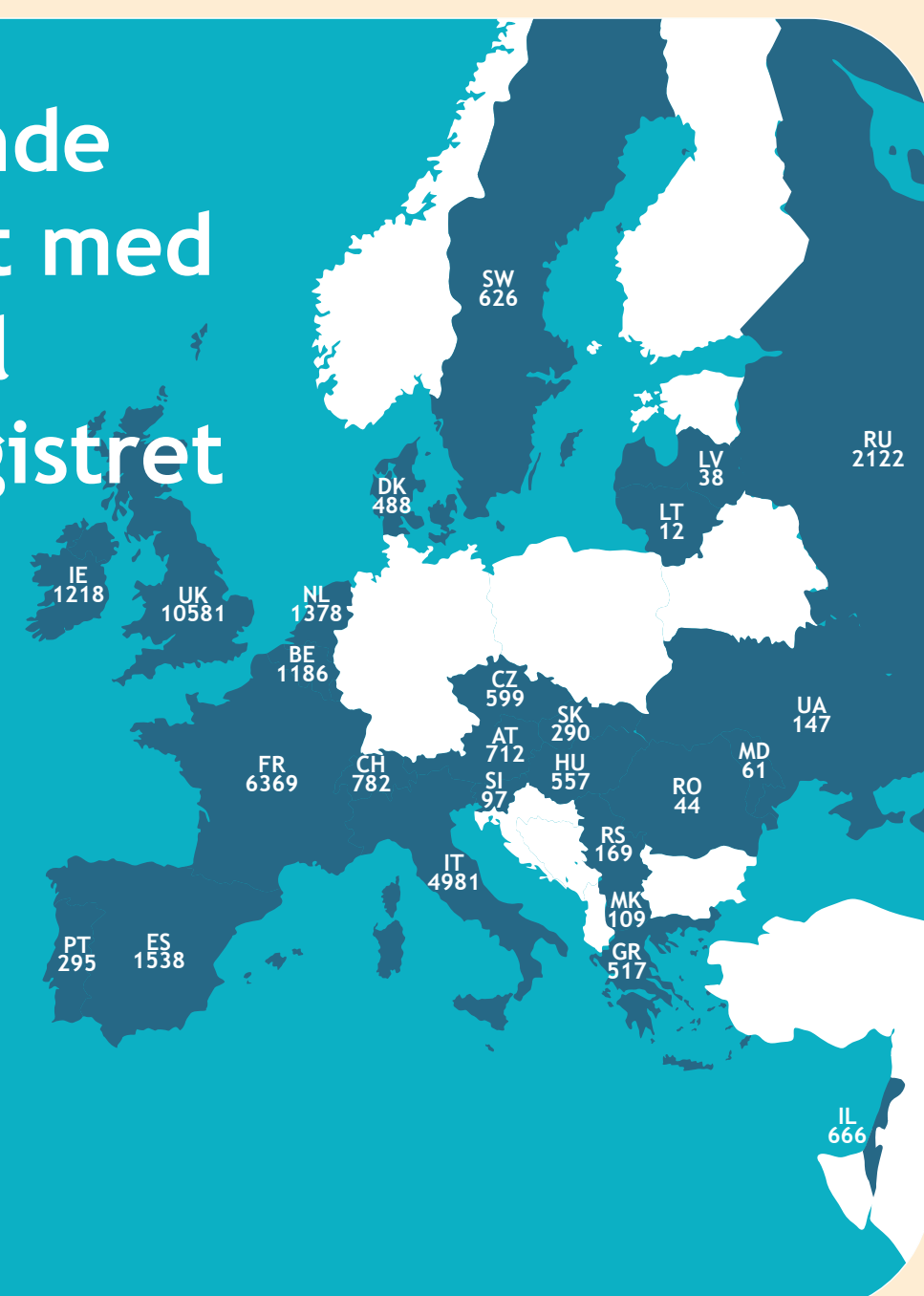


Kort over de lande der har bidraget med data fra 2014 til ECFS-patientregistret



Hvorfor er et europæisk CF-patientregister nødvendigt?

Cystisk fibrose (CF) er en sjælden sygdom. For at få et dybdegående billede af CF i Europa har vi brug for så mange data som muligt. Dataene skal hjælpe os med at forstå sygdommen, opfordre til nye europæiske standarder for behandling, foretage forskning og informere den offentlige sundhedsplanlægning.

The European Cystic Fibrosis Society Patient Registry (ECFSPR)

Samler, bearbejder og sammenligner data fra børn og voksne med cystisk fibrose i Europa og andre nabolande, som har sagt ja til at være en del af registret. Informationerne bruges til at forbedre helbred og trivsel for personer med CF.

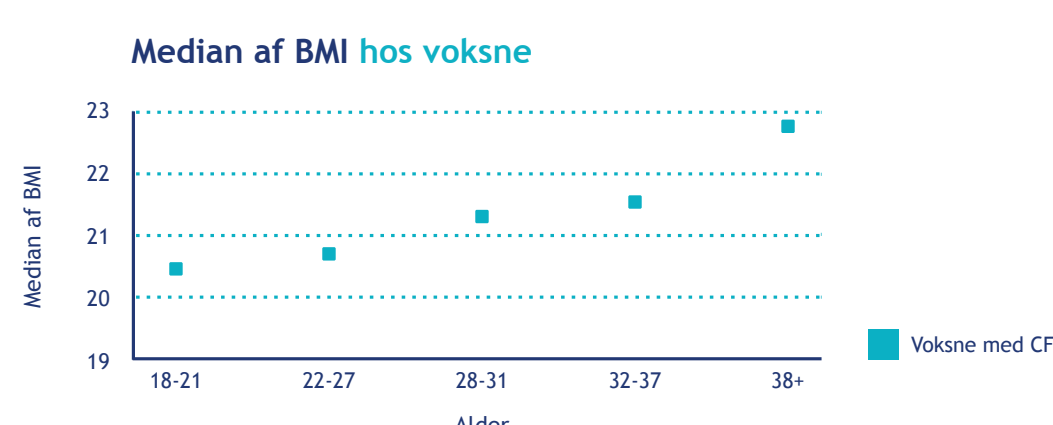
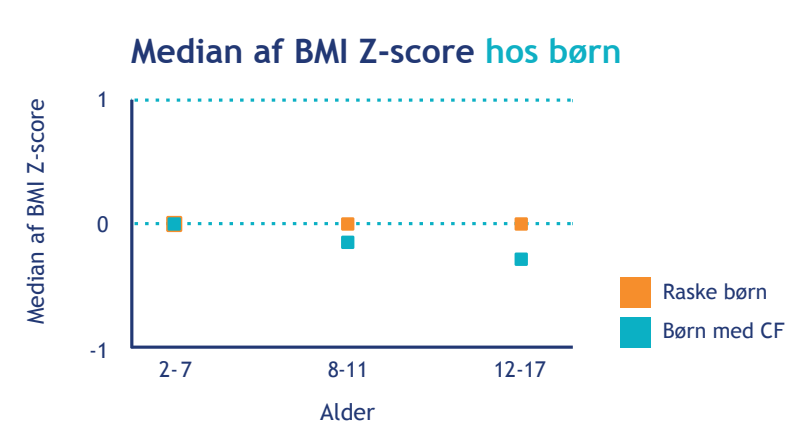
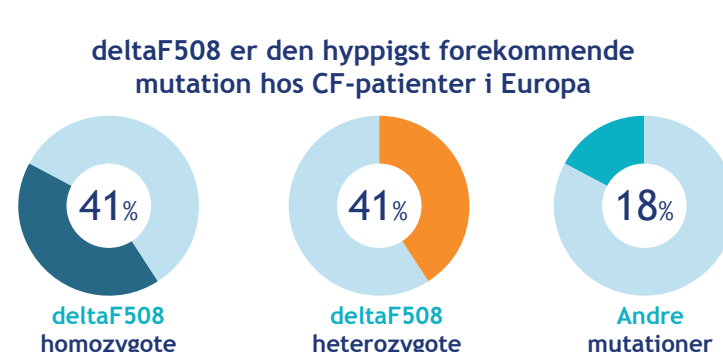
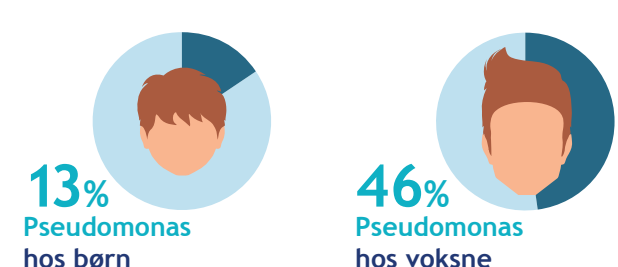
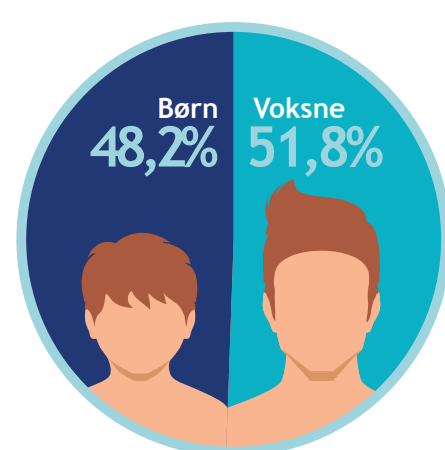
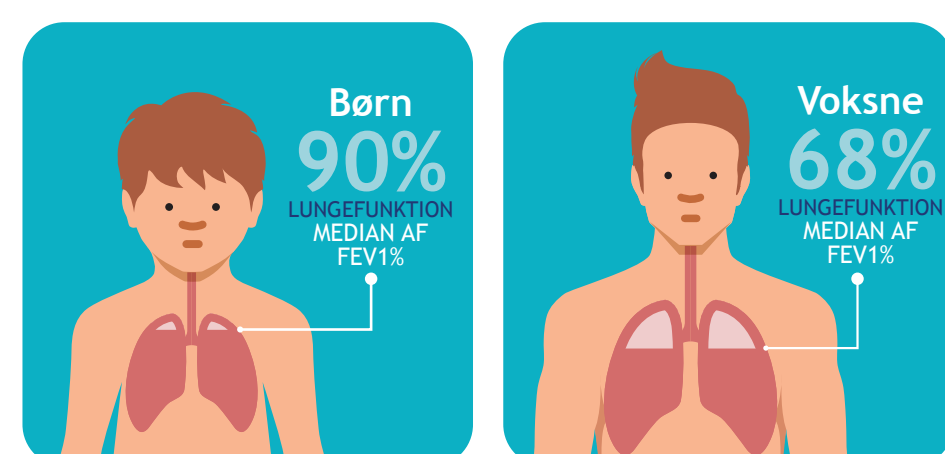
Hvordan kan jeg bruge registrets informationer?

ECFSPR publicerer årlige datarapporter med demografiske og kliniske resultater på tværs af Europa samt rapporter der giver overblik over centrale oplysninger om CF i Europa.

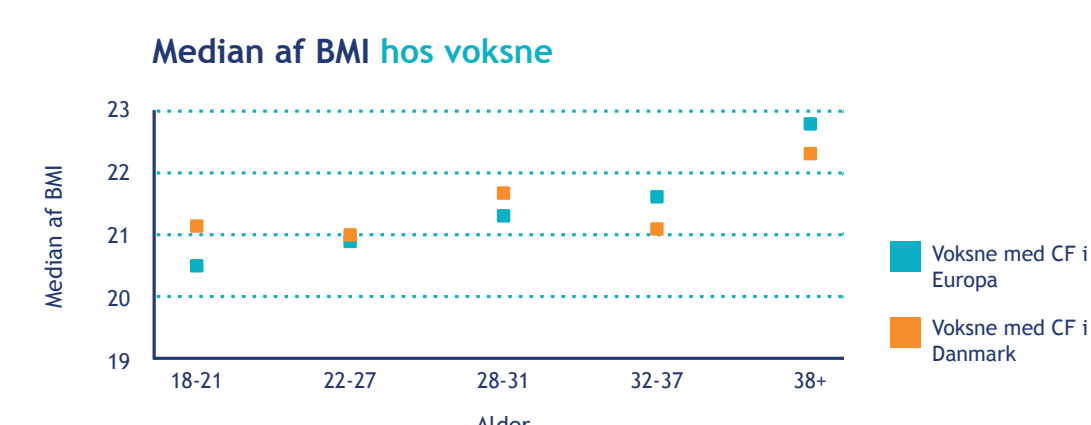
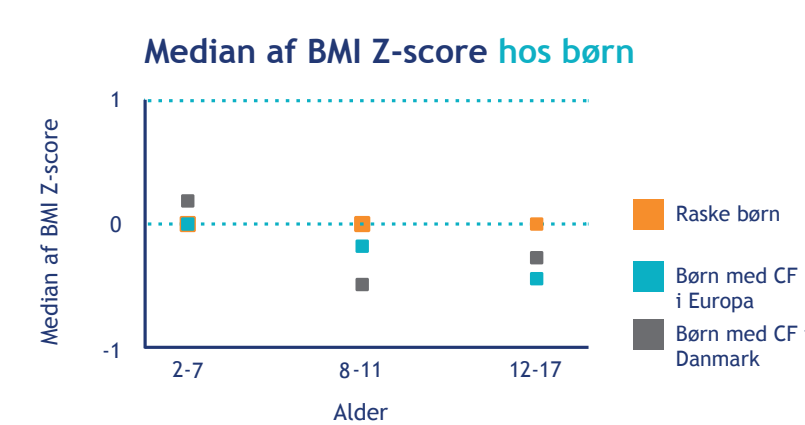
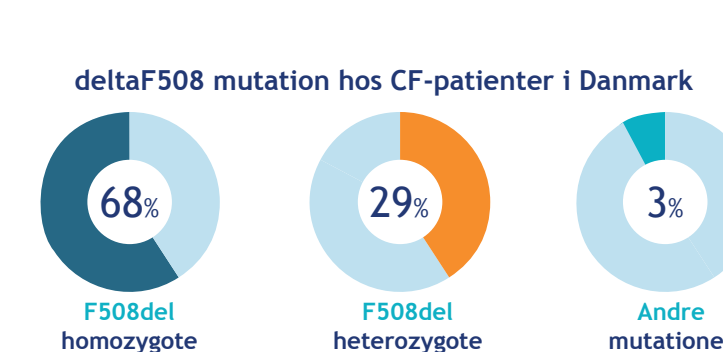
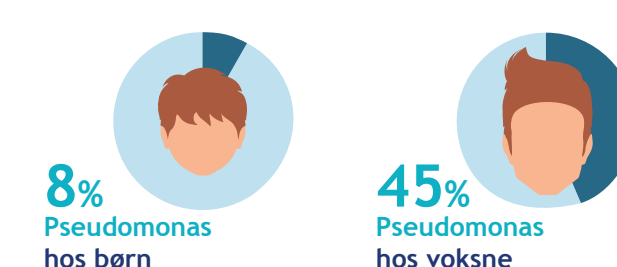
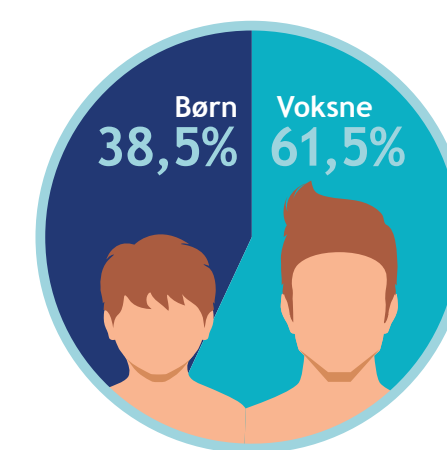
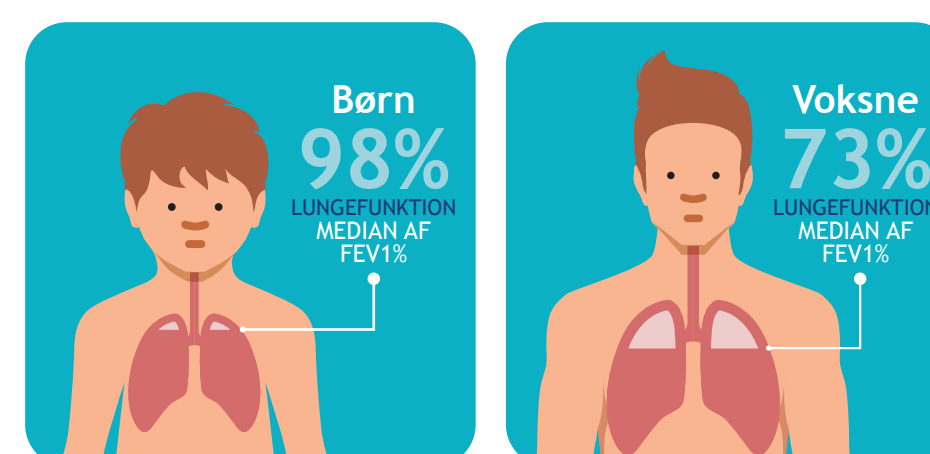
Disse rapporter er værdifulde redskaber for:

- lokale patientforeninger i forhold til at diskutere forbedringer i behandlingen af CF i landet med nationale sundhedsorganisationer og andre relevante parter.
- CF-centre i forhold til at sammenligne med andre lande og udpege områder med forbedringspotentiale.
- dig i forhold til at diskutere resultater med din læge.

CF i Europa



CF i Danmark



Median betyder at 50%
af værdierne er over denne værdi og
50% er under denne værdi

BMI eller body mass index er et
udtryk for ernæringstilstand:
$$\frac{\text{vægt}}{\text{højde}^2}$$

Z-score indikerer
hvor langt en værdi er fra
den gennemsnitlige værdi hos
referencebefolkningen.

Lungefunktion:

- FEV1 er en beregning af lungefunktionen. Den viser den maksimale mængde af luft, som ved forcering kan udåndes inden for det første sekund efter at have taget en dyb indånding.
- FEV1% er en procent for gennemsnitsværdien hos raske mennesker på samme alder og af samme køn og højde, som sættes til 100%.

Personer med CF har to mutationer, der forårsager CF, en arvet fra moren og en arvet fra faren.

Homozygot: Begge mutationer er de samme.

Heterozygot: De to mutationer er forskellige.

Hvilke data bliver indsamlet?

- årstal/måned for fødsel, køn
- genotype, symptomer ved diagnosen
- lungefunktion, vægt, højde, infektionstyper, behandling, komplikationer

Data er anonymiseret og opbevaret i en sikret database. Vi benytter os af veldefinerede retningslinjer for, hvordan data skal behandles, og der føres tilsyn af et ekspertudvalg.

Hvordan kan jeg blive en del af ECFS-patientregistret?

Danmark har et nationalt register, og data bliver indsamlet på nationalt plan fra begge CF-centre i landet. Hvert år sendes et datasæt over registrerede CF-patienter i landet til ECFS-patientregistret, som bliver inkluderet i databasen.

