

Karte der Länder, welche 2016 im ECFSPR vertreten waren



Warum ist ein Europäisches CF-Register notwendig?

Die Cystische Fibrose (CF) ist eine seltene Erkrankung. Um einen repräsentativen Eindruck der Erkrankung in Europa zu erhalten, sind die Daten von vielen Patienten notwendig. Diese Datensammlungen helfen, die Erkrankung besser zu verstehen, verbesserte Behandlungsstandards zu schaffen, Forschung zu betreiben und über die Erkrankung zu informieren.

Das Patientenregister der Europäischen Cystischen Fibrose Gesellschaft (ECFSPR)

Sammelt, misst und vergleicht Daten von Kindern und Erwachsenen mit Cystischer Fibrose in Europa und benachbarten Ländern, welche an diesem Register teilnehmen möchten. Die gesammelten Informationen werden benutzt, um den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden der Menschen mit CF zu verbessern.

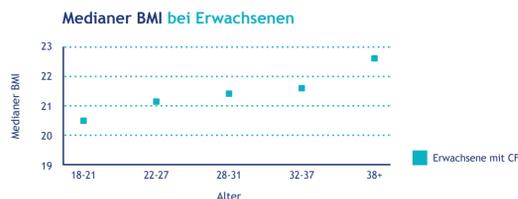
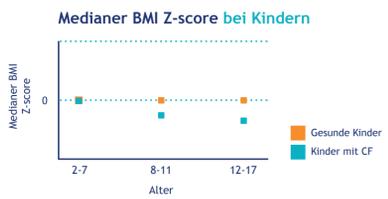
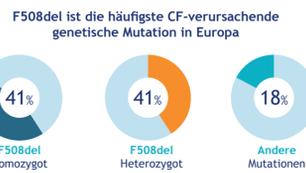
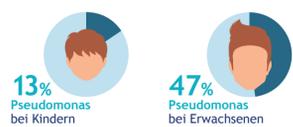
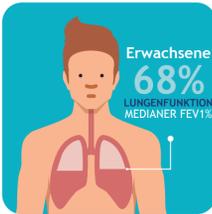
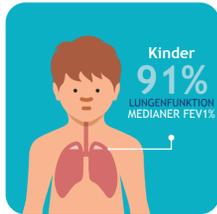
Wie kann ich die Informationen des Registers nutzen?

Das ECFSPR publiziert europaweit jährliche Berichte mit demographischen und klinischen Ergebnissen und "Auf-einen-Blick"-Berichte mit Schlüsselinformationen über CF in Europa.

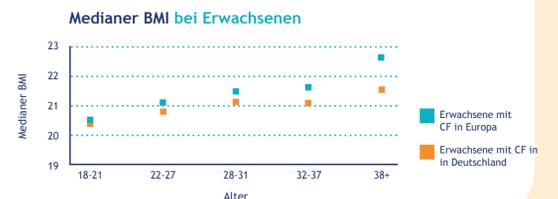
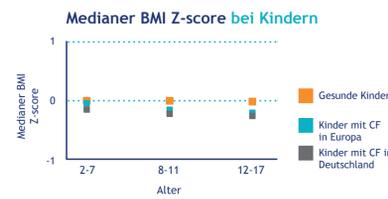
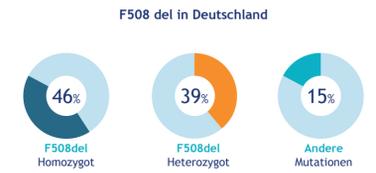
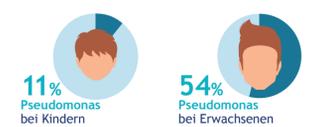
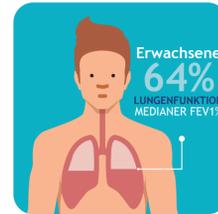
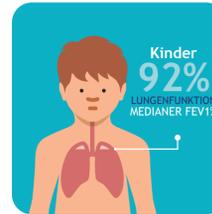
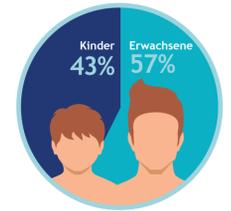
Diese Berichte sind nützlich für:

- Lokale Patientenorganisationen, um die Verbesserungen in der CF-Versorgung in ihrem Land mit den nationalen Gesundheitsbehörden und anderen relevanten Institutionen zu diskutieren.
- CF-Zentren, um sich mit anderen Zentren oder Ländern zu vergleichen und eigene Defizite zu erkennen und zu verbessern.
- Sie als Patient oder Angehöriger, um die Resultate und Erkenntnisse mit Ihrem Arzt zu besprechen.

CF in Europa



CF in Deutschland



Median bedeutet,

50% der Werte sind über und

50% der Werte sind unter diesem Wert.

BMI oder Body Mass Index als ein Mass des Ernährungszustandes:

$\text{BMI} = \frac{\text{Gewicht}}{\text{Grösse}^2}$

Z-score beschreibt die Grösse des Unterschieds zum durchschnittlichen Wert in der Gesamtbevölkerung.

Lungenfunktion:

- FEV1 ist ein Mass der Lungenfunktion. Es beschreibt das maximale Luftvolumen, welches in der ersten Sekunde nach einer tiefen Einatmung ausgeatmet werden kann.
- FEV1% beschreibt den prozentualen Anteil des durchschnittlichen Volumens von gesunden Menschen gleichen Alters, Geschlecht und Körpergrösse, welcher als 100% festgesetzt wird.

Menschen mit CF besitzen zwei CF-verursachende Mutationen; jeweils eine vererbt von Vater und Mutter.
Homozygot: die beiden Mutationen sind identisch.
Heterozygot: die beiden Mutationen sind verschieden.

Welche Daten werden gesammelt?

- Geburtsmonat und -Jahr, Geschlecht
- Genotyp, Symptome bei Diagnosestellung
- Lungenfunktion, Gewicht, Grösse, Infektionen, Therapie, Komplikationen

Die Daten lassen keine Rückschlüsse auf die Individuen zu und werden in einer gesicherten Datenbank gespeichert. Es werden strenge Richtlinien der Datenverarbeitung eingehalten und von einem Expertenkomitee überwacht.

Wie kann ich am ECFSPR teilnehmen?

In Deutschland besteht ein nationales Register (das Deutsche Mukoviszidose-Register); die Datenerhebung erfolgt auf nationaler Basis von allen CF-Zentren des Landes. Die erhobenen Register-Daten werden im Anschluss jährlich in aggregierter Form an das ECFSPR gesandt.

Fragen Sie Ihr lokales CF-Zentrum. Ihre Daten sind bereits im Register enthalten sofern Sie schriftlich in die Teilnahme eingewilligt haben.

