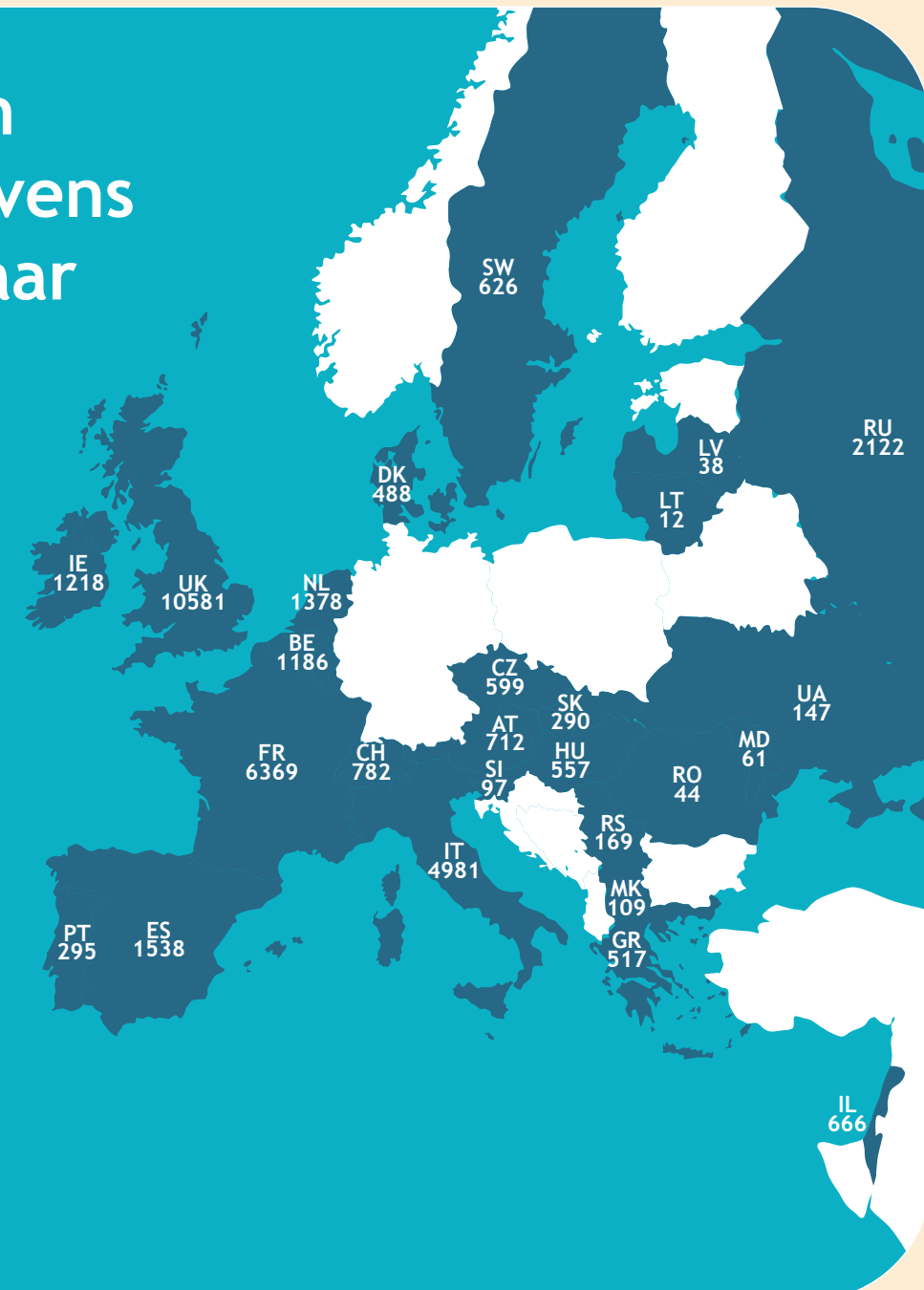


Kaart van de landen die 2014 data/gegevens hebben gestuurd naar de ECFSPR.



Waarom is een Europese CF Patiënten Registratie noodzakelijk?

Cystic Fibrosis (CF) is een zeldzame ziekte. Voor een goed beeld van CF in Europa hebben we zoveel mogelijk gegevens nodig. Deze gegevens zijn nodig om meer inzicht in de ziekte te krijgen, onderzoek te doen en Europese richtlijnen voor de zorg te ontwikkelen en de publieke gezondheidszorg te informeren.

De Europese Cystic Fibrosis Society Patiënten Registratie (ECFSPR)

Verzamelt, meet en vergelijkt gegevens van kinderen en volwassenen met CF in Europa en aangrenzende landen die mee willen doen aan de Registratie. De informatie wordt gebruikt om de gezondheid en het welzijn van mensen met CF te verbeteren.

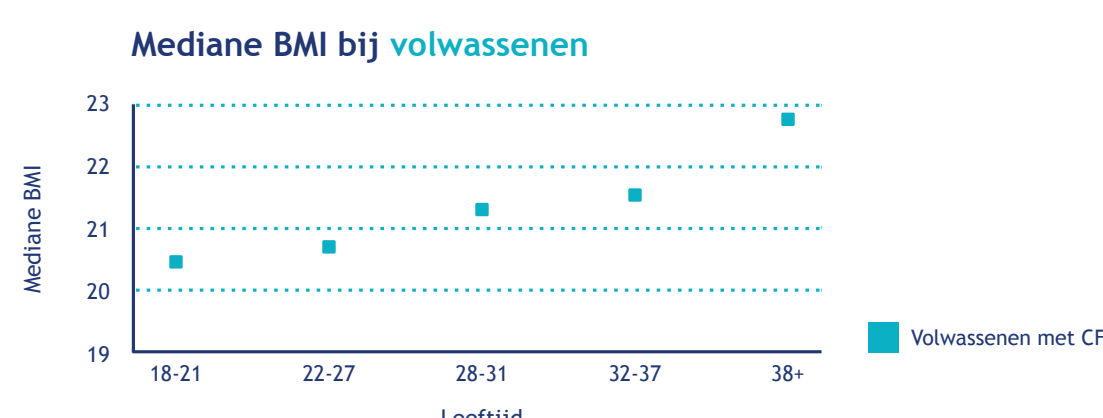
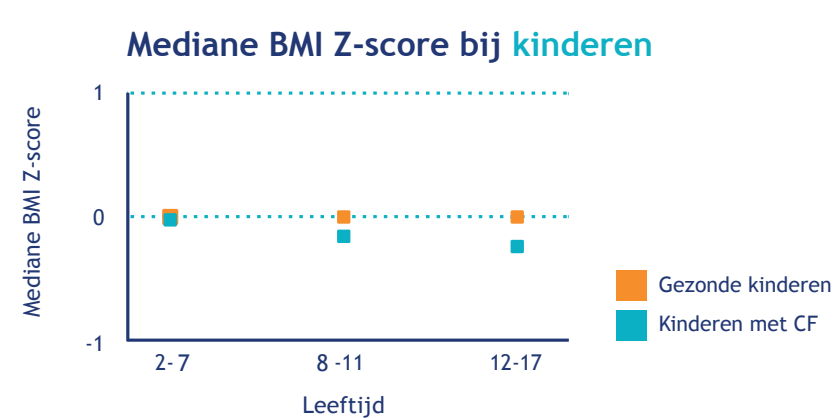
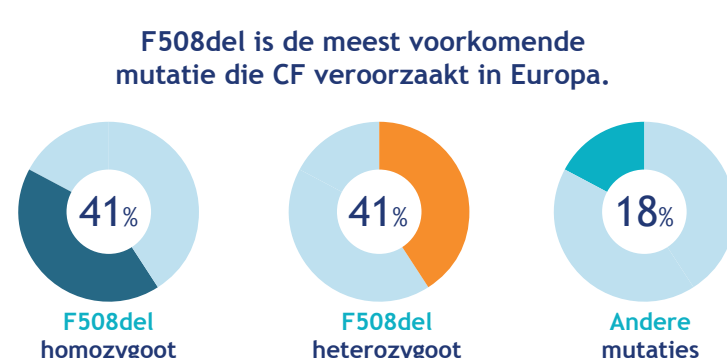
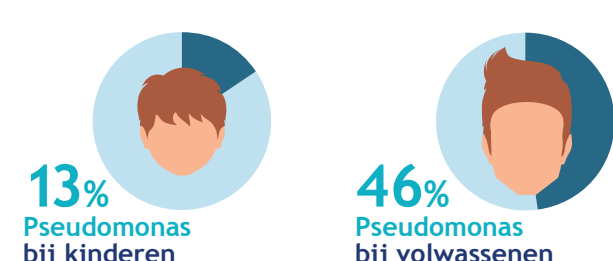
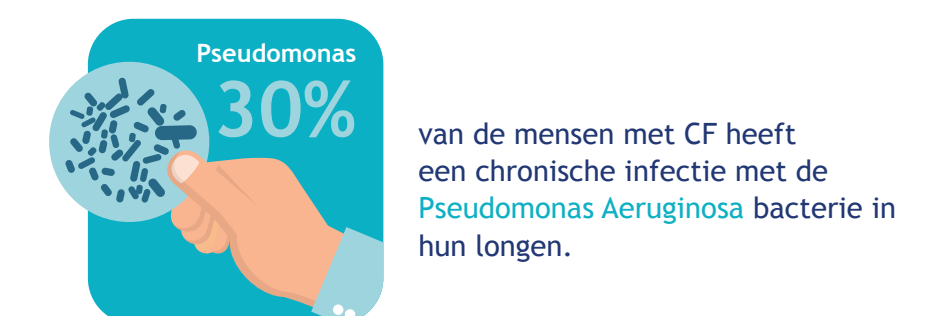
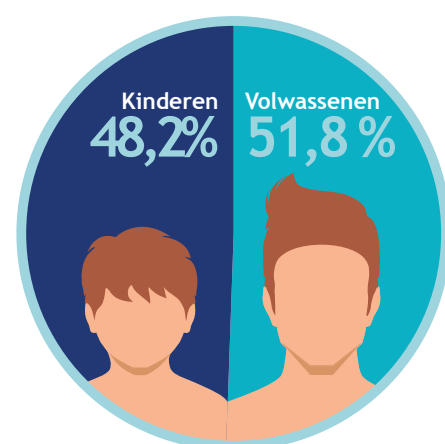
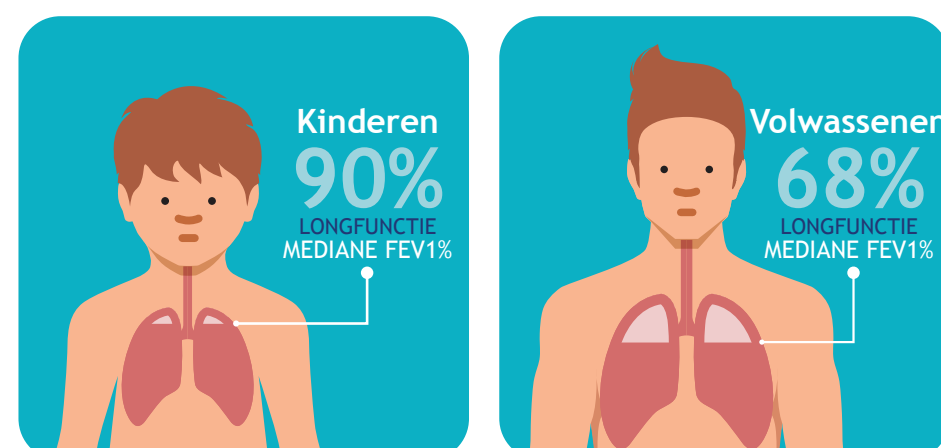
Hoe kan ik de informatie uit de Registratie gebruiken ?

De ECFSPR publiceert jaarlijks rapportages met gegevens over CF en de resultaten van behandeling over heel Europa, en beknopte overzichtsrapportages met de belangrijkste gegevens.

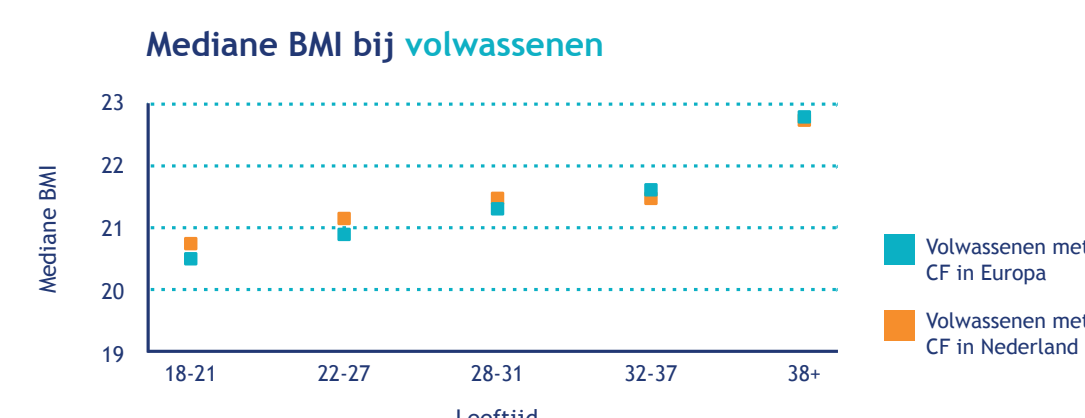
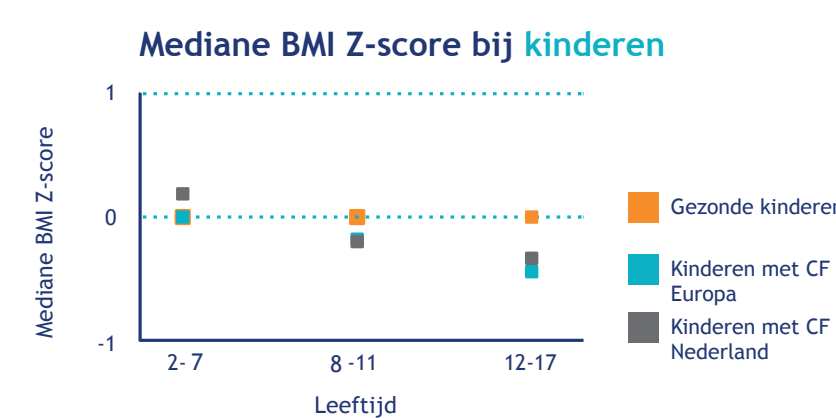
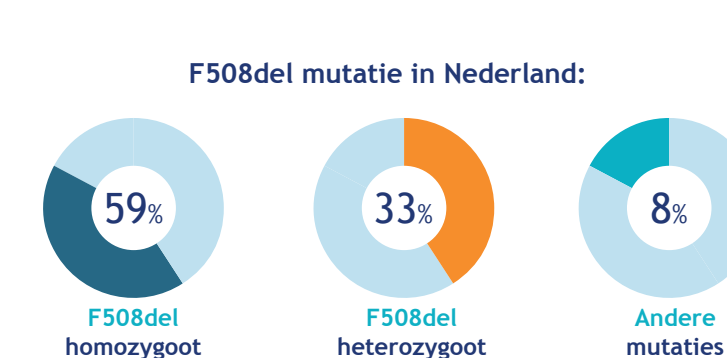
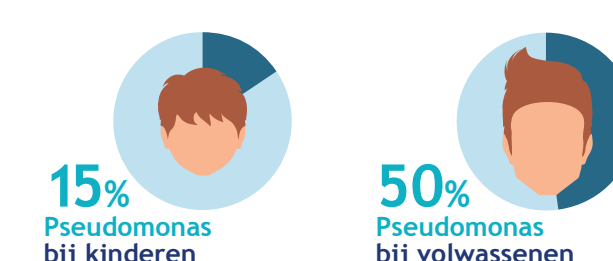
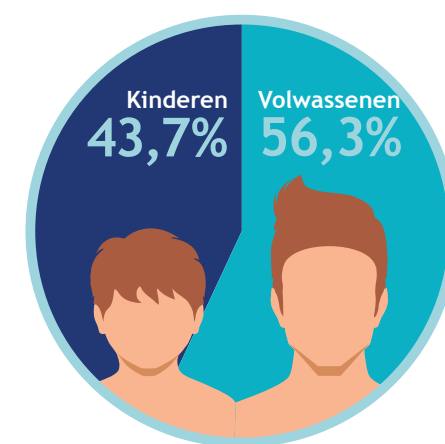
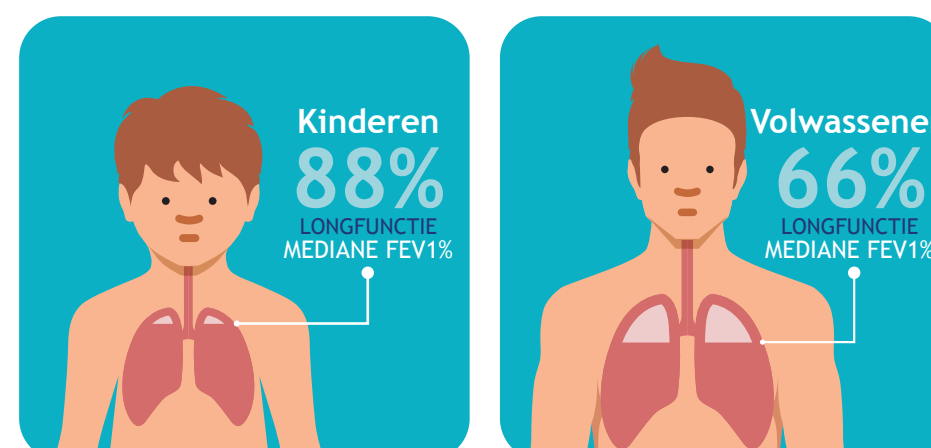
Deze rapportages zijn waardevolle bronnen voor:

- nationale patiëntenorganisaties om verbetering van de CF zorg te bespreken met de overheid en andere partijen.
- CF centra om gegevens te vergelijken met andere landen en punten voor verbetering te ontdekken.
- u, om gegevens en resultaten met uw behandelaar te bespreken.

CF in Europa



CF in Nederland



Mediaan betekent dat
50 % van de waarden boven deze
waarde ligt en
50 % onder deze waarde

BMI of Body Mass Index is een maat
voor de voedingstoestand:
gewicht
lengte²

Z-score laat zien hoe ver
een score af ligt van de gemiddelde
waarde voor de referentiegroep

Longfunctie:

- FEV1 is een maat voor de longfunctie. Het is de maximale hoeveelheid lucht die krachtig kan worden uitgeademd in de eerste seconde na een diepe inademing.
- FEV1% is het percentage van de gemiddelde waarde die gezonde mensen met dezelfde leeftijd, geslacht en lichaamslengte bereiken. Deze waarde is op 100% gezet.

Mensen met CF hebben twee mutaties geërfd die CF veroorzaken, één van de moeder en één van de vader.

Homozygoot: beide mutaties zijn hetzelfde
Heterozygoot: de twee mutaties zijn verschillend

Welke gegevens zijn verzameld?

- jaar en maand van geboorte, geslacht
- mutaties, symptomen bij diagnose
- longfunctie, gewicht, lengte, soort infecties, behandeling, enkele complicaties

De gegevens zijn niet te herleiden tot personen en worden bewaard in een beveiligde database. We gebruiken duidelijke richtlijnen voor het omgaan met gegevens, gecontroleerd door een commissie van experts.

Hoe kan ik deelnemen aan de ECFSPR?

Nederland heeft een nationale Registratie en de gegevens worden door alle centra aangeleverd bij de NCFS, die de Registratie beheert. Ieder jaar worden de nieuwe gegevens uit de Nederlandse registratie naar de ECFSPR gestuurd.

Uw gegevens zijn al opgenomen als u hiervoor een toestemmingsformulier hebt ondertekend.

