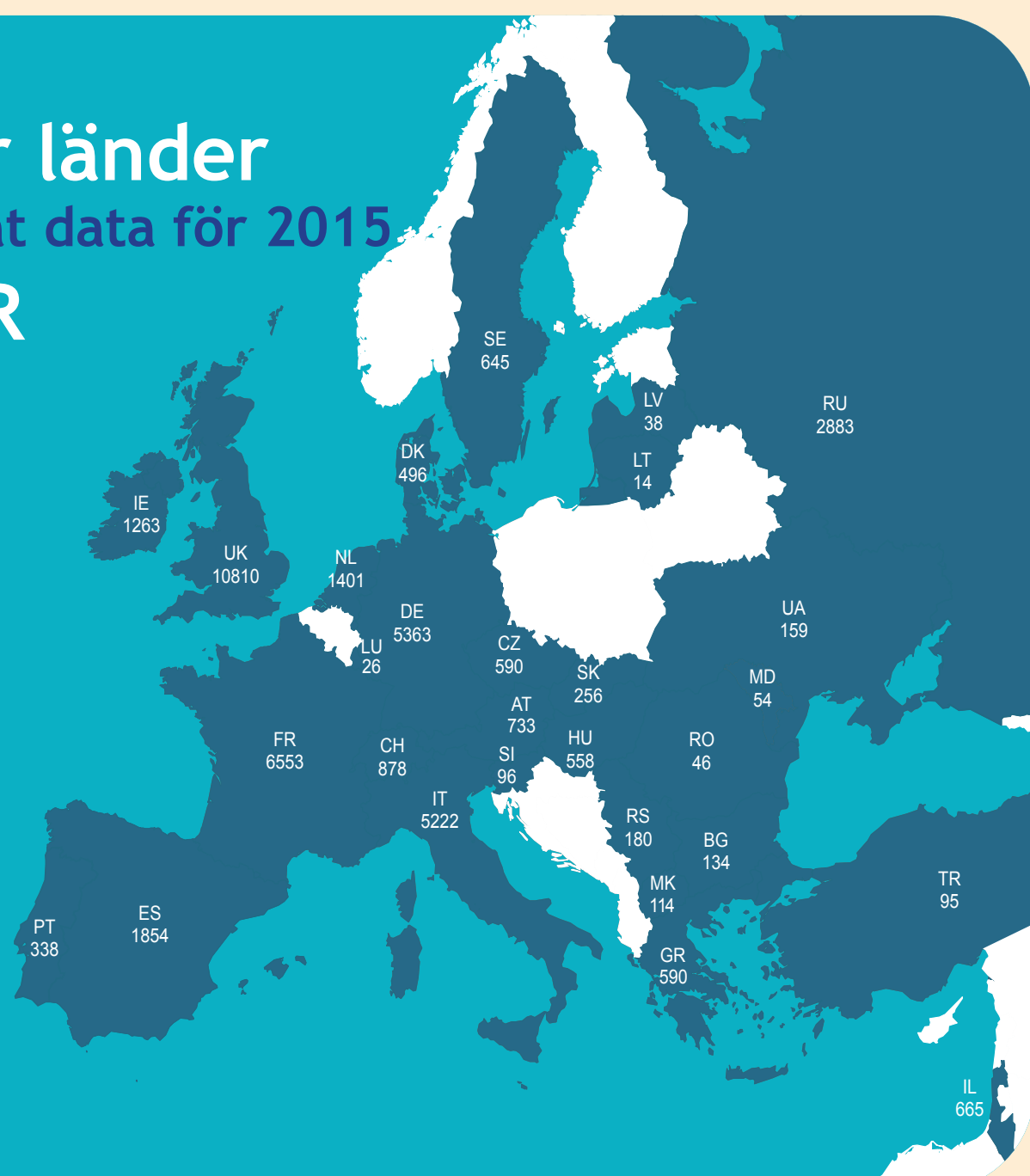


Karta över länder som har lämnat data för 2015 till ECFSPR



Varför behövs ett europeiskt kvalitetsregister?

Cystisk fibros (CF) är en sällsynt sjukdom. Det behövs så mycket data som möjligt för att få en bra bild av CF i Europa. Informationen bidrar med att förstå sjukdomen, utarbeta nya europeiska riktlinjer, forska samt ge underlag för hälso- och sjukvårdsplanering.

ECFS kvalitetsregister (ECFSPR)

Samlar in, mäter och jämför data om barn och vuxna med cystisk fibros som bor i europeiska länder, och grannländer, som har beslutat att delta i registret. Informationen används för att förbättra hälsa och välmående för patienter med CF.

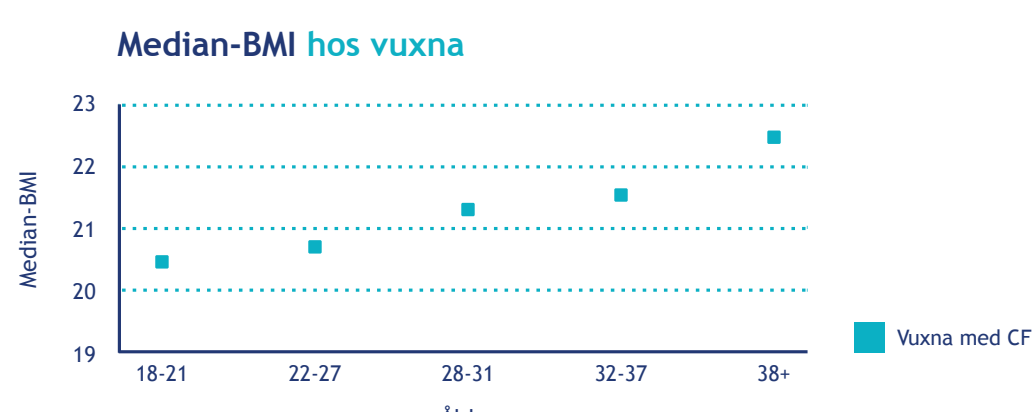
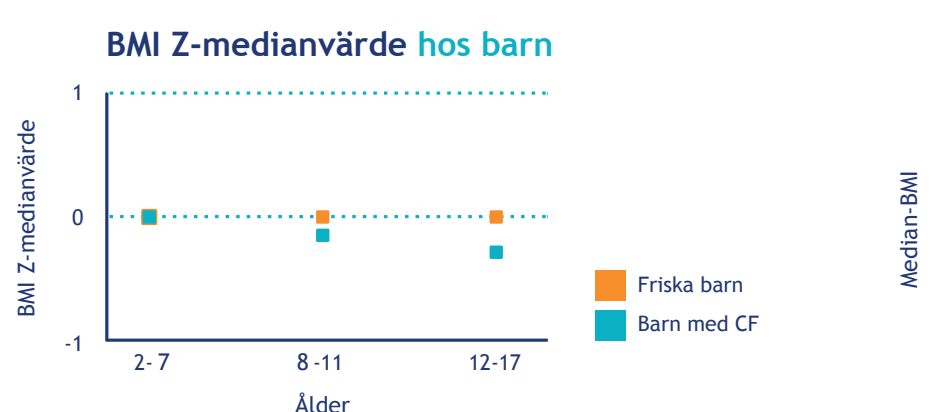
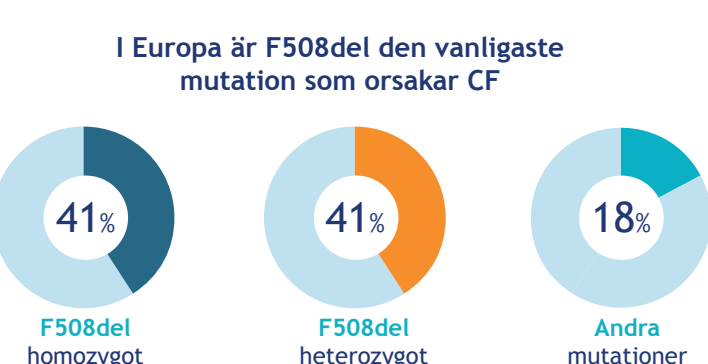
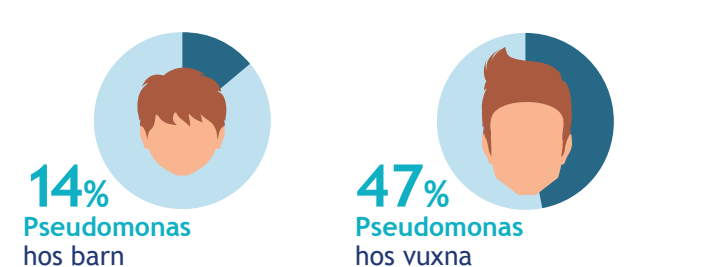
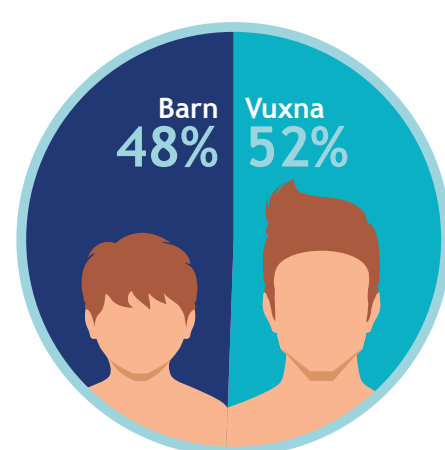
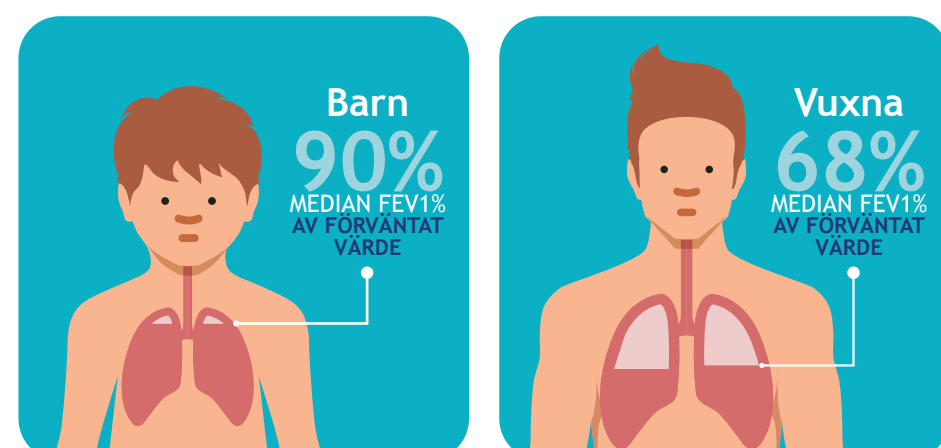
Hur kan jag använda informationen i registret?

ECFSPR publicerar årsrapporter med demografiska och kliniska resultat från hela Europa och överblicksrapporter med central information om CF i Europa.

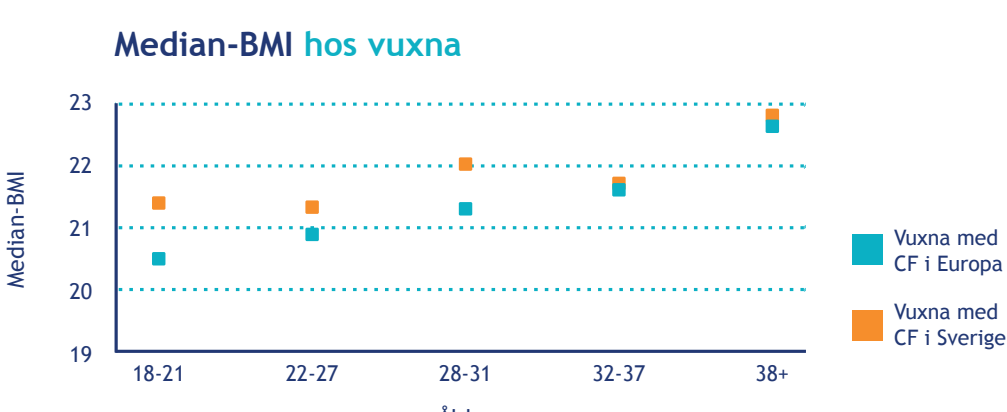
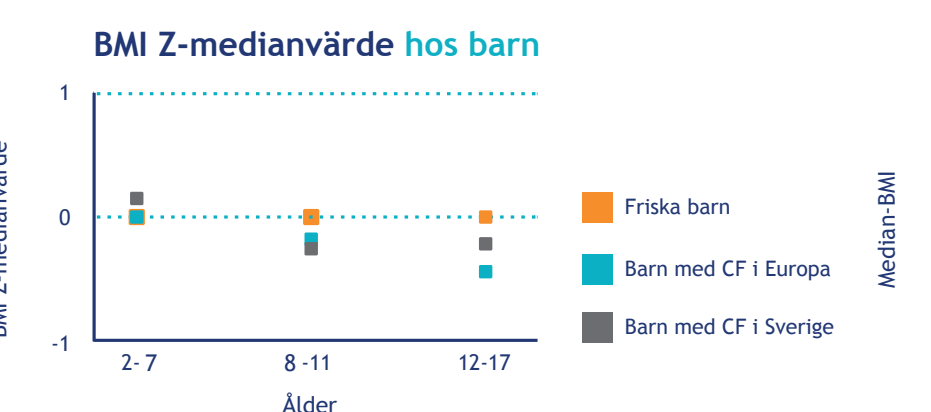
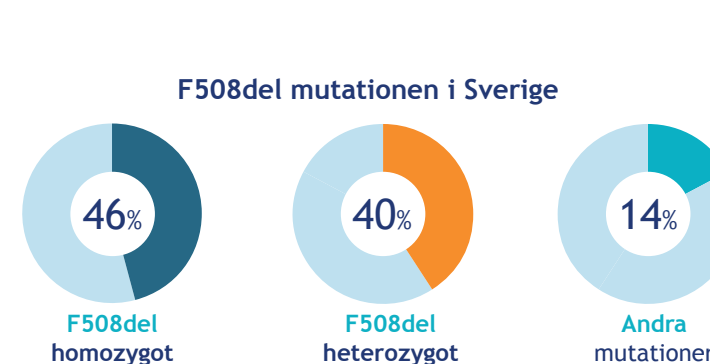
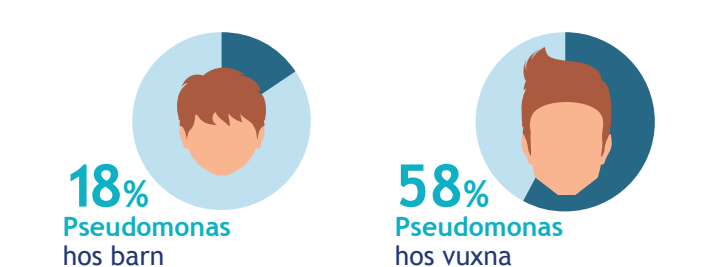
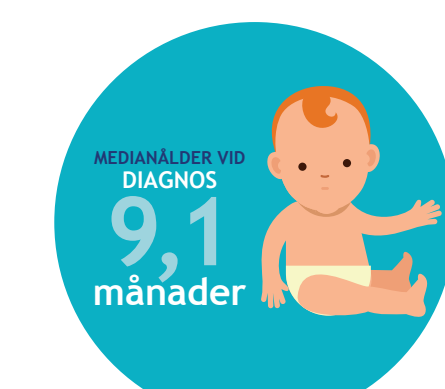
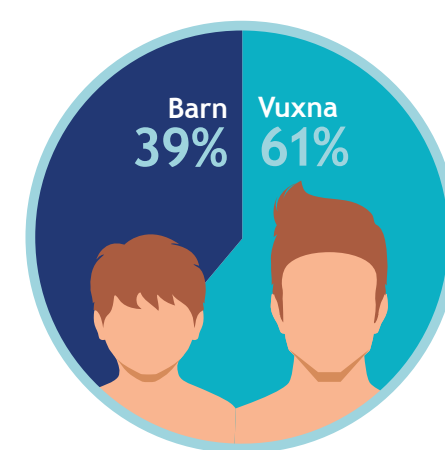
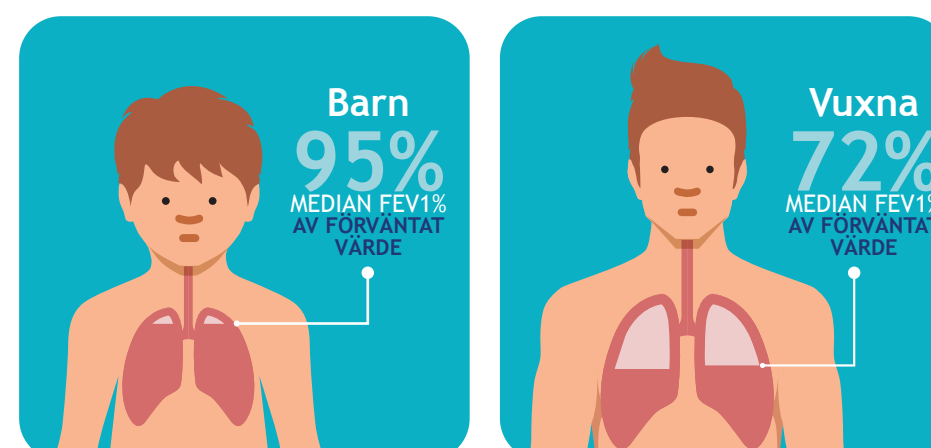
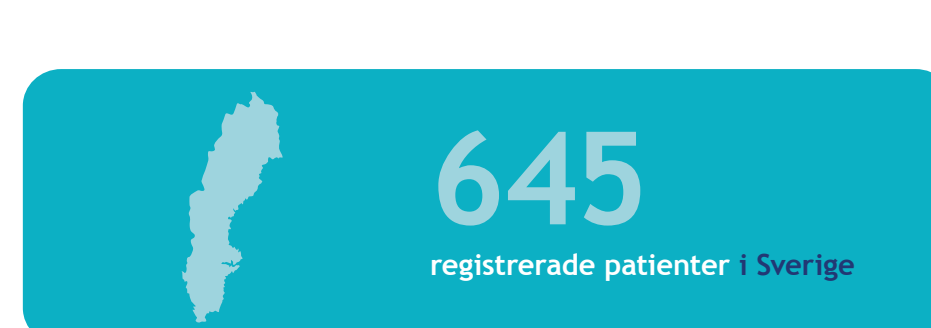
Dessa rapporter är av värde för:

- den nationella patientorganisationen för att diskutera utvecklingsbehov i CF-vården med myndigheter och vårdgivare.
- CF-center för att jämföra sina resultat med andra länders och därmed identifiera förbättringsområden.
- dig själv som patient för att diskutera vårdresultat med personalen.

CF i Europa



CF i Sverige



Median betyder att
50 % av värdena ligger över och
50 % av värdena ligger under
detta värde.

BMI eller kroppsmasseindex är ett
mått för nutritionsstatus:
 $\frac{\text{vikt}}{\text{längd}^2}$

Z-värde indikerar
hur mycket värdet avviker från
medelvärde i referenspopulationen.

Lungfunktion

- FEV1 är ett lungfunktionsmått. Det är den maximala luftmängden som andas ut med kraft under den första sekunden efter ett djupt andetag. Enhet: liter.
- FEV1 % av förväntat värde är andelen procent av värdet hos en frisk person med samma ålder, kön och längd. Normalt ca 100%.

Individer med CF har ärvt två CF-mutationer, en från modern och en från fadern.

Homozygot: båda mutationerna är lika.

Heterozygo: de två mutationerna är olika.

Vilka data samlas in?

- födelseår/-månad, kön
- mutationer, symptom vid diagnos
- lungfunktion, vikt, längd, infektioner, behandlingar, komplikationer

Informationen är avidentifierad och lagras i en säker databas. ECFSPR följer strikta riktlinjer för datahantering och står under tillsyn av en expertkommitte.

Hur kan jag vara med i ECFSPR?

Sverige har ett nationellt kvalitetsregister och data samlas in på nationell nivå från landets alla CF-center. Varje år skickas ett dataset till ECFSPR och inkluderas i databasen.

Om ditt CF-center inte deltar, be din läkare att kontakta oss, eller lämna kontaktinformation så hör vi av oss.

