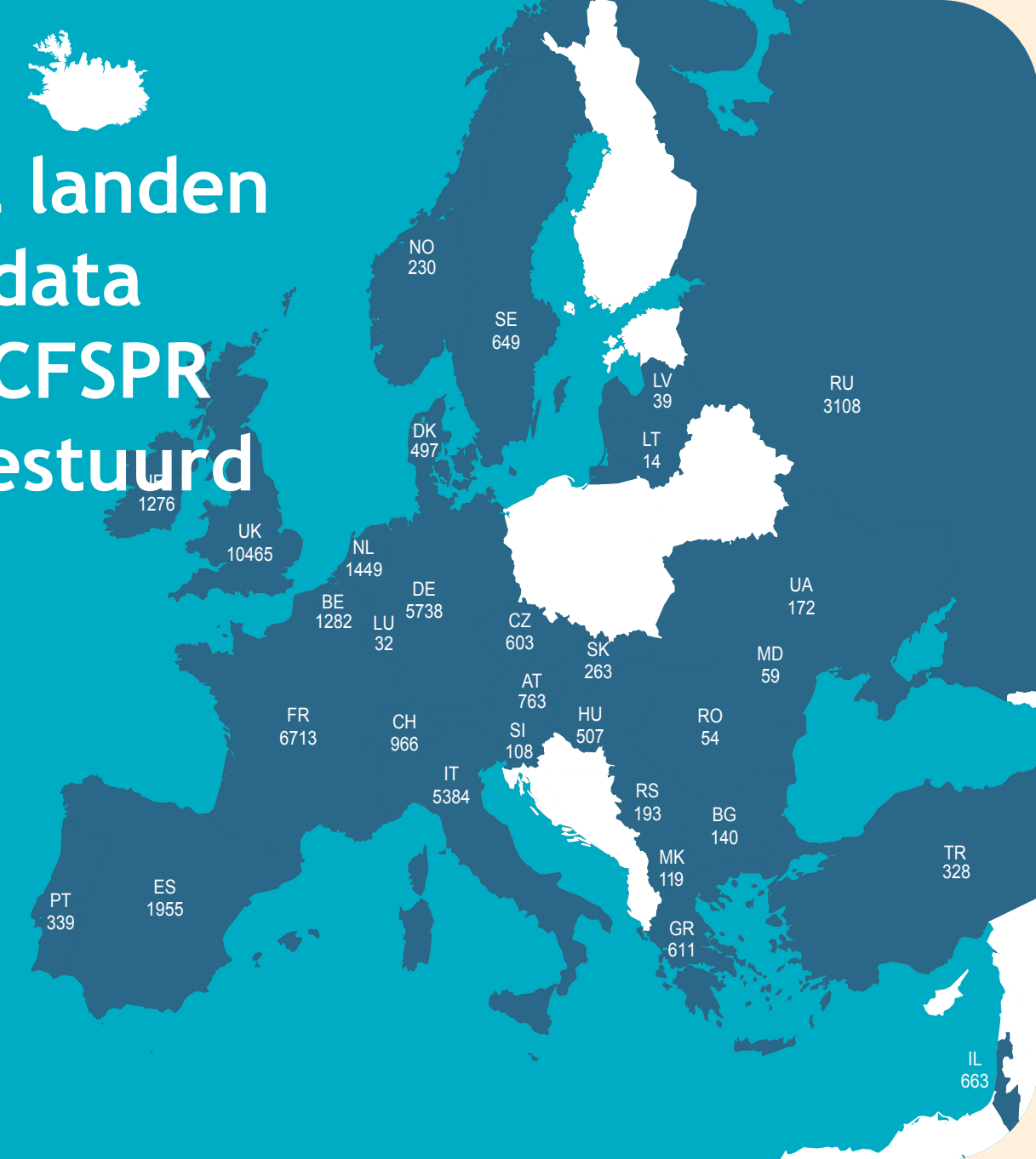


Kaart met landen die 2016 data naar de ECFSPR hebben gestuurd



Waarom is een Europese Patiënten Registratie voor mucoviscidose belangrijk?

Mucoviscidose (muco) is een zeldzame ziekte. Om een goed beeld van muco te krijgen, zijn er zoveel mogelijk gegevens nodig; daarom dat deze op Europese schaal verzameld worden. De gegevens zijn nodig om meer inzicht in de ziekte te krijgen, onderzoek te doen, 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 muco in Europa en aangrenzende landen, die toestemming hebben gegeven om hun gegevens hiervoor te gebruiken. De informatie wordt gebruikt om de gezondheid en het welzijn van mensen met muco te verbeteren.

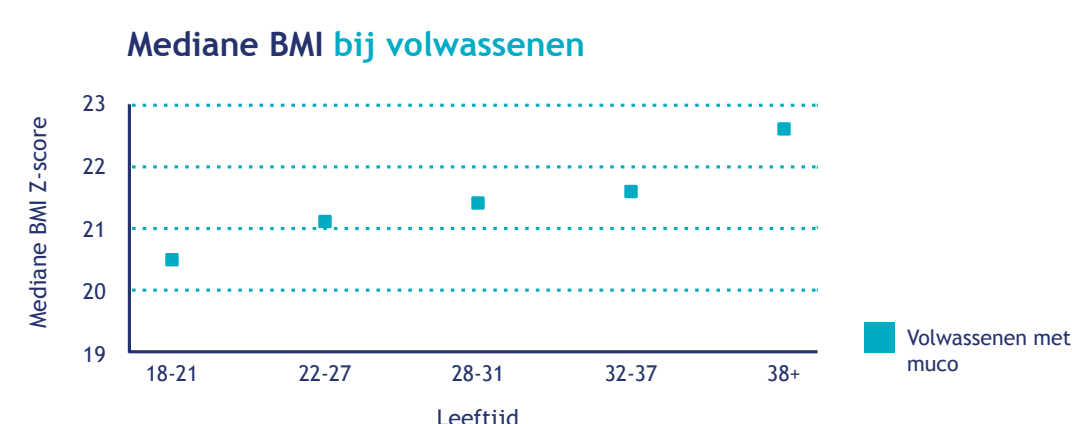
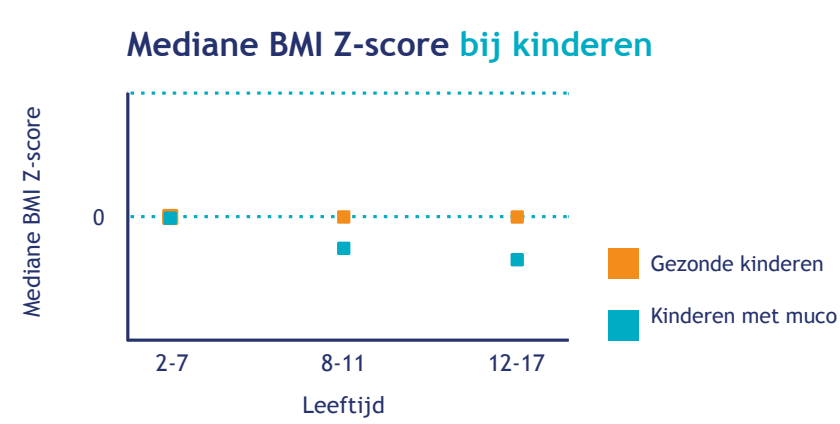
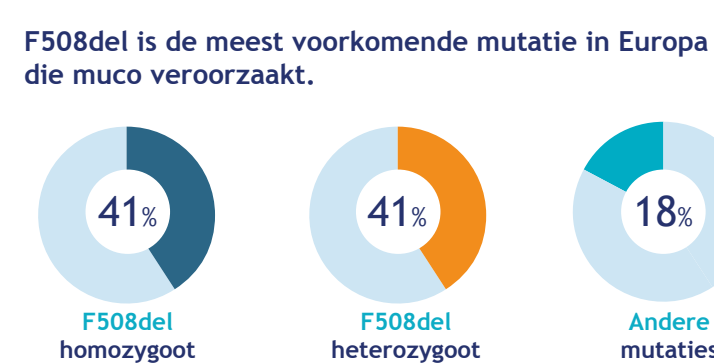
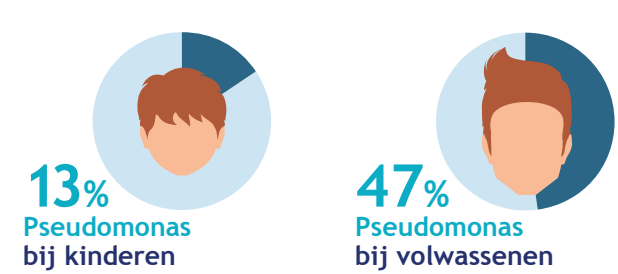
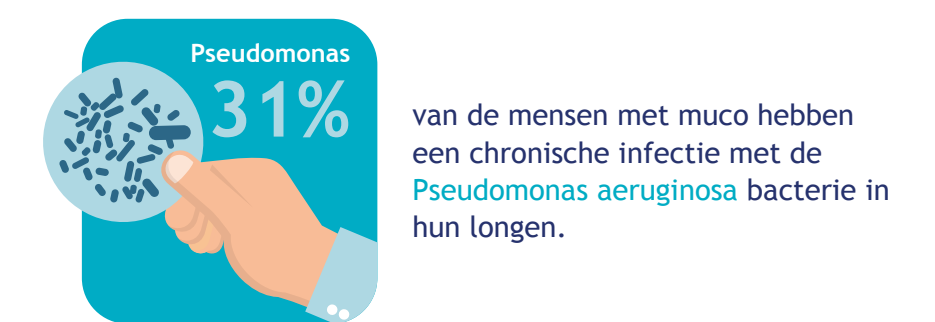
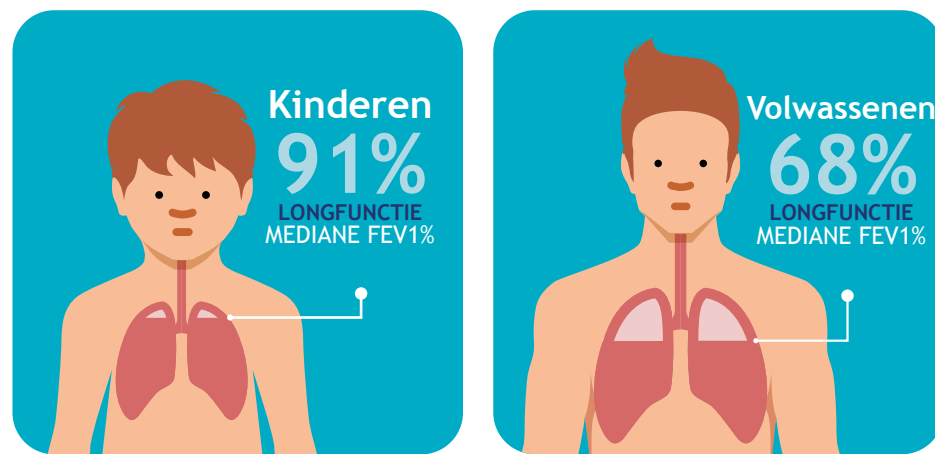
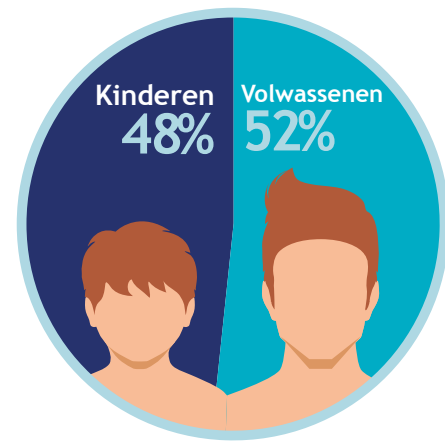
Hoe kan ik de informatie uit de Registratie gebruiken?

De ECFSPR publiceert jaarlijks rapportages met gegevens over het voorkomen van mucoviscidose en resultaten van behandeling in Europa, alsook korte overzichtrapportages met de belangrijkste elementen.

Deze rapportages zijn waardevolle bronnen voor:

- nationale patiëntenorganisaties om verbetering van de zorg voor muco patiënten te bespreken met de overheid en andere partijen.
- mucoviscidose-centra om gegevens te vergelijken met andere landen en punten voor verbetering te ontdekken.
- u, als patiënt of ouder, om gegevens en resultaten met uw arts te bespreken.

Mucoviscidose in Europa



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

BMI of Body Mass Index is een maat voor de voedingstoestand:
 $\frac{\text{gewicht}}{\text{ lengte}^2}$

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

Longfunctie:

- FEV1 is een maat voor de longfunctie. Het is de maximale hoeveelheid lucht die krachtig kan worden uitgedemd 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.

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

Homozygoot: beide mutaties zijn hetzelfde.

Heterozygoot: de twee mutaties zijn verschillend.

Welke gegevens worden 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?

België heeft een nationaal mucoviscidose register (BMR-RBM) en de gegevens van de patiënten van alle Belgische centra worden verzonden naar dit register. Elk jaar wordt een dataset van de geregistreerde patiënten uit het Belgisch register verzonden naar het Europees register.

Bespreek dit met uw eigen muco centrum. Uw gegevens zijn opgenomen als u hiervoor uw toestemming hebt gegeven.

