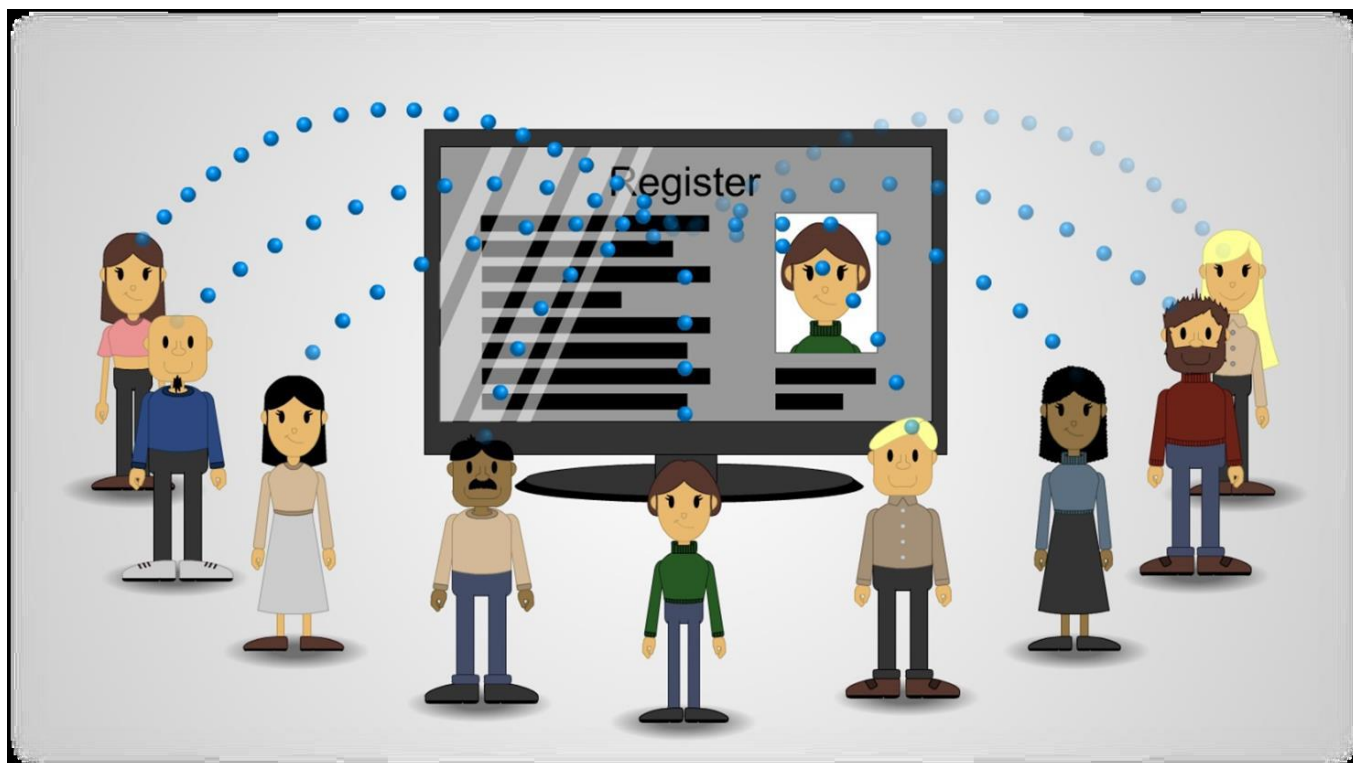


NYHETSBREV FRA NORSK CF-REGISTER 2019



Visste du at...

- hovedhensikten med Norsk CF-register og CF-forskningsbiobank er å bruke dataene og det biologiske materialet i kvalitetssikring av CF-omsorgen i Norge?
- data fra Norsk CF-register legges inn i det europeiske CF-registeret og at vi derfor kan sammenligne helsen til personer med CF i Norge med helsedata fra andre land?
- data fra registeret og materiale fra biobanken vil kunne benyttes i medisinsk forskning med problemstillinger rundt CF som ellers ikke kan besvares?

Hva betyr registeret for meg?

Din behandelende lege rapporterer data om deg til registeret en gang i året. I en slik årsrapport rapporteres blant annet den beste lungefunksjonsmålingen, hvilke medisiner du har tatt, hvilke undersøkelser du har gjort og hvilke tilleggssykdommer du har hatt dette året. Det vil si at dersom du ikke har fått gjort lungefunksjonsmålinger eller det mangler andre undersøkelser som skal være en del av CF-omsorgen, så blir dette synlig ved denne rapporteringen. Dette gjør det mulig å følge opp mangler slik at omsorgen kan forbedres. Det er ingen som får vite at dine data kommer fra deg. Dataene er avidentifiserte.

Tusen takk for at du deltar i Norsk CF-register!

Når vi får data fra det europeiske CF-registeret (ECFSR) kan vi sammenligne CF-omsorgen i Norge med CF-omsorgen i andre europeiske land. For eksempel kan vi se om lungefunksjonen hos personer med CF med samme alder og kjønn som deg er bedre eller dårligere i Norge enn i andre land i Europa. Det er også mulig å sammenligne vekt (som gir informasjon om ernæringsstatus), infeksjoner (f. eks. kronisk *Pseudomonas aeruginosa*), mage-tarm-problemer (som forstoppelse eller DIOS) og varianter av CFTR-genet (mutasjoner). Datainnsamlingen kan ikke begynne før året er omme, derfor er tallene i denne rapporten er fra 2017. Dataene som ligger i registeret er verdifull medisinsk informasjon som kan gi svar på spørsmål som hvilken kombinasjon av antibiotika som fungerer best mot de bakteriene du har, og hvilken kombinasjon av medisiner som fungerer for dine varianter av CFTR-genet. For å sikre at registeret skal være nyttig for personer med CF, skal alle forskningsprosjekter som vil bruke data fra CF-registeret godkjennes av fagrådet i registeret der det sitter en brukerrepresentant fra NCF. I tillegg må all forskning godkjennes av Regional etisk komité og personvernombudet ved helseforetaket forskningen utgår fra, slik at utlevering og lagring av dataene foregår på korrekt måte.



ECFSR Annual Report 2017, Zolin A, Orenti A, Naehrlich L, van Rens J et al, 2019.

Hva vet vi så langt?

Blant de 48 204 personene med CF i det europeiske CF-registeret i 2017, rapporterte vi data på 254 personer med cystisk fibrose. Dette utgjør ca. 75 % av populasjonen i Norge, slik at vi fortsatt mangler en del personer i Norsk CF-register.

Ut i fra dataene som ble lagt inn i Norsk CF-register i 2017, kan vi si at det er dobbelt så mange voksne som barn med CF i Norge i dag. Sammenlignet med resten av Europa, hadde personer med CF i Norge den høyeste medianalder (25,3 år) og den høyeste gjennomsnittlige alderen (26,3 år) i 2017. I tillegg er 25 % av personer med CF i Norge over 38 år.

Blant barn med CF er det kun 7 % som er kronisk kolonisert med *Pseudomonas aeruginosa*. Til sammenligning er 34 % av de voksne med CF kronisk kolonisert med *Pseudomonas aeruginosa*. Begge disse andelene er lave sammenlignet med resten av Europa. Nesten halvparten av barn og over halvparten av voksne med CF i Norge er kronisk kolonisert med *Staphylococcus aureus* (gule stafylokokker). Vi finner tilsvarende andeler for *Staphylococcus aureus* ellers i Europa, foruten i Sverige der under 20 % av barna er kronisk kolonisert med *Staphylococcus aureus*.

I 2017 hadde halvparten av voksne med CF som ikke er lungetransplanterte en lungefunksjon over 74 % av forventet verdi. For barn mellom 6 og 17 år med CF var gjennomsnittlig lungefunksjon 94 %. Over halvparten av personer med CF i Norge bruker Pulmozyme® som en del av sin behandling, og over 60 % bruker inhalasjoner med hypertont saltvann.

Fra 2018 utvides datainnsamlingen med registrering av blant annet bruk av årsakskorrigerende behandling, tid innlagt på sykehus og tid behandlet med intravenøs antibiotika.