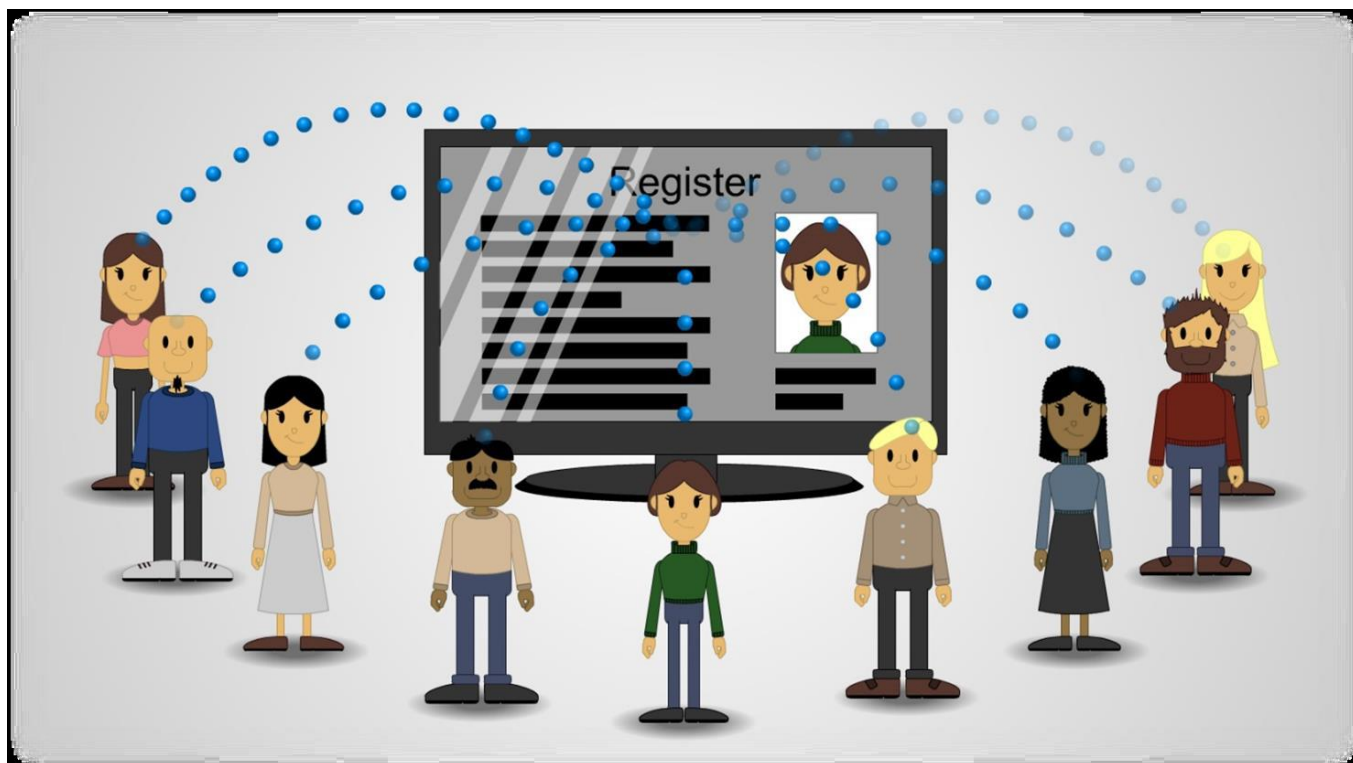


NYHETSBREV FRA NORSK CF-REGISTER – NR. 1



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 personer med CF i Norge og deres helse med personer med CF ellers i Europa?
- 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 behandlende 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.

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).

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 2016, Orenti A, Zolin A, Naehrlich L, van Rens J et al, 2018.

Hva vet vi så langt?

I 2016 var det 258 personer med CF eller CF-lignende tilstander som hadde gitt sitt samtykke til Norsk CF-register. I 2017 var det 283 personer som hadde gitt sitt samtykke, men det representerer fortsatt bare 75 % av alle personer med CF i Norge. For at registeret skal kunne gi best mulig informasjon om CF-omsorgen i Norge, ønsker vi at flest mulig personer med CF gir sitt samtykke. Til sammenligning har mer enn 95 % av personer med CF i Sverige og Danmark sagt ja til å være med i henholdsvis det svenske og det danske CF-registeret.

Ut i fra dataene som ble lagt inn i Norsk CF-register i 2016, kan vi si at det er nesten 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 median levealder i 2016, 24,7 år. Det vil si at halvparten av personer med CF i Norge var over 24,7 år i 2016.

I 2016 var gjennomsnittlig lungefunksjon 65,5 % av forventet verdi blant voksne med CF som ikke er lungetransplanterte. Dette gjennomsnittet er lavere enn for eksempel i Sverige og Danmark, og har gitt oss grunn til å undersøke om det er forskjeller i oppfølgingen av voksne med CF mellom land i Skandinavia. For barn med CF mellom 6 og 17 år var gjennomsnittlig lungefunksjon 94,1 %. Det vil si at norske barn med CF har en velbevart lungefunksjon.

For personer med og uten CF er man normalvektig dersom BMI er mellom 18,5-25. I 2016 var gjennomsnittlig BMI (kroppsmasseindex) blant voksne med CF i Norge 22,3 kg/m². Gjennomsnittlig BMI var 22,4 i Sverige og 22,1 i Danmark. Dette er blant de høyeste verdiene i Europa.