

Feiten en cijfers over Cystic Fibrosis (CF)

Gebaseerd op gegevens uit de Nederlandse CF-registratie 2013

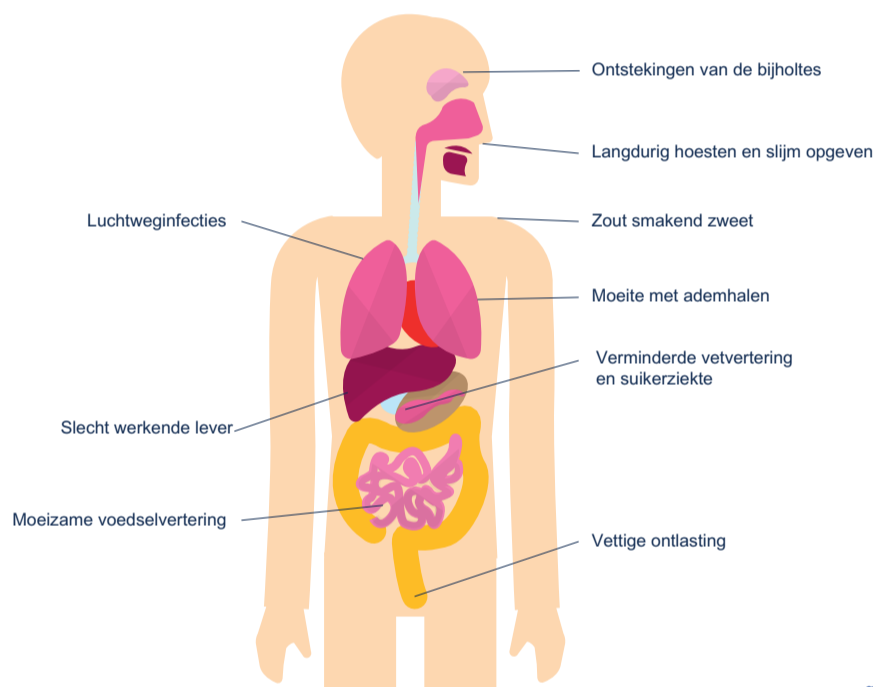
Algemene informatie CF

- Bij mensen met CF is het slijm door een genetische afwijking uitzonderlijk taai. Het slijm kan daardoor zijn functies onvoldoende vervullen.
- CF (ook wel taaislijmziekte genoemd) is een erfelijke aandoening met een beperkte levensverwachting.
- De aandoening is chronisch en niet te genezen.
- In Nederland hebben ongeveer 1.500 mensen CF.
- Bij 1 op de 5.000 baby's wordt in Nederland CF vastgesteld. Elk jaar worden er in Nederland dus ongeveer 40 baby's met CF geboren.
- Wist je dat..
 - ...een CF-patiënt gemiddeld 1,5 uur per dag aan therapieën besteedt.
 - ...CF geen effect heeft op de hersenen of op de intellectuele vaardigheden.
 - ...CF niet besmettelijk is.
 - ...met de juiste behandeling de kwaliteit van leven van een CF-patiënt flink verbeterd kan worden.

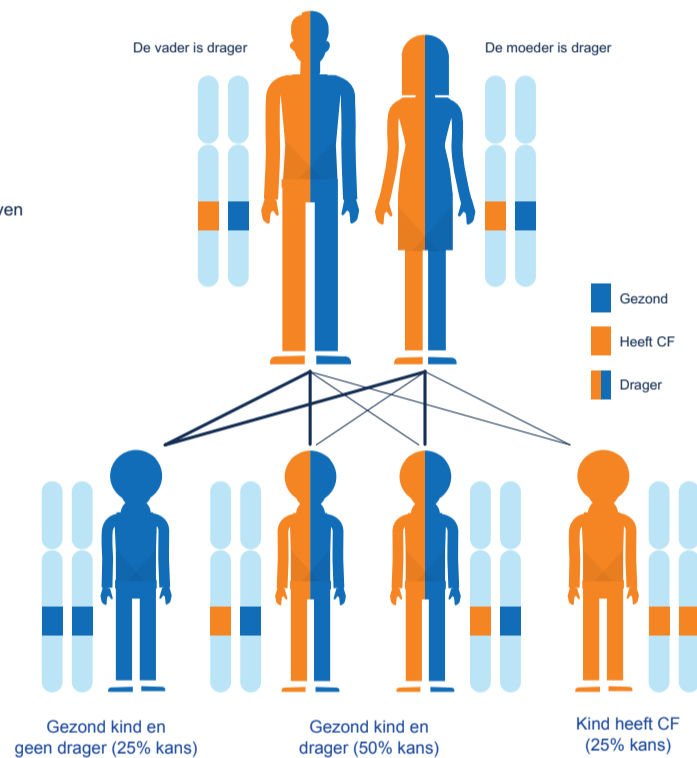


CF kan zich in meerdere delen van het lichaam uiten

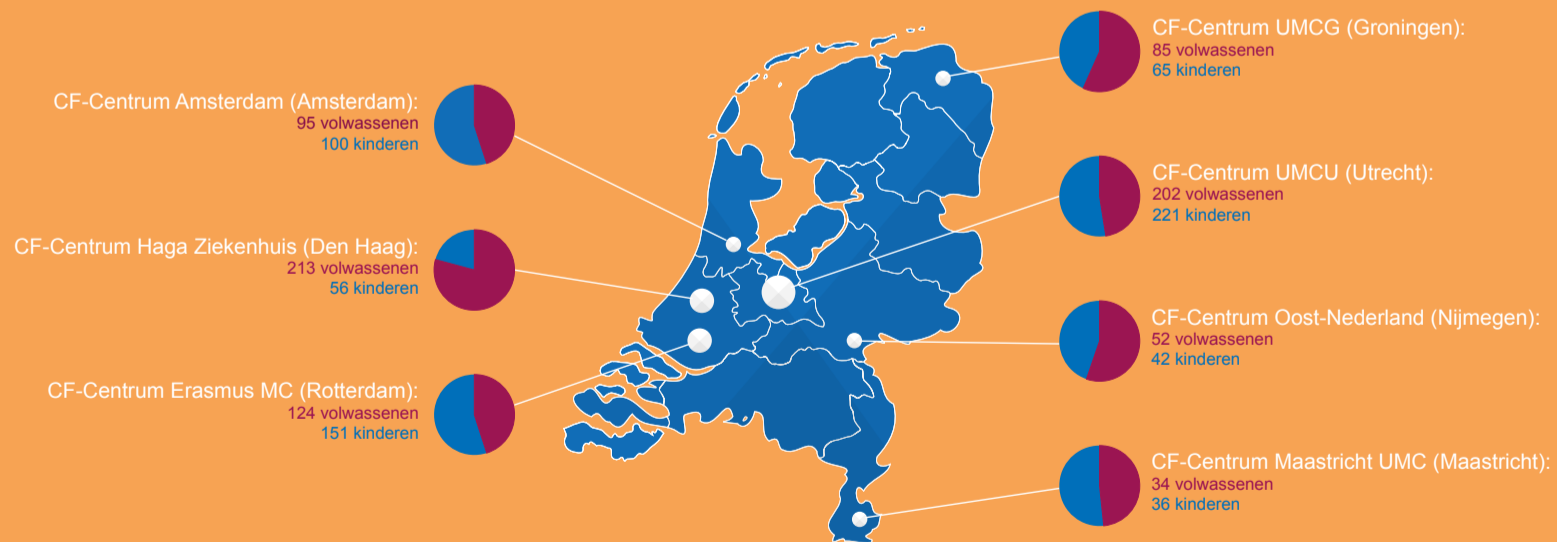
De verschijnselen van CF doen zich niet bij alle patiënten gelijktijdig en in dezelfde mate voor.



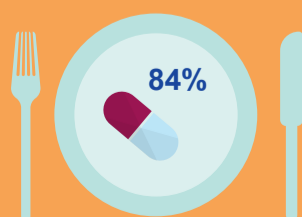
Erfelijkheid



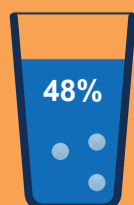
Er zijn in Nederland 7 gespecialiseerde CF-centra waar CF-patiënten de juiste behandeling kunnen krijgen



De behandeling van CF is voornamelijk gericht op het stabiel houden en waar mogelijk verbeteren van de voedingstoestand en de longfunctie



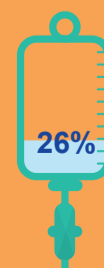
84% van de patiënten gebruikt pancreasenzymen voor de vetvertering



48% van de patiënten gebruikt voedingssupplementen



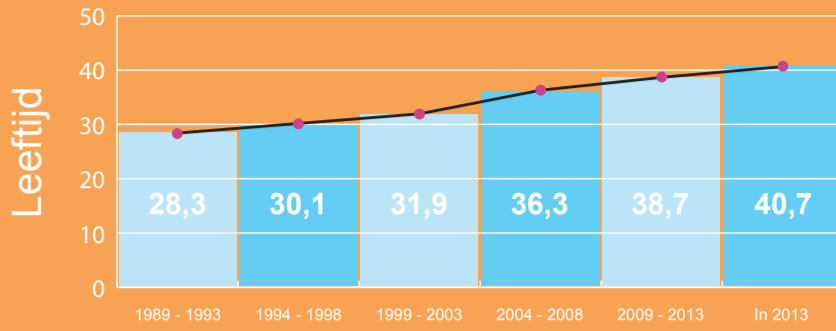
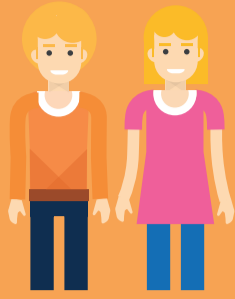
26% gebruikt inhalatie antibiotica



26% krijgt antibioticakuren per infuus

Door behandeling en onderzoek is de gemiddelde levensverwachting de afgelopen jaren gelukkig flink toegenomen

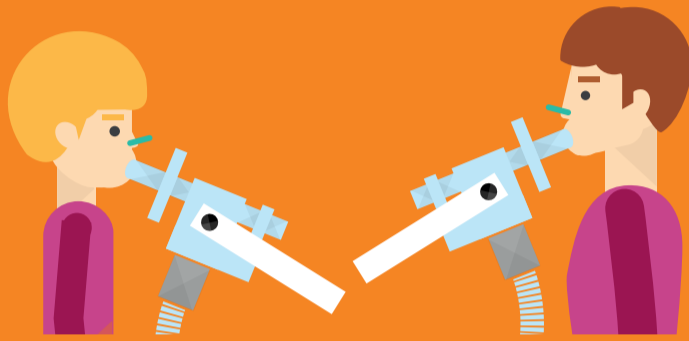
Bron: Amerikaanse CF-registratie 2013, deze levensverwachting lijkt vergelijkbaar met West-Europese landen.



Het meten van de longfunctie en voedingstoestand geeft mede inzicht in de kwaliteit van de behandeling

Longfunctie

De FEV1-waarde is de hoeveelheid lucht die in 1 seconde maximaal kan worden uitgeblazen. Hoe meer lucht in 1 seconde kan worden uitgeblazen hoe beter de longfunctie is. Een CF-Centrum streeft naar een zo hoog mogelijk gemiddelde FEV1 van haar patiënten.

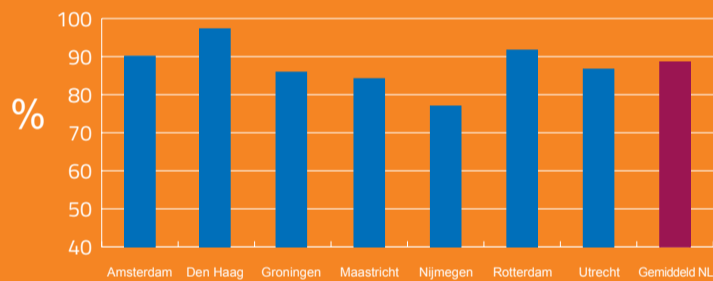


Body Mass Index (BMI)

De Body Mass Index (BMI) is een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte. Hoe zwaarder je bent hoe hoger je BMI is. Door spijsverteringsproblemen is er meer kans op ondervoeding bij patiënten met CF. Goed dieetadvies is dan ook een belangrijk onderdeel van de zorg bij CF. Een CF-Centrum streeft naar een zo gezond mogelijke BMI van haar patiënten.



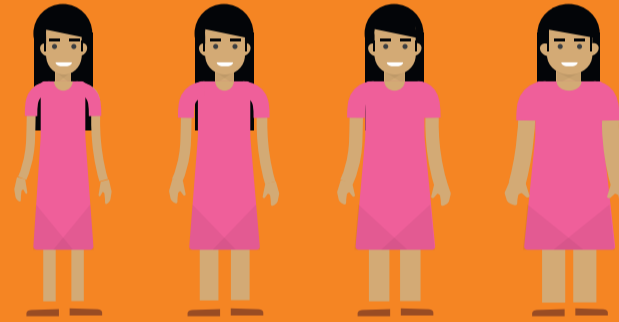
Gemiddelde longfunctie kinderen per centrum*



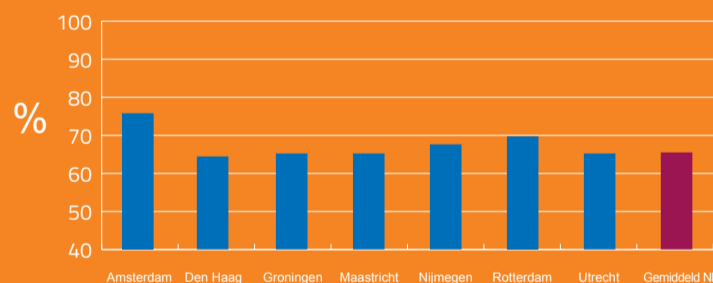
*FEV1 % ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten

BMI Kinderen

Sinds 2008 is de voedingstoestand van kinderen met CF aanzienlijk verbeterd, dit betekent dat de gemiddelde voedingstoestand van kinderen met CF vrijwel gelijk is aan die van gezonde leeftijdsgenoten.

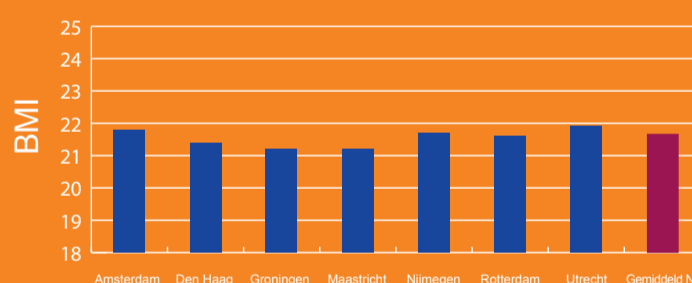


Gemiddelde longfunctie volwassenen per centrum*



*FEV1 % ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten

BMI Volwassenen per centrum



Een gezond BMI voor volwassenen ligt tussen de 18,5 en de 25.

Longtransplantatie

In een eindstadium kan een longtransplantatie een laatste redmiddel zijn.

Longtransplantaties CF patiënten	In 2013	Op wachtlijst
Volwassenen	20	22
Kinderen	0	2

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

Zorgprofessionals en de NCFS werken intensief samen om de kwaliteit van de zorg voor mensen met CF nog verder te verbeteren.



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Deze infographic wordt u aangeboden door:



ZilverenKruis | achmea
raad en daad