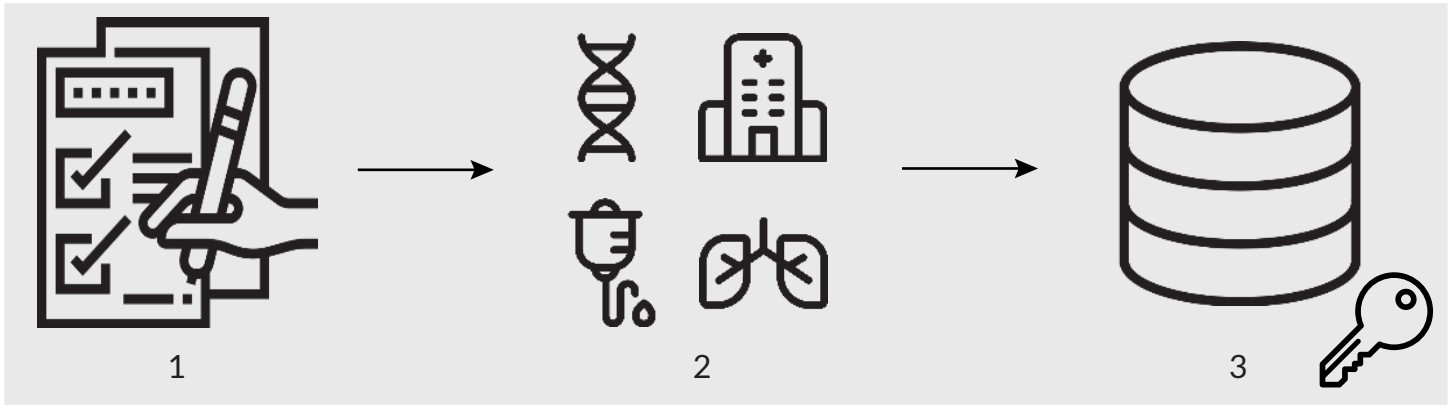


NEDERLANDSE CF REGISTRATIE: wat gebeurt er met mijn gegevens?

Als je schriftelijk toestemming geeft, gaat een deel van jouw medische informatie naar een database. Alleen het behandelteam heeft de sleutel om de gegevens rechtstreeks te herleiden tot jou/jouw kind.



Deze database heet de Nederlandse CF Registratie. Hierin zitten medische gegevens van bijna alle mensen met CF in Nederland sinds 2007. De NCFS beheert, coördineert en financiert deze database.

De Nederlandse CF Registratie heeft drie doelen



Elk jaar wordt er een rapport opgesteld over de gezondheid van mensen met CF als groep. Ook gaat een deel van de gegevens jaarlijks naar de Europese CF Registratie (ECFS Patient Registry).



Onderzoekers en bedrijven kunnen ook gegevens/analyses aanvragen. Zij krijgen de resultaten alleen op groepsniveau te zien.