



Nederlandse Cystic Fibrosis Registratie

Gegevens over mensen met taaislijmziekte
Rapport van het jaar 2025

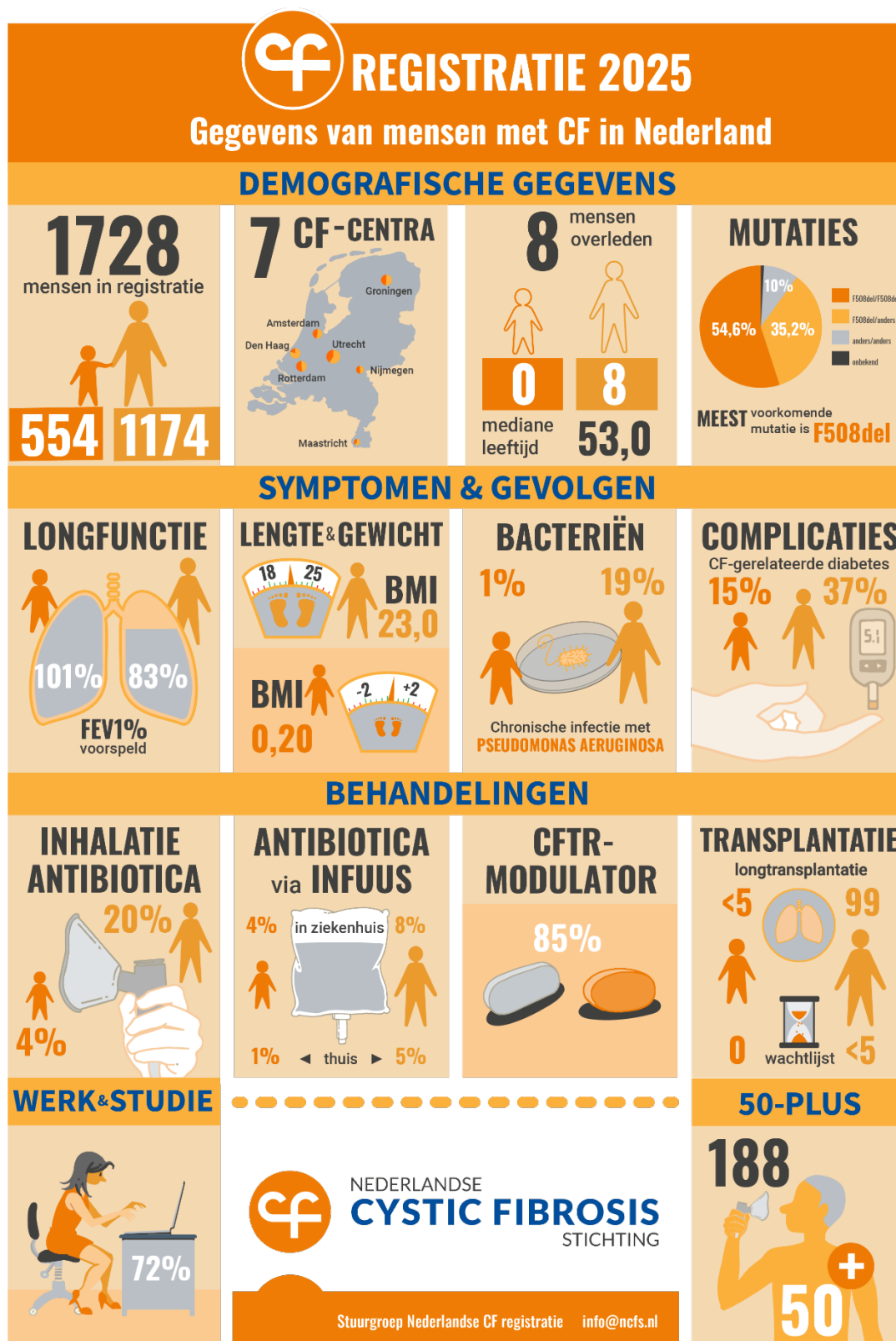
Uitgegeven in 2026, citeersuggestie:

D.D. Zomer-van Ommen, R. Okhuijsen-Kos, stuurgroep NCFR, J.J. Noordhoek-van der Staay; Nederlandse CF Registratie Jaarrapport 2025; Soest, Nederland; Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting © 2026



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

1. Infographic 2025



2. Introductie

Wat zeggen de gegevens van 2025 over het leven met taaislijmziekte (cystic fibrosis, CF) in Nederland anno nu? Uit het rapport springen een paar belangrijke ontwikkelingen naar voren.

Mensen met CF leven langer dan ooit. In Nederland ontvangen inmiddels ongeveer 1750 mensen CF-zorg en de gemiddelde leeftijd is gestegen naar 27,5 jaar. Daardoor zijn er tegenwoordig veel meer volwassenen dan kinderen met CF. Ook bereikt een groeiend aantal mensen een hogere leeftijd: 75 mensen zijn inmiddels 60 jaar of ouder. Deze ontwikkeling brengt nieuwe aandachtspunten met zich mee, zoals werk, gezinsvorming, darmkankerscreening en het voorkomen van leeftijdsgerelateerde aandoeningen.

Ook wordt de impact van CFTR-modulatoren steeds duidelijker zichtbaar. Bijna 85% van de mensen gebruikt inmiddels een CFTR-modulator en het gebruik van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) neemt verder toe. Chronische luchtweginfecties komen minder vaak voor, waardoor minder mensen inhalatie- of intraveneuze antibiotica nodig hebben. Ook het gebruik van diverse andere medicijnen neemt af. De positieve ontwikkelingen die zichtbaar werden na de introductie van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio), zetten daarmee door.

De gezondheid van de longen blijft verbeteren. Inmiddels heeft 93% van de kinderen een normale longfunctie. Bij volwassenen geldt dit voor meer dan de helft van de groep en stijgt de mediane longfunctie opnieuw. Er groeit nu een generatie op die met een goede longfunctie de volwassen leeftijd bereikt.

Ook blijven de gezondheidsuitkomsten stabiel of verbeteren zij verder, terwijl de zorg minder intensief wordt voor veel mensen. Er zijn minder polibezoeken, minder sputumkweken en minder ziekenhuisopnames dan in voorgaande jaren. Deze ontwikkelingen benadrukken het belang van passende zorg: de juiste zorg, op het juiste moment, afgestemd op de behoeften van de persoon.

Tegelijkertijd laat dit rapport zien dat niet iedereen evenveel profiteert van deze vooruitgang. Niet alle mensen met CF komen in aanmerking voor een CFTR-modulator en een groot deel van de volwassenen heeft nog een matig tot ernstig verminderde longfunctie. Ook leven veel mensen met donorlongen, waarvoor andere zorgvragen gelden. Daarnaast blijven aandoeningen zoals CF-gerelateerde diabetes en leverziekte veel voorkomen. Juist daarom blijft het belangrijk de gezondheid van mensen met CF nauwkeurig te volgen, zodat zorg en onderzoek kunnen blijven inspelen op de veranderende werkelijkheid van leven met CF.

Domenique Zomer

Directeur Zorg en Onderzoek, coördinator Nederlandse CF Registratie

3. Inhoudsopgave

1.	Infographic 2025.....	2
2.	Introductie.....	3
3.	Inhoudsopgave	4
4.	Demografische gegevens.....	6
a.	Aantallen.....	6
b.	Leeftijd.....	7
c.	Overlijdens door CF	8
d.	CF-zorg in Nederland.....	8
5.	Behandeling: CFTR-modulatoren.....	9
a.	Mensen met een CFTR-modulator.....	9
b.	Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio).....	9
c.	Mensen zonder CFTR-modulator.....	9
6.	Longfunctie	11
a.	Longfunctie per leeftijdsgroep.....	11
b.	Longfunctie van kinderen	13
c.	Longfunctie van volwassenen.....	15
7.	Andere uitingen van CF.....	16
a.	Uitingen van CF in de luchtwegen	16
b.	Uitingen in maag, darm, lever of alvleesklier.....	17
c.	Overige uitingen van CF.....	18
d.	Uitbreiding registratie over uitingen van CF.....	20
8.	Bacteriën en schimmels.....	21
a.	Chronische infecties.....	21
b.	Infecties bij kinderen en volwassenen.....	23
c.	Schimmelinfecties in de longen	24
d.	Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM).....	24
9.	Oudere populatie met CF.....	25
a.	Leeftijdsverdeling, mutaties en BMI	25
b.	Behandeling en uitingen van CF	26
c.	Werk.....	26
10.	CF en CFTR-mutaties.....	27
a.	Mutatieverdeling.....	27
b.	Meest voorkomende mutaties.....	28
11.	Behandeling van CF: overig.....	29
a.	Luchtwegklachten en behandeling.....	29
b.	Antibiotica via het infuus	32
c.	Maagdarmlieverklachten en behandeling.....	32
d.	Transplantaties.....	34
12.	Mensen met een longtransplantatie.....	35

a.	Door de jaren heen.....	35
b.	Demografie	35
c.	Uitingen van CF.....	37
13.	Kwaliteit van zorg.....	38
14.	CF-diagnose	42
a.	Kinderen geboren sinds 2019	42
b.	Manieren van diagnose stellen bij kinderen geboren vanaf 2019	43
c.	Leeftijd tijdens CF-diagnose.....	44
15.	Lengte en gewicht bij CF	45
a.	Lengte en gewicht bij kinderen.....	45
b.	Leeftijd en BMI van volwassenen.....	47
c.	BMI per volwassencentrum.....	47
d.	Verschillen tussen mannen en vrouwen	48
16.	Werk en gezin.....	49
a.	Werk/maatschappelijk aandeel	49
b.	Zwangerschappen.....	50
17.	Bijlage 1. Methodes.....	51
a.	Organisatie.....	51
b.	Internationale afstemming.....	51
c.	Berekeningen.....	51
d.	Confounderanalyse	52
e.	Begrippen	52
f.	Afkortingen	53
18.	Bijlage 2. Stuurgroep Registratie.....	54
	Stuurgroep Registratie	54

4. Demografische gegevens

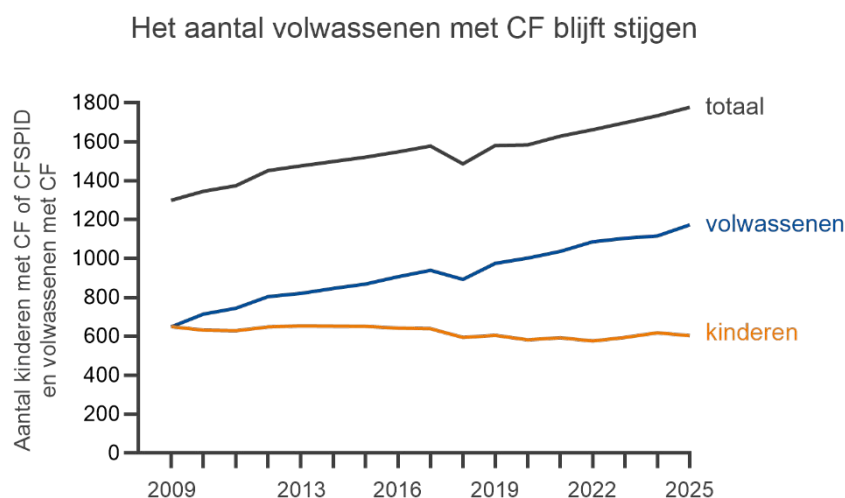
Hoeveel kinderen en volwassenen in Nederland hebben CF? Zijn dat meer mensen dan eerdere jaren? Antwoorden op deze vragen en meer vind je in dit hoofdstuk. Ook is zichtbaar gemaakt welke ziekenhuizen aan hoeveel mensen gespecialiseerde CF-zorg verlenen.

a. Aantallen

In 2025 zijn van **1728 mensen met CF** gegevens verzameld in de Nederlandse CF registratie.

Van nog eens 50 kinderen worden ook gegevens verzameld; bij hen gaf de hieprikscreening voor CF een positieve uitslag, maar werd de CF-diagnose niet bevestigd met twee CF-veroorzakende mutaties en/of een zweetwaarde van 60 mmol/l of meer. Kinderen krijgen het label CFSPID als de zweettest licht afwijkend is en/of de impact van de CFTR-mutaties nog onduidelijk is. Een deel van deze kinderen kan later CF ontwikkelen of CF-gerelateerde klachten krijgen. Daarom worden zij begeleid in een CF-centrum en worden hun data ook geregistreerd. Het totaal aantal mensen in de registratie in 2025 is 1778.

CF-centra behandelen ook mensen zonder CF-diagnose en zonder het label CFSPID. Zij worden behandeld voor zogeheten CF-gerelateerde klachten. Omdat zij hoogstwaarschijnlijk geen CF ontwikkelen, worden de gegevens van deze mensen niet opgenomen in de registratie.



Figuur 1. Aantal mensen met CF, CFSPID* of CF-gerelateerde ziekte in de Nederlandse CF registratie, van 2009-2025. Vanaf 2020 worden mensen met CF-gerelateerde klachten maar zonder CF-diagnose niet meer opgenomen in de registratie, maar alleen mensen met CF of kinderen met CFSPID. *CFSPID: positieve hieprikscreening, onduidelijke CF-diagnose.

In 2025 zijn gegevens geregistreerd van **604 kinderen (waarvan 554 met CF) en 1174 volwassenen**. Er zijn steeds meer volwassenen met CF in Nederland (18 jaar en ouder, Figuur 1). Dat komt doordat mensen met CF steeds ouder worden (zie Figuur 2). Het aantal kinderen (jonger dan 18 jaar) met CF of CFSPID schommelt al enkele jaren rond de 600.

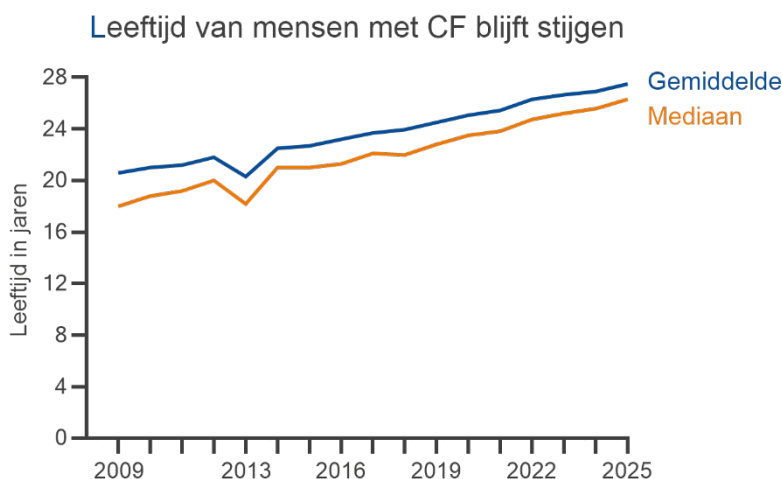
Niet alle mensen of ouders van kinderen met CF of CFSPID geven toestemming om hun gegevens te laten opnemen in de Nederlandse registratie. Zo staan ongeveer 15 heel jonge kinderen met CF niet in de registratie.

De schatting is dat, volgens de gegevens van 2025, ongeveer **1750 mensen met CF in Nederland** behandeld worden.

b. Leeftijd

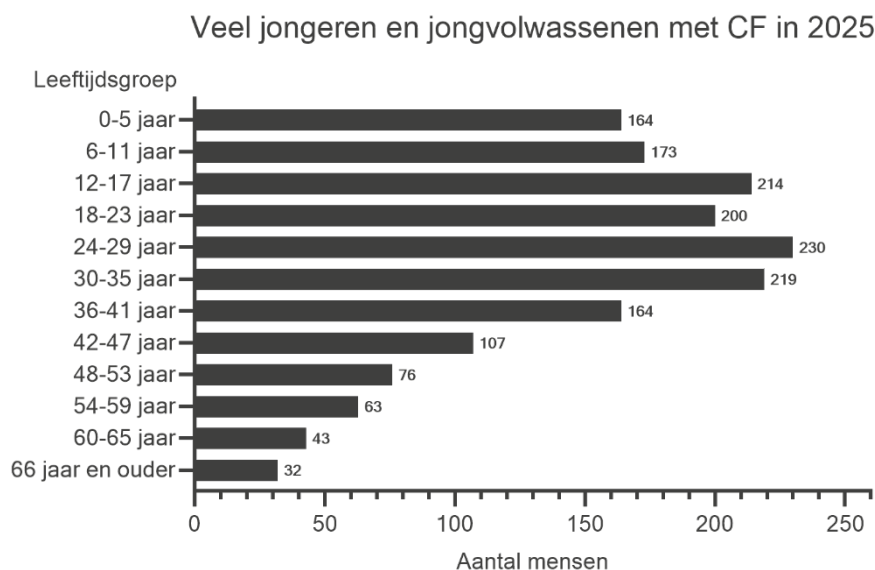
De gemiddelde leeftijd van mensen met CF of CFSPID wordt steeds hoger (Figuur 2). In 2025 was de gemiddelde leeftijd 27,5 jaar. De helft van de mensen was ouder dan 26,3 jaar. Dat noemen we de mediane leeftijd. Dat betekent dat er veel meer (jong)volwassenen dan kinderen zijn. Deze cijfers zeggen alleen iets over de huidige leeftijd van de groep mensen met CF, niet iets over hoe oud mensen met CF worden.

Mensen met CF worden steeds ouder. Er zijn steeds meer volwassenen met CF, terwijl het aantal kinderen niet stijgt. In Figuur 2 is te zien dat in 2009 de mediane leeftijd 18,0 jaar was. Dat betekent dat er toen ongeveer evenveel kinderen als volwassenen met CF waren (Figuur 1, Figuur 3).



Figuur 2. Gemiddelde en mediane* leeftijd van mensen met CF of CFSPID** en/of CF-gerelateerde ziekte van 2009-2025. Sinds 2020 worden alleen de gegevens van mensen met CF en CFSPID verzameld en weergegeven in de registratie. *Mediane leeftijd is het getal waarbij de helft van de mensen ouder is dan dat getal, en de andere helft jonger. **CFSPID: positieve hieprikscreening, onduidelijke CF-diagnose.

In Figuur 3 zijn de leeftijden van mensen met CF en CFSPID weergegeven, verdeeld per zes jaar. De tieners en volwassenen tot de leeftijd van 35 jaar vormen de grootste groep. Ook is te zien dat 75 mensen met CF 60 jaar of ouder zijn; dat is meer dan in 2024, toen waren het er 67.



Figuur 3. Aantal mensen met CF of CFSPID per leeftijdsgroep, verdeeld per zes jaar. De cijfers achter elke balk geven het aantal mensen per leeftijdsgroep aan in 2025.

c. Overlijdens door CF

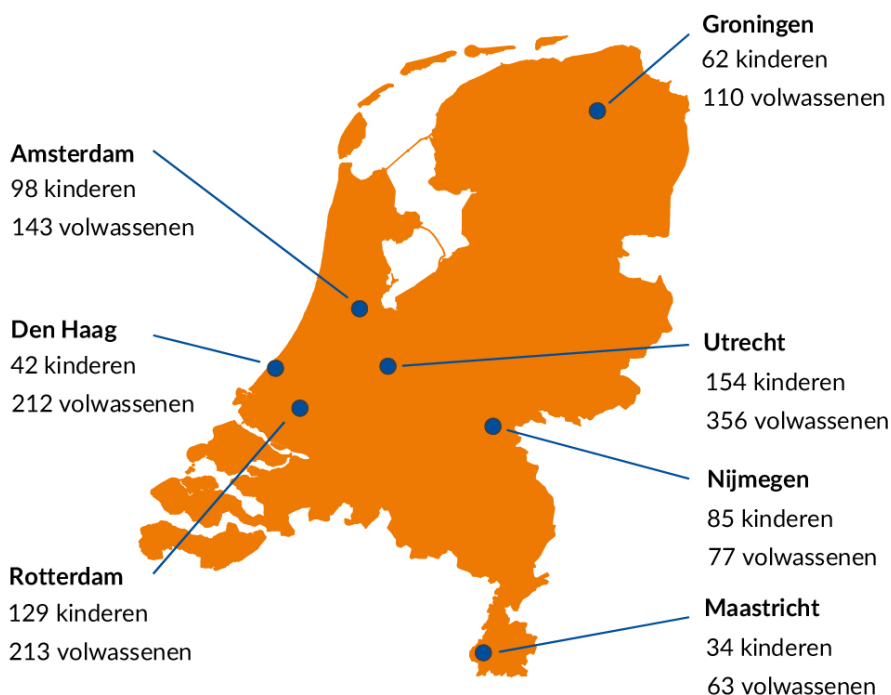
Helaas zijn in 2025 in totaal twaalf volwassenen met CF overleden. Bij acht mensen gaat het om CF-gerelateerd overlijden. Enkelen van hen hebben in het verleden een longtransplantatie gehad. De anderen zijn overleden door een andere oorzaak (bijvoorbeeld door een ongeluk).

Van de acht mensen die in 2025 aan CF zijn overleden was de helft ouder dan 53,0 jaar. De andere helft was dus jonger. Dat noemen we de mediane leeftijd van overlijden. Het getal schommelt door de jaren. Dit komt doordat het getal wordt berekend met relatief kleine aantallen.

De mediane leeftijd van overlijden is niet hetzelfde als de levensverwachting. De levensverwachting is niet te berekenen als één cijfer dat op iedereen met CF van toepassing is. Het ligt onder andere aan wanneer iemand is geboren. De zorg voor mensen met CF is namelijk sterk verbeterd de afgelopen tientallen jaren. De behandeling is ook beter geworden, zeker met de komst van de CFTR-modulatoren. De levensverwachting wordt steeds hoger voor de nieuwe generaties.

d. CF-zorg in Nederland

In **zeven ziekenhuizen** in Nederland wordt gespecialiseerde CF-zorg aan kinderen en volwassenen verleend. Die ziekenhuizen noemen we CF-centra. Op de kaart (Figuur 4) is te zien in welke plaatsen deze ziekenhuizen staan. De getallen vertellen hoeveel kinderen en volwassenen met CF of CFSPID daar in behandeling zijn, volgens de cijfers van 2025. In hoofdstuk 13 Kwaliteit van zorg, Tabel 5 staan de aantallen mensen per CF-centrum van de afgelopen jaren.



Figuur 4. Kaart van Nederland met de steden waar zich CF-centra bevinden. Per CF-centrum staat vermeld hoeveel volwassenen en kinderen met CF of CFSPID* daar onder behandeling zijn, in 2025. *CFSPID: positieve uitslag van de hieprikscreening, onduidelijke CF-diagnose.

5. Behandeling: CFTR-modulatoren

Om de lichamelijke klachten van mensen met CF zo effectief mogelijk te behandelen, zijn diverse medicijnen ontwikkeld. Sinds enkele jaren zijn medicijnen beschikbaar die het basisprobleem van CF aanpakken en het **taaië slijm door het hele lichaam minder taai maken**. Deze CFTR-modulatoren hebben grote impact op levens van de mensen die een dergelijk medicijn kunnen gebruiken.

In dit hoofdstuk lees je welke CFTR-modulator hoe vaak wordt voorgeschreven. Ook wordt beschreven hoe we de effecten van de meest gebruikte CFTR-modulator meten en hoe het zit met mensen die zo'n medicijn niet kunnen gebruiken. Voor de cijfers zijn gegevens gebruikt van mensen met een bevestigde CF-diagnose.

a. Mensen met een CFTR-modulator

Er zijn meerdere CFTR-modulatoren beschikbaar, maar helaas nog niet voor iedereen. In totaal kregen 1465 mensen een CFTR-modulator voorgeschreven eind 2025 (Tabel 1). Dat is 84,8% van alle mensen met CF die in 2025 in de registratie waren opgenomen. Dat is een stijging vergeleken met 2024, toen 77,3% van de mensen zo'n medicijn kreeg. Deze stijging komt vooral door de uitbreiding van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) voor kinderen van 2-5 jaar met tenminste één F508del-mutatie. Het gebruik van CFTR-modulatoren neemt verder toe.

Tabel 1. Aantal mensen dat CFTR-modulator voorgeschreven kreeg eind 2025.

CFTR-modulator	Kinderen	Volwassenen	Totaal
Ellexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio)	411	946	1357
Tezacaftor/ivacaftor (Symkevi)	0	24	24
Lumacaftor/ivacaftor (Orkambi)	29	5	34
Ivacaftor (Kalydeco)	8	25	33
Anders*	<5	13	17
Totaal	385	919	1465

*Een aantal mensen met CF kreeg in 2025 CFTR-modulatoren in studieverband of een combinatie van meerdere.

b. Ellexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio)

In 2025 kwamen 1425 mensen in aanmerking voor ellexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio), volgens de dan geldende vergoedingsregels. Het middel werd aan het eind van 2025 voorgeschreven aan de overgrote meerderheid, 90,7%. Aan het eind van 2024 was dat 87,7%. Enkeligen zijn bij leven gestopt (soms overgestapt naar een andere CFTR-modulator) of overleden. Voor deze berekeningen zijn de gegevens gebruikt van mensen van twee jaar en ouder met een bevestigde CF-diagnose, tenminste één F508del-mutatie en geen longtransplantatie.

c. Mensen zonder CFTR-modulator

Niet alle mensen met CF komen in aanmerking voor een CFTR-modulator. De medicijnen die nu op de markt zijn, zijn voor specifieke (de meest voorkomende) mutaties ontwikkeld. Mensen die andere, vaak zeldzamere mutaties hebben, kunnen deze medicijnen niet gebruiken, terwijl een aantal er wel baat bij zou kunnen hebben.

In sommige andere landen kunnen mensen op proef een CFTR-modulator gebruiken waarna het middel vergoed wordt als het voldoende werkt. We willen dit als NCFS, samen met de beroepsgroepen, ook in

Nederland mogelijk maken. Op moment van het tot stand komen van dit rapport (augustus 2026) loopt in Nederland het traject tot uitbreiding naar deze groep.

Een aantal CFTR-modulatoren zijn nog niet toegankelijk voor heel jonge kinderen. De studies en de procedures voor aanvraag van goedkeuring in jongere leeftijdsgroepen zijn gaande, ook in Nederland.

Daarnaast kunnen niet alle mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan een CFTR-modulator gebruiken. Er wordt onder andere in Nederland onderzocht of mensen met een orgaantransplantatie veilig en met goed effect toch elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) kunnen gebruiken. Zo kunnen mensen met een longtransplantatie, onder bepaalde voorwaarden, gebruikmaken van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Vier ziekenhuizen in Nederland (de drie transplantatiecentra Groningen, Rotterdam en Utrecht plus het HagaZiekenhuis) zijn hiervoor een studie gestart. Meer informatie vind je op [onze website](#).

6. Longfunctie

Dit hoofdstuk gaat over de longfunctie van mensen met CF in Nederland.

Hoe goed longen werken kan op verschillende manieren gemeten worden. Bij mensen met CF wordt dit meestal gedaan via de FEV1. Met de FEV1 wordt gemeten hoeveel lucht iemand in één seconde uitademt. Dat zegt iets over hoe goed de lucht door de luchtwegen kan stromen. De hoeveelheid lucht wordt vergeleken met iemand zonder CF van dezelfde leeftijd, dezelfde lengte en hetzelfde geslacht. Die verhouding wordt berekend als een percentage. De FEV1 wordt gemeten vanaf de leeftijd van zes jaar.

FEV1% van voorspeld wordt weergegeven om vergelijking met eerdere rapportages mogelijk te maken. Vanaf nu worden **afwijkingen ten opzichte van normaal** beoordeeld met behulp van **GLI-z-scores**. Een GLI-z-score geeft aan hoeveel de longfunctie afwijkt van de verwachte waarde voor iemand van dezelfde leeftijd, lengte en hetzelfde geslacht. Deze methode maakt een meer nauwkeurige beoordeling van de longfunctie mogelijk dan FEV1% voorspeld, vooral bij vergelijking tussen verschillende leeftijden (zie hoofdstuk 17, Bijlage 1. Methodes voor meer informatie).

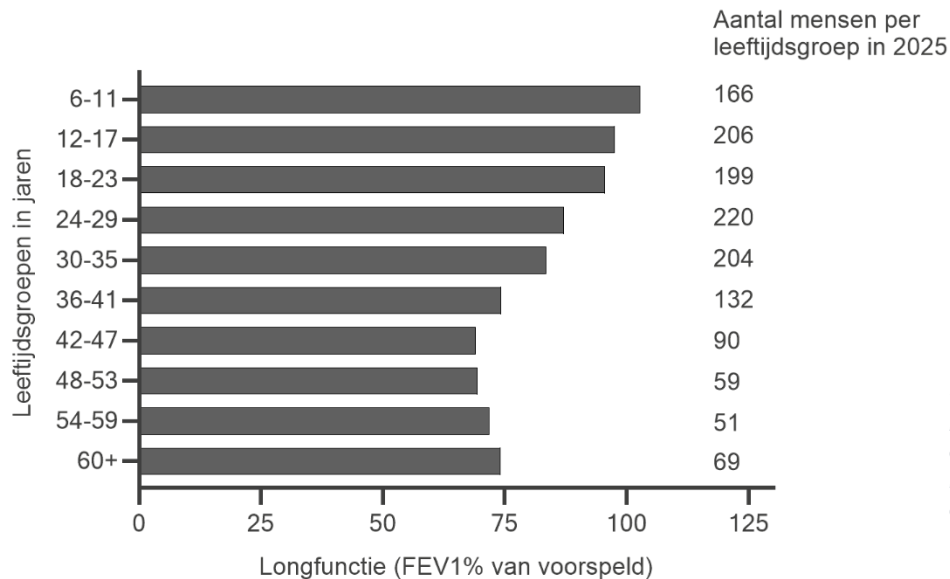
De meeste kinderen en jongvolwassenen met CF hebben tegenwoordig een normale longfunctie. Met het toenemen van de leeftijd, neemt de longfunctie wel langzaam af. Dat komt doordat het slijm in de longen bij mensen met CF taaier is dan bij mensen zonder CF. Daardoor hebben zij vaker te maken met luchtweginfecties en -ontstekingen. Die zorgen ervoor dat de longen meer beschadigd raken en steeds minder goed werken. Gelukkig komen dergelijke infecties en ontstekingen steeds minder vaak voor en treedt er minder schade op, door betere behandeling en medicatie. Zie hoofdstuk 5 Behandeling: CFTR-modulatoren voor meer informatie.

In 2025 zijn longfunctiegegevens bekend van 1396 mensen, van zes jaar of ouder, met een bevestigde CF-diagnose en zonder longtransplantatie. Ook hebben zij tenminste één consult gehad in 2025 met minstens één longfunctiemeting.

a. Longfunctie per leeftijdsgroep

In Figuur 5 is te zien wat de longfunctie is per leeftijdsgroep. De mediane longfunctie per centrum van de afgelopen drie jaar is te vinden in het hoofdstuk 13 Kwaliteit van zorg, Tabel 8.

Longfunctie per leeftijdsgroep in 2025



Figuur 5. Mediane longfunctie FEV1% van voorspeld in 2025. Gegevens zijn gebruikt van mensen met CF die zes jaar of ouder zijn en geen longtransplantatie hebben ondergaan.

Hoe de hoogte van FEV1% zich verhoudt tot de gezondheid van de longen, verschilt per persoon. Vanaf deze rapportage wordt de longfunctie gegroepeerd op basis van de meest recente internationale richtlijnen. De longfunctie is dan: normaal, mild verlaagd, matig verlaagd of ernstig verlaagd. Deze indeling is gebaseerd op de FEV1 z-score, een maat die rekening houdt met verschillen in leeftijd, lengte en geslacht. Meer informatie over deze methode is te vinden in hoofdstuk 17, Bijlage 1. Methodes.

In 2025 is de longfunctie bij de volwassenen opnieuw gestegen, maar niet bij de kinderen (Tabel 2). Bij de kinderen heeft 93% een longfunctie binnen het normale bereik. Bij de volwassenen heeft meer dan de helft van de groep een normale longfunctie (56%).

Tabel 2. Mediane longfunctie van mensen met CF van 2023-2025, en voor 2025 het percentage dat een normale longfunctie heeft, bij de groep kinderen (van 6 tot 18 jaar) en volwassenen (18 jaar en ouder).

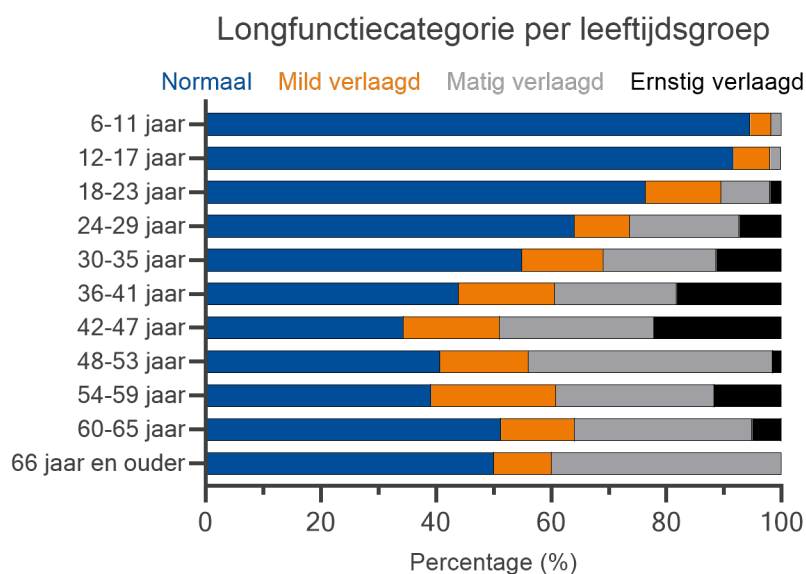
Groep	2023	2024	2025	
	FEV1% mediaan	FEV1% mediaan	FEV1% mediaan	Normale longfunctie (%)
Kinderen	101,7%	101,0%	100,6%	93%
Volwassenen	80,2%	81,0%	83,1%	56%

Verdere uitsplitsing laat zien dat weinig kinderen geen normale longfunctie hebben (Tabel 3). Bij de volwassenen heeft bijna een derde een matig tot ernstig verlaagde longfunctie.

Tabel 3. Longfunctiecategorie van FEV1 in 2025 op basis van z-scores, volgens ERS/ATS richtlijnen.

Longfunctie	Kinderen (%)	Volwassenen (%)
Normaal	93,0	56,0
Mild verlaagd	5,1	13,8
Matig verlaagd	1,9	20,9
Ernstig verlaagd	0,0	9,4

Uitgesplitst per leeftijdsgroep zijn de verschillen tussen kinderen en volwassenen qua longfunctie goed zichtbaar (Figuur 7). De verlaging van longfunctie begint duidelijk vanaf het bereiken van de volwassen leeftijd en neemt dan langzaam toe.

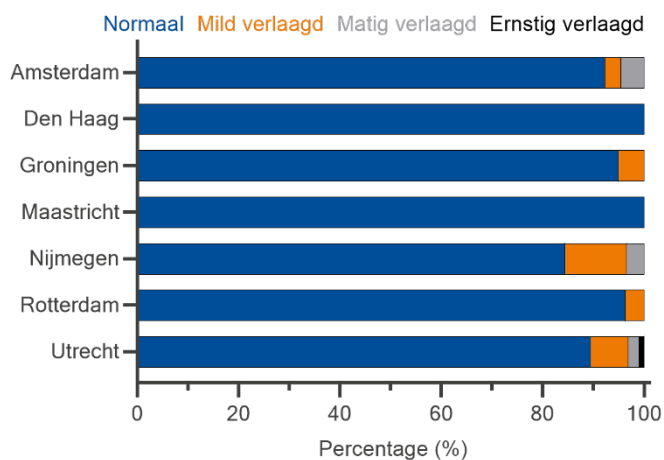


Figuur 6. Longfunctiecategorie FEV1% z-score in 2025. Gegevens zijn gebruikt van mensen met CF die zes jaar of ouder zijn en geen longtransplantatie hebben ondergaan.

b. Longfunctie van kinderen

In Figuur 7 wordt ingezoomd op de longfunctie (FEV1 z-score) van de kinderen, per kindercentrum. Dat is een iets andere verdeling dan hiervoor, waarbij naar de leeftijd werd gekeken. Sommige jongvolwassenen blijven nog wat langer bij het kindercentrum. Voor dit figuur zijn gegevens gebruikt van 386 kinderen en jongvolwassenen. In totaal heeft 92,5% een normale longfunctie. In sommige centra worden geen kinderen of jongvolwassenen behandeld met een matig of ernstig verlaagde longfunctie. De mediane FEV1% van de groep is 100,0%, dat is iets lager dan vorig jaar (101,2%).

In de kindercentra heeft 92,5% een **normale** longfunctie



Figuur 7. Per CF-centrum de verdeling van de longfunctie (FEV1 z-score) van kinderen met CF.

Een andere maat voor het meten van de longfunctie is de LCI (Lung Clearance Index). Hierbij wordt gemeten hoeveel ademhalingen nodig zijn om de lucht in de longen te verversen. Een lage LCI-waarde betekent dat weinig ademhalingen nodig waren. Als iemand vaak moet in- en uitademen, dan leidt dat tot een hoge LCI-waarde. Hoe lager de LCI-waarde is, hoe beter. LCI wordt steeds meer ingezet bij jonge kinderen. LCI is een gevoeliger maat voor longziekte in de kleine luchtwegen dan FEV1. En deze test kan op jongere leeftijd worden uitgevoerd.

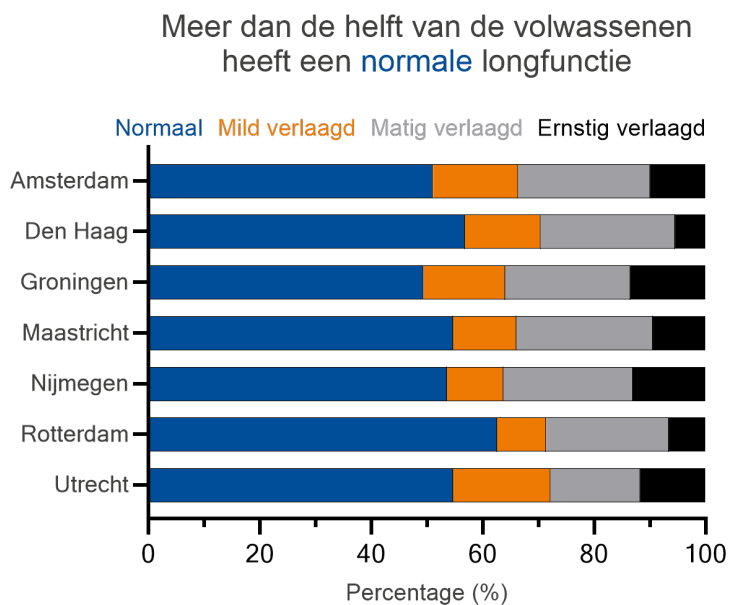
Sinds 2020 worden in de CF-registratie LCI-data verzameld. In Nederland zijn twee CF-centra die deze methode inzetten: Groningen en Rotterdam.

In Groningen hebben 30 kinderen (mediane leeftijd 12,9 jaar) een LCI-meting gehad, met een mediane waarde van 7,4 (in 2024 was dat 7,6 bij 18 kinderen met een mediane leeftijd van 14,5 jaar).

Bij Rotterdam gaat het om 93 kinderen (mediane leeftijd 10,4 jaar) met een mediane waarde van 6,7 (in 2024 was dat 6,4 bij 85 kinderen, mediane leeftijd 11,3 jaar). De CF-centra gebruiken beiden een ander LCI-apparaat, waardoor deze waarden onderling niet goed te vergelijken zijn.

c. Longfunctie van volwassenen

In Figuur 8 is te zien wat de verdeling is in longfunctiegroepen, op basis van FEV1 z-score, voor alle CF-centra voor volwassenen. In totaal zijn gegevens gebruikt van 1008 volwassenen. Van die groep heeft 55,6% in 2025 een normale longfunctie. De mediane FEV1% is 82,8% (in 2024 was dat 80,7%).



Figuur 8. Per CF-centrum de verdeling van de longfunctie (FEV1 z-score) van volwassenen met CF.

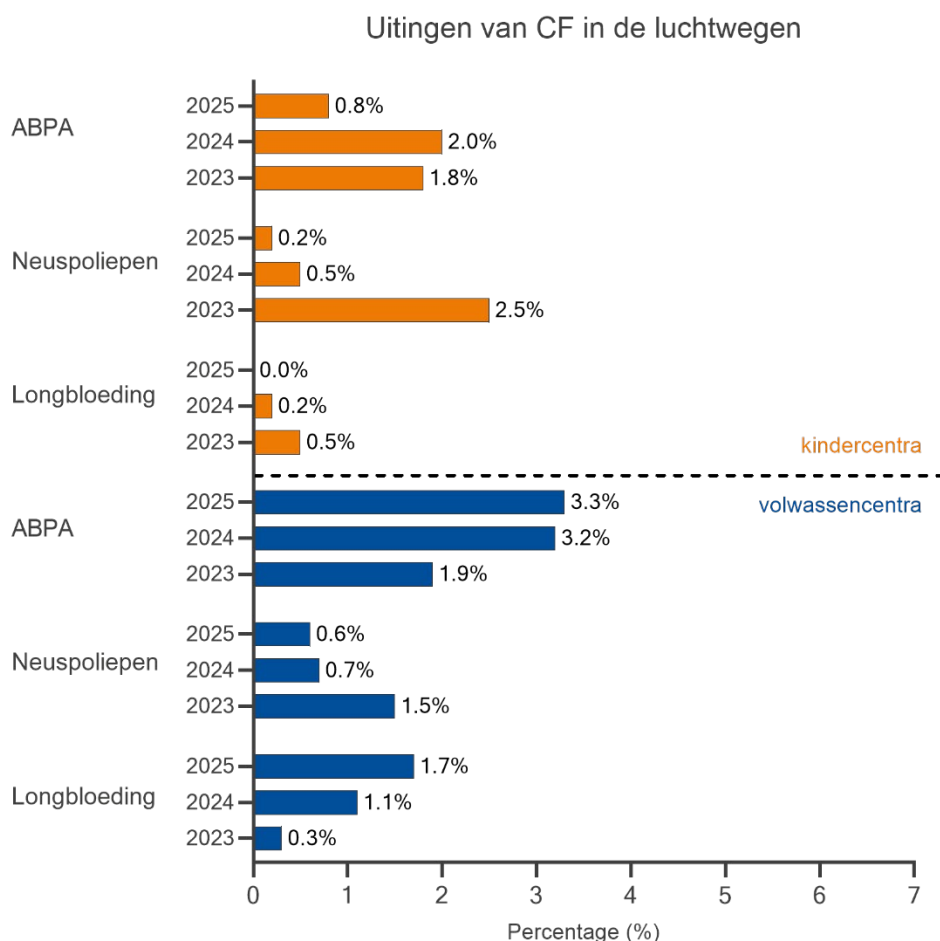
7. Andere uitingen van CF

In dit hoofdstuk is te zien hoeveel mensen met CF nog andere uitingen van CF hebben in 2025. In de Nederlandse CF registratie worden diverse uitingen bijgehouden. Voor het overzicht in dit rapport zijn ze opgesplitst in drie groepen: uitingen van de luchtwegen, van maag, darm, lever of alvleesklier, en overige uitingen van CF. Ook is voor sommige uitingen weergegeven hoe vaak ze voorkomen bij mensen in Nederland zonder CF.

Gegevens zijn gebruikt van mensen met CF zonder longtransplantatie die in 2025 gezien/gesproken zijn door een CF-centrum. In totaal zijn gegevens bekend van 1564 mensen: 526 kinderen en 1040 volwassenen. Veel van deze andere uitingen komen vaker voor met het toenemen van de leeftijd. Volwassenen met CF hebben dan ook vaak meer dan één extra uiting.

a. Uitingen van CF in de luchtwegen

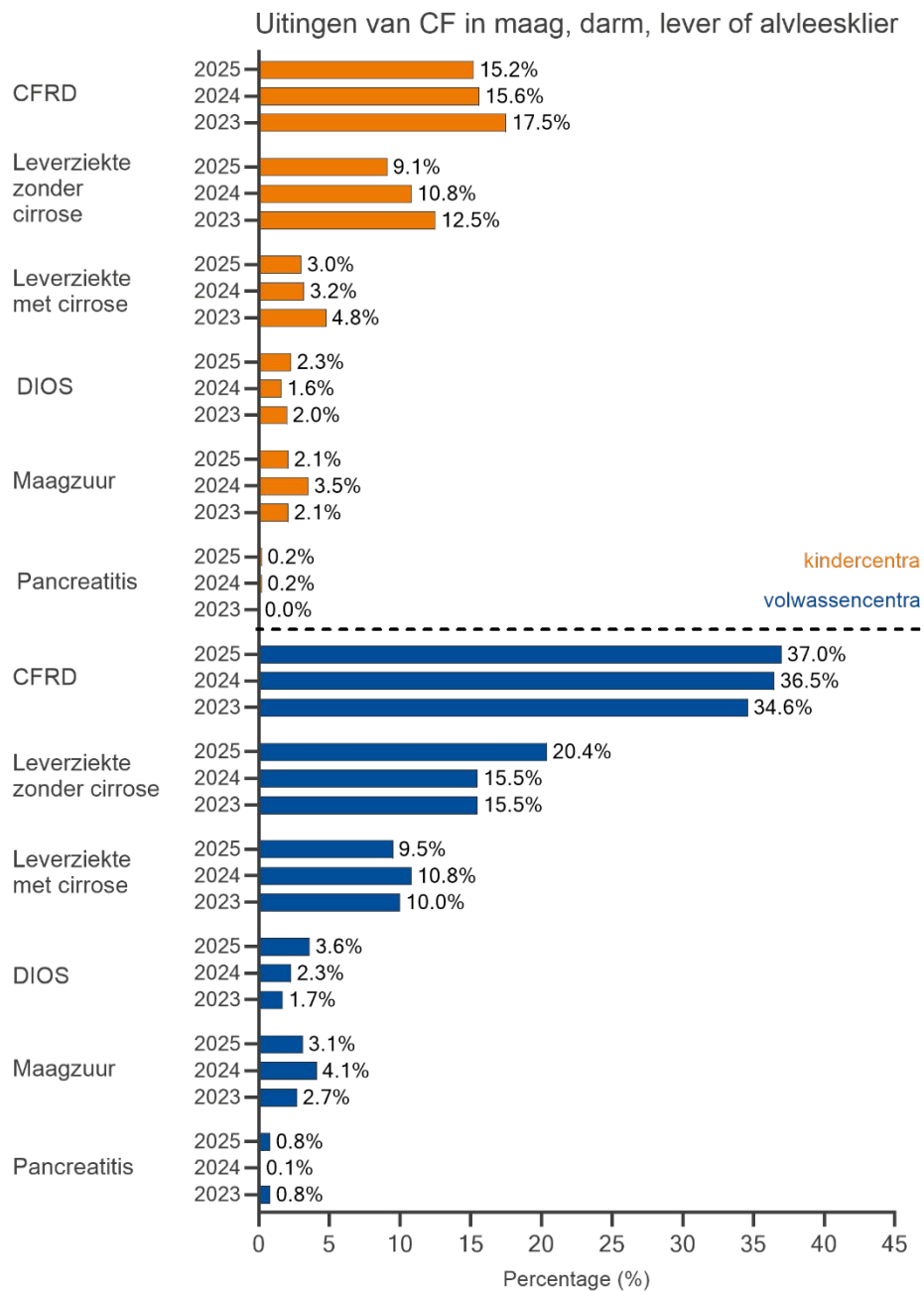
In Figuur 9 zijn de andere uitingen van de luchtwegen weergegeven. Het varieert door de jaren en tussen kinderen en volwassenen hoe vaak dit voorkomt. ABPA staat voor allergische bronchopulmonale aspergillose en is een allergische reactie van de luchtwegen op de schimmel *Aspergillus fumigatus*.



Figuur 9. Andere uitingen van CF in de luchtwegen bij mensen met CF in 2023-2025. ABPA: allergische bronchopulmonale aspergillose.

b. Uitingen in maag, darm, lever of alvleesklier

Uitingen van CF kunnen ook voorkomen in andere organen, zoals maag, darm, lever of alvleesklier (Figuur 10). De meest voorkomende uiting is CF-gerelateerde diabetes (CFRD). De afgelopen drie jaar is er weinig verandering in het percentage mensen met CFRD. Wat opvalt is dat leverziekte zonder cirrose vaker geregistreerd is bij volwassenen.



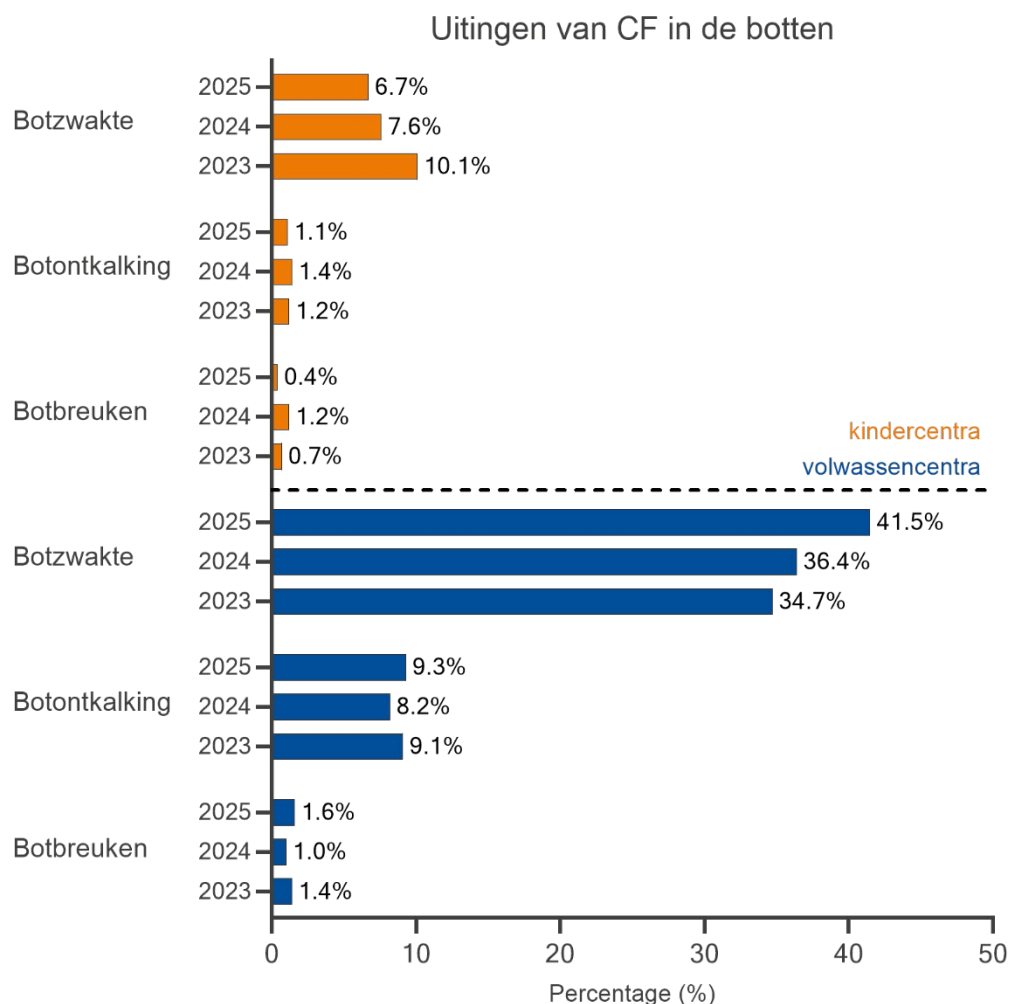
Figuur 10. Uitingen van CF in maag, darm, lever of alvleesklier bij mensen met CF in 2023-2025. DIOS staat voor distaal intestinaal obstructie syndroom.

In 2025 kregen de meeste mensen met CFRD insuline (62,0%). Bij 29,9% werd alleen dieetadvies gegeven. De overige mensen kregen orale middelen of een niet nader gespecificeerde behandeling.

c. Overige uitingen van CF

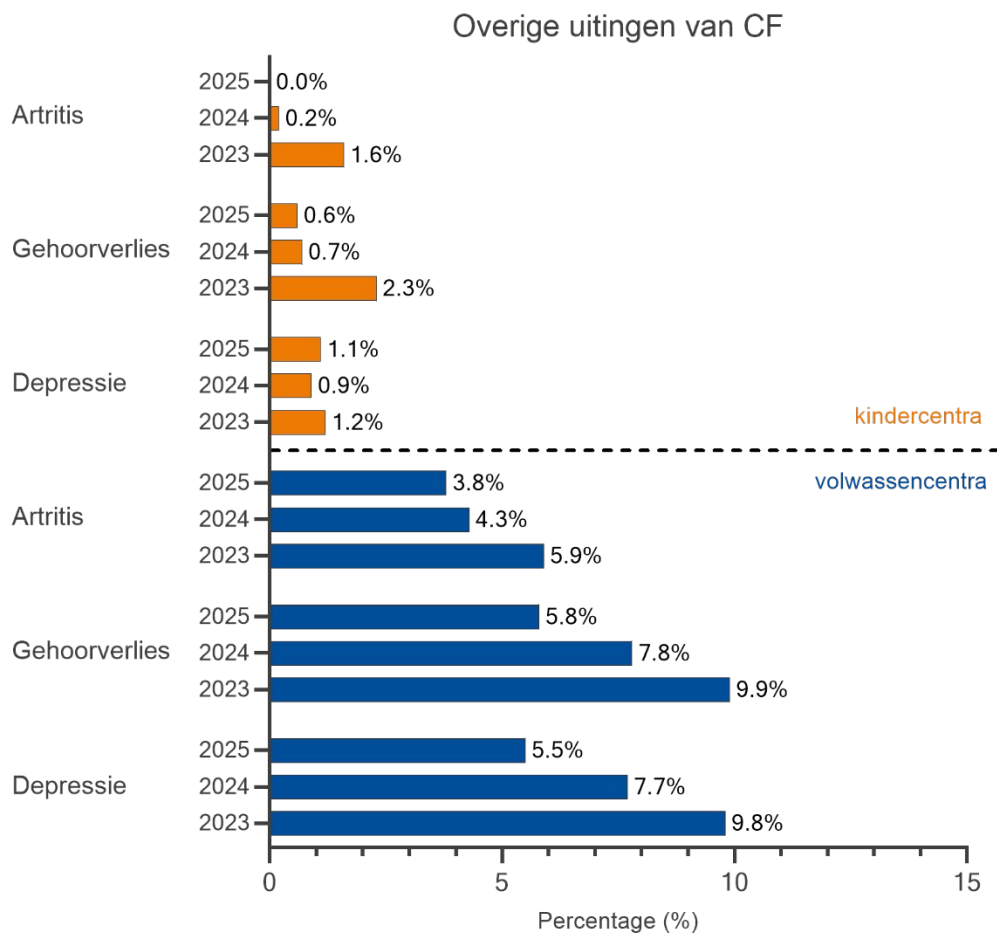
In de registratie worden ook uitingen van CF in de botten bijgehouden (Figuur 11).

Botzwakte (osteopenie, een voorstadium van botontkalking) komt in 2025 iets meer voor bij zowel kinderen als volwassenen, in vergelijking met eerdere jaren. Botontkalking (osteoporose) komt bij mensen met CF vaker (6,6%) voor dan bij mensen zonder CF (iets meer dan 3%, www.vzinfo.nl).



Figuur 11. Uitingen van CF in de botten bij mensen met CF in 2023-2025. Botzwakte is osteopenie, een voorstadium van botontkalking. Botontkalking is osteoporose.

In Figuur 12 staan nog enkele andere uitingen. Vrijwel alle uitingen komen in 2025 minder vaak voor dan in voorgaande jaren. Vergeleken met de Nederlandse populatie zonder CF komen deze uitingen iets vaker voor bij mensen met CF. Artritis bijvoorbeeld komt in heel Nederland voor bij ongeveer 1,6% van alle mensen in Nederland (2,5% bij CF).



Figuur 12. Overige uitingen bij mensen met CF in 2023-2025.

Bij tien mensen met CF is in 2025 een vorm van kanker ontdekt. Verdere informatie wordt hier niet beschreven, daarvoor zijn de getallen te klein (en daarmee mogelijk herleidbaar tot personen).

Ook zijn er uitingen die heel zeldzaam zijn. In 2025 is bij minder dan vijf mensen (kinderen en volwassenen samen) vastgesteld dat ze maagbloedingen, nierfalen of een klaplong hadden.

d. Uitbreiding registratie over uitingen van CF

Mensen met CF worden steeds ouder, zoals te zien in Hoofdstuk 4 Demografische gegevens. En ouderdom komt met gebreken, zowel bij mensen zonder als mensen met CF. Daarom zijn nieuwe gegevens toegevoegd aan de registratie. Vanaf 2023 wordt informatie verzameld over een te hoge bloeddruk en over de screening voor dikkedarmkanker. Zo kunnen we goed volgen wat de veranderingen zijn, en zo de zorg aanpassen.

Hoge bloeddruk en cholesterolwaarden

Uit de cijfers van 2025 blijkt dat 8,0% van de volwassenen met CF een te hoge bloeddruk heeft waarvoor bloeddrukverlagers zijn voorgeschreven (antihypertensiva). In 2024 was dit iets lager, 6,9%. Binnen de algehele Nederlandse bevolking is het percentage hoger en wordt geschat op meer dan 25% (www.vzinfo.nl). Te hoge cholesterolwaarden komt voor bij 3,1% van de volwassenen met CF.

Darmkankerscreening

Bij mensen met CF wordt vanaf de leeftijd van 40 jaar elke vijf jaar een screening gedaan op dikkedarmkanker. Dat is eerder dan bij mensen zonder CF: het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker start vanaf de leeftijd van 55 jaar. Of iemand is gescreend en wat de uitslag was, wordt vanaf nu ook geregistreerd.

In 2025 is 14,1% van de volwassenen van 40 jaar en ouder (zonder longtransplantatie) gescreend (44 van de 313). In 2024 was dit 27,8% en in 2023 was dat 34,6%. In totaal ondergingen 239 mensen met CF een darmkankerscreening (waarvan 44 met donorlongen) in de afgelopen vijf jaar.

Van de gescreende volwassenen in 2025 had 55,3% geen poliepen of darmkanker. 38,2% had wel poliepen (inclusief onrustige cellen bij de helft van deze groep). Bij minder dan 5 mensen bleek uit de screening dat dikkedarmkanker aanwezig is.

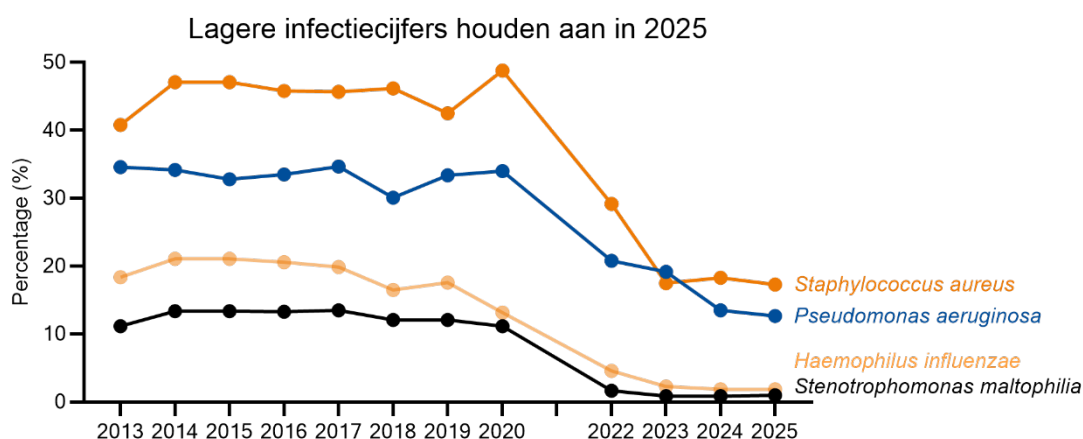
Bij mensen met CF en een longtransplantatie start de screening op dikkedarmkanker vanaf de leeftijd van 30 jaar. Meer informatie over deze subgroep is te vinden in hoofdstuk 12 Mensen met een longtransplantatie.

8. Bacteriën en schimmels

Mensen met CF hebben regelmatig infecties in hun longen doordat bacteriën of schimmels in de longen goed kunnen groeien in het taaiere slijm. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe vaak een longinfectie met een bacterie of een schimmel vóórkomt. De gebruikte gegevens zijn van alle mensen met CF, zonder longtransplantatie, van wie minstens één test op bacteriën (sputumkweek) is gedaan.

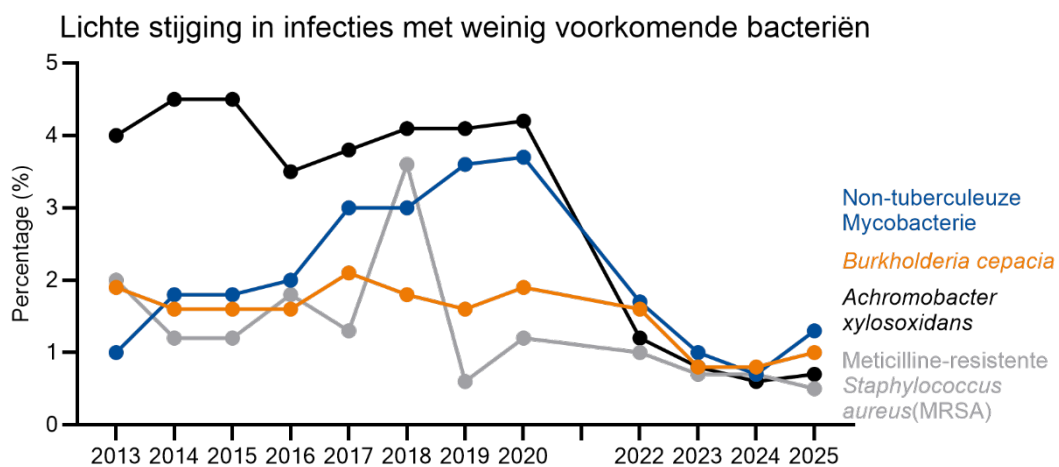
a. Chronische infecties

In Figuur 13 is te zien welke veelvoorkomende bacteriën een infectie veroorzaakten bij mensen met CF tot en met 2025. Hier is te zien dat de lagere infectiecijfers ook in 2025 aanhouden. Alle vermelde bacteriën zijn minder vaak, of even vaak **chronisch** gevonden bij mensen met CF in 2025, in vergelijking met eerdere jaren. Het is belangrijk om te vermelden dat er ook minder kweken zijn afgenomen, zie hoofdstuk 13 Kwaliteit van zorg.



Figuur 13. Chronische infecties van veelvoorkomende bacteriën bij mensen met CF van 2013-2025. Gegevens van 2021 ontbreken.

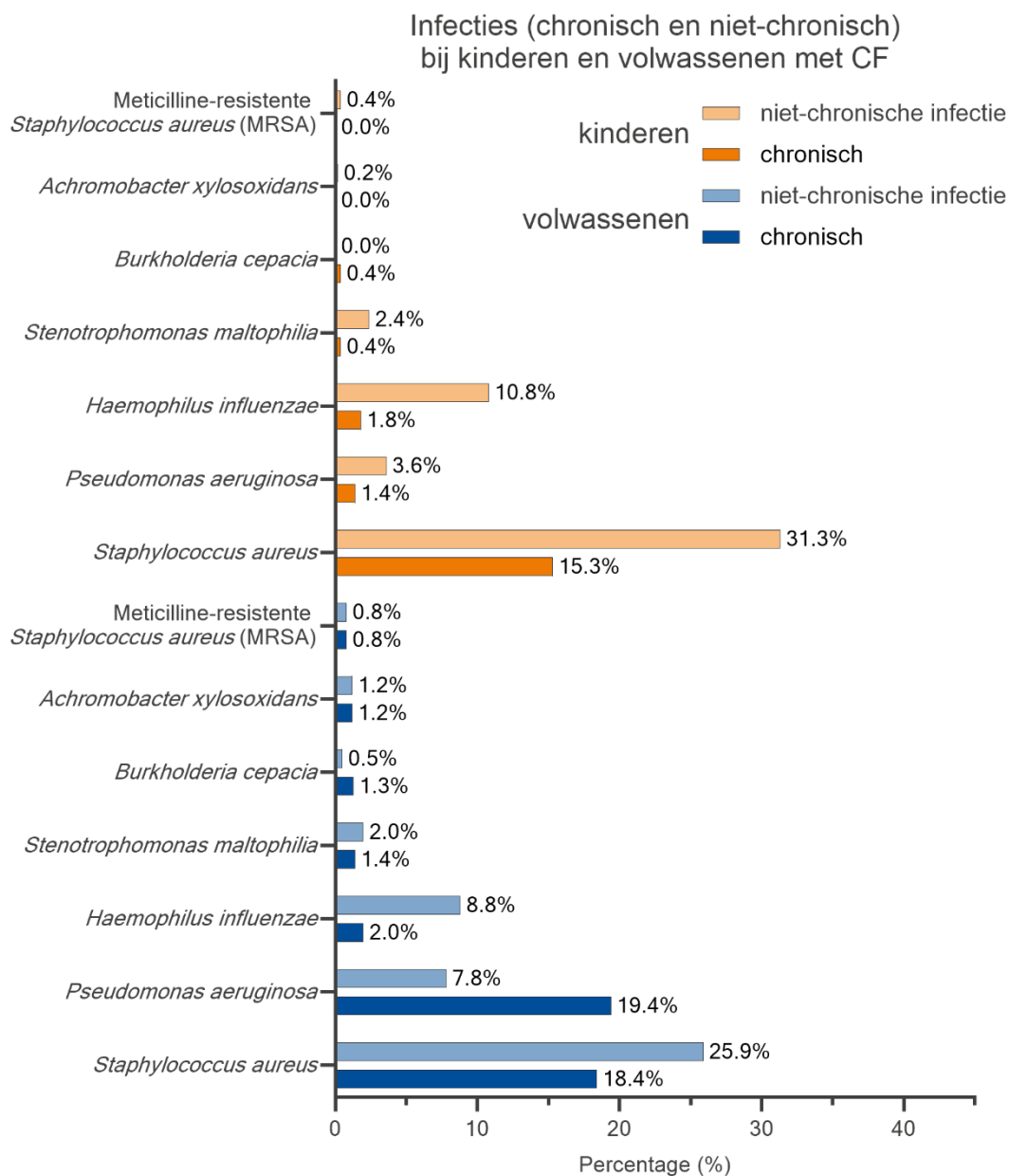
Er zijn ook bacteriën die minder vaak een chronische infectie veroorzaken bij mensen met CF (Figuur 14). Vergeleken met 2024 zijn de percentages iets gestegen voor de meeste bacteriën. Ook al komen deze weinig voor, het is belangrijk het vervolg te blijven monitoren.



Figuur 14. Infecties van weinig voorkomende bacteriën bij mensen met CF van 2013-2025. Gegevens van 2021 ontbreken.

b. Infecties bij kinderen en volwassenen

In Figuur 15 worden de verschillen tussen kinderen en volwassenen weergegeven, in 2025. Ook worden de infecties uitgesplitst in chronisch en niet-chronisch. Een chronische infectie met *Staphylococcus aureus* komt het meest voor bij kinderen en volwassenen. De meeste infecties zijn veel zeldzamer en treden op bij minder dan 5%.



Figuur 15. Chronische en niet-chronische luchtweginfecties bij kinderen en volwassenen met CF in 2025.

c. Schimmelinfecties in de longen

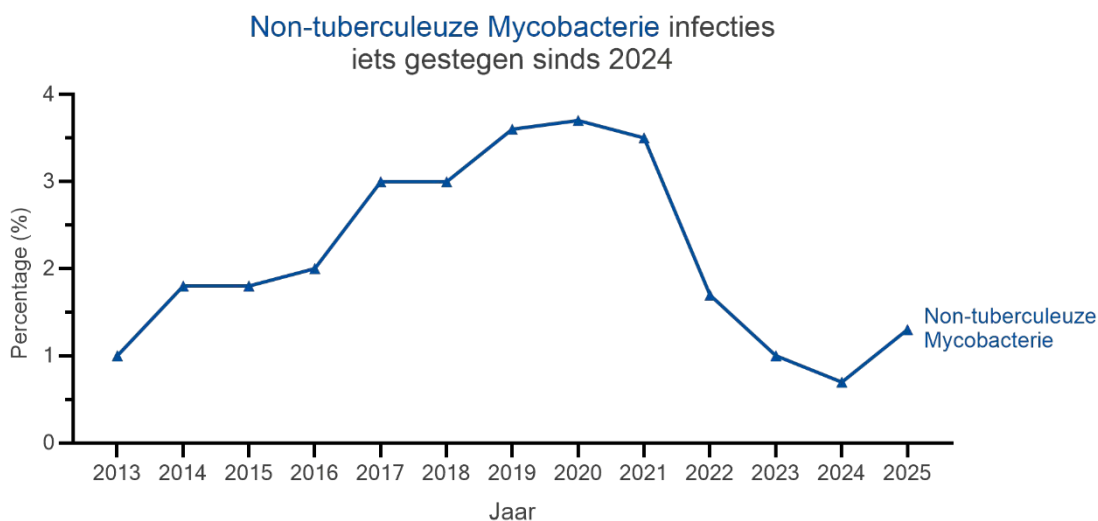
Sinds 2021 wordt meer in detail geregistreerd of mensen met CF zijn getest op schimmelinfecties in de longen. Van alle 1348 mensen met CF zonder longtransplantatie en tenminste één sputumkweek, is in 2025 bij 45,8% geen schimmelinfectie gevonden tijdens een screen. Bij 26,4% is niet gescreend of is onbekend of er is gescreend. Bij de overige 27,7% van de groep is minstens één positieve kweek gevonden (13,5% van de kinderen en 36,2% van de volwassenen).

Van de 374 mensen met CF waarbij minstens één positieve schimmelkweek is gevonden in 2025, had 42,8% de schimmel *Aspergillus fumigatus* in de longen. Dit kwam vaker voor bij de volwassenen (46,7%) dan bij de geteste kinderen (25,0%). De schimmelsoorten *Scedosporium* zijn gevonden bij 3,2% van de geteste mensen (1,5% van de kinderen en 3,6% van de volwassenen).

d. Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM)

In 2025 heeft 1,3% van de mensen met CF een infectie met een NTM (Figuur 16). Dat is een lichte stijging na een jarenlange daling.

Vanaf 2020 wordt geregistreerd welk type NTM mensen met CF hebben in hun sputumkweek. De bedoeling is om dit de komende jaren specifiek te testen en te blijven volgen. De reden is dat een infectie met een NTM erg lastig te behandelen is en dat de incidentie steeds meer toenam over de jaren. In 2025 hebben 16 mensen een NTM in minstens één sputumkweek. Tien van hen hebben het type NTM abscessus of een type uit het NTM avium complex en de overige mensen hebben een andere variant.



Figuur 16. Percentages mensen met luchtweginfectie met een niet-tuberculeuze Mycobacterie (NTM) van 2013-2025.

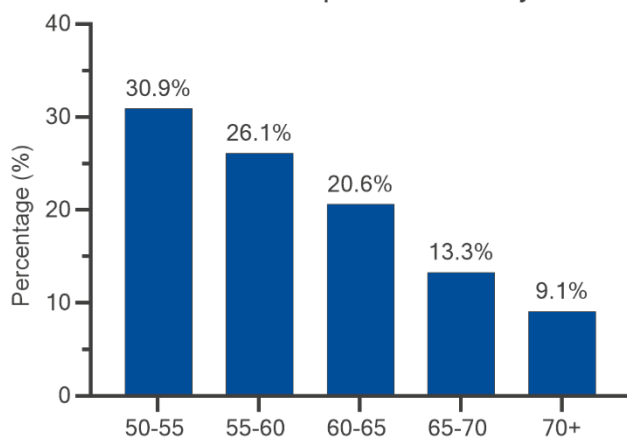
9. Oudere populatie met CF

Mensen met CF worden steeds ouder. In de registratie zijn gegevens opgenomen van 188 50-plussers met CF die gezien/gesproken zijn door het behandelend ziekenhuis volgens de gegevens van 2025. Van deze groep hebben 23 mensen een longtransplantatie ondergaan. Zij zijn in dit hoofdstuk niet meegenomen omdat variabelen zoals longfunctie anders uitvallen en omdat de behandeling ook anders is.

a. Leeftijdsverdeling, mutaties en BMI

Er zijn 165 mensen met CF, zonder longtransplantatie, met een leeftijd van 50 jaar of hoger. In 2024 waren dat nog 158 mensen. De meeste mensen zijn tussen de 50 en 60 jaar oud (Figuur 17). Ruim 40% is 60 jaar of ouder (43,0%) en daarvan zijn vijftien mensen ouder dan 70 jaar (in 2024 waren dat er nog twaalf).

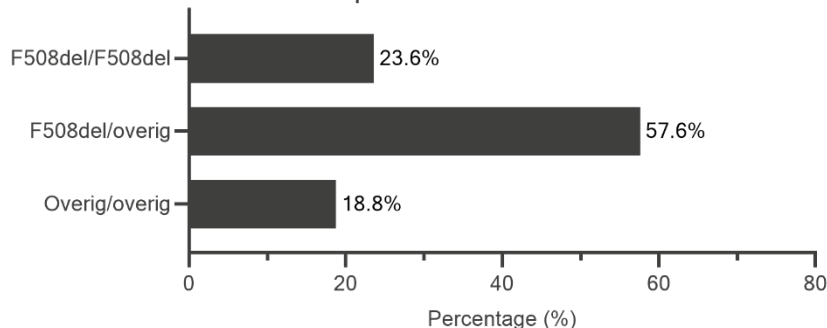
Ruim 40% van de 50-plussers is 60 jaar of ouder



Figuur 17. Leeftijdsverdeling van mensen met CF van 50 jaar of ouder, zonder longtransplantatie, in 2025.

De mutatiecombinatie F508del/F508del komt bij 50-plussers minder vaak voor (23,6%) dan in de hele groep mensen met CF in Nederland (54,6%). Toch heeft 81,2% van de 50-plussers tenminste één F508del-mutatie (Figuur 18).

Ruim 80% van de 50-plussers heeft minstens één F508del-mutatie

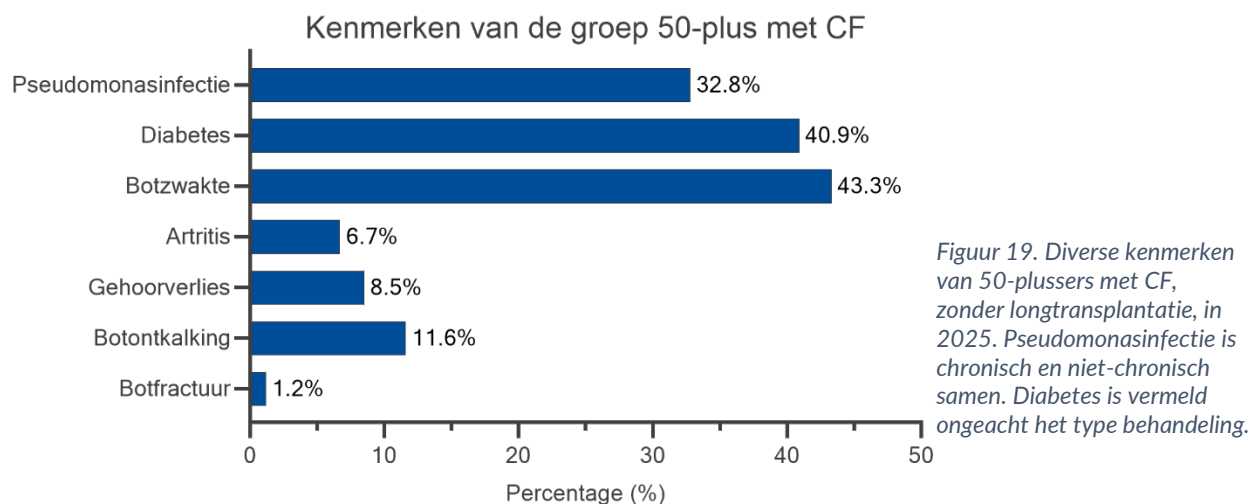


Figuur 18. Mutatieverdeling van 50-plussers met CF in 2025.

De meeste mensen van 50 jaar en ouder hebben een gezonde BMI (60,0%). Ondergewicht, een BMI lager dan 18,5, komt amper voor. Dat betekent dat ruim een derde overgewicht heeft: 39,3% heeft een BMI van 25 of hoger. Van de groep met overgewicht heeft bijna een derde obesitas (31,6% heeft ernstig overgewicht met een BMI van 30 of hoger).

b. Behandeling en uitingen van CF

Alle genoemde gezondheidsaspecten in Figuur 19 komen (iets) minder voor dan in 2024, behalve diabetes.



c. Werk

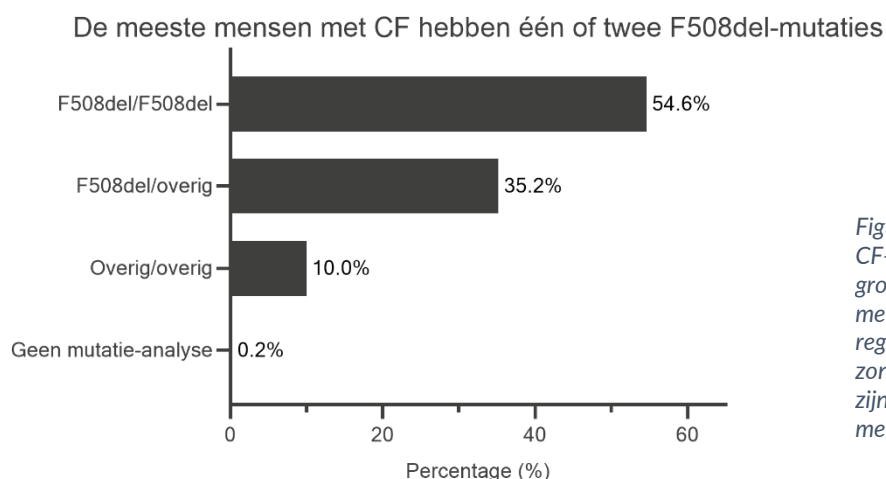
Veel 50-plussers zetten zich maatschappelijk in. Bijna de helft (44,3%) heeft een deeltijd- of voltijdbaai en 15,2% is niet in staat om te werken (in 2024 was dat nog 18,2%). Meer dan 18% is inmiddels gepensioneerd. Niet alle maatschappelijke inzet wordt vastgelegd, zoals vrijwilligerswerk.

10. CF en CFTR-mutaties

Iemand heeft CF als er twee CF-veroorzakende mutaties in het DNA aanwezig zijn. Deze mutaties worden door de vader en moeder doorgegeven. Bij vrijwel alle mensen met CF in Nederland is onderzocht welke mutaties zij hebben. Dit hoofdstuk laat zien welke mutaties het meest voorkomen. Hiervoor zijn de gegevens gebruikt van alle mensen met CF, met of zonder longtransplantatie. Ook is er informatie te vinden over mutaties bij kinderen met CFSPID.

a. Mutatieverdeling

De meeste mensen met CF in Nederland hebben twee keer de F508del-mutatie (Figuur 20). In totaal heeft 89,8% minstens één F508del-mutatie. Bij enkele mensen is geen mutatie-analyse gedaan.

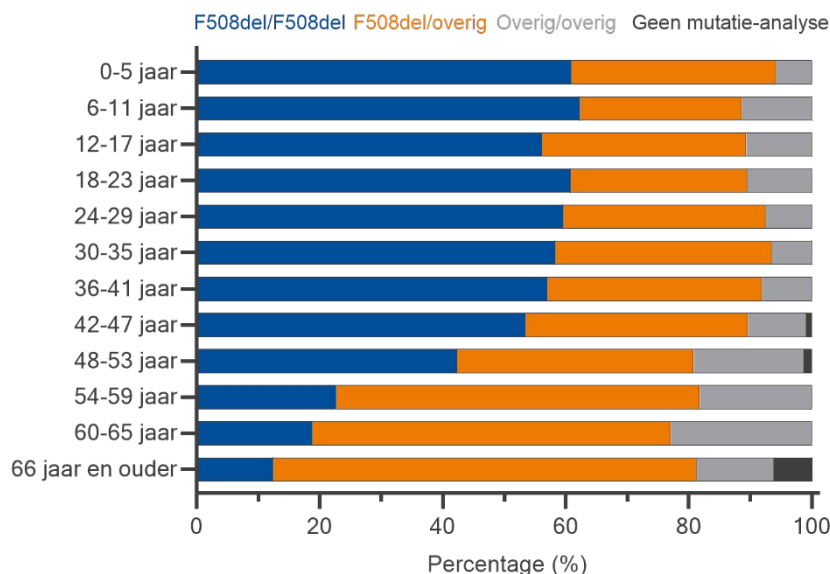


Figuur 20. Combinatie van CF-mutaties verdeeld in vier groepen. Alle 1728 mensen met CF die in 2025 in de registratie staan, met of zonder longtransplantatie, zijn in deze analyse meegenomen.

Van de 50 kinderen met CFSPID hebben 38 één F508del-mutatie met nog een andere mutatie, de anderen hebben geen F508del-mutatie.

In Figuur 21 staat per leeftijdsgroep vermeld hoe vaak elk mutatietype voorkomt. In elke leeftijdsgroep hebben verreweg de meeste mensen met CF tenminste één F508del-mutatie. Ook valt op dat de dubbele F508del-mutatie minder vaak voorkomt bij de mensen die in 2025 48 jaar of ouder waren. Meer informatie over mensen van 50 jaar en ouder vind je in hoofdstuk 9 Oudere populatie met CF.

F508del/F508del komt minder vaak voor bij mensen van 48 jaar en ouder



Figuur 21. Mutatieverdeling van mensen met CF in 2025, met en zonder longtransplantatie, per leeftijdsgroep van zes jaar.

b. Meest voorkomende mutaties

In Tabel 4 staan de vijftien meest voorkomende mutaties van mensen met CF en CFSPID in Nederland, volgens de gegevens van 2025. Iedereen heeft twee mutaties, het totale aantal mutaties staat in de tabel. De volgorde van en de percentages op de lijst veranderen weinig door de jaren heen.

Tabel 4. Vijftien meest voorkomende mutaties van mensen met CF en CFSPID in Nederland in 2025. 1778 mensen hebben samen een totaal van 3556 mutaties (niet allemaal verschillend).

Mutatie	Aantal	Percentage (%)
F508del	2541	71,5
A455E	142	4,0
R117H	83	2,3
G542X	68	1,9
1717-1G->A	46	1,3
3272-26A->G	44	1,2
R1162X	40	1,1
S1251N	39	1,1
N1303K	36	1,0
R553X	36	1,0
2789+5G->A	24	0,7
E60X	24	0,7
3849+10kbC->T	24	0,7
711+1G->T	18	0,5
CFTRdele17a,17b	16	0,4
Onbekend	17	0,5
Geen mutatie-analyse	12	0,3
Overig	346	9,7
Totaal	3556	100,0

11. Behandeling van CF: overig

Naast CFTR-modulatoren (zie hoofdstuk 5 Behandeling: CFTR-modulatoren) gebruiken veel mensen met CF diverse andere medicijnen of behandelingen om klachten tegen te gaan. Deze klachten kunnen in het hele lichaam voorkomen. In dit hoofdstuk is informatie te vinden over de behandeling van luchtwegklachten en maag-, darm- en leverklachten. Ook worden cijfers vermeld over opnames in het ziekenhuis en orgaantransplantaties.

De gegevens die zijn gebruikt, zijn van mensen met een bevestigde CF-diagnose, zonder longtransplantatie. Ook is het voor deze analyses een voorwaarde dat mensen in 2025 gezien zijn door behandelaren in het CF-centrum. In totaal zijn van 1543 mensen (562 in kindercentra en 981 in volwassencentra) gegevens gebruikt in onderstaande grafieken. Meer informatie over mensen met longtransplantaties staat vermeld in hoofdstuk 12 Mensen met een longtransplantatie.

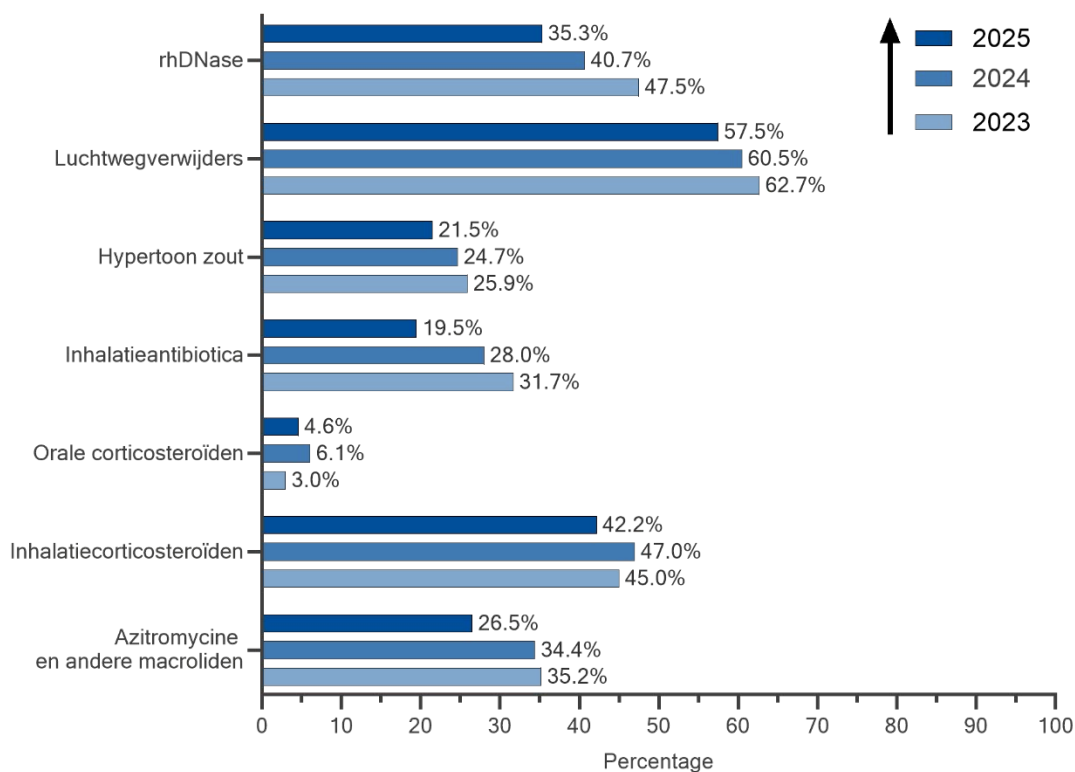
a. Luchtwegklachten en behandeling

Klachten aan de luchtwegen (neus, mond, keel en longen) komen vooral voor bij volwassenen met CF. Er zijn verschillende medicijnen beschikbaar om deze klachten te behandelen. In Figuur 22 en Figuur 23 is te zien hoeveel kinderen en volwassenen een medicijn kregen bij luchtwegklachten. Voor de kinderen zijn de percentages in 2025 vergelijkbaar met 2024. De slijmverdunner dornase alfa (rhDNase) wordt wel minder vaak voorgeschreven bij kinderen. Bij de volwassenen is de blijvende daling van medicatiegebruik duidelijk zichtbaar.



Figuur 22. Behandeling van de luchtwegen bij kinderen met CF zonder longtransplantatie in 2023-2025. rhDNase is de slijmverdunner dornase alfa.

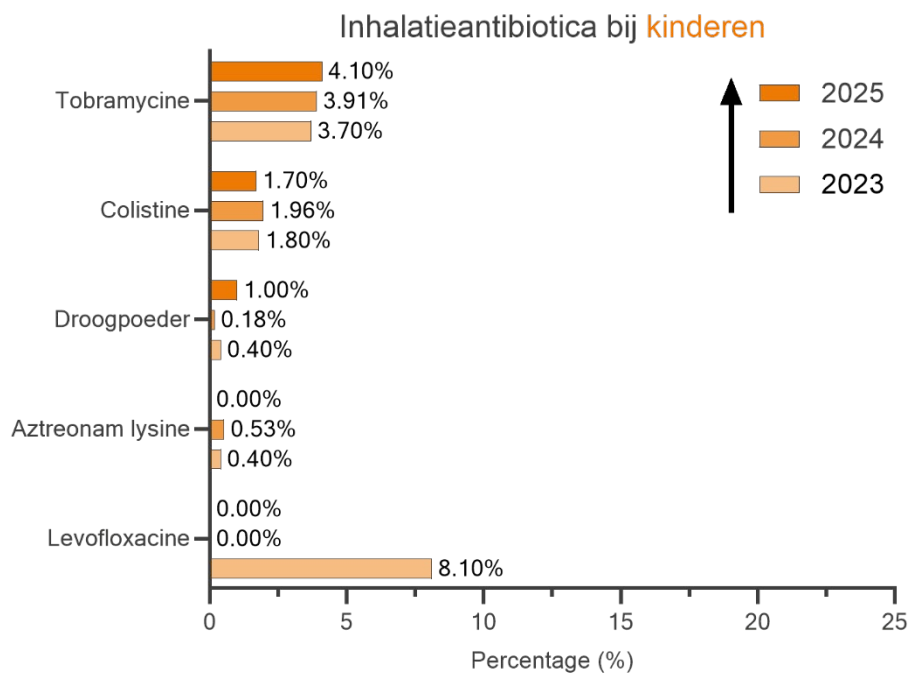
Minder behandeling van luchtwegklachten bij volwassenen in 2025



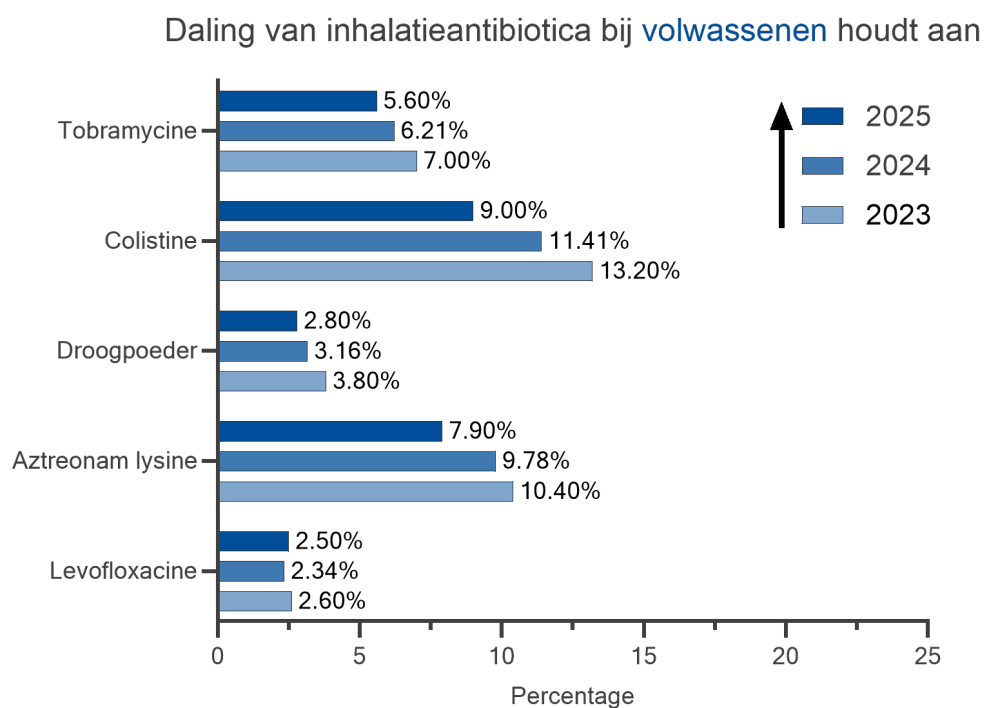
Figuur 23. Behandeling van de luchtwegen bij volwassenen met CF zonder longtransplantatie in 2023-2025. rhDNase is de slijmverdunner dornase alfa.

Een longinfectie met de bacterie *Pseudomonas aeruginosa*, wordt meestal met inhalatieantibiotica behandeld. In 2025 hadden 189 mensen een chronische (langdurige) *Pseudomonas*infectie, waaronder slechts 9 kinderen. Deze getallen zijn een stuk lager dan 2023, toen ging het nog om 293 mensen waarvan 22 kinderen. Van de mensen met een chronische infectie kreeg in 2025 55,0% minstens één kuur inhalatieantibiotica, dat is lager dan in 2024.

In Figuur 24 en Figuur 25 is uitgesplitst welk type inhalatieantibiotica is gegeven in 2023-2025, voor tenminste één kuur. Dat is ongeacht de reden van voorschrijven, dus ook voor andere bacteriën. De percentages veranderen bij de kinderen weinig. Bij de volwassenen wordt minder voorgeschreven dan de jaren ervoor.



Figuur 24. Percentage kinderen met tenminste één antibioticakuur (inname als inhalatie) in 2023-2025.

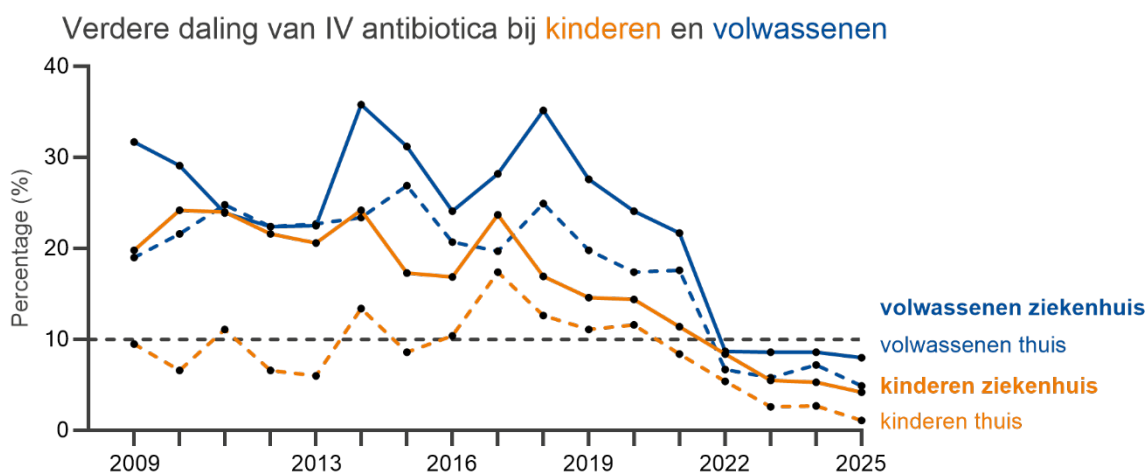


Figuur 25. Percentage volwassenen met tenminste één antibioticakuur (inname als inhalatie) in 2023-2025.

b. Antibiotica via het infuus

Soms zijn antibiotica in pillen of via inhalatie niet voldoende om iemand met CF te behandelen tegen een bacterie of een schimmel. Antibiotica kunnen dan direct in het bloed worden ingebracht met een infuus. Dat wordt intraveneuze antibioticabehandeling genoemd, IV antibiotica in het kort. Zulke behandelingen kunnen plaatsvinden in het ziekenhuis en/of thuis.

De meeste kinderen en volwassenen hebben zo'n behandeling niet (vaak) nodig. **In 2025 heeft 92,5% van de kinderen en volwassenen met CF geen intraveneuze antibioticabehandeling gehad, in het ziekenhuis of thuis.** In Figuur 26 is te zien dat deze percentages nog lager zijn dan in 2024. Slechts 4,2% van de kinderen had een ziekenhuisbehandeling en 1,1% een thuisbehandeling. In de groep volwassenen is dat 8,0% en 4,9%.



Figuur 26. Kinderen en volwassenen met IV antibioticabehandeling in het aangegeven jaar (2009-2025). Gegevens van mensen met CF zonder longtransplantatie. Percentages zijn uitgesplitst in ziekenhuisbehandeling en thuisbehandeling.

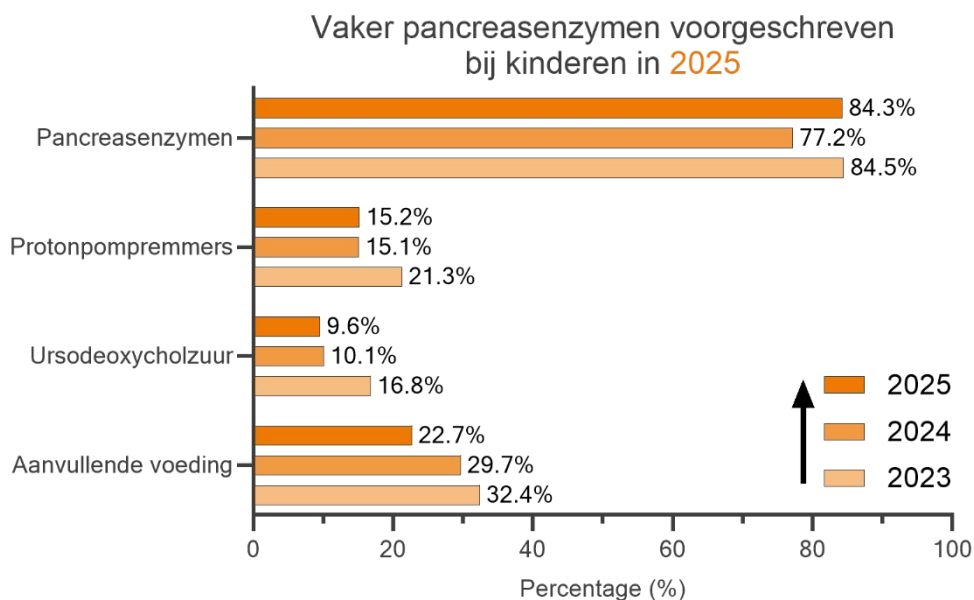
In totaal hebben mensen die een behandeling met IV antibiotica kregen, gemiddeld 21 dagen behandeling gehad in 2025. De mediane waarde is 15. Dat betekent dat de helft van de mensen minder dan 15 dagen werd behandeld en de andere helft langer.

c. Maagdarmleverklachten en behandeling

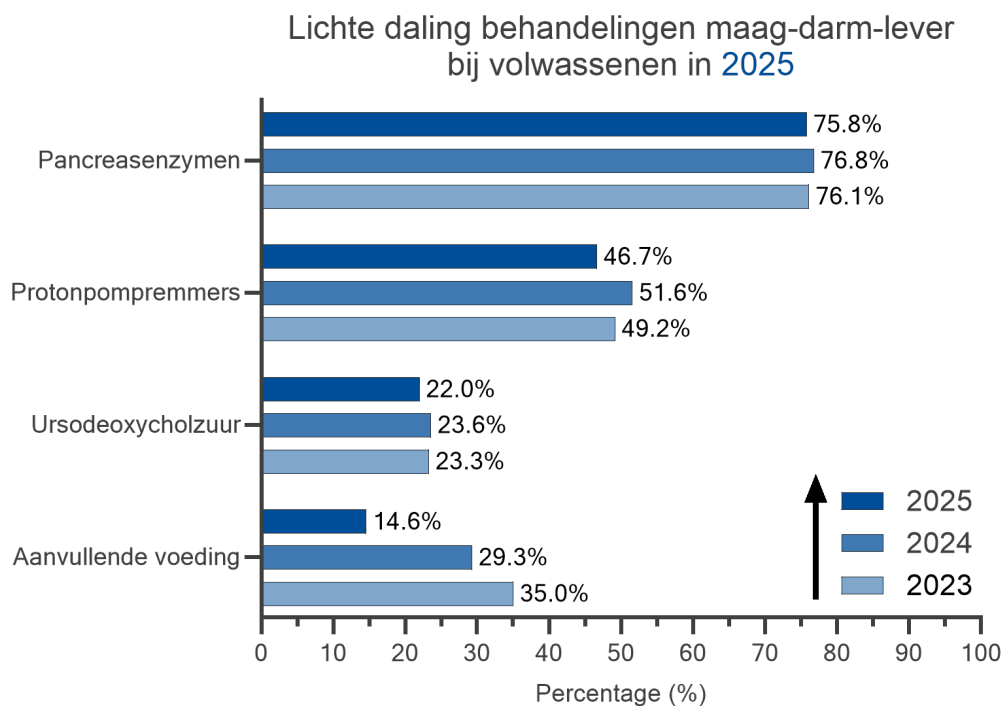
Veel mensen met CF hebben ook last van hun maag, darmen of lever: de organen die het eten verteren zodat voeding wordt opgenomen in het lichaam. Ze zien daarom onder andere regelmatig de diëtist van het CF-centrum.

In 2025 is 84,3% van de kinderen minstens één keer bij de diëtist geweest. Dat is meer dan in 2024, toen heeft 67,8% een bezoek gedaan. Van de kinderen die in 2025 zijn geweest, kwam 46,0% voor een analyse van de verhouding eiwit/vet/calorie, de rest had een consult zonder dergelijke analyse van hun dieet. Van de volwassenen is 60,7% in 2025 bij de diëtist geweest (in 2024 was dat 61,3%). Bij 77,1% van hen vond ook een eiwit/vet/calorie uitsplitsing plaats.

Er zijn verschillende medicijnen verkrijgbaar om de klachten van de maag, darmen of lever te verminderen. In Figuur 27 en Figuur 28 is te zien hoeveel kinderen en volwassenen een medicijn daarvoor gebruiken. Er was in 2025 een lichte afname bij volwassenen, vergeleken met voorgaande jaren. Bij kinderen ook, behalve dat pancreasenzymen bij meer kinderen werden voorgeschreven. Pancreasenzymen worden het meest gebruikt, deze middelen zorgen ervoor dat het voedsel beter wordt opgenomen in het lichaam. Aanvullende voeding kan zijn: calorische drinkvoeding, maagstoma of maagsonde.



Figuur 27. Behandeling van maagdarmleverklachten bij kinderen met CF, zonder longtransplantatie, in 2023-2025.



Figuur 28. Behandeling van maagdarmleverklachten bij volwassenen met CF, zonder longtransplantatie, in 2023-2025.

d. Transplantaties

Van alle mensen met CF, leven 99 mensen met donorlongen. De transplantaties zijn allemaal vóór 2025 uitgevoerd. Meer informatie over deze groep mensen met een longtransplantatie is te vinden in hoofdstuk 12, pagina 50.

Acht mensen hebben ooit een levertransplantatie gehad. En in totaal vijftien mensen hebben een niertransplantatie gehad. Sommige mensen hebben verscheidene donororganen.

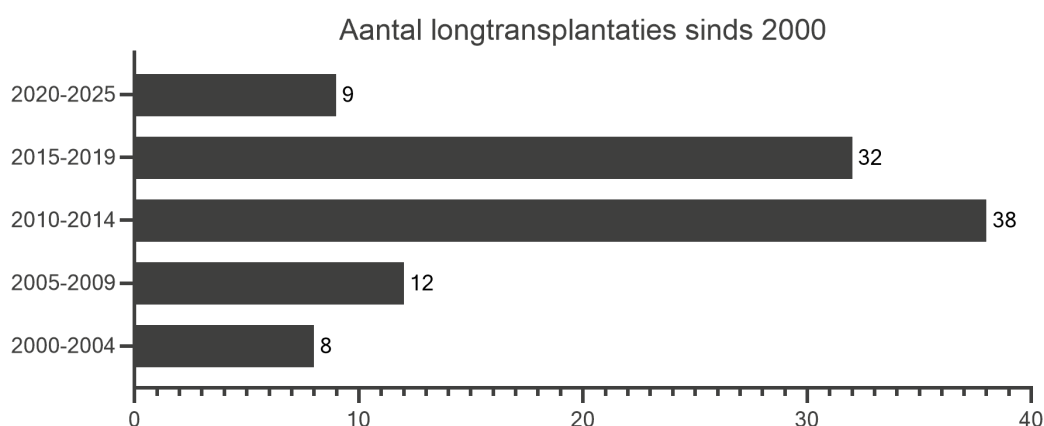
Op 31 december 2025 stonden, volgens de gegevens, minder dan vijf mensen op de wachtlijst voor een longtransplantatie of een levertransplantatie. In verband met privacy delen we niet de exacte cijfers als het aantal mensen kleiner dan vijf is.

12. Mensen met een longtransplantatie

In dit hoofdstuk zijn gegevens opgenomen van 99 mensen met CF die donorlongen hebben ontvangen via een longtransplantatie. Transplantatie van de longen is een mogelijke behandeling voor mensen met CF als de longen niet meer voldoende werken. Na zo'n transplantatie is de zorg en behandeling gedeeltelijk anders. Daarom is dit een hoofdstuk over de gegevens van deze groep mensen.

a. Door de jaren heen

In Figuur 29 is per jaar te zien in welke jaren mensen met CF die nu leven met donorlongen hun transplantatie hebben ondergaan.



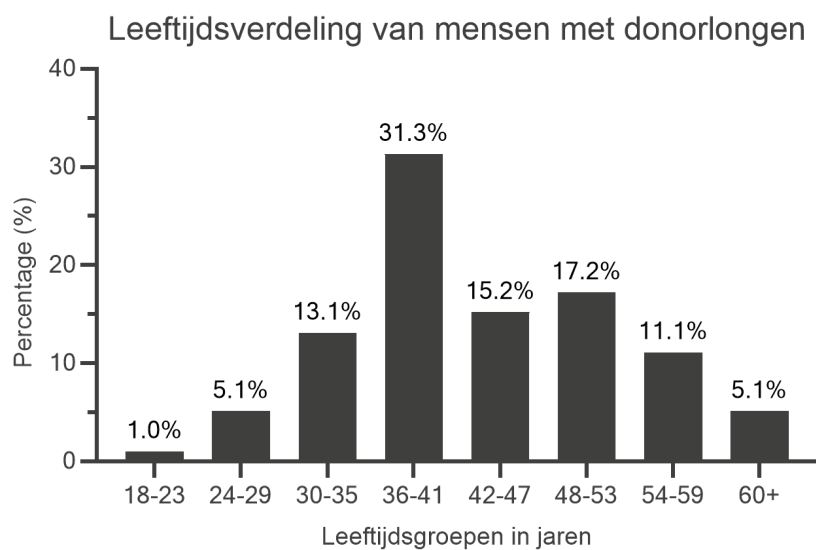
Figuur 29. Longtransplantaties bij mensen met CF, weergegeven per jaar. Sommige mensen hebben vaker een longtransplantatie ondergaan. In die gevallen is het meest recente jaar van transplantatie aangehouden.

b. Demografie

Van de 99 mensen met CF met donorlongen is 52,5% man. Niemand heeft in 2025 donorlongen ontvangen. Minder dan vijf mensen zijn in 2025 overleden, het precieze aantal wordt in verband met privacy niet genoemd. De meeste mensen (82,8%) hebben tenminste één F508del-mutatie.

Een derde van de mensen met donorlongen is 48 jaar of ouder (33,4%). In 2024 was dat nog 26,7%. De helft van de mensen met donorlongen is ouder dan 41,9 jaar, de andere helft is jonger (dit is de mediane waarde). Tussen mannen en vrouwen is er wel een verschil: de helft van de mannen is in 2025 ouder dan 44,5 jaar. Bij de vrouwen is die mediane waarde iets lager: 39,0 jaar.

Details over de leeftijdsverdeling van longgetransplanteerde mensen met CF zijn te vinden in Figuur 30.



Figuur 30. Leeftijdverdeling van mensen met CF en een longtransplantatie in 2025. Leeftijd is verdeeld per 6 jaar.

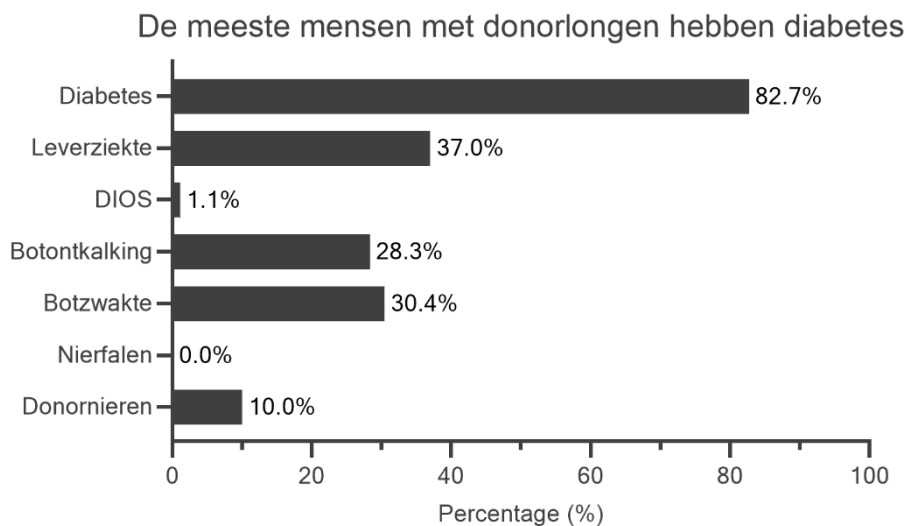
c. Longfunctie, lengte en gewicht

Van 44 (van de in totaal 99) mensen is geregistreerd wat de beste longfunctie (FEV1% van voorspeld) is in 2025. De helft van de vrouwen heeft een longfunctie hoger dan 80,2%. In 2024 was dit nog 72,5%. Bij de mannen is deze mediane waarde 73,9% (72,1% in 2024). Voor de hele groep is het 75,1%.

De meeste mensen met een longtransplantatie (75,5%) hebben een BMI in de normale range (18,5-25 kg/m²). En 12,5% heeft een BMI die hoger is dan de normale waardes (wat betekent dat ze (ernstig) overgewicht hebben). De helft van de vrouwen heeft een BMI hoger dan 21,1 kg/m². Bij de mannen is die mediane waarde 21,7 kg/m².

c. Uitingen van CF

Mensen met CF en een longtransplantatie hebben vaak nog andere uitingen van CF, net zoals mensen met CF zonder longtransplantatie. Meer dan 80% van alle longgetransplanteerden heeft diabetes (Figuur 31). Ook hebben tien mensen donornieren. Nog eens vijf mensen hebben of een donorlever of een andere orgaantransplantatie (ooit) gehad.



Figuur 31. Uitingen van CF bij mensen met CF en een longtransplantatie, volgens de gegevens van 2025. DIOS betekent een verstopping van de darm waarvoor ingrepen nodig zijn.

Mensen met een longtransplantatie worden vanaf de leeftijd van 30 jaar gescreend op dikkedarmkanker. Van de 86 mensen is 23,3% gescreend in 2025. Bij minder dan vijf mensen werden poliepen met onrustige cellen gevonden. En bij minder dan vijf werd dikkedarmkanker vastgesteld.

13. Kwaliteit van zorg

In de Nederlandse CF registratie worden al jarenlang gegevens verzameld om iets te kunnen zeggen over de kwaliteit van de zorg die de CF-centra leveren.

In dit hoofdstuk is een vaste set te vinden die al jarenlang structureel wordt verzameld en geanalyseerd. De stuurgroep van de NCFR besloot per 2021 meer kenmerken weer te geven, om meer informatie te bieden over de kwaliteit van zorg in Nederland. Daarnaast is het ook belangrijk om na te denken over de manier waarop de zorg het beste ingericht kan worden. De gezondheid van mensen met CF is verbeterd, zeker van de jongere generatie. Het is bijvoorbeeld niet meer voor iedereen nodig om vier keer per jaar naar het CF-centrum te komen. Daarnaast is sinds de coronapandemie (2020-2022) duidelijk geworden dat veel zorg op afstand geleverd kan worden.

In Tabel 5 is te zien hoe de 1778 mensen in de registratie verdeeld zijn over de CF-centra in Nederland.

*Tabel 5. Aantal mensen met CF of CFSPID of CF-gerelateerde ziekte per CF-centrum, vanaf 2017. Sinds 2020 worden alleen de gegevens van mensen met CF of CFSPID opgenomen in de registratie, en niet meer de gegevens van mensen met CF-gerelateerde ziekte die ook in CF-centra worden behandeld. *In 2018 was er tijdelijk een lager aantal deelnemers aan de CF-registratie i.v.m. niet bijtijds getekende toestemmingsformulieren n.a.v. de nieuwe privacywetgeving die toen inging.*

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
UMC Utrecht									
Kinderen	191	158	146	143	144	145	144	156	154
Volwassenen	281	251	308	303	333	329	336	344	356
Erasmus MC Rotterdam									
Kinderen	149	135	141	137	140	138	131	133	129
Volwassenen	138	122	134	153	160	189	196	205	213
HagaZiekenhuis									
Kinderen	55	55	52	53	49	48	55	46	42
Volwassenen	215	200	204	197	194	202	206	207	212
Amsterdam UMC									
Kinderen	100	104	102	101	104	102	102	102	98
Volwassenen	116	118	121	125	132	132	137	142	143
UMC Groningen									
Kinderen	72	65	67	64	61	66	66	66	62
Volwassenen	80	83	90	86	86	83	90	91	110
Radboud UMC Nijmegen									
Kinderen	58	67	73	82	88	83	88	82	85
Volwassenen	56	57	64	61	60	65	64	70	77
Maastricht UMC									
Kinderen	27	29	28	28	25	26	28	33	34
Volwassenen	40	43	51	52	54	55	56	58	63
TOTAAL	1578	1487*	1581	1585	1630	1663	1699	1735	1778

In Tabel 6 (kinderen) en Tabel 7 (volwassenen) is weergegeven hoe vaak mensen met CF in 2025 langskwamen voor een polibezzoek (een optelsom van polibezoeken, dagopnames en online of telefonische consulten), een sputumkweek en/of een longfunctietest.

Naast het gemiddelde wordt ook de mediane waarde per CF-centrum weergegeven. Dat betekent bij een waarde van 2,0 dat minstens de helft van de mensen 2 keer of vaker een bezoek bracht. Een mediaan van 0 betekent niet dat niemand bijvoorbeeld geen sputumkweken heeft afgenomen in het desbetreffende CF-centrum. Het betekent dat minstens de helft dit niet heeft gehad.

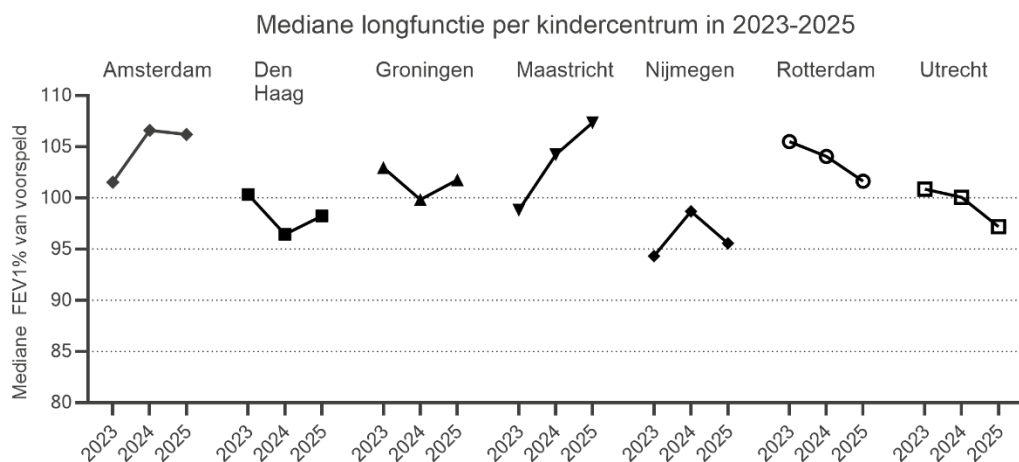
Tabel 6. Medianen (en gemiddelden) van het aantal polibezoeken, sputumkweken en longfunctietesten (FEV1) per CF-centrum voor kinderen in Nederland. Berekend op basis van de kinderen die het hele jaar gezien zijn.

	Aantal polibezoeken	Aantal sputumkweken	Aantal longfunctietesten
Amsterdam	9,0 (11,03)	2,0 (2,82)	2,0 (2,06)
Den Haag	7,0 (7,66)	4,0 (3,82)	5,0 (4,65)
Groningen	3,0 (4,13)	2,0 (2,69)	3,0 (3,38)
Maastricht	5,0 (4,0)	2,0 (2,57)	3,0 (2,63)
Nijmegen	4,0 (3,49)	3,0 (3,11)	3,0 (3,09)
Rotterdam	7,0 (8,45)	4,0 (4,35)	4,0 (4,47)
Utrecht	2,0 (2,85)	2,0 (3,07)	2,0 (2,51)

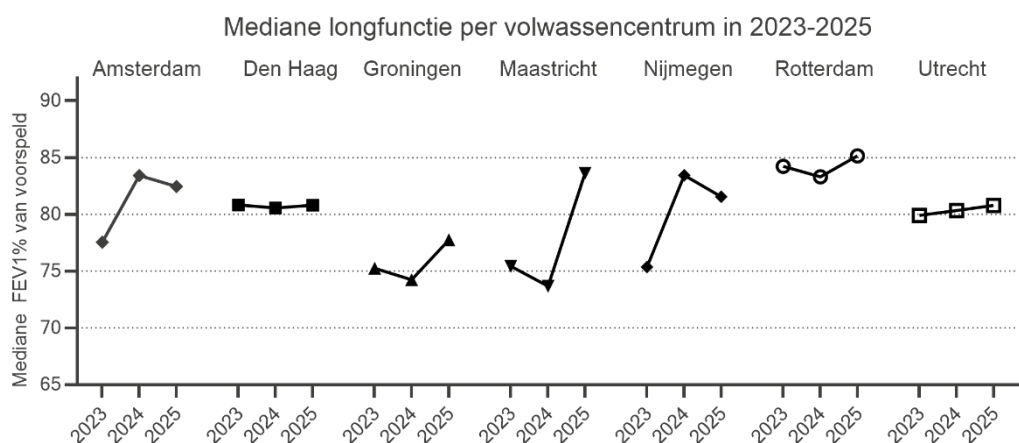
Tabel 7. Medianen (en gemiddelden) van het aantal polibezoeken, sputumkweken en longfunctietesten (FEV1) per CF-centrum voor volwassenen in Nederland. Berekend op basis van de volwassenen met CF die het hele jaar gezien zijn en die geen donorlongen hebben ontvangen.

	Aantal polibezoeken	Aantal sputumkweken	Aantal longfunctietesten
Amsterdam	6,0 (7,1)	2,0 (2,08)	2,0 (1,68)
Den Haag	3,0 (5,39)	2,0 (2,64)	3,0 (2,85)
Groningen	2,0 (1,92)	1,0 (0,84)	2,0 (1,89)
Maastricht	4,0 (4,0)	1,0 (1,85)	3,0 (3,24)
Nijmegen	3,0 (3,49)	0,0 (0,73)	2,0 (1,97)
Rotterdam	6,0 (8,11)	0,0 (1,30)	3,0 (3,0)
Utrecht	6,0 (6,92)	3,0 (3,22)	3,0 (3,15)

Het verloop van de mediane FEV1% van voorspeld van de afgelopen drie jaar staat in Figuur 32 (kindercentra), Figuur 33 (volwassencentra) en Tabel 8 weergegeven. Het verloop is verschillend per centrum qua afname of verbetering en qua mate van verandering.



Figuur 32. Mediane FEV1% van voorspeld van kinderen met CF zonder longtransplantatie, per centrum van 2023-2025.



Figuur 33. Mediane FEV1% van voorspeld van volwassenen met CF zonder longtransplantatie, per centrum van 2023-2025.

Tabel 8. Mediane FEV1% van voorspeld per centrum van 2023-2025.

Centrum/jaar	Kinderen			Volwassenen		
	2023	2024	2025	2023	2024	2025
Amsterdam	101,5	106,6	106,2	77,6	83,4	82,5
Den Haag	100,3	96,4	98,2	80,8	80,6	80,8
Groningen	103,0	99,8	101,7	75,3	74,2	77,8
Maastricht	98,8	104,2	107,3	75,4	73,7	83,6
Nijmegen	94,3	98,7	95,6	75,4	83,4	81,6
Rotterdam	105,5	104,0	101,6	84,2	83,3	85,1
Utrecht	100,8	100,1	97,2	79,9	80,3	80,8

De lengte en het gewicht van mensen met CF wordt jaarlijks bepaald in het CF-centrum. Voor de interpretatie wordt de BMI berekend. Bij de kinderen wordt de BMI-waarde vervolgens omgerekend naar een z-score ten opzichte van leeftijdsgenoten zonder CF, van hetzelfde geslacht en vergelijkbare etniciteit. In Tabel 9 is te zien wat de mediane (sds)BMI was per centrum van 2023-2025.

Tabel 9. Verdeling sdsBMI per kindercentrum en BMI per volwassencentrum van 2023-2025.

Centrum	Kinderen (sdsBMI)			Volwassenen (BMI, kg/m ²)		
	2023	2024	2025	2023	2024	2025
Amsterdam	0,16	0,13	0,16	22,9	23,0	23,2
Den Haag	0,29	0,11	0,21	23,1	23,1	23,1
Groningen	0,07	0,14	0,44	22,6	22,7	22,9
Maastricht	-0,12	0,06	0,19	23,0	23,2	23,4
Nijmegen	-0,12	0,05	0,19	22,8	22,7	22,9
Rotterdam	0,19	0,15	0,28	23,4	23,8	23,3
Utrecht	0,13	0,21	0,14	22,7	22,7	22,9

De glucosetolerantietest wordt, volgens de Kwaliteitsstandaard CF, jaarlijks uitgevoerd. Deze test controleert of iemand diabetes ontwikkelt. De test wordt niet bij alle mensen met CF gedaan, maar bij een deel van de groep: iedereen die pancreasenzymen gebruikt, minstens tien jaar oud is en geen CF-gerelateerde diabetes heeft.

In 2025 kwamen 544 mensen met CF in aanmerking voor de glucosetolerantietest. In totaal heeft 50,4% de test gedaan. Van die groep heeft 74,8% een orale glucosetolerantietest ondergaan waarbij je nuchter moet zijn. Daarnaast deed 6,9% een test waarbij je niet nuchter hoeft te zijn. De rest van de groep kreeg hiervoor een continue glucosemeter (CGM, 3,3%) of onderging een andere, niet nader gespecificeerde test (15,0%).

In Tabel 10 is te zien hoeveel procent van de mensen per CF-centrum een GTT heeft gedaan in 2025. In totaal gaat het om 45,3% van de kinderen (van 10 jaar en ouder) en 51,9% van de volwassenen. In 2024 lagen die percentages iets hoger: 54,5% en 59,9%, respectievelijk.

Tabel 10. Glucosetolerantietest in 2025 bij mensen met CF, zonder longtransplantatie. Gegevens zijn gebruikt van mensen met een bevestigde CF-diagnose, zonder longtransplantatie. Ook moeten ze het hele jaar gezien zijn. Deze test wordt gedaan bij mensen die pancreasenzymen nodig hebben en geen diabetes hebben. Kinderen moeten 10 jaar of ouder zijn.

Centrum	Glucosetolerantietest gedaan (%)	
	Kinderen	Volwassenen
Amsterdam	15,0%	43,8%
Den Haag	66,7%	15,4%
Groningen	100,0%	72,3%
Maastricht	66,7%	58,3%
Nijmegen	30,8%	8,8%
Rotterdam	100,0%	16,7%
Utrecht	15,4%	81,3%

Van de 273 mensen met CF die een dergelijke glucosetolerantietest deden, had ruim driekwart (75,1%) een normale tolerantie. De anderen kregen de uitslag van of een verstoorde tolerantie (een voorstadium van diabetes, 23,1%) of CF-gerelateerde diabetes (0,7%).

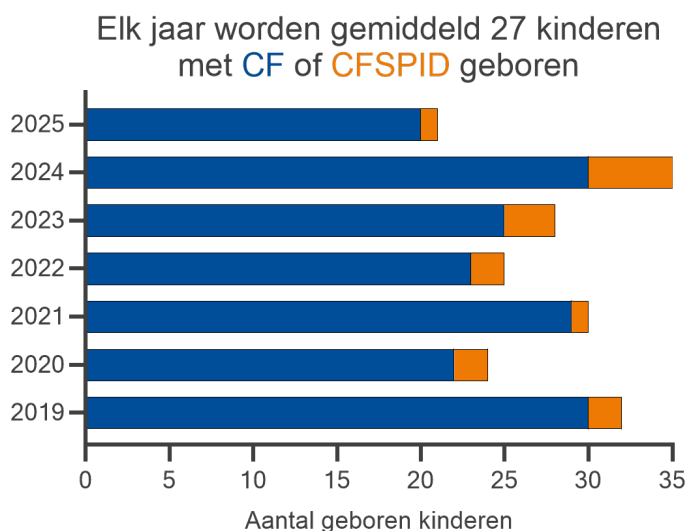
14. CF-diagnose

Hoe oud zijn mensen met CF als ze de diagnose krijgen? En welke kenmerken horen bij deze diagnose? Hoeveel kinderen met CF worden er jaarlijks geboren in Nederland? En hoeveel diagnoses van CF komen voort uit de hielprikscreening? De antwoorden op deze vragen staan in dit hoofdstuk.

a. Kinderen geboren sinds 2019

Sinds 2019 zijn minstens 197 kinderen met CF of CFSPID geboren (Figuur 34). Dat zijn gemiddeld 27 kinderen per jaar. Bij dit gemiddelde wordt het jaar 2025 buiten beschouwing gelaten, omdat het meest recente jaar meestal niet volledig is bij de eerste rapportage. Zo kan voor een aantal kinderen het onderzoek naar de diagnose nog niet afgerond zijn aan het einde van het registratiejaar, of de ouders hebben (nog) geen toestemming gegeven voor opname van gegevens in de registratie. Dit geldt met name voor kinderen die in de laatste maanden van het jaar zijn geboren, omdat de dataverzameling van een kalenderjaar vlak daarna begint. Daarnaast missen er in de periode 2023-2025 enkele kinderen met CF in de registratie. Daarmee concluderen we dat **in Nederland jaarlijks tussen de 25 en 30 kinderen met CF worden geboren**.

Van de 50 kinderen met CFSPID in de registratie zijn achttien van hen geboren in de tijdsperiode 2019-2025 (Figuur 34).



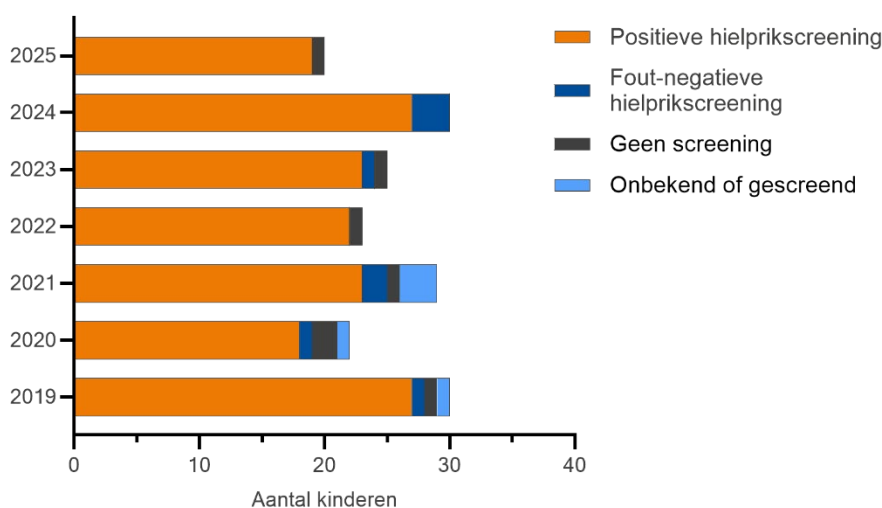
Figuur 34. Kinderen geboren met CF of CFSPID sinds 2019, waarvan gegevens zijn opgenomen in deze registratie. CFSPID betekent een positieve uitslag van de hielprikscreening voor CF, maar geen bevestigde diagnose.

b. Manieren van diagnose stellen bij kinderen geboren vanaf 2019

Van alle 179 kinderen met CF in de registratie, geboren sinds 2019, is de CF-diagnose voor het overgrote deel (159 kinderen, 88,8%) gesteld via een positieve uitslag van de hielprikscreening (Figuur 35). De overige twintig kinderen met CF hadden geen positieve hielprikscreening:

- Acht kinderen hebben wel CF, maar hadden in eerste instantie een negatieve uitslag van de hielprikscreening. Dat wordt een fout-negatieve uitslag genoemd. Dan is de uitslag van de hielprikscreening vals negatief en blijkt later dat het kind toch CF heeft. Bijvoorbeeld doordat symptomen zichtbaar worden.
- Bij zeven kinderen is geen hielprikscreening (voor CF) gedaan en deze bleken toch CF te hebben. En heel soms heeft een baby bij de geboorte verstopte darmen (meconium ileus), wat een aanleiding is om nader onderzoek naar CF te doen, waardoor soms de hielprikscreening voor CF niet meer wordt gedaan.
- Bij vijf kinderen is het onbekend of de screening wel of niet is gedaan, dat kan bijvoorbeeld komen als een baby vanuit een ander land naar Nederland komt in de eerste weken na de geboorte.

Bijna 90% van de kinderen, geboren sinds 2019, kreeg de CF-diagnose via de **hielprikscreening**



Figuur 35. Uitslag van de hielprikscreening voor CF van kinderen met CF geboren sinds 2019. Kinderen met CFSPID, dus geen bevestigde CF-diagnose, zijn in deze analyse niet meegenomen.

c. Leeftijd tijdens CF-diagnose

Van 1634 mensen met CF is bekend op welke leeftijd de CF-diagnose werd gesteld. De gemiddelde leeftijd is 4,9 jaar. De mediane leeftijd ligt veel lager en is 0,3 jaar. **Dat betekent dat minstens de helft van de mensen met CF jonger dan 0,3 jaar (3,6 maanden) was bij het stellen van de diagnose.** De andere helft was ouder.

CF is sinds 2011 opgenomen in de hielprikscreening, met voorafgaand een testperiode van drie jaar in enkele delen van Nederland. Alle volwassenen met CF en een deel van de kinderen is dus niet via die weg gediagnosticeerd.

De gemiddelde leeftijd van CF-diagnose is 0,7 jaar voor 534 kinderen en 2,7 jaar voor 961 volwassenen die als kind met CF zijn gediagnosticeerd. De helft van de kinderen kreeg de CF-diagnose voordat ze anderhalve maand oud waren. Voor de helft van de volwassenen (met diagnose op kinderleeftijd) was dat vóór de leeftijd van 9 maanden.

139 volwassenen (12,6% van de volwassenen met CF met geregistreerde leeftijd van diagnose) zijn gediagnosticeerd op volwassen leeftijd. De gemiddelde leeftijd van diagnose is 36,2 jaar. Minstens de helft van de mensen was ouder dan 34,0 jaar. De andere helft was 18 tot 34 jaar oud.

Van 1266 volwassenen en kinderen met CF is de zweetchloridewaarde rondom diagnose geregistreerd. Het gemiddelde is 92,9 mmol/L. Minstens de helft van de mensen had een zweetwaarde hoger dan 95,0 mmol/L, de andere helft had een lagere zweetwaarde bij diagnose.

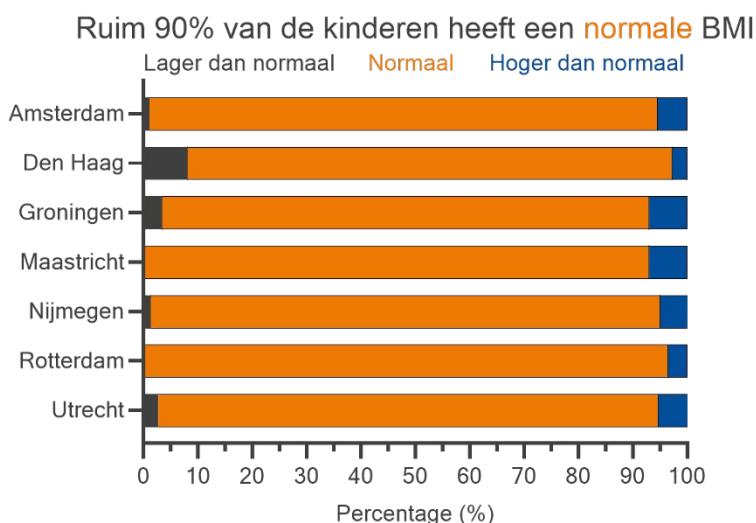
15. Lengte en gewicht bij CF

In dit hoofdstuk zijn de kenmerken van lengte en gewicht beschreven van kinderen en volwassenen. Er zijn gegevens gebruikt van mensen met een bevestigde CF-diagnose zonder longtransplantatie.

Body Mass Index (BMI) is één manier om iets te zeggen over de verhouding tussen lengte en gewicht. Voor kinderen is deze maat minder geschikt, omdat een gezonde verhouding voor een baby heel anders is dan voor bijvoorbeeld een tiener. De z-score is een internationaal gebruikte waarde waarbij wordt gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en etniciteit. Een z-score tussen de -2 en 2 is normaal: 95% van de kinderen in Nederland heeft een z-score in dat gebied, waarbij 0 het gemiddelde is. Een z-score lager dan -2 betekent dat een kind een lager gewicht of BMI heeft of kleiner is dan de meeste kinderen. Een z-score hoger dan 2 betekent dat iemand een hoger gewicht of BMI heeft of langer is dan de meeste kinderen.

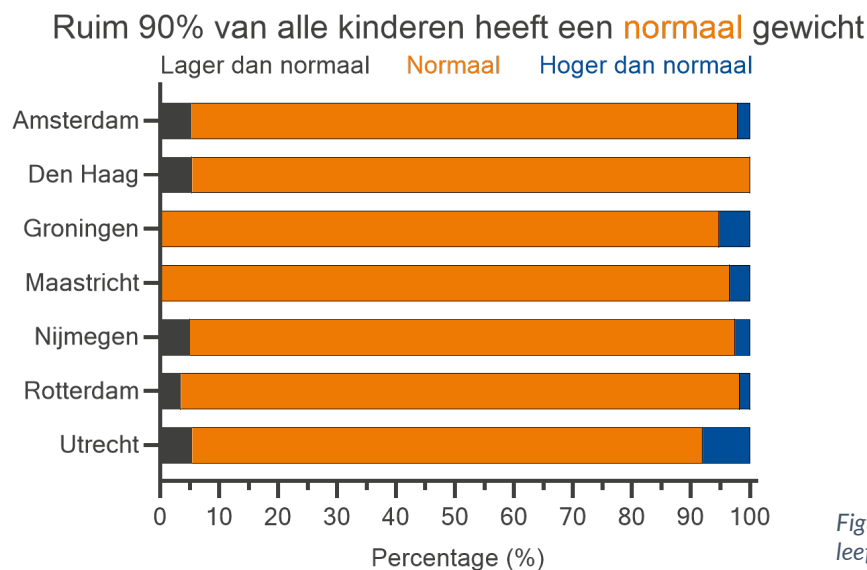
a. Lengte en gewicht bij kinderen

Wat betreft de BMI zijn er weinig verschillen tussen de kinderen van de verschillende CF-centra in 2025 (Figuur 36). De meeste kinderen, 93,1%, hebben een normale BMI.



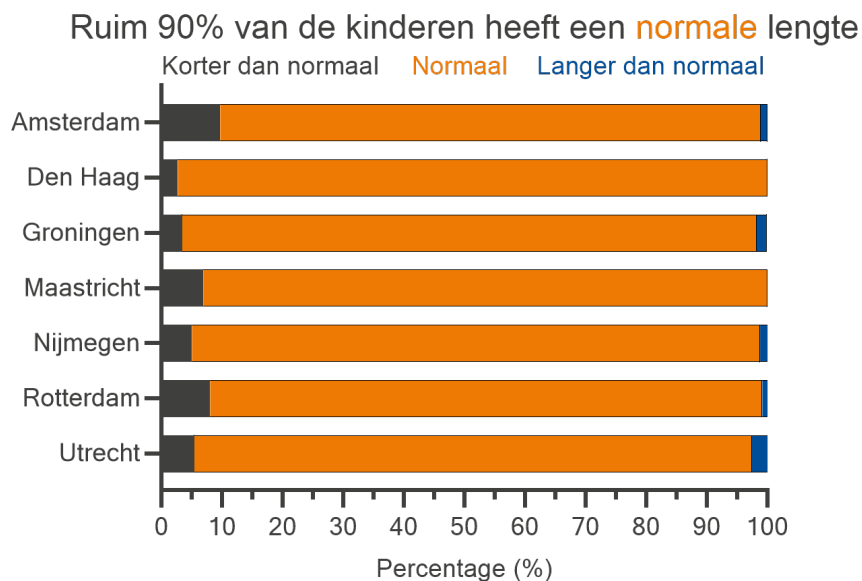
Figuur 36. BMI van kinderen met CF in 2025.

Het gewicht is passend bij de leeftijd voor 92,4% van alle kinderen met CF in 2025 (Figuur 37).



Figuur 37. Gewicht-voor-leeftijd verdeling van alle kinderen met CF in 2025.

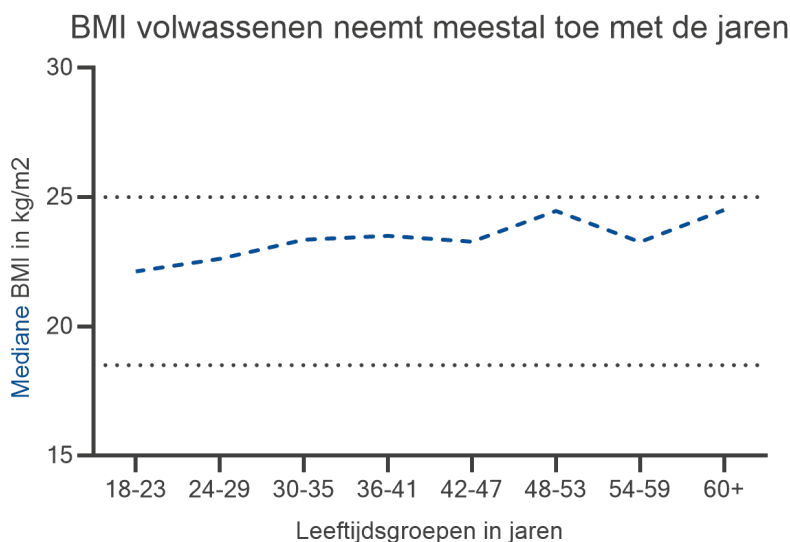
Van de kinderen met CF heeft 92,3% een normale lengte (Figuur 38).



Figuur 38. Lengte-voor-leeftijd verdeling van alle kinderen met CF in 2025.

b. Leeftijd en BMI van volwassenen

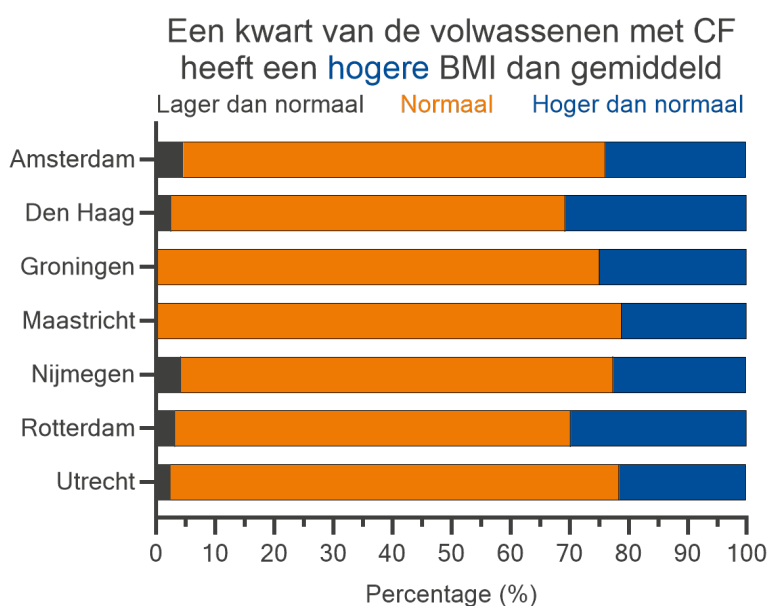
De mediane BMI van volwassenen is 23,0 kg/m², net als in 2024. In elke leeftijdsgroep ligt dit getal binnen de gezonde waarden van 18,5-25 kg/m² (Figuur 39). Over het algemeen stijgt de BMI bij het toenemen van de leeftijd.



Figuur 39. *Mediane BMI van volwassenen met CF in 2025. De stippellijnen geven de gezonde BMI range aan (18,5-25).*

c. BMI per volwassencentrum

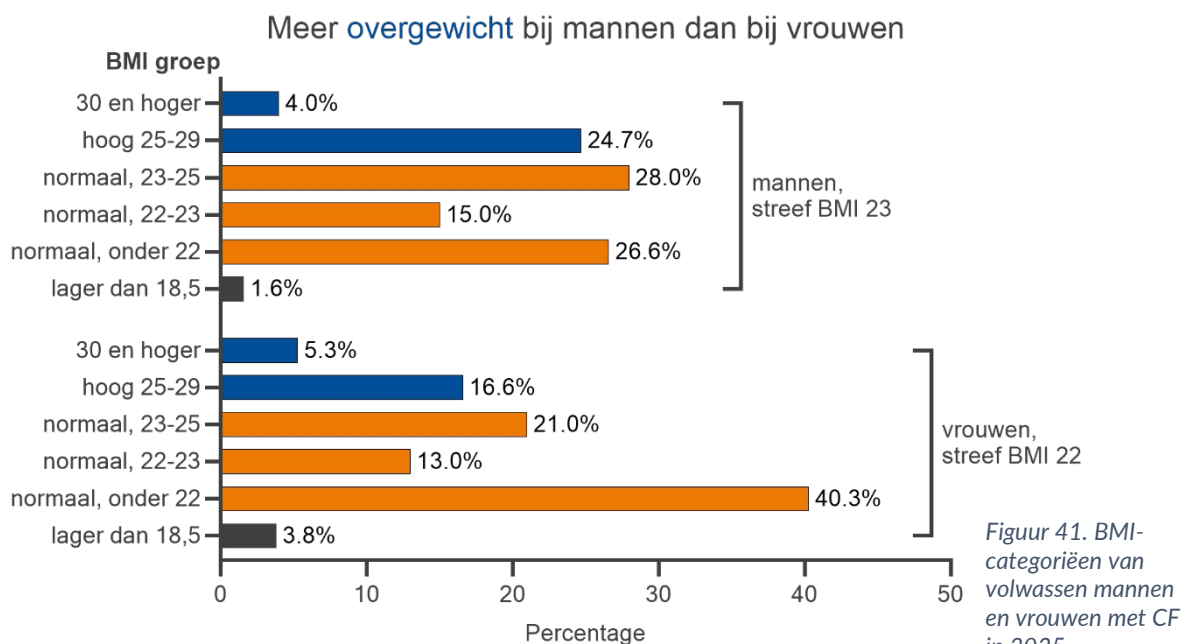
In Figuur 40 zijn de BMI-waarden van volwassenen met CF gegroepeerd. In 2025 heeft bijna driekwart (71,8%) van de volwassenen een normale BMI (18,5-25 kg/m²). Meer dan een kwart (25,5%) van de volwassenen heeft een BMI hoger dan normaal. De overige volwassenen (2,6%) hebben een BMI lager dan de gezonde range. Vergeleken met 2024 hebben iets meer volwassenen een BMI in de gezonde range.



Figuur 40. BMI groepen per volwassencentrum in 2025. Een normale BMI is 18,5 kg/m² of hoger, maar lager dan 25 kg/m². Een lagere BMI dan normaal is lager dan 18,5 kg/m². Een BMI hoger dan normaal is 25 kg/m² of hoger.

d. Verschillen tussen mannen en vrouwen

In Figuur 41 zijn de BMI-groepen verder uitgesplitst tussen mannen en vrouwen. De BMI-streefwaarde is hoger voor mannen dan voor vrouwen met CF. De meeste mannen en vrouwen vallen in de gezonde range. Iets meer dan een kwart van de volwassenen heeft overgewicht: 21,9% van de vrouwen en 28,7% van de mannen. Dat is bij de vrouwen een verlaging vergeleken met 2024 (22,8%), en bij de mannen geen verschil (28,5%). Van de groep met overgewicht hebben 47 volwassenen met CF (4,6% van de totale groep) ernstig overgewicht (obesitas).



Figuur 41. BMI-categoriën van volwassen mannen en vrouwen met CF in 2025.

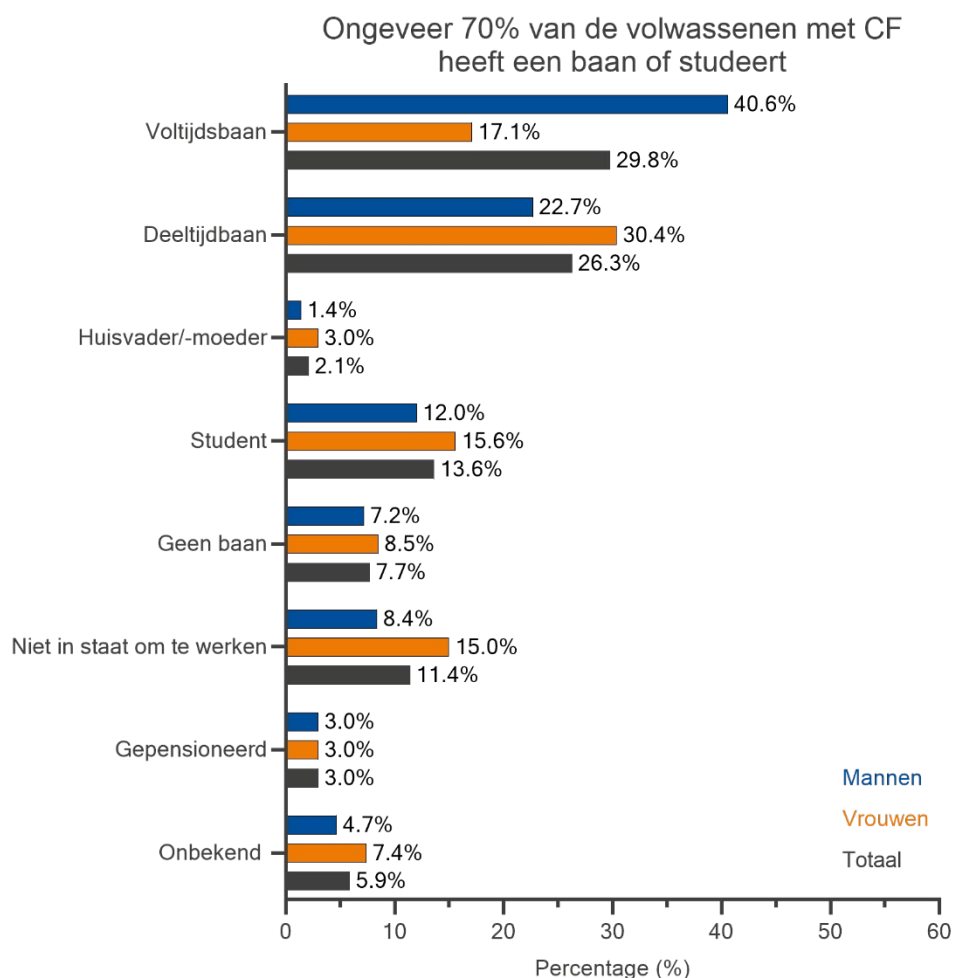
16. Werk en gezin

In dit hoofdstuk is te zien hoeveel mensen met CF een baan hebben. Ook is hier informatie te vinden over het aantal zwangerschappen bij vrouwen met CF. Er zijn alleen gegevens gebruikt van mensen met CF die in volwassencentra worden behandeld en niet eerder een longtransplantatie hebben ondergaan. Een extra voorwaarde is dat ze met het CF-centrum contact hebben gehad in 2025.

a. Werk/maatschappelijk aandeel

Voor deze variabelen zijn gegevens bekend van 982 volwassenen met CF, zonder longtransplantatie, die in 2025 tenminste één consult van een CF-centrum hadden. Ongeveer **70% van de mensen met CF heeft een baan of studeert** (71,8%, inclusief huisvader- en huismoeders, Figuur 42). Dat is vergelijkbaar met 2024 (71,5%) en een sterke toename vergeleken met 2023 (62,3%) en 2022 (55,0%).

Verder is te zien dat meer mannen dan vrouwen een baan hebben. Vergeleken met 2024 (36,4%) zijn minder mensen voltijds aan het werk: 29,8%. Daarentegen zijn er iets meer mensen die in deeltijd werken of studeren. Belangrijk om te vermelden is dat vrijwilligerswerk niet is opgenomen in de registratie.



Figuur 42. Rollen van volwassenen met CF in de maatschappij in 2025.

b. Zwangerschappen

In 2025 waren 34 van de 472 vrouwen met CF (zonder longtransplantatie) zwanger (Tabel 11).

Van deze groep kregen 32 vrouwen elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor voorgeschreven aan het einde van 2025. Van de 34 vrouwen was bij 16 van hen de zwangerschap nog gaande aan het einde van het jaar. Bij de andere 18 vrouwen werd in 2025 een baby geboren, bij een enkeling trad een spontane zwangerschapsbeëindiging op (voor 28 weken zwangerschap).

Tabel 11. Aantal zwangerschappen bij volwassen vrouwen met CF van 2021-2025.

Jaar	Aantal zwangerschappen
2025	34
2024	29
2023	30
2022	25
2021	17

17. Bijlage 1. Methodes

a. Organisatie

Betere zorg leidt tot een beter en langer leven voor mensen met CF. Door gebruik te maken van data kan de zorg worden verbeterd en passende zorg worden gedefinieerd. De Nederlandse CF Stichting (NCFS) neemt dit uitgangspunt al sinds de eerste rapportage (2007) en werkt als expertisecentrum nauw samen met de CF-centra die zorg verlenen aan mensen met CF. Bijna alle mensen met CF in Nederland hebben toestemming gegeven hun data op te nemen in deze registratie.

Voor dit rapport hebben alle zeven CF-centra de medische gegevens verzameld van bijna alle mensen met CF in Nederland. Zij sturen deze gegevens naar de NCFS die de CF Registratie beheert, de berekeningen doet en de rapportage opstelt. De data worden versleuteld en zijn door de NCFS niet herkenbaar of herleidbaar tot personen. In totaal gaat het om ongeveer 160 verschillende gegevens of variabelen per persoon met CF in Nederland. Deze gegevens worden sinds 2007 verzameld.

De CF-centra ontvangen van de NCFS overzichten van hun eigen data, afgezet tegen de landelijke gemiddelden. De NCFS organiseert jaarlijkse bijeenkomsten om de uitkomsten en verschillen tussen de centra in een open en positieve sfeer te bespreken met diverse disciplines en actiepunten ter verbetering vast te stellen. De ervaring leert, dat dit tot meetbare verbetering van de zorg leidt. En dat komt mensen met CF ten goede. We kunnen zichtbaar betere zorg meten, en er wordt meer en meer passende zorg geleverd. De registratie is ook van toenemend belang bij de ontwikkeling, de vergoeding en de evaluatie van nieuwe medicijnen.

b. Internationale afstemming

Elk jaar wordt een aantal gegevens van de Nederlandse Registratie gedeeld met de [European CF Society Patient Registry \(ECFSPPR\)](#). In de Europese database zijn inmiddels gegevens opgenomen van meer dan 55.000 mensen uit 40 landen.

In Amerika en Canada en op andere continenten worden ook al jaren gegevens van mensen met CF verzameld. Om de data goed te vergelijken, stemmen alle landen de gegevens zoveel mogelijk af zodat men dezelfde data verzamelt. Een voorbeeld is dat de hoogste longfunctiewaarde van elk jaar wordt verzameld (en niet van het laatste bezoek) en de lengte en het gewicht van diezelfde dag.

c. Berekeningen

Voor de gegevens in dit rapport zijn twee berekeningen uitgevoerd die hier worden toegelicht:

1. De longfunctie: de centra hebben per persoon van alle metingen in 2025 de hoogste waarde van FEV1% ingevoerd. Daarna is gekeken hoe deze data zich verhouden tot de referentiegroep met internationale referentiewaardes (Global Lung Initiative 2012). Vanaf verslagjaar 2026 wordt daarnaast een classificatie op basis van FEV1-z-scores weergegeven, conform de interpretatiestandaarden van de European Respiratory Society (ERS) en American Thoracic Society (ATS), <https://publications.ersnet.org/content/erj/60/1/2101499>. Deze methode houdt rekening met leeftijd, geslacht en lengte en maakt daardoor een eerlijkere vergelijking tussen kinderen en volwassenen mogelijk. Hierbij wordt de Lower Limit of Normal (LLN) gehanteerd:
 - Normale longfunctie = z-score FEV1 > -1,645
 - Mild verlaagd: -1.65 to -2.5
 - Matig verlaagd: -2.51 to -4.0
 - Ernstig verlaagd: <-4.1

2. De lengte en het gewicht bij kinderen zijn omgezet naar z-scores om de verschillende leeftijden (en jongens en meisjes) te kunnen samenvoegen. Deze z-scores zijn berekend met behulp van het programma Growth Analyser van de Stichting Kind en Groei te Rotterdam. De referentiewaarden die zijn gebruikt, zijn van de Nederlandse, Turkse en Marokkaanse populatie uit de laatste landelijke studie in 2010.

De analyses zijn gedaan met behulp van IBM SPSS Statistics versie 31 en GraphPad Prism versie 11.

d. Confounderanalyse

We hebben een confounderanalyse laten uitvoeren door het Julius Clinical Centre in Utrecht voor de gegevens van 2024.

Bepaalde uitkomstparameters zoals FEV1, BMI en gewicht naar lengte kunnen iets zeggen over de kwaliteit van zorg van CF-centra, omdat deze parameters beïnvloed worden door de zorg voor en behandelingen van mensen met CF. Er zijn echter meerdere factoren die FEV1, BMI en gewicht naar lengte kunnen beïnvloeden, waar het centrum niets aan kan veranderen. Dat worden ook wel confounders genoemd.

Mogelijke confounders voor deze uitkomstparameters zijn: leeftijd, geslacht, etniciteit, leeftijd bij diagnose, meconium ileus, alveolairfunctie, het gebruik van een CFTR-modulator en een longtransplantatie in het verleden. Deze parameters zijn in de Nederlandse CF Registratie opgenomen. Andere factoren zoals ernst van de mutaties, socio-economische status, actief of passief roken en therapietrouw kunnen ook confounders zijn, maar deze gegevens zijn lastig te verzamelen en zijn niet opgenomen in de Nederlandse CF Registratie.

Om een beter beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg per centrum, zijn de uitkomstparameters FEV1, BMI, BMI Standaard Deviatie Score (SDS) en gewicht naar lengte SDS vergeleken per centrum, waarbij gecorrigeerd werd voor de volgende confounders: leeftijd, geslacht, etniciteit, leeftijd bij diagnose, meconium ileus in het verleden, alveolairfunctie en het gebruik van een CFTR-modulator. Vanwege de lage aantallen van sommige etniciteitstypen werd etniciteit voor deze analyse gecategoriseerd als Kaukasisch of overig. Het type CFTR-modulator werd gecategoriseerd als: geen modulator, ivacaftor, lumacaftor/ivacaftor, tezacaftor/ivacaftor, elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor of overige modulator.

De confounderanalyse is verricht met behulp van een wiskundig rekenmodel (multivariabele lineaire regressie). Mensen met een longtransplantatie in het verleden werden in deze analyses buiten beschouwing gelaten (geëxcludeerd). De analyses van FEV1 en BMI werden afzonderlijk gedaan voor de CF-centra met kinderen of volwassenen. Voor de analyses van FEV1 werden alleen kinderen meegenomen van 6 jaar en ouder. De analyses van BMI SDS en gewicht naar lengte SDS werden alleen verricht voor de kinderen.

De verschillen in FEV1, BMI, BMI SDS en gewicht naar lengte SDS per centrum veranderden niet noemenswaardig (niet significant) na correctie voor de genoemde confounders.

e. Begrippen

In dit rapport worden verschillende begrippen gebruikt en uitgelegd:

- De mediane waarde is de middelste waarde van alle waardes samen. De ene helft van de mensen heeft een hogere waarde en de andere helft een lagere dan de mediane waarde. Het gemiddelde wordt anders berekend: de som van alle waardes gedeeld door het aantal waardes.
- Z-score: soms zijn longfunctie en lengte-gewicht waardes omgerekend naar z-scores om te corrigeren voor leeftijd en geslacht. Een z-score van 0 betekent een gemiddelde waarde en 95% van gezonde kinderen in Nederland heeft een z-score tussen de -2 en 2. Een z-score lager dan -2 of hoger dan 2 wordt beschouwd als sterk afwijkend van gezond.

f. Afkortingen

De afkortingen die in dit rapport zijn gebruikt, staan hier nogmaals uitgeschreven.

- ABPA is een allergische reactie van de luchtwegen op de schimmel *Aspergillus fumigatus* en staat voor allergische bronchopulmonale aspergillose
- BMI staat voor de Engelse term Body Mass Index en zegt iets over de verhouding van gewicht en lengte: het gewicht (in kilogram) gedeeld door het kwadraat van de lichaamslengte (in meter).
- CF is cystic fibrosis, ook wel taaislijmziekte genoemd
- CFRD is de afkorting voor CF-gerelateerde diabetes
- CFSPID is een zogeheten label (geen diagnose maar een soort tussenvorm): de hielprikscreening voor CF gaf een positieve uitslag, maar de diagnose is niet bevestigd met twee CF-veroorzakende mutaties en/of een zweetwaarde van 60 mmol/l of meer.
- CFTR-modulatoren: medicijnen die het basisprobleem van CF aanpakken: een chloridekanaal (CFTR) dat minder aanwezig is en/of waarvan de werking is verstoord, waardoor in verschillende organen het slijm taai wordt.
- DIOS is een ernstige darmverstopping en staat voor distaal intestinaal obstructie syndroom (verstopping van het laatste deel van de dunne darm)
- FEV1% van voorspeld is een maat voor de longfunctie. De FEV1 is de hoeveelheid lucht die iemand in één seconde kan uitblazen (Forced Expiratory Volume in the first (1st) second). Deze waarde wordt weergegeven in liters. Om de waardes van mensen met CF te kunnen vergelijken met leeftijdsgenoten, van dezelfde lichaamslengte en hetzelfde geslacht zonder longziekte, worden de volumes omgezet in percentages. Die percentages worden FEV1% van voorspeld genoemd, vaak afgekort met FEV1%.
- IV staat voor intraveneus, IV antibiotica gaan via een infuus direct het bloed in
- LCI staat voor het Engelse 'Lung Clearance Index'. Hierbij wordt gemeten hoeveel ademhalingen nodig zijn om de lucht in de longen te verversen. Hoe lager de LCI-waarde is, hoe beter.
- NTM: Niet-tuberculeuze mycobacteriën

18. Bijlage 2. Stuurgroep Registratie

Vertegenwoordigers van alle zeven CF-centra en de NCFS vormen samen de Stuurgroep. Deze bepaalt het beleid en welke gegevens worden opgenomen in de registratie, in samenspraak met de Europese CF Registratie. Ieder jaar worden de uitkomsten besproken om de CF-zorg in Nederland te verbeteren.

Stuurgroep Registratie

Dr. J.J. Noordhoek-van der Staay, directeur NCFS, voorzitter Stuurgroep (tot mei 2026)

P. Berends, co-CEO NCFS, waarnemend voorzitter NCFR (vanaf mei 2026)

Dr. D.D. Zomer-van Ommen, co-CEO NCFS, coördinator NCFR, secretaris Stuurgroep

Dr. R. Okhuijsen-Kos, medewerker Onderzoek en Kwaliteit van Zorg NCFS

Dr. J. Altenburg, longarts, Amsterdam UMC

Dr. M.A.G.E. Bannier, kinderlongarts, Maastricht UMC

Dr. M. Bakker, longarts, Erasmus MC Rotterdam

A. Bongen, medisch maatschappelijk werker, UMC Utrecht

Drs. E.J. Brokaar, poliklinisch apotheker, HagaZiekenhuis, Den Haag

Dr. I. Bronsveld, longarts, UMC Utrecht

M. Burghard, fysiotherapeut, UMC Utrecht

Drs. L.H. Conemans, longarts, Maastricht UMC

Drs. A. van Gemert, longarts, transplantatiearts, UMC Groningen

Dr. R. W. Hofland, longarts, UMC Utrecht

D. Holtslag, verpleegkundige, Maastricht UMC

Drs. E.C. van der Hout, longarts, UMC Utrecht

Dr. J. van Ingen, arts-microbioloog, Radboud UMC Nijmegen

Dr. H.M. Janssens, kinderlongarts, Erasmus MC Rotterdam

Prof. Dr. G.H. Koppelman, kinderlongarts, UMC Groningen

R. Lub, verpleegkundig specialist, Amsterdam UMC

Dr. R. van der Meer, longarts, HagaZiekenhuis, Den Haag

Dr. M. Nuijsink, kinderlongarts, HagaZiekenhuis, Den Haag

Dr. L.H. Oterdoom, MDL-arts, HagaZiekenhuis, Den Haag

Dr. J. Roukema, kinderlongarts, Radboud UMC Nijmegen

Dr. S.W.J. Terheggen-Lagro, kinderlongarts, Amsterdam UMC

Dr. H. van der Vaart, longarts, UMC Groningen

Drs. L.L. Veder, KNO-arts, Erasmus MC Rotterdam

Dr. K.M. de Winter-de Groot, kinderlongarts, UMC Utrecht

E. Wopereis, diëtist, Erasmus MC Rotterdam

Dr. A. Zwitserloot, kinderlongarts, UMC Groningen



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

Telefoon: 035-647 92 57 | info@ncfs.nl | www.ncfs.nl

De gegevens uit deze rapportage mogen worden gebruikt voor publicaties en presentaties, uitsluitend met vermelding: D.D. Zomer-van Ommen, R. Okhuijsen-Kos, stuurgroep NCFR, J.J. Noordhoek-van der Staay; Nederlandse CF Registratie Jaarrapport 2025; Baarn, Nederland; Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting © 2026