

Cystisk-Fibrose-Landsforeningen

10. april 2007

j.nr. 7-203-01-60/3/SUV

Behandling af cystisk fibrose på Skejby Sygehus og Rigshospitalet.

Som bekendt har Sundhedsstyrelsen på foranledning af en henvendelse fra de involverede behandlere på Skejby Sygehus (SH) og Rigshospitalet (RH) i forsommeren 2006 afholdt møder med de to centres ledelser samt cheflæge/lægelig direktør. Formålet med møderækken har været at medvirke til et samarbejde og brug af fælles retningslinier for behandlingen i bred forstand. Sundhedsstyrelsen har lagt vægt på, at dansk praksis tager udgangspunkt i international praksis, idet dog bedre resultater i Danmark naturligt bør føre til anvendelse af samme gode praksis på tværs af landet.

Der er således en fælles forståelse de to enheder imellem om at udarbejde fælles retningslinier for behandlingen af cystisk fibrose, og dette arbejde er startet. I de tilfælde, hvor behandlingen vil afvige fra hinanden, vil det foregå under protokollerede forhold og med opsamling af data med henblik på at opnå ny viden.

Centrene er nu enige om, hvilke og hvordan data skal indsamles til det fælles Cystisk Fibrose Register i Danmark og snarest også til det internationale register. Der vil således fremover være fælles praksis, som grundlag for ensartet registrering og dermed grundlag for sammenligning af resultaterne centrene imellem og i forhold til internationale forhold.

Da registreringspraksis har været forskellig, er alene tallene for 2004 og 2005 opgjort i den fælles rapport, som centrene netop har udsendt, "Cystisk Fibrose Register Danmark, Årsrapport 2005. Denne viser markant bedre resultater i Danmark end i andre lande. Den viser også nogle forskelle mellem de to danske centre, hvoraf nogle er forårsaget af forskellig alderssammensætning, andre af forskellig praksis. Centrene er enige om at fortsætte den fælles indberetning og tilpasning til fælles definition af bedste praksis.

Sundhedsstyrelsen forventer, at centrene kan fortsætte samarbejdet uden styrelsens direkte involvering. Sundhedsstyrelsen har opfordret centrene og direktionerne til at sikre god kontakt med Landsforeningen, bl.a. med det formål, at patienter på tværs af landet får samme tilbud mht. bl.a. information og behandling. Dette gælder ikke mindst de patienter, for hvem dele af behandlingen varetages af afdelinger uden for centrene i samarbejde med de to centre. Sundhedsstyrelsen vil følge området og understøtte initiativer, som kan medvirke til ensartethed på tværs af landet samt til at fastholde og for-

Enhed for Planlægning

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
Fax 72 22 74 19
E-post info@sst.dk

Dir. tlf. 7222 7787
E-post efp@sst.dk

bedre de i international sammenhæng set meget gode resultater på landets to centre.

Med venlig hilsen

Lone de Neergaard
Enhedschef

Kopi til:
Skejby Sygehus
Rigshospitalet

Side 2
10. april 2007
Sundhedsstyrelsen