

16. juli 2006

Kære CF-patienter (o/18 år) og CF-forældre

I brev af 1. juni 2006 fra CF-foreningen blev I underrettet om de kommentarer, som formand Bjarne Hansen fremsatte på den årlige ordinære generalforsamling i København den 31. maj 2006 – dels om den netop afholdte europæiske CF-konference i København 15.-18. juni 2006, dels om en række data vedr. CF-behandlingen. Disse data er igennem 5 år indsamlet i et CF-landsregister, som i år 2000 blev oprettet på initiativ af Skejby Centret.

I brevet af 1. juni var bl.a. anført, at:

"Det fremgik, at der var betydelige forskelle imellem resultaterne på CF-Center Skejby og på CF-Center Rigshospitalet",

- uden at det af teksten klart fremgik, hvor behandlingsresultaterne iht. foreliggende data var bedst.

Efterfølgende spørgsmål herom til CF-foreningen fra en række patienter landet over er blevet besvaret med, at de foreliggende behandlingsresultater er bedst på CF-Center-RH, - en oplysning, vi baserer på drøftelser under et Lægerådsmøde den 14. marts 2006, som fandt sted på initiativ af CF-foreningen, og hvori såvel undertegnede som formanden deltog, og hvor data blev diskuteret af læger fra de to centre.

I brevet af 1. juni var også anført bl.a. følgende:

Der blev udarbejdet et fælles brev til Sundhedsstyrelsen, underskrevet af Tania Pressler, overlæge på Rigshospitalet, Peter Oluf Schiøtz, professor på Skejby samt Kim Gjerum Nielsen, overlæge på Rigshospitalet.

I lægernes brev blev anført, at "Dataopgørelsen synes at vise nogle markante og dybt bekymrende forskelle mellem de 2 centre blandt andet på de vigtigste indikatorer: overlevelse, lungefunktion og BMI".

Nu afventer vi så reaktionen fra Sundhedsstyrelsen.

Derefter blev der afholdt et møde i Sundhedsstyrelsen (SST) den 14. juni 2006, og Sundhedsstyrelsen har nu ved brev af 6. juli fra medicinaldirektøren fremsendt notat vedr. dette møde. Vi noterer os med glæde, at medicinaldirektøren så klart udtrykker, at:

"jeg er enig med Landsforeningen i, at patienter har krav på samme kvalitet i behandling uanset tid og sted."

Af notatet fremgår, at der er aftalt et nyt møde i Sundhedsstyrelsen i slutningen af september, og i svarbrev af 14. juli til medicinaldirektøren skriver formand Bjarne Hansen flg.:

Vi ser nu frem til, at der ved næste møde i Sundhedsstyrelsen, i slutningen af september 2006, kan skabes afklaring af de 7 punkter i notatet, så de absolutte hovedpersoner i dette anliggende, nemlig CF-patienterne og deres forældre, kan få fuld indsigt i data og bestræbelserne på hurtigst muligt at sikre alle danske CF-patienter tilbud om bedst mulige behandling.

Efter Landsforeningens opfattelse er det patientfamiliernes uindskrænkede ret at vide, hvad der foregår - ud fra den betragtning, at ingen er nærmere end CF-familierne til at have kendskab til de forhold, der er af så stor betydning for deres/deres barns helbred/behandling.

Vi fremsender derfor her hele korrespondancen til orientering for CF-patienter og –forældre og vil vende tilbage til jer, så snart der efter mødet i september foreligger nyt.

Med venlig hilsen


Hanne Wenzel Tybkjær
Sekretariatschef

Bilag:

Lægernes brev af 27. april 2006
SST-brev af 6. juli 2006 m/notat

CF-brev til SST af 15. maj 2006
CF-brev til SST af 14. juli 2006

CF-brev til familier af 1. juni 2006