

1. juni 2006

Kære CF-patienter (over 18 år) og CF-forældre

Efter aflæggelse af Bestyrelsens Beretning for 2005 på den netop afholdte årlige generalforsamling i København onsdag den 31. maj 2006 fremsatte Formanden Bjarne Hansen nogle orienterende "Kommentarer om år 2006" om:

- 29th ECFS Conference i København 15.-18. juni 2006
- og om PATIENTBEHANDLING.

Om sidstnævnte oplyste Formanden følgende:

*På initiativ fra Skejby Centret blev der i år 2000 oprettet et CF-landsregister, som nu har indsamlet data igennem 5 år.*

*På initiativ af CF-foreningen blev der afholdt møde i foreningens lægeråd den 14. marts 2006 for at diskutere disse data.*

*Det fremgik, at der var betydelige forskelle imellem resultaterne på CF-Center Skejby og på CF-Center Rigshospitalet indenfor områderne overlevelse, lungefunktion og på højde/vægt relationerne - det såkaldte Body Mass Index.*

*Der var imidlertid i lægerådet uenighed om forudsætningerne for og kvaliteten af disse opgørelser og om fortolkningerne af resultaterne og konsekvenserne - ligesom der var uenighed om behandlings- og isolationsprincipperne.*

*Derfor blev lægerådet enige om, at der burde rettes en henvendelse til Sundhedsstyrelsen med anmodning om assistance.*

*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".*

*Lægerne fandt det derfor nødvendigt at inddrage Sundhedsstyrelsen og bad dem bidrage til:*

- *En uvildig, overordnet, objektiv videnskabelig bedømmelse af datamaterialet med iagttagelse af nødvendige forbehold.*
- *En belysning af mulige årsager til forskellene, f. eks. ved indkaldelse af repræsentanter fra de 2 centre, CF Foreningen og eventuelt udenlandske eksperter.*
- *En samlet national plan for fremtidige standarder i behandling og kontrol af CF.*

*Lægernes brev, dateret den 27. april 2006, blev tilsendt Lone de Neergaard, Leder af Enhed for Planlægning i Sundhedsstyrelsen.*

*Denne henvendelse er så blevet fulgt op af et brev fra CF-foreningen den 15. maj 2006 til medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik i Sundhedsstyrelsen, hvori vi støtter lægernes henvendelse og understreger, at CF-foreningen ikke har nogen anden dagsorden end at varetage patienternes tarv bedst muligt - i øvrigt helt i overensstemmelse med foreningens formålsparagraf.*

*Men vi anfører, at når de ansvarlige læger med al deres viden og ekspertise selv i deres brev skriver, at dataopgørelsen synes at vise nogle markante og dybt bekymrende forskelle mellem de 2 centre, så må vi som forening følge op og støtte lægernes henvendelse til Sundhedsstyrelsen - og det har foreningens formand så gjort med henvendelsen til Jens Kristian Gøtrik.*

*Det er altid farligt, hvis man fejlfortolker foreliggende data - og det må vi ikke gøre. På den anden side kan CF-foreningen ikke besidde denne viden uden at agere.*

*Det er tilfredsstillende og anerkendelsesværdigt, at de 2 centre i enighed har besluttet at rette deres henvendelse til Sundhedsstyrelsen.*

*Nu afventer vi så reaktionen fra Sundhedsstyrelsen.*

---

Hermed sluttede Formandens Kommentarer til generalforsamlingen, og der blev under generalforsamlingen ikke givet yderligere kommentarer eller stillet spørgsmål fra de fremmødte.

Under det efterfølgende INFO-møde kom der spørgsmål og bemærkninger fra salen til Formandens kommentarer om Patientbehandling.

Disse bemærkninger gik på:

Man bad om oplysninger om foreliggende data:

Vi ville ikke på nuværende tidspunkt oplyse data, da det jo netop var hensigten, at andre skulle vurdere disse først. Vi blev derpå kritiseret for "hemmeligholdelse", hvilket vi afviste.

Aggressivitet:

Vi blev opfordret som forening til at udvise større aggressivitet i spørgsmål, der vedrører kvaliteten af patientbehandlingen. Vi svarede, at vi mente, at det netop var, hvad vi havde gjort og henviste på ny til forløbet, der medførte, at foreningen også havde ageret overfor Sundhedsstyrelsen.

Krav til behandlingskvaliteten:

Foreningen blev opfordret til selv at stille krav til kvaliteten af behandlingen. Vi henviste til, at dette netop sker ved vor støtte til indholdet i Lægernes brev til Sundhedsstyrelsen, hvori der anmodes om hjælp til en samlet national plan for fremtidige standarder i behandling og kontrol af CF.

Med venlig hilsen

**Bjarne Hansen**  
Formand