

Medicinaldirektør
Jens Kristian Gøtrik
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

15. maj 2006

Kære Jens Kristian Gøtrik,

Jeg blev valgt som Formand for Cystisk Fibrose-foreningen for 2 år siden. Hverken jeg selv eller medlemmer af min familie har denne sygdom, og mit formandsarbejde skal derfor ses i sammenhæng med, at jeg føler, at erhvervsfolk bør yde en indsats til hjælp for sygdomsramte medmennesker. Til gengæld er det klart, at mit kendskab til denne sygdom, dens årsager og behandling ikke kan være dybtgående endnu. Derimod kan jeg godt forholde mig til data og statistik.

Da en del statistisk materiale om patienternes forhold i femårsperioden 2001-2005 blev tilgængeligt, indkaldte vi foreningens lægeråd til en drøftelse deraf med henblik på afklaring og uddybning af de forskellige resultater fra Rigshospitalet sammenlignet med Skejby.

Især kunne vi konstatere, at behandlingsresultaterne var forskellige mellem de 2 centre, og at resultaterne statistisk afveg betydeligt, bl.a. vedrørende tre meget tunge indikatorer for behandlingssucces:

- a. Overlevelsen baseret på data fra perioden 2001 til 2005 viste tilsyneladende en betydeligt længere overlevelse på centret ved Rigshospitalet.
- b. Lungefunktionen var allerede blandt børn og unge markant dårligere i Skejby med betydeligt flere patienter i gruppen med svært nedsat niveau.
- c. Body Mass Index var abnormt lav hos betydeligt flere børn i Skejby.

Drøftelsen i lægerådet førte ikke til konklusioner derom – men det blev på baggrund af det foreliggende materiale besluttet, at lægerådet måtte rette henvendelse til Sundhedsstyrelsen. Denne henvendelse blev sendt til Fru Lone de Neergaard den 27. april 2006, og den er underskrevet af de lægeligt ansvarlige på de to centre.

Henvendelsen indeholder følgende bemærkning:

"Dataopgørelsen synes at vise nogle markante og dybt bekymrende forskelle mellem de 2 centre)"

Jeg vedlægger en kopi af den omtalte henvendelse til Sundhedsstyrelsen.

Cystisk Fibrose-foreningen har ingen anden dagsorden end at varetage patienternes tarv bedst muligt, helt i overensstemmelse med vor formålsparagraf. Jeg er vidende om, at CF-foreningen i midten af 1980'erne rettede henvendelse til Sundhedsstyrelsen og bad om hjælp til at skaffe alle Danmarks CF-patienter lige adgang til optimal behandling af denne sjældne sygdom - med henvisning til de behandlingsprincipper, som i en årrække var anvendt på CF-centret på Rigshospitalet, og som var rigt dokumenteret i et RH-patientregister.

Sundhedsstyrelsen nedsatte derefter hurtigt en Arbejdsgruppe om *Organisation af kontrol og behandling af Cystisk Fibrose*. I 1988 blev arbejdet afsluttet med en Redegørelse fra Sundhedsstyrelsen, hvori indgik omfattende beskrivelser af de funktioner og ressourcer, der var knyttet til centret på Rigshospitalet.

Takket være Redegørelsen blev der i 1990 etableret landsdækkende centralisering af CF-behandlingen i Danmark ved oprettelsen af også et vstdansk CF-center, i Århus. Dette var ganske som CF-foreningen havde håbet og ønsket i troen på, at total centraliseret behandling var det ypperste, der kunne gøres for CF-patienterne i Danmark.

Centraliseret behandling har da også forbedret situationen for CF-patienterne, men vi må nu med stor beklagelse konstatere, at der efter 16 år med centraliseret behandling stadig synes at være store forskelle i behandlingsresultaterne mellem de to centre. Dette gælder også for patienter, som fra diagnositidspunktet har været i centraliseret behandling, og som har sammenlignelig CF-genetisk baggrund.

I 2001 blev der oprettet et landsdækkende dansk CF-register med en række nøgledata, hvortil CF-centrene på Rigshospitalet og Skejby Sygehus indberetter patientdata.

Med den viden der nu er tilgængelig ved 5 års patientdata og på baggrund af, at også lægerne udtrykker, at de finder tallene "dybt bekymrende", retter vi derfor denne henvendelse til Sundhedsstyrelsens øverste ledelse med anmodning om hjælp til at sikre, at alle CF-patienter i Danmark - uanset bopæl og centertilknytning - hurtigst muligt får adgang til og tilbud om bedst mulige behandling og overlevelsesmulighed.

Vi står til rådighed for en uddybning, såfremt dette måtte ønskes.

Med venlig hilsen

Bjarne Hansen
Formand for Bestyrelsen

Kopi af dette brev sendes samtidig til:

Lægelig direktør Jannik Hilsted, Rigshospitalet
Cheflæge Kristjar Skajaa, Skejby Sygehus.

Bilag:

Kopi af skrivelse af 27. april 2006 til Leder af Enhed for Planlægning, Lone de Neergaard, underskrevet af de lægeligt ansvarlige på de 2 CF-centre: Overlægerne Tacjana Pressler og Kim Gjerum Nielsen, Rigshospitalet og professor P. O. Schiøtz, Skejby Sygehus.

Lægelig direktør Jannik Hilsted
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

15. maj 2006

Kære Jannik Hilsted

Medsendt følger til Deres orientering kopi af henvendelse af 15. ds. til medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik.

Med venlig hilsen

Bjarne Hansen
Formand for Bestyrelsen

Cheflæge Kristjar Skajaa
Skejby Sygehus
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Århus N

15. maj 2006

Kære Kristjar Skajaa

Medsendt følger til Deres orientering kopi af henvendelse af 15. ds. til medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik.

Med venlig hilsen

Bjarne Hansen
Formand for Bestyrelsen