

Leder af Enhed for Planlægning
Lone de Neergaard
Sundhedsstyrelsen

Den 27.april 2006

Overordnet , uvildig og videnskabelig vurdering af bekymrende forskelle i behandlingsresultater af cystisk fibrose mellem de 2 specialcentre i Danmark.

Kære Lone de Neergaard,

Vi henvender os vedrørende ovenstående problem.

Cystisk Fibrose (CF) er som bekendt en alvorlig medfødt og arvelig multiorgansygdom med især malabsorption og lungesygdom som dominerende problemer. Den danske CF-population er på lidt over 400 patienter med 12 nytilkomne patienter hvert år. Levetiden er stærkt reduceret især pga den altdominerende, progressive lungesygdom med kronisk pulmonal pseudomonasinfektion, som ultimativt fører til respirationsinsufficiens og død.

Sygdomsforståelse, behandling og overlevelse har imidlertid undergået betydelige forandringer de seneste 30 år. I midten af 70'erne var den mediane overlevelse lige under 20 år, men må i dag antages at være mindst 40 år. Summen snarere end de mange forskellige enkeltvise tiltag tillægges betydning for denne udvikling, idet ingen enkelttiltag kan besmykke sig med højere evidensniveauer.

Behandling og kontrol af CF i DK har været centraliseret på Rigshospitalet siden starten af 70'erne og siden 1990 har centret i Århus varetaget behandling og kontrol af nydiagnosticerede patienter vest for Storebælt samt de kendte patienter i Jylland og på Fyn som ønskede kontrol i Århus.

På initiativ fra centret ved Skejby har vi i Danmark, ligesom det er tilfældet i den øvrige verden, EU og USA, oprettet et landsdækkende CF-register med en række nøgledata. Begge centre har været enige om nødvendigheden af dette samarbejde og har indberettet data efter bedste evne. Data vedrørende de seneste 4-5 år fordelt på de 2 centre foreligger nu.

På initiativ fra patientforeningen, Cystisk Fibrose-foreningen i Danmark, afholdtes 14. marts 2006 møde i det af CF foreningen udpegede CF-lægeråd med henblik på en præsentation og gennemgang af data.

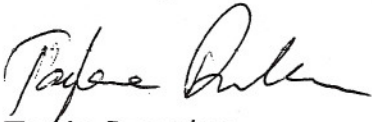
Dataopgørelsen synes at vise nogle markante og dybt bekymrende forskelle mellem de 2 centre, blandt andet på de vigtigste indikatorer: Overlevelse, lungefunktion (FEV1% af forventet) og BMI.

Repræsentanter, inklusive undertegnede, fra de 2 centre er imidlertid langt fra enige om forudsætningerne for og kvaliteten af opgørelsen, ligesom enigheden om fortolkningerne af resultaterne og konsekvenserne ikke er indenfor overskuelig rækkevidde. Samtidig hersker der stor uenighed om betydningen af en række behandlings- og isolationsprincipper.

Vi har derfor, i enighed og i overensstemmelse med CF-foreningens formand, og ikke mindst i lyset af de markante forskelle, fundet det nødvendigt at inddrage SST, idet vi forestiller os at SST kan bidrage til:

- Uvildig, overordnet, objektiv videnskabelig bedømmelse af datamaterialet med iagttagelse af nødvendige forbehold.
- Belysning af mulige årsager til forskellene fx ved indkaldelse af repræsentanter fra de 2 centre, CF-foreningen og evt udenlandske eksperter.
- Samlet national plan for fremtidige standarder i behandling og kontrol af CF

Med venlig hilsen



Tanja Pressler
Overlæge, dr. med.
Lunge-CF amb. for Børn
Rigshospitalet



Peter Oluf Schiøtz
Professor, dr. med.
Børneafdeligen
Skejby Sygehus



Kim Gjerum Nielsen
Overlæge, dr. med.
Lunge-CF amb. for Børn
Rigshospitalet