

19. december 2006

Til CF-familierne

Nogle familier havde fået den opfattelse, at der allerede i den første uge af december, i uge 49, forelå et endeligt svar fra Sundhedsstyrelsen (SST) efter det seneste møde om patientdata og CF-behandling i Danmark, som fandt i sted i SST d. 15.11.2006 og spurgte i e-mail d. 14.12.2006 CF-foreningen, om dette var korrekt.

Familien fik samme dag det svar fra os, at dette ikke var tilfældet, da der mandag d. 11.12.2006 havde været afholdt Bestyrelsesmøde i CF-foreningen med deltagelse af bl.a. lægerne P.O. Schiøtz og Hanne Vebert Olesen fra SKS og Tania Pressler fra RH, - alle tre er deltagere i møderækken i SST.

Familien fik at vide, at ved Bestyrelsesmødet var Bestyrelse og Lægeråd blevet orienteret om, at der forelå en skrivelse fra Sundhedsstyrelsen dateret 4. december 2006 med overskriften 'Referat af 2. møde om behandling af Cystisk Fibrose den 15. november 2006'. Men på mit direkte spørgsmål under bestyrelsesmødet, om dette brev var at betragte som det endelige referat af mødet i SST d. 15.11.2006, blev det oplyst, at der var tale om et DRAFT – et udkast, hvorfor vi fortsat afventede det endelige referat.

Derefter blev der d. 14.12.2006 til Bestyrelsen fra en af mødedeltagerne rundsendt et referat dateret 13. december 2006 med oplysning om, at dette var det endelige referat, hvilket foranledigede, at CF-foreningen den 18.12.2006 skrev bl.a. flg. til Enhedschef Lone de Neergaard i Sundhedsstyrelsen:

"Månederne siden lægerne ved CF-centrene på RH og SKS den 27. april 2006 besluttede at henvende sig til Sundhedsstyrelsen vedr. patientdata for årene 2001-2005 har forståeligt nok blandt patienterne været præget af utålmodig venten på at høre nyt om behandlingsresultaterne. Også interne diskussioner i dele af CF-foreningens bestyrelse og lægeråd har fundet sted. Vi har derfor i nogen tid afventet referat af mødet, der blev afholdt i Sundhedsstyrelsen 15/11-06."

I brevet til Lone de Neergaard gjorde vi videre rede for, at vi var bekendt med et referatudkast dateret 4. dec., og at der nu også cirkulerede et referat dateret 13. dec. – og fortsatte:

"Da CF-foreningen endnu ikke har modtaget referat ad de sædvanlige kanaler fra Sundhedsstyrelsen, tillader jeg mig for god ordens skyld - og for at forebygge misforståelser - at bede dig bekræfte, at vedhæftede referat (13.12.2006) er det endelige referat af 15/11-mødet.

Hvis dette er tilfældet, skal jeg ikke undlade at udtrykke forbavselse over flg. oplysninger i referatet:

Pkt. 4 – "På nuværende tidspunkt kan man sammenligne data fra 2004 og 2005".

Betyder det, at man på mødet 15/11-06 kun nåede at drøfte data for disse to år, og at man på kommende møde(r) efterfølg. vil drøfte data for også de første tre års data i registret, 2001-2003? – eller har man opgivet at anvende/analysere data for disse 3 år?

Under pkt. 4 a. – er kun omtalt *slope i FEV1*.

Hvorledes med øvrige analyser af FEV1? Er disse udsat af tidsmæssige årsager? Eller er de opgivet, evt. pga. omtalte "*har ikke nødvendigvis været målt under de samme forbehold*"? Hvis det sidste er tilfældet, må vi jo desværre anse registret for at have været nytteløst mht. så vigtigt et punkt som kvalitetssikring af behandlingen v/registrering af lungefunktion hos CF-patienterne og må på patienternes vegne så undre os over, at centrene ikke for længst har opdaget og taget højde for dette.

Under pkt. 4 b – er omtalt "*Der var en drøftelse af, om BMI kan benyttes som prognostisk faktor.*"

Kom man til en afklaring af dette? eller - hvornår kan afklaring forventes?

Under pkt. 4 d. - ..."*vil blive taget udgangspunkt i egne vejledninger samt en engelsk guideline om antibiotika*"....

Det er sikkert allerede Sundhedsstyrelsen bekendt, at der i omtalte **Report of the UK Cystic Fibrosis Trust Antibiotic Group: Antibiotic Treatment for Cystic Fibrosis, Second Edition** er talrige henvisninger til forskningsarbejder, udgået fra CF-Center RH:

<http://www.cftrust.org.uk/scope/documentlibrary/Publications/Antibiotic.pdf>

- eksempelvis er der indenfor blot de første 24 sider i omtalte rapport henvisninger til fig. RH-arbejder:

side 5	1.2	Valerius et al, 1991, Frederiksen et al, 1997
side 6	1.4	Koch et al, 1991
	1.7	Szaff & Hoiby, 1981, Valerius et al, 1991, Frederiksen et al, 1997
side 7	1.9	References: Hoiby, Eur Respir J 2000, Frederiksen, Koch, Hoiby. Pediatr. Pulmonol 1997. Koch, Hjelt, Pedersen, Jensen, Jensen, Lanng, Infect Dis 1991
side 8		Szaff, Hoiby, Monogr Paediatr 1981, Valerius, Koch, Hoiby, Lancet 1991
side 9	2.4	Valerius, 1991, Frederiksen 1997,
side 10	2.5.	Valerius 1991, Frederiksen 1997
side 11	2.6	References: Hoiby, Eur Respir J 2000, Frederiksen, Koch, Hoiby 1997
side 12		Valerius, Koch, Hoiby, Lancet 1991
side 14	3.4	- omtales metoder "at the Copenhagen Clinic"
	3.6	Pedersen, 1987
side 15	3.7.	References: Pedersen, Espersen, Hoiby. J Clin.Microbiol. 1987 Pressler, Pedersen, Espersen, Hoiby, Koch. Clin Exp Immunol 1990.
side 17	4.1	Frederiksen, 1997
side 20	4.4	Frederiksen, 1998, "Copenhagen CF Clinic", Frederiksen 1997
side 22	4.6	References: Frederiksen, Koch, Hoiby, Pediatr Pulmonol 1997, samme, Pediatr Pulmonol 1998, samme 1999
side 24		Szaff, Hoiby Monogr Paediatr 1981, Valerius, Koch, Hoiby 1991.

Disse eksempler på de talrige danske forskningsarbejder, som igennem mange år er udgået fra CF-Center RH og Mikrobiol.afd. RH afspejles og omtales også i foredrag på CF-kongresser af eksempelvis Chairman/The Cystic Fibrosis Trust Antibiotic Group og Chairman/Research and Medical Advisory Committee, CF Trust UK, Dr J Littlewood, således senest ved *20th North American CF Conference, Denver, Colorado 2-5 Nov. 2006*.

Det er naturligvis glædeligt, hvis modellen/skabelonen for disse UK-rapporter, som CF Trust/UK har haft økonomiske ressourcer til at udarbejde, vil kunne danne baggrund for en tilsvarende dansk rapport til sikring af højest mulige behandlingsstandard til danske CF-patienter på baggrund af de bedste behandlingssteder verden over, inklusive ca. 40 års forskningsaktivitet på CF-Centrene i Danmark.

Med venlig hilsen

Hanne Wendel Tybkjær
Sekretariatschef

Kopi af nærværende korrespondance til:

Konst. Medicinaldirektør Else Smith
Afdelingslæge Susanne Vest, SST
Lægelig direktør Jannik Hilsted, RH
Cheflæge Kristjar Skajaa, SKS
Professor P. O. Schiøtz, SKS
Afdelingslæge Hanne Vebert Olesen, SKS
Overlæge Tania Pressler, RH
Overlæge Kim G. Nielsen, RH

CF-foreningens formand, Bjarne Hansen og øvrige bestyrelse samt lægeråd