

Leder af Enhed for Planlægning
Lone de Neergaard
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

15. juli 2006

Kære Lone de Neergard

Landsforeningens formand, Bjarne Hansen har fra medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik modtaget brev af 6. ds. med notat fra mødet i Sundhedsstyrelsen den 14. juni 2006 om bl.a. tolkning af fælles data fra de to CF-Centre på henh. Rigshospitalet og Skejby Sygehus.

Efterfølgende blev vi i går, fredag den 14. juli, bekendt med, at der på vegne af CF-teamet på Skejby Sygehus og signeret af Oluf Schiøtz er udsendt et brev dateret 04.07.2006 (kopi vedlagt) til SKS-patientfamilier, hvori indgår følgende afsnit:

"Disse data har været diskuteret i Sundhedsstyrelsen, og som ventet er der intet holdepunkt for at påstå, at der er forskel i behandlingsresultaterne mellem SKS og RH".

Trods grundig gennemlæsning af det tilsendte notat vedr. mødet den 14. juni 2006 kan vi ikke se den konklusion på mødet, som Oluf Schiøtz på CF-teamets vegne anfører i brevet af 4. ds.

Vi spørger derfor herved Dem/Sundhedsstyrelsen, om De er enig i SKS-CF-teamets opfattelse af diskussionen i Sundhedsstyrelsen: at *"der intet holdepunkt er for at påstå, at der er forskel på behandlingsresultaterne mellem SKS og RH."*

Med venlig hilsen



Hanne Wendel Tybkjær
Sekretariatschef

Bilag: Brev af 04.07.2006 fra CF-teamet, SKS

Kopi af dette brev til:

Konstitueret sundhedsfaglig direktør, H:S, Jannik Hilsted, Rigshospitalet
Cheflæge Kristjar Skajaa, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus
Medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik, Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Susanne Vest, Sundhedsstyrelsen
Bjarne Hansen, Formand, CF-foreningen

Kære cystisk fibrose patienter og forældre.

Som I muligvis kan forstå af Cystisk Fibrose Foreningens brev af 1. juni 2006 (som I har modtaget, hvis I er medlem af Foreningen), er der fundet forskelle i lungefunktion, overlevelse og højde/vægt (Body Mass Index) mellem patienter på Skejby og RH.

Disse data har været diskuteret i Sundhedsstyrelsen, og som ventet, er der intet holdepunkt for at påstå, at der er forskel på behandlingsresultaterne mellem SKS og RH.

Begge centre har høj international standard.

Hele sagen har imidlertid forståeligt nok forårsaget megen bekymring og uro - først og fremmest hos patienterne og deres forældre, men det har der altså ikke været grund til - og nu regner vi med arbejdsro.

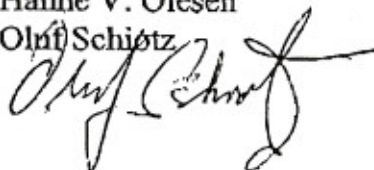
I den forbindelse vil vi gerne sende en varm tak til alle de patienter og pårørende, som har støttet os.

Sundhedsstyrelsen har pålagt os at deltage konstruktivt i et samarbejde med RH om fælles retningslinier for behandling, og det vil vi naturligvis gøre.

På CF-teamets vegne

Hanne V. Olesen

Olnif Schiøtz



P.S.

Ved Info-årsmøde i Århus, som forventes at komme i august, vil vi gerne informere yderligere - og håber at se rigtig mange af jer, men I er igravt som altid velkomne til at ringe, hvis I har spørgsmål.

(Modtaget E-mail fra Lone de Neergaard/Sundhedsstyrelsen - 20.07.2006)

Kære Hanne Wendel Tybkjær

CF-foreningen har d. 15. juli 2006 sendt mig vedhæftede brev med et spørgsmål om, hvorvidt jeg er enig i SKS-CF-teamets opfattelse af diskussionen i Sundhedsstyrelsen: at *"der intet holdepunkt er for at påstå, at der er forskel på behandlingsresultaterne mellem SKS og RH."*

Formuleringen er anvendt i et brev af 4. juli 2006 til patienter og forældre underskrevet af Hanne V. Olesen og Oluf Schiøtz. Brevet følger efter et møde i Sundhedsstyrelsen d. 14. juni 2006 mellem repræsentanter fra de to CF-team, de to sygehusledelser og Sundhedsstyrelsen. Et notat fra mødet er efterfølgende godkendt af mødedeltagerne og bl.a. fremsendt til CF-foreningen, som bilag til Medicinaldirektørens svar 6. juli 2006 til formanden, Bjarne Hansen.

Desværre er jeg ikke enig i SKS-CF-teamets svar - desværre fordi jeg beklager den usikkerhed, som anvendelsen af forskellige formuleringer kan fremkalde.

Mit svar på spørgsmålet om overlevelse er det, som fremgår af notatet fra ovennævnte møde d. 14. juni punkt 5: *Overlevelsestal. Det lille antal patienter, de to behandlingssteders forskellige alder, patientgruppens tendens til at flytte sig mellem centrene og det multifaktorielle sygdomsbillede betyder, at om end der er forskel på tallene fra de to behandlingssteder, er det ikke muligt at uddrage noget konklusivt. Det er derfor vigtigt, at tallene følges af de to steder hver for sig og i fællesskab, og at man løbende uddrager eventuelle konsekvenser for behandlingen i bred forstand.*

Der er, som det også fremgår af mødenotatet, aftalt nyt møde i slutningen af september mhp. afklaring af de på mødet afdækkede problemer og fastlæggelse af det fremtidige samarbejde. Det var således Sundhedsstyrelsens forudsætning for afholdelse af mødet d. 14. juni, at det blev et bidrag til en fremtidig enighed om bl.a. valg af standarder, data og fælles database, fælles opfølgning og fælles retningslinier.

Det overordnede formål er, ligesom CF-foreningens, at alle patienter får samme høje kvalitet i behandlingen uanset tid og sted. Sundhedsstyrelsen håber at kunne bidrage til at etablere det nødvendige samarbejde herom på tværs af de to team.

Venlig hilsen
Lone de Neergaard

Kopi af dette til:

Bjarne Hansen, formand, CF-foreningen
Jens Kr. Gøtrik, Sundhedsstyrelsen
Kristjar Skajaa, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus
Janni Hilsted, H:S, Rigshospitalet
Oluf Schiøtz, Skejby Sygehus
Kim Gjerum Nielsen, H:S Rigshospitalet
Tina Pressler, H:S Rigshospitalet
Susanne Vest, Sundhedsstyrelsen