

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose
Formand Bjarne Hansen
Hyrdebakken 246
8800 Viborg

6. juli 2006

j.nr. 0-203-01-14/1/DOB

Kære Bjarne Hansen

I fortsættelse af mit brev af 7. juni 2006, fremsender jeg hermed notat fra mødet den 14. juni 2006.

I mødet deltog repræsentanter fra ledelsen og klinikken for de to sygehuse. Som du ville kunne se var der en grundig gennemgang og diskussion af de foreliggende patientdata.

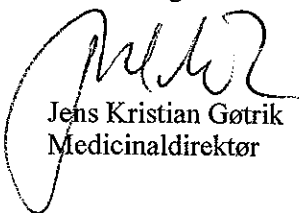
Sundhedsstyrelsen havde som forudsætning for mødet at der fremover skal være et fællesskab om valg og tolkning af data, mål og indikatorer, opfølgning og relevant tilpasning af indsatsen samt fælles danske retningslinier baseret på internationale erfaringer.

På mødet var man enig heri. Endvidere var der enighed om, hvor der er særligt behov for at tage fat.

Det er aftalt, at den samme gruppe mødes igen i slutningen af september, idet det forventes at en række af problemer er afklaret på det tidspunkt.

Sundhedsstyrelsen vil således følge arbejdet og udviklingen tæt, idet jeg er enig med Landsforeningen i, at patienter har krav på samme kvalitet i behandling uanset tid og sted.

Med venlig hilsen


Jens Kristian Gøtrik
Medicinaldirektør

Direktionen

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

Fax 72 22 74 05

E-post info@sst.dk

NOTAT**Cystisk fibrose – notat vedr. møde 14. juni 2006**

På baggrund af en henvendelse til Sundhedsstyrelsen af 27. april 2006 fra de tre overlæger, Tina Pressler, Kim Gjerum Nielsen og Peter Oluf Schiøtz fra enhederne med ansvar for behandlingen af cystisk fibrose (CF) på H:S, Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus, blev der afholdt et møde i Sundhedsstyrelsen d. 14. juni 2006. Desuden deltog konstitueret sundhedsfaglig direktør, H:S, Jannik Hilsted, cheflæge Kristjar Skajaa, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus samt afdelingslæge Susanne Vest og undertegnede fra Sundhedsstyrelsen.

Henvendelsen var begrundet i et fælles ønske om bistand til tolkning af fælles data og udarbejdelse af en samlet national plan for fremtidige standarder i behandling og kontrol af CF. Sundhedsstyrelsens forudsætning for mødet var, at det blev et bidrag til en fremtidig enighed om:

- Data: indberetning til den allerede etablerede fælles database herunder
 - Valg af relevante standarder til registrering i databasen med henblik på monitorering af kvalitet og opfølgning på nye eller forskellige tiltag
 - Fælles definition af standarder/ data
 - Tolkning og publicering af data og konsekvenser for den fortsatte indsats
- Opfølgning: løbende monitorering af indsatsen med efterfølgende relevant tilpasning af praksis som konsekvens
- Fælles danske retningslinier til behandling af CF baseret på internationale retningslinier. Herunder mål og indikatorer som grundlag for opfølgning

Diskussionen tog udgangspunkt i gennemgang af nogle af resultaterne i den fælles database. Der var enighed om, at databasen er et godt tiltag, men at såvel et større samarbejde omkring behandlingen af CF som om databasen er nødvendigt. Ud over den allerede høje kvalitet omkring CF, også set i international sammenhæng vil et større samarbejde bidrage til en højnelse af den samlede indsats i CF-behandlingen. Diskussionen afdækkede nedenstående punkter, hvor der er særligt behov for, at de to behandlingssteder i fællesskab finder frem til løsninger og fælles forståelse:

1. Stratificering af patienterne. Der er behov en fælles forståelse af og enighed om, i hvilke undergrupper patienterne med fordel kan inddrages i ud fra et behandlingsmæssigt og statistisk udgangspunkt. De to behand-

6. juli 2006

j.nr. 0-203-01-14/1/DOB

Enhed for Planlægning

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
Fax 72 22 74 05
E-post info@sst.dk

Dir. tlf. 7222 7897

E-post efp@sst.dk

- lingssteder skal derfor i samarbejde med genetikere og evt. anden ekspertise fastsætte fælles kriterier mv.
2. BMI som prognostisk faktor. Der er behov for en fælles opfattelse af BMI's betydning som prognostisk faktor samt konsekvenserne heraf for afrapportering og behandling.
 3. FEV1 som prognostisk faktor. Der er et behov for fælles krav til de forhold hvorunder FEV1 måles samt til registrering af data, specielt vedr. brug eller ikke af beta-2-agonister mhp at sikre fuld sammenlignelighed af registrerede data. Der var enighed om, at ændringen af FEV1 over tid er en afgørende faktor.
 4. Brug af beta-2-agonister. Fordele og ulemper herved bør diskuteres pba såvel internationale som danske erfaringer og retningslinier. En fælles forståelse af indikation for anvendelse af stofferne samt betydningen heraf for opgørelse af resultater, er nødvendig. SST forventer derfor, at de to enheder i fællesskab udarbejder retningslinier for anvendelse af beta-2-agonister samt for afrapportering til databasen.
 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 på nuværende tidspunkt 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.
 6. Fælles retningslinier. Der er behov for fælles systematisk gennemgang af internationale og danske retningslinier mhp evidens for de forskellige behandlingsfacetter af CF og efterfølgende udarbejdelse af fælles gældende retningslinier for behandlingen i Danmark. Disse kan godt rumme forskelligheder med henblik på afprøvning af best practice, videreudvikling af nye metoder mv., men dette bør ske i en fælles forståelse.
 7. Rådgivning vedr. databasehåndtering. Det to behandlingssteder efterspørger professionel bistand vedr. databasens opbygning, funktion mv. Sundhedsstyrelsen vil rette henvendelse derom til et af kompetencecentrene vedr. databaser.

Side 2

6. juli 2006

Sundhedsstyrelsen

Jannik Hilsted og Kristjar Skajaa vil bistå de to behandlingssteder med at sikre fremgang i ovenstående forventninger i det fremtidige arbejde, ligesom de vil bistå med afklaring af hensigtsmæssige samarbejdsrelationer med først og fremmest Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose og CF-lægerådet.

Et nyt møde med ovenstående deltagere vil blive afholdt i SST i slutningen af september, hvor det forventes at en række af ovennævnte problemer er afklaret.

Lone de Neergaard
Sundhedsstyrelsen