

Sekretariatschef Hanne Wendel Tybkjær  
Cystisk Fibrose-foreningen  
Hyrdebakken 246  
8800 Viborg

Kære Hanne Wendel Tybkjær

Tak for din mail af 18. december 2006 fra Cystisk fibrose foreningen med en række spørgsmål foranlediget af udkast til referat fra 2. møde i Sundhedsstyrelsen om behandling af cystisk fibrose. Jeg beklager ikke at have svaret før. Tiden er imidlertid bl.a. brugt til at indhente bidrag til svar på foreningens spørgsmål. Vi kan derfor glæde os over, at nedenstående er besvaret i enighed fra de 2 centre.

Cystisk fibrose foreningen har i den fremsendte mail haft forskellige spørgsmål til referatet. Det kan oplyses, at det endelige referat er dateret den 13. december 2006 og er til orientering vedhæftet.

Vedrørende referatets punkt 4 og 4a: Det kan oplyses, at for lungefunktion er kun anvendt data for 2004-2005. Det skyldes markante forskelle i målemetoderne, som RH og SKS først blev klar over i marts 2002 ved den første direkte sammenligning mellem centrene, og først efter at data fra 2001 var indtastet. Fra 2002 blev spirometri udført på identisk apparatur de to steder. I den efterfølgende periode blev der konstateret visse metodologiske forskelle ved målingerne, hvilket der blev fulgt op på. Med diverse modifikationer undervejs er det således først fra maj 2003, at tallene reelt er sammenlignelige, og derfor er der valgt kun at medtage data fra 01.01.2004. Begge steder har oplyst, at man forsat vil se på standardisering af lungefunktionsmålinger specielt til småbørn og skolebørn og er enige om fremover at sikre overensstemmelse.

For overlevelse og BMI er anvendt data for alle 5 år.

Hældningen på faldet i lungefunktion over tid (slope) siger noget om kvaliteten af behandlingen. De internationale registre viser slope på 1-2 % /år. Der er ingen signifikant forskel i slope mellem de 2 centre ligesom begge centre har en slope < 1 % og således internationalt ligger højt i kvaliteten af behandlingen.

Hvis man derimod kun vurderer et gennemsnitstal for FEV1 hos den enkelte patient, opnår man en tilstandsindikator, som alene siger noget om patientens tilstand det pågældende kalenderår. Hvis patienten har fået behandling på flere forskellige centre plus evt. behandling udenfor center kan det således have påvirket FEV1 og derved er det ikke muligt at sætte en ansvarsfordeling. Data for både gennemsnitsniveau af FEV1 i 2005 og ændring i FEV1 fra 2004 og 2005 for patienter fra hvert center vil blive vist i den planlagte publikation.

**23. januar 2007**

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

**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 7787  
E-post efp@sst.dk

Vedrørende referatets punkt 4b: Med hensyn til BMI er det en udmærket og generelt anvendt indikator i CF sammenhæng, men det er under diskussion, om BMI kan benyttes som en uafhængig prognostisk faktor. Begge centre har normal ernæringstilstand som mål for patienterne.

Vedrørende referatets punkt 4 d: Til CF foreningens bekymring om arbejdsgruppens kendskab til litteratur i forbindelse med udarbejdelse af fælles antibiotika retningslinier kan det oplyses, at der i arbejdsgruppen fra hvert center sidder 2 læger, der er fuldt opdaterede i litteraturen.

Fremover vil der hvert år blive udarbejdet en fælles rapport for de 2 centre på baggrund af data i databasen.

Med venlig hilsen

Lone de Neergaard  
Kontorchef

Side 2

23. januar 2007

**Sundhedsstyrelsen**