

## REFERAT AF 2. MØDE OM BEHANDLING AF CYSTISK FIBROSE DEN 15. NOVEMBER 2006

Til stede:

Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen  
Hanne Vebert Olesen, Skejby Sygehus  
Jannik Hilsted, Rigshospitalet  
Kim Gjerum Nielsen, Rigshospitalet  
Kristjar Skajaa, Skejby Sygehus  
Peter Oluf Schiøtz, Skejby Sygehus  
Susanne Vest, Sundhedsstyrelsen  
Tina Pressler, Rigshospitalet

Diskussionen på mødet tog primært udgangspunkt i notatet fra mødet den 14. juni 2006.

1. Der var en klar holdning på mødet at de 2 centre er ligeværdige. Der skal foreligge overordnede fælles behandlingsretningslinier. Der, hvor der er forskelle i retningslinierne, skal det være under protokol-lerede forhold m.h.p. at opnå yderligere/ ny viden.
2. Begge centre vil, når det europæiske register foreligger i ECFS regi, registrere data i dette. Indtil da benytter begge centre databasen i Århus.
3. Man vil fremover se på og sammenligne data fra de 2 centre 1 gang årligt
4. På nuværende tidspunkt kan man sammenligne data fra 2004 og 2005
  - a. FEV1 har ikke nødvendigvis været målt under de samme forbehold. På nuværende tidspunkt er der ingen signifikant forskel i fald i slope over tid for de samme genotyper
  - b. Der er forskel på BMI mellem de 2 centre. Man vil på Skejby arbejde for at BMI så vidt muligt normaliseres. Der var en drøftelse af om BMI kan benyttes som prognostisk faktor
  - c. Der var mellem de 2 centre enighed om den overordnede stratificering af patienterne, men at de forskellige undergrupper skal fælles defineres.
  - d. De 2 centre vil sammen udarbejde fælles antibiotika retningslinier – herunder forhold omkring isolering af patienterne. Der vil blive taget udgangspunkt i egne vejledninger samt en engelsk guideline om antibiotika til cystisk fibrose patienter. Man vil desuden bede en svensk ekspert indenfor området om rådgivning
  - e. De 2 centre vil sammen skrive en artikel til CF bladet om resultater af datasammenligning, og først senere, når de danske behandlingsretningslinier foreligger, vil disse blive publiceret.

13. december 2006

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

Næste møde er planlagt til den 31. januar kl. 10.00 i Sundhedsstyrelsen.

Side 2

13. december 2006

**Sundhedsstyrelsen**