

Overlæge, dr.med. Tania Pressler og
Overlæge, dr.med. Kim G. Nielsen - Rigshospitalet
Afd. læge Hanne Vebert Olesen og
Professor, overlæge, dr.med. P. O. Schiøtz – Århus Universitetshospital Skejby

6. november 2008

Kære Tania, Kim, Hanne og Oluf – medlemmer af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om
behandling af cystisk fibrose

En rum tid er nu gået, siden den første rapport (2005-data) forelå den 16. april 2007, og der
er fortsat ikke fremkommet hverken den varslede opgørelse over 2006-patientdata eller fælles
retningslinier for behandlingen af CF.

Vi har forstået, at der har været arbejdet med retningslinier for den antibiotiske behandling af
CF, og vi finder, at patienterne i høj grad har krav på at kende disse.

Hvis den fælles opgørelse over patientdata-2006 og de fælles retningslinier for antibiotisk
behandling endnu ikke foreligger, beder vi om, at centrene i mellemtiden snarest og inden 14
dage i stedet fremsender de individuelle opgørelser og retningslinier for henh. CF-Center-RH
og CF-Center-SKS til CF-Foreningen.

Med venlig hilsen

Bjarne Hansen
formand
p.f.v.


Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef

Cc: Lone de Neergaard, Enhedschef, Sundhedsstyrelsen

Cystisk Fibrose Foreningen

Hyrdebakken 246

8800 Viborg

Att. Hanne Wendel Tybkjær



MODTAGET

14/11-08

midt
regionmidtjylland

Dato : 11.11.2008

Journalnr. :

Sagsbehandler : ksk

Tlf. : 5002

Side 1/1

Kære Hanne Tybkjær


Tak for jeres brev af 6. november, hvori I beder om en opgørelse over 2006 patientdata samt fælles retningslinjer fra de to centre vedrørende antibiotisk behandling.

Som svar på jeres henvendelse kan vi oplyse, at repræsentanter fra de to centre i øjeblikket er ved at lægge sidste hånd på patientdata fra 2006. Så snart de er færdige, vil en rapport blive fremsendt til Sundhedsstyrelsen med henblik på kommentarer inden en mere bred offentliggørelse af data.

Hvad angår udarbejdelsen af fælles antibiotika retningslinjer er der stadig ikke opnået fuld enighed mellem de to centre, men afslutningen af disse diskussioner vil vi henlægge til det kommende ekspert review.

Med venlig hilsen


Kristjar Skajaa
Cheflæge


P.O. Schiøtz
Professor, overlæge


Hanne Vebert Olesen
Afdelingslæge

Kopi: Overlæge Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen