

Strejken betyder stærkt forringet behandling af patienter med cystisk fibrose (CF) - livsvigtig månedlig kontrol af CF-patienter ikke mulig på CF-centrene på Rigshospitalet og Skejby Sygehus pga. strejken

Cystisk Fibrose-patienters lunger er hjemsted for den alvorligste komplikation ved denne arvelige sygdom. Den medfødte genfejl forårsager nemlig, at sekretet i luftvejene bliver sejt og dermed konstant er grobund for bakterier. Og bakterierne fører til hyppige lungeinfektioner, som hele tiden skal bekæmpes for at undgå, at lungevævet ødelægges. CF-børn og -unge skal derfor hver måned til ambulant kontrol på et af landets to CF-Centre på Rigshospitalet og Skejby Sygehus for at få fastslået præcist hvilke antibiotika, der i den kommende måned kan slå deres bakterier ihjel.

Men under strejken fungerer dette slet ikke, hvilket for mange CF-patienter kan få katastrofale følger på sigt.

Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen er i Berlingske Tidende 24.04.2008 citeret for flg. udtalelse: *»Det er en lægelig opgave at vurdere, hvilke patienter der har behov for behandling nu og her, og hvilke der kan vente. Den opgave stoler jeg fuldt ud på, at lægerne løser,« siger han.*

Men for patienter med cystisk fibrose drejer det sig ikke om at vurdere, hvem der kan vente. De har alle brug for adgang til den månedlige ambulante hospitalskontrol, som omfatter bl.a. bakteriologisk kontrol af sekret fra luftvejene - selve livsnerven i den "behandlingspakke", som takket være ikke mindst dansk CF-forskning er blevet udviklet i årenes løb. Månedlig hospitalskontrol betyder, at CF-patienter i vore dage lever længere med gode muligheder for at nå voksenalderen end for bare 20 år siden. Men strejken forhindrer, at denne gode udvikling kan fortsættes.

Ann Baldus-Kunze, mor til 3-årige Julius med cystisk fibrose, fortæller med fortvivlelse, at *»samtlige månedlige kontroller af CF-patienter på Skejby, der ikke er akutte, er aflyst under strejken – og de holder normalt meget fast på, at det er vigtigt at forebygge og få foretaget de månedlige kontroller. Og da Julius har haft bakterier hver eneste måned de sidste fem måneder (med en enkelt lungebetændelse også), så har jeg svært ved at se, hvordan vi kan springe over denne gang. Deres holdning er, at begynder han at få det skidt, må vi komme ind. Men det er i mine øjne for sent, og dermed uacceptabelt.«*

Overlæge på CF-Center RH, Tania Pressler, oplyser, at RH-Centret også aflyser kontroller og at ambulatoriesygeplejerskerne ringer til alle og aftaler, hvad der skal ske. *»Alle, som er urolige, kommer til kontrol - og selvfølgelig alle, som ikke har det godt. Takket være vort indgående kendskab til patienterne fra de månedlige kontroller er dette forsvarligt, men kun i en meget kort periode. Månedlig overvågning, herunder bakteriologisk kontrol af sekret fra lungerne er af vital betydning for patienternes lungefunktion og levedulighed.«*

Cystisk Fibrose Foreningen opfordrer derfor strejkens parter til snarest at afslutte konflikten.

Læs mere om CF på www.cff.dk.

Side 2: Faktabox om Cystisk Fibrose.

For yderligere information:

Hanne Wendel Tybkjær, sekretariatschef mobil 4057 5714

Faktabox om CYSTISK FIBROSE (CF)

Cystisk fibrose (CF) er en alvorlig arvelig sygdom, som skyldes en genfejl i de slimproducerende kirtler i kroppen. 150.000 danskere, eller 3 % af befolkningen, bærer arveanlægget for cystisk fibrose. Er begge forældre bærere, vil gennemsnitligt 25 % af børnene blive ramt af CF.

Der fødes hvert år ca. 12-15 børn med sygdommen, og der er i Danmark for tiden (2008) ca. 450 CF-patienter.

Selvom børnene er født med sygdommen, er der fortsat adskillige, som først bliver diagnosticeret efter 1-3 år. Der er hårdt brug for at udbrede kendskabet til Cystisk Fibrose, - en sygdom med et absolut ikke-mundret navn, som mange endnu ikke har hørt om.

Genet for cystisk fibrose blev fundet i 1989. Det gen, som er muteret ved cystisk fibrose, kontrollerer produktionen af et protein, som har betydning for transporten af salte og vand over cellemembraner overvejende i lunger og i fordøjelsessystemet. På grund af denne fejl har personer med cystisk fibrose for lidt væske i sekretet, hvilket fører til sej, klæbrig slim i luftveje og tarme.

I fordøjelsessystemet forårsager den arvelige fejl, at optagelse af proteiner og fedtstoffer fra maden bliver utilstrækkelig. Dette resulterer i dårlig trivsel. Genfejlen medfører også CF-sukkersyge.

Men den alvorligste komplikation er i lungerne, hvor sejt sekret er grobund for bakterier. Dette medfører hyppige lungeinfektioner, som man søger at bekæmpe med antibiotika.

CF-børn og -unge skal flere gange daglig gennemgå en omfattende hjemmebehandling med inhalation af antibiotika og derefter lungefysioterapi for at bringe det seje slim op fra lungerne. Patienterne skal også daglig have megen medicin og må ofte på hospitalet til kontrol for lungekomplikationerne.

Når patienterne bliver ældre, kan det være nødvendigt med regelmæssig hospitalsindlæggelse, da visse antibiotika skal gives intravenøst. Det betyder, at disse CF-patienter tilbringer 2 måneder om året på hospital i en livslang behandling.

Takket være forskning er den gennemsnitlige levealder for CF-patienter øget meget igennem årene og adskillige er nu i voksenalderen. Men det er endnu ikke godt nok – der er brug for meget mere forskning i denne alvorlige sygdom.

Læs mere om CF på: www.cff.dk