

Referat af Bestyrelsesmøde den 23. februar 2009

Til stede - bestyrelsen:

Bjarne Hansen (fmd), Michala Høg Daimar (nstfmd), Ann Klausen, Toke Sellner Reunert, Tania Pressler og Jørgen H. Tscherning og Erik Wendel.

Til stede – lægerådet:

Kim G. Nielsen og Marianne Skov

Til stede – sekretariatet:

Hanne Wendel Tybkjær (HWT)

Afbud - bestyrelsen:

Jørgen Bardenfleth, Eva Christensen, Niels Høiby, Lone Kristensen, Annegrete Simonsen og AnaKarina Thonke

Afbud – lægerådet:

Helle Krogh Johansen

Dagsorden:

- 1) Referat af bestyrelsesmøde 7. okt. 2008
- 2) Meddelelse fra formanden
- 3) Orientering om foreningens virke
 - a) Generel orientering
 - b) **Status** vedr.:
 - i) Patientdata (bilag 1)
 - ii) Retningslinier - vedr. antibiotikabehandling af lungeinfektioner hos CF (bilag 1)
 - iii) Expert review af centre (HWT-EW) (bilag 2 samt bilag: CFF Comments to minutes...)
- 4) Bestyrelsens struktur
- 5) Anvendelse af midler til
 - patientaktiviteter
 - (**status**) vedr. kongresstøtte, herunder gældende politik/guidelines for støtten
 - projektstøtte
- 6) Eventuelt
- 7) Dato for næste bestyrelsesmøde
- 8)

ad 1 Referatet blev godkendt uden bemærkninger

ad 2 Der var ingen særlige meddelelser

ad 3

- a) Regionerne har i nogle tilfælde afslået at dække **transportudgifter for nogle RH-patienter**, boende i Vestdanmark, til fortsat kontrol/indlæggelse på CF-Center København. CFF arbejder fortsat hermed, og indtil videre bliver de pågældende patienters rejseudgifter udlagt af foreningen, p.t. ca. 7.000 kr. Bestyrelsen var enig heri.

CF-foreningens **økonomi** er god, godt hjulpet af de arvemidler, der indgik i 2008. Kontingentindbetalinger i 2008 ligger over 2007. Ligeledes er midlerne fra Tips/Lotto pæne og tiltrængte.

Årsregnskab 2008 er under udarbejdelse og vil foreligge snart, hvorefter det elektronisk vil tilgå bestyrelsesmedlemmerne i udkast.

CF-screening – såvel tilbud til befolkningen om anlægsbærerscreening for CF til gravide som neonatal (nyfødtheds) screening mhp. tidlig diagnose – blev drøftet. Foreningen er af den opfattelse, at begge former for screening bør iværksættes snarest.

Tiltrædelsesforelæsning den 1. februar 2009 af **Michael Givskov**, (udnævnt til professor i Biomedicinsk Mikrobiologi ved Institut for International Sundhed, Immunologi og Mikrobiologi, Kbh. Universitet) med titlen: *"Immune System versus Biofilms: How chemistry may provide an upper hand"*. M.G. har desuden modtaget bevilling 27,5 mio. kr. af Programkomiteen for Strategiske Vækstteknologier til forskning i biofilm, der som hidtil sker i tæt samarbejde med prof. Niels Høiby og hans stab på Klinisk Mikrobiologisk Afd. på Rigshospitalet.

Marianne Schwartz, professor, lic.scient, forlader sin stilling på Klinisk Genetisk Afd. på Rigshospitalet for at gå på pension efter mangeårig fremtrædende rolle indenfor CF-genetik. Blev markeret ved Fratrædelsessymposium på RH den 30. januar 2009.

CF-blad 1/2009 er på trapperne.

CF-websiden er hurtigt info-middel til alle medlemmer. Nogle bestyrelsesmedlemmer opfordrede til at indføre nyheds-emailservice til alle, der ønsker det, når der er opdateringer el. nyheder cff.dk. (*Er efterfølg. sket.*)

Forskningsmatiné på Skejby søndag den 1. marts kl. 12:30-17:00 - arr. af professor, ovl. Lars Østergaard, Infektionsmedicinsk Afd. Q, Skejby. CFF inviteret til at deltage med en informationsstand.

Erik W. har deltaget i **kursus om Indsamlingslovgivning, arr. af ISOBRO**, herunder modtaget særdeles nyttige oplysninger om bl.a. regler for anvendelse af raslebøsser, som bestyrelsen blev orienteret om.

Sekretariatet har afholdt **møde med Lokalafdeling "CF-Midtsjælland"** om en række praktiske forhold ifm. lokalafdelingernes funktion, - herunder PR-materiale (Roll-Up bannere, CF-flyers m.v.), - orientering om indsamlingsregler og samarbejdet i øvrigt mellem CFF og lokalafd. CF-Midtsjælland orienterede om planer og overvejelser – og præsenterede lokalafdelingens årsregnskab 2008, - herunder et overskud på 19.250 kr. ifm. deres deltagelse i *"DSB Østtælling 2008"*, et resultat, som bestyrelsen værdsatte! Iht. Forretningsorden har CFF modtaget 50% af dette.

Lokalafdeling "Hejnsvig", Ann Klausen – er i gang med at planlægge deltagelse med oplysningsstand på sommerens markeder – og bliver sammensluttet med Lokalafdeling for Faaborg-Midtfyns kommune.

Lokalafdeling "CF-Midtjylland", Jørgen H. Tscherning, - udtrykte, at det havde været en god oplevelse at deltage i arbejdet ifm. lokalafdelingen.

Lokalafdeling CF-Hovedstaden – Toke Sellner Reunert repræsenterer som besluttet på bestyrelsesmøde 5. oktober 2008 nu emnet CF-lungetransplantation i CF-LTX-gruppen, herunder arbejdet med websiden www.cftransplantation.dk. Der mangler derfor repræsentation fra CF-Hovedstaden fremover.

CF-LTX-gruppen – Toke omtalte nyhedsbrevet, som tilgik transplanterede medlemmer, men var usikker på interessen for dette. Toke og øvrige i CF-LTX-gruppen vil i samarbejde med CFF søge at afdække behovet. CF-bladet vil omtale denne gruppe, ligesom der på forsiden af cff.dk er link til www.cftransplantation.dk

ad 3

b) Patientdata

Status - **Statistisk rådgivning vedr. udformning af patientdata-årsrapporter for at give et retvisende billede af behandlingskvaliteten**

Aht. nye bestyrelsesmedlemmer blev forløbet før samt oplysninger givet under bestyrelsesmøde 7. okt. 2008 kort opridset:

Under lægerådsmøde den 13.05.2008 oplyste lægerådet en række forhold, man finder bør fremgå af årsrapporter:

Missing data – eksempler: tilgang/afgang ift. seneste rapport, - hvor mange får målt lungefunktion mm – hvilke kriterier er gældende? – forventet middellevetid i grupper. Lægerådet konkluderede, at der er brug for ekstern statistisk revision/rådgivning v/datastatistikere.

CFF har derfor undersøgt og via professor Niels Keiding, Kbh.'s Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Biostatistisk afd. fået kontakt til professionel statistisk assistance mhp. vejledning vedrørende udformning og fortolkning af kommende rapporter ud fra de givne data - for derved at sikre et retvisende billede af CF-behandlingen i Danmark.

CF-Center København tilkendegav straks interesse for og deltagelse i et projekt med gennemgang af RH's CF-data.

Der er i januar 2009 indgået aftale med firmaet StatGroup, Arne Haahr Andreasen, om gennemførelse af et projekt af foreløbig 3 mdr. varighed mhp. analyse af patientdata fra Rigshospitalets CF-Center, baseret på data inkl. 2008.

Anslået omkostning: 49.500 + moms. Beløbet overskrides ikke uden samtykke fra CFF. Arbejdet påbegyndes primo-medio marts 2009.

Bestyrelsen var enig i omkostningen.

Under møde 2. februar 2009 (om Ekspert Review – se efterfølg.) blev professor P. O. Schiøtz og cheflæge Kristjar Skajaa, SKS af HWT orienteret om, at man var meget velkommen til at lade SKS-data indgå i projektet.

Årsrapporter over patientdata fra de to CF-centre fra 2006 og fremad Ekspert Review af CF-Centrene Retningslinier for antibiotikabehandling af lungeinfektioner hos CF pt.

Bilag 1: CFF's brev af 6. november 2008 til centrene – stilet til medlemmerne af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om behandling af cystisk fibrose) - og CF-Center SKS' svar af 11. november 2008.

CFF påpegede i sit brev, at da hverken den varslede opgørelse over 2006-patientdata eller de ligeledes varslede fælles Retningslinier for antibiotikabehandling af CF-patienter var fremkommet, bad vi centrene om i mellemtiden snarest at fremsende de individuelle opgørelser og retningslinier for henh. RH-Centret og SKS-Centret til Foreningen.

Den 11. november 2008 svarede SKS-Centret, at patientdata fra de to centre ville blive fremsendt til Sundhedsstyrelsen inden en mere bred offentliggørelse af data. Hvad angik udarbejdelse af fælles antibiotika retningslinier var der iht. brevet stadig ikke opnået fuld enighed mellem de to centre, og at SKS ville henlægge afslutningen af disse diskussioner til det kommende **ekspert review**.

RH-Centret svarede CFF mundtligt, at man var indforstået med at offentliggøre RH's antibiotika-retningslinier - efter redigering af eksisterende udkast, som på det tidspunkt indeholdt tekst fra såvel SKS som RH. RH anslog, manus ville være parat omkring nytår 2008-2009, hvilket er blevet stærkt forsinket, - (se side 6)

Bilag 2:

Bestyrelsen var informeret om, at CFF v/brev af 18.12.2008 fra Århus Universitetshospital, Skejby blev inviteret til at deltage i et **Kick-off møde i Kbh. den 2. februar 2009 ifm. et Uafhængigt ekspert review af de to danske cystisk fibrosecentre**, som var blevet besluttet.

Bestyrelsen blev orienteret om, at deltagere i Kick-off-mødet var repræsentanter for Sundhedsstyrelsen, (ovl. Lone de Neergaard, som var mødeleder, og afd. læge Susanne Vest), de lægelige chefer for henh. SKS (Kristjar Skajaa) og RH (Jannik Hilsted), CF-centercheferne Tania Pressler og P. O. Schiøtz samt professor Birgitta Strandvik, Sverige – den ene af 2 udpegede eksperter, mens den anden udlænding, professor Stuart Elborn, Nordirland var forhindret (pga. snestorm i Heathrow Airport). Endvidere deltog fra CFF: Erik W. og Hanne W.T.

Mødet foregik på skandinavisk, mens det efterfølg. **referat (minutes)** aht. Stuart Elborn er på engelsk.

Referatet/minutes omtaler, at baggrunden for mødet og for det eksterne review kort blev præsenteret, hvorefter de to CF-centre (P.O. Schiøtz og T. Pressler) i korte indledninger præsenterede deres forklaringer på forskellene mellem de to centre.

Derefter – at det under mødet blev besluttet, at Sundhedsstyrelsen formulerer de spørgsmål, som Review'et skal besvare, til de to Review'ere.

De to centre skal sørge for at alle data for 2006-2008 er parat i databaserne mhp. at kunne rapportere disse til de to review'ere. Om nødvendigt skal hospitalsledelserne sørge for, at de nødvendige ressourcer til formålet er til stede.

Alle skriftlige instrukser fra centrene oversættes til engelsk og sendes til review'erne. Oversættelse udføres af translatør på SKS, og udgifterne deles mellem SKS og RH – og skal være afsluttet i slutningen af marts 2009.

De 2 centre udarbejder inden slutningen af marts engelsksproget beskrivelse af deres center "set up" til fremsendelse til review'erne.

De 2 review'ere besøger centrene, og relevante patientjournaler oversættes om nødvendigt til engelsk mhp. besøget.

Review-processen skal være afsluttet ved udgangen af august 2009.

Alle involverede parter forpligter sig til resultatet af review'et og vil efterleve de anbefalinger/retningslinier vedr. behandling af CF-patienter, som fremkommer ifm. review'et.

Professor Strandvik orienterer professor Stuart Elborn om emnet. De udarbejder sammen en arbejdsplan og tidsramme for review-processen. Stuart Elborn får kopi af dette referat.

Kontaktpersoner er Kristjar Skajaa og hans sekretær Marianne Budde, SKS. Referatet udarbejdet af Kristjar Skajaa.

Efterfølgende har CFF den 10. marts 2009 sendt følgende kommentar til minutes/referatet af 2. februar-mødet: at vi henleder opmærksomheden på, at vi anser vor mødedeltagelse som værende observatører, da vi ikke var part af beslutningsprocessen om at nedsætte det pågældende ekspert review. Og vi gentager, som også nævnt under mødet den 2. februar 2009, at CFF har valgt at iværksætte statistisk rådgivning vedr. patientdata.

(Bilag: CFF comments to minutes 2 Febr 2009).

Re: Minutes of meeting on 2 February 2009 concerning review of the cystic fibrosis centres in Aarhus and Copenhagen, Denmark

Thank you for the Minutes of the meeting of 2nd February 2009 about the external review of the cystic fibrosis centres in Aarhus and Copenhagen.

We would like to emphasize that we attended the meeting as observers since we were not involved in the decision of establishing an external review of the two centres. As observers to this process, the Danish CF Association cannot be perceived as committed to the results of the review.

We would further like to emphasize that the Danish CF Association has decided to appoint an independent professional statistical analysis of patient data.

Danish Cystic Fibrosis Association
Hanne Wendel Tybkjaer/CEO
Erik Wendel/Patient Policy and Communication

HWT og EW gav under bestyrelsesmødet 23. febr. endvidere bestyrelsen et mundtligt **resume af P. O. Schiøtz' indledning på Kick-off-mødet om forskellene mellem de to centre**, hvor han bl.a. omtalte, at SKS og RH har divergerende opfattelser af brugen af antibiotika ved CF.

Videre berørte P. O. Schiøtz bl.a. følgende emner:

TX- og dødsfald

CF-Foreningen har beskyldt SKS for at have dårlige resultater mht. overlevelse, illustreret ved en CFF-opgørelse over døde og transplanterede patienter på de to centre.

POS forklarede, at årsagen til TX-tallene og dødsfald skal ses på baggrund af, at hovedparten af de pt., POS overtog sammen med centret i Århus i 1990, kom fra lokal behandling i Jylland, mens voksengruppen på RH havde været i centerbehandling i en årrække.

Endvidere påpegede POS, at en del pt. i Århus havde afslået transplantation.

LFT-slope

POS viste tabel med fald i LFT for pt. født efter 1.1.1990 på RH og SKS for perioden 2004-2005 og påpegede, at der ikke er forskel i slope på de to centre (SKS evt. lidt bedre end RH???)

DeltaF508

Påpegede, at der er flere pt. på SKS, som er homozygote for DeltaF508 end på RH, og som vist i RH.art. i Lancet 1991 har DF508-mutationen et alvorlige forløb end andre mutationer, så på det punkt er SKS og RH enige!

BMI

BMI er lavere på SKS end på RH, hvilket POS ikke finder tilfredsstillende, men mener, at det kan skyldes, at der på SKS er flere pt. født med mec.il.

Antibiotika-behandling af lungeinfektioner

POS oplyste, at man på RH har behandlet PA tidligt (intermitterende) siden 1989.

Kronisk PA:

POS omtalte, at PA-behandling har en pris – dels for patienten, dels samfundsøkonomisk.

Derfor giver man på SKS – i modsætning til RH – ikke "fast" (rutine)behandling v/kron. PA, men kun ved forværring. Og SKS pt. får i modsætning til RH-pt. heller ikke antibiotikabehandling (ex inhal. mm) 365 dg./år.

POS kommenterede, at pt. på RH iflg. data gennemsnitligt lever 4, 5, 7 år længere end på SKS. Men POS stiller spørgsmålstegn ved, om antibiotika-behandlingen påvirker overlevelsen – og om det er "prisen værd" (patientbelastning og samfundsøkonomi) – for evt. at forlænge levetiden med 4, 5 – 7 år?

POS er af den opfattelse, at CF-pt. dør MED P. aeruginosa – og ikke pga. P.a., da POS ikke mener, at P.a. er så virulent.

POS sluttede med at nævne, at han gerne vil se RH's dokumentation for, at RH-overlevelsen er bedre.

Efterfølg. har bestyrelsen modtaget det mundtlige resume i et worddok. som ovenstående).

Tania Pressler refererer kort indholdet i sin indledning på Kick-off-mødet, nemlig:

- at der er dobbelt så mange pt. på RH som på SKS,*
- at der er forskel på såvel ernæringstilstand som lungefunktionsniveau på de to centre hos CF-patienter i gruppen født efter 1.1.1990,*
- men at fald i lungefunktion hos CF-patienter nu er et problem på RH - som påpeget overfor hospitalsledelsen på baggrund af ressourcemangel i CF-afdelingen.*

Bilag: Retningslinier RH - Antibiotikabehandling af lungeinfektioner hos cystisk fibrose patienter. - UDKAST 21.02.2009

Efter talrige forsinkelser og udsættelser, forklaret med manglende tidsressourcer, oplyste CF-Center-RH medio februar 2009, at man nu var tæt på at have manus parat. Den foreliggende skitse skulle færdiggøres og indgå i det eksterne review.

21. februar 2009 modtog CFF RH's Retningslinier, i form af et **UDKAST**, som manglede slutkorrektur, men som CFF fik tilladelse til - i den foreliggende udkastform - at anvende som orienterende bilag ifm. bestyrelsesmødet 23. februar 2009.

Under bestyrelsesmødet orienterede Kim G. Nielsen om, at han umiddelbart før mødet havde besluttet at foretage yderligere redaktionelle ændringer i Retningslinierne, før manus ville blive publiceret på web. Hensigten er bl.a. at tilføje tekstforklaringer i en form, så lægmand kan drage optimal nytte deraf. Bestyrelsen beklager disse forsinkelser og håber, at det færdige resultat meget snart foreligger.

Bestyrelsen beklager dog særdeles dybt, at Skejby-Centret har besluttet at udskyde offentliggørelse af sine antibiotika-retningslinier, indtil Ekspert Review i efteråret afslutter arbejdet, da man finder, at bedst mulig patientinformation er meget vigtig i hverdagen med en så alvorlig sygdom som cystisk fibrose.

- ad 4** Forud for Generalforsamlingen vil alle bestyrelsesmedlemmer, som er på valg i 2009, blive spurgt, om de er villige til at fortsætte i bestyrelsen. Nye kandidater blev diskuteret. Der var ønske om, at Vest Danmark vil stille med kandidater.
- ad 5** CF-Skilejren 2009 var netop i gang (i uge 9). Bestyrelsen var enig i, at lejren bør afholdes hvert år, og at manglende sponsorpenge skal kompenseres af Foreningens egne midler.
Foreningens skriftlige politik omkring Kongresstøtte blev runddelt til de nye medlemmer - ligeledes Foreningens skriftlige politik omkring projektstøtte.
Begge emner vil blive drøftet på næste møde.
- ad 6** Jørgen H. Tscherning bad om, at bilag vedr. emner til beslutning rundsendes 14 dage før mødet.
- ad 7** Bestyrelsesmøde blev aftalt til den 27. april kl. 16:00 - forud for generalforsamlingen.

Ref.: Hanne Wendel Tybkjær

P.S. Referatet er udformet ret omfangsrigt for at kunne gøre rede for, hvad bestyrelsen har kendskab til om disse emner – for derved at besvare spørgsmål, som en patientfamilie skriftligt har sendt til bestyrelsen: "**Hvad ved I i bestyrelsen??**" (om behandlingsforskelle, retningslinier etc.)

Generalforsamling & Infomøde afholdes i København
mandag den 27. april 2009 kl. 18:30 – 21:30
Auditorium 1, Rigshospitalet

Års- & Infomøde afholdes i Århus
torsdag den 28. maj 2009 kl. 18:30 – 21:30
Auditorium A, Århus Universitetshospital, Skejby