

## **POLITIKERSPØRGSMÅL**

Spørgsmål nr.: 109-19  
Dato: 2. december 2019  
Stillet af: Anne Ehrenreich (V)  
Besvarelse udsendt den: 27. januar 2020

# Spørgsmål vedr. cystisk fibrose

### **Spørgsmål:**

Jeg deltog forleden dag i en rundbordssamtale om cystisk fibrose. I den forbindelse er jeg interesseret i at vide følgende:

1. Hvordan sikrer vi et generationsskifte i forhold til behandlingen af cystisk fibrose på vores afdeling for dette på Rigshospitalet?
2. Der er brug for en socialrådgiver med viden om cystisk fibrose på Rigshospitalet, som kan spille sammen med hjemkommunerne, som ofte ikke har den nødvendige viden på området. Hvordan kan vi sikre dette, evt. gennem omdisponering af de store gevinster, som er ved den nye behandling, hvor patienterne ikke længere har brug for store organtransplantationer?
3. Kunne flere opgaver løses gennem sygeplejerskekonsultationer frem for lægekonsultationer?
4. Forstår at indrapporteringen af data til internationale registre ikke foregår pt. Kunne der evt. findes studentressourcer til løsning af opgaven?

### **Svar:**

Spørgsmålene har været forelagt Infektionsmedicinsk Klinik på Rigshospitalet.

#### **Ad 1.**

I Infektionsmedicinsk Afdeling, som varetager voksne med cystisk fibrose (CF), har de på nuværende tidspunkt en fast kerne af tre overlæger, som har særligt ansvar for CF-området.

I afdelingen er der yngre læger, der laver ph.d.-afhandlinger og forsker i CF-relaterede problemstillinger, og som snart er uddannet speciallæger. Disse

ynge læger har en særlig interesse for området, og flere af dem anses som kandidater til at tage over, når de ældre speciallæger vælger at gå på pension.

## **Ad 2.**

Infektionsmedicinsk Afdeling vurderer også, at socialrådgivere har en vigtig funktion i CF-forløb, idet det kræver en særlig indsigt at kunne vejlede de enkelte patienter om de særlige forhold ift. fx uddannelse, behov for skånejob, førtidspension og pension.

På trods af, at den nye behandling af cystisk fibrose er lovende, vurderer afdelingen ikke, at der vil være udsigt til større økonomiske gevinster heraf i den nærmeste fremtid. Det forventes på sigt, at patienterne har en bedre overlevelse med færre komplikationer, men der er samtidig en stor del af de voksne patienter med cystisk fibrose, som allerede har fået diverse organskader, og som afdelingen også skal varetage.

Med finansloven for 2018 er der, i perioden 2018-2021, afsat midler til initiativer for mennesker med sjældne sygdomme, herunder cystisk fibrose. Udmøntning af disse midler skal ske på baggrund af Sundhedsstyrelsens eftersyn af indsatsen til mennesker med cystisk fibrose. På baggrund heraf kan midlerne, blandt andre tiltag, anvendes til bedre adgang til specialiserede kompetencer til at kunne yde socialrådgiver bistand ved behov til patienter med cystisk fibrose.

Rigshospitalet er i gang med at udarbejde en projektbeskrivelse for anvendelsen af de tildelte midler, og kan derfor ikke på nuværende tidspunkt oplyse, hvordan de vælger at prioritere midlerne.

## **Ad 3.**

Afdelingen arbejder hele tiden med at udnytte både læge- og sygeplejerskeressourcer bedst muligt. I det forløbne år er nogen CF-patienter fx blevet tilbudt videokonsultationer og hjemmemonitorering af lungefunktion. Det sparer transporttid for de patienter, der bor langt fra hospitalet, og betyder at afdelingen kan holde virtuelle konsultationer med patienterne alle ugens dage. Afdelingen vil ikke udelukke, at endnu flere opgaver kan varetages af sygeplejersker, men det er væsentligt at sikre en solid lægefaglig basis, som understøtter de ofte svære beslutninger om antibiotikaordinationer, ændringer i behandling, dosisændringer i forhold til nyrefunktion, interaktioner med anden medicin osv.

## **Ad 4.**

Det er korrekt, at der tidligere ikke har været ressourcer til at indrapportere data til internationale registre. Afdelingen oplyser, at det ser det ud til, at der er fundet en løsning på dette vha. eksterne midler.