

Motion

1975/76: 408

av herr andre vice talmannen Virgin m. fl.
om inrättande av en läkartjänst för cystisk fibros-patienter

Cystisk fibros – CF – är en av de vanligaste allvarliga, kroniska barnsjukdomarna och den vanligaste dödliga, ärftliga sjukdomen hos svenska barn. Nästan alla barn med näringsbesvär på grund av brist på bukspottkörtelns enzymer, de flesta barn med kronisk, obstruktiv lungsjukdom och många barn med levercirrhos har CF. Tills helt nyligen fanns sjukdomen enbart hos barn, på grund av den höga dödligheten i ung ålder.

De flesta CF-patienterna har brist på bukspottkörtelns enzymer redan från födelsen, och efter några år saknas dessa helt eller delvis hos 90 % av patienterna. Det medför dåligt näringsupptagande. Trots god aptit blir patienterna undernärda och svagt utvecklade.

Det allt överskuggande problemet för CF-patienter är ett segt, svåravlägsnat slem i bronkerna. Detta orsakar luftvägsinfektioner med täta recidiv, som i sin tur medför ytterligare ökad slembildning.

Vården av CF-patienten är besvärlig och i många avseenden speciell. Den omfattar främst moment som inriktar sig på behandling av luftvägsbesvär, näringsfel och infektioner. På senare år har nya metoder prövats med gott resultat, framför allt i form av lägesdränage med vibrationsbehandling – bankningar över hela lungområdet – och inhalationsterapi. Dessa metoder är emellertid mycket tids- och arbetskrävande och fordrar stor insats främst av föräldrarna. De ställer också krav på samhället, som måste ombesörja dels att information och utbildning ges åt såväl sjukvårdspersonal som föräldrar, dels att tillräcklig service finns för att ge föräldrarna rimlig avlastning. En kronisk sjukdom som CF med nedsatt prestationsförmåga, ständig risk för försämring och en daglig, besvärlig och tidskrävande behandling, är ett svårt handikapp som ger betydande psykiska och sociala komplikationer för CF-patienten och för hela hans familj.

Antalet CF-patienter ökar snabbt, dels på grund av förbättrad diagnostik som lett till att allt flera fall upptäcks, dels på grund av att patienterna nu lever längre. För sju år sedan var antalet i hela Sverige endast drygt 100 medan det om tio år beräknas vara drygt 400. Varje år föds ca 35 barn med sjukdomen.

Den omständigheten att allt flera patienter når vuxen ålder och kommer ut i förvärvslivet ställer givetvis också nya krav.

Riksföreningen för cystisk fibros söker efter bästa förmåga att efter de praktiska erfarenheter som undan för undan vinnas finna metoder och lösningar som kan rekommenderas.

Avlastning av föräldrarna sker genom anordnande av familjeveckor, ko-

lonier o. d.

Socialstyrelsen har också nyligen tillsatt en utredningsgrupp med direktiv att framlägga förslag om CF-vården i Sverige.

En oundgänglig förutsättning för att nå goda resultat i form av förlängt liv och bästa framtidsutsikter för patienterna är emellertid att CF-vården samordnas och leds av en läkare med speciell insikt i sjukdomen. Utländska erfarenheter har entydigt bekräftat detta. I USA är exempelvis medellivslängden hos CF-patienter, som behandlats av speciell läkare, 16 år längre än hos dem som behandlats av barnläkare eller allmänläkare.

I Sverige finns i dag ingen läkartjänst för CF. Den förbättring av diagnostik, behandling och framtidsutsikter som skett har huvudsakligen tillkommit genom insatser av läkare i forskningsarbete. Detta är en otillräcklig grund att bygga på. Vårdproblemen inom CF-vården kräver en riksomfattande samordning, som bäst skulle kunna ske genom att en fast läkartjänst i överordnad ställning inrättades, lämpligen knuten till barnkliniken vid Karolinska sjukhuset eller Akademiska sjukhuset och med en innehavare som har särskild insikt i fråga om CF och dess vårdproblem.

En sådan läkare skulle ha till uppgift att främja och samordna forskning och utveckling i fråga om CF-vården och att svara för dess bästa bedrivande inom landet genom undervisning, upplysning och andra lämpliga insatser.

Med stöd av ovanstående hemställs

att riksdagen beslutar att hos regeringen anhålla om att den utreder och därefter snarast inrättar en speciell läkartjänst för samordning av CF-vården i riket efter de riktlinjer som i motionen anges.

Stockholm den 20 januari 1976

G. IVAR VIRGIN (m)

ANNA-GRETA SKANTZ (s)

BJÖRN MOLIN (fp)

BENGT BÖRJESSON (c)

i Falköping