

Motion

1976/77:554

av herr Westberg i Hofors m. fl.
om vård för cystisk fibros

Cystisk fibros är en medfödd, ärftlig sjukdom. Den uppträder när vissa körtlar inte fungerar normalt. Slemkörtlarna utsöndrar ett onormalt tjockt och segt slem. Svettkörtlarna producerar en ovanligt salt svett. Slemmet täpper till de små luftrören i lungorna och ger andningsbesvär. Den stora saltutsöndringen via svettkörtlarna kan leda till saltbristchock. Stor risk föreligger för infektioner m. m.

I Sverige fanns i januari 1975 180 kända fall av sjukdomen. Man räknar med att 1:30 har anlag för den. Sjukdomen är mycket svår, utan behandling är medellivslängden beräknad till sju månader. Endast med en mycket strikt behandling kan en väsentligt förbättrad prognos förväntas. De CF-sjuka får naturligtvis redan nu vård. En vård som är mycket krävande för den sjuke och för de anhöriga. Den underlättas dock i viss mån av vårdnadsbidrag m. m. En sociologisk undersökning har dock visat på behov av utökad stöd till denna kategori. I medeltal räknar man med att 1 timme och 40 minuter per dag åtgår för denna vård. Exempel finns på att vården tar upp till 6 timmar per dag. Till detta kommer i medeltal 4 timmar per månad för besök hos läkare och sjukgymnast. Den sjuke och hans familj upplever ofta isolering och psykiska problem. Isolering på grund av infektionsrisken eller därför att omgivningen felaktigt tror att sjukdomen smittar. Psykiska problem exempelvis hos tonårspatienter på grund av oro inför framtiden.

Den under senare år förbättrade behandlingen och ökade upplysningen till CF-familjer har medfört att medellivslängden under perioden 1968-1972 har ökat från 7,5 år till 13 3/4 år. Möjligheterna till fullständig långtidsbehandling för CF-patienter i Sverige är goda. En förutsättning är naturligtvis att sjukdomen upptäcks tidigt. För närvarande blir diagnosen för CF mycket sällan fastställd förrän patienten har tydliga symtom på sjukdomen och obotliga lungförändringar. Därför bör en undersökning ske i nyföddhetsåldern. Kostnaden för en sådan undersökning beräknades 1974 till 406 000 kr. (120 000 födda). Detta innebär en kostnad av 11 300 kr. per CF(36). En tidig upptäckt av CF leder till en bättre överlevnad och bättre funktion hos den sjuke och hans anhöriga. Av detta följer att stora psykologiska och sociala vinster är att hämta.

Den sjuke kan enligt vad man nu vet inte bli fri från sjukdomen.

Med det anförda hemställes¹

att riksdagen beslutar att som sin mening ge regeringen till känna vad som anförts om behovet av vård för patienter med cystisk fibros.

Stockholm den 20 januari 1977

OLLE WESTBERG (s)

i Hofors

OLLE ÖSTRAND (s)

STIG ALFTIN (s)

AXEL ANDERSSON (s)

i Gävle

ÅKE GILLSTRÖM (s)

IRIS MÅRTENSSON (s)

WIVI-ANNE CEDERQVIST (s)

¹(Se även motion 1976/77:555)