



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 29-11-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPZIQ
Sagsnr.: 1908452
Dok. nr.: 1012947

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 30. september 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 289 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 289:

”Vil ministeren kommentere materialet fra Niels Obels m.fl. foretræde for udvalget om cystisk fibrose, jf. SUU alm. del – bilag 95?”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende.

”Materialet, som Sundhedsstyrelsen har fået tilsendt, er den power point præsentation professor Niels Obel fremviste for Sundhedsudvalget d. 23. september 2019. Præsentationen argumenterer for at indføre anlægssbærerscreening af gravide for cystisk fibrose i Danmark. Det er en overordnet præsentation af problemstillingerne, som derfor ikke får vigtige aspekter og nuancer med. Der er fokus på de aspekter, der taler for at indføre en sådan screening, mens de forhold, der taler imod, ikke nævnes eller nedtones. Eksempelvis er den genetiske arvegang for cystisk fibrose (CF) fremstillet korrekt, men ikke alle med CF har de samme sygdomsfremkaldende mutationer (forandringer) i deres *CFTR* (*Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) gener. På nuværende tidspunkt kender man mere end 2000 *CFTR* genvarianter, hvoraf mindst 242 kan give sygdommen, men i meget varierende sværhedsgrad (Antenatal screening for cystic fibrosis. UK National Screening Committee 2019). Selvom genvarianten DF508 dominerer i Danmark, er det ikke så enkelt at sammensætte den helt rigtige screeningsundersøgelse, som sikrer, at alle eller næsten alle fostre med CF diagnosticeres.

Det er korrekt, at patienter med CF har en kortere forventet levetid end resten af befolkningen, og en del af disse har behandlingsforløb med mange og langvarige indlæggelser. Men grundet de forbedrede behandlingsmuligheder har levetiden for patienter med CF været støt stigende gennem de sidste årtier. Den mediane levetid er nu omkring 30 år, men ifølge en ny rapport vil børn med CF født 2012-2016 få en median alder på 47 år (UK Cystic Fibrosis Registry. Annual Data Report 2017. Published 2018).

Det er beskrevet, at formålet med anlægssbærerscreening af gravide er at give mulighed for at afbryde graviditeten. Det rejser selvsagt nogle helt andre etiske spørgsmål end screening af nyfødte, hvor formålet er at give børnene en bedre behandling og en bedre prognose.

Sundhedsstyrelsens samlede konklusion

Sundhedsstyrelsen har vurderet anlægssbærerscreening af gravide for CF i 2003 og 2014. Der er de senere år kommet ny viden og international erfaring, som bl.a. fordrer en grundig beskrivelse af de genetiske forhold i Danmark, ligesom der er behov

for at undersøge de nye teknologiske muligheder, afdække de forventede effekter af screeningen, og foretage en sundhedsøkonomisk analyse af en screeningsindsats, ligesom der er behov for at afdække kommende forældres holdning til en sådan screening og de etiske dilemmaer.

Sundhedsstyrelsen vil derfor i 2020-2021 foretage en større samlet afdækning af fordele og ulemper ved at screene gravide for genetisk anlæg for cystisk fibrose, og på den baggrund vil Sundhedsstyrelsen vurdere om screeningsprogrammet vil kunne implementeres i Danmark, hvad det evt. ville koste, og om det bør anbefales. Da man ikke kan forvente at finde alle fostre med cystisk fibrose gennem screening i graviditeten, jf. internationale erfaringer beskrevet i SUUI alm. del spm. 292, betyder det, at screening af gravide ikke nødvendigvis vil kunne erstatte den nuværende screening af nyfødte.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Zoheeb Iqbal