



Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: **08 JUNI 2011**
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMANI
Sags nr.: 1106711
Dok nr.: 551770

Folketingets Sundhedsudvalg har den 31. maj 2011 stillet følgende spørgsmål nr. 788 (Alm. del) til indenrigs- og sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 788:

"Kan ministeren i forhold til sæddonorer oplyse hvad det vil koste at genteste disse og for hvilke sygdomme?"

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen af spørgsmålet indhentet nedenstående oplysninger fra Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen, som jeg kan henholde mig til.

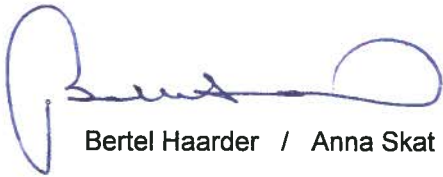
Nogle sygdomme optræder kun, hvis der gennem generne arves et sygdomsanlæg fra hver af de to raske forældre (forældrene er "raske bærere"). Her er der ikke nogen karakteristisk arvegang i slægten, og risikoen kan derfor ikke udelukkes ved at udspørge donor om kendte arvelige sygdomme i familien. Alle raske voksne er bærere af 5-10 af den slags sygdomsgener, men da der er mange tusinde forskellige af dem, er risikoen for at en tilfældigt valgt mand og kvinde har de samme to sygdomsgener meget lille. Det er derfor den slags sygdomme er sjældne i befolkningen. At "genteste" for det store antal kendte mutationer på hver af de ovennævnte mange tusinde forskellige gener er ikke realistisk muligt i dag, men teknologien er på forskningsstadiet. Blandt etnisk-danske er cystisk fibrose mere hyppig end de øvrige mange tusinde, og sædbankerne undersøger i dag for de mest almindelige cystisk fibrose mutationer. Dette kan gøres for en pris af anslået 1000-2000 kroner. Afhængig af donors etnicitet kan andre eksempler tænkes.

NF 1 (neurofibromatose type 1) er ikke blandt de sjældne sygdomme, som er omtalt i ovenstående afsnit. Det er en såkaldt dominant arvelig sygdom, dvs. en af den slags arvelige sygdomme, som normalt kan udelukkes gennem udspørgen om tidligere forekomst i familien. Men hvis gen-mutationen første gang opstår hos en donor, og donoren ikke selv er syg, kan screeningen ikke opfange dette. Og netop fordi det er en førstegangsmutation, kan der heller ikke "gentestes" for den, ligesom en anden slags testning kaldet koblingsanalyse heller ikke er mulig.

For god ordens skyld tilføjes, at formålet med screening og testning af sæddonorer ikke er at udvælge en population af mænd, som er markant genetisk "bedre" end andre sunde raske mænd. I et normalt forhold har parret imidlertid en viden om hinanden og om hinandens familie, som ikke er til stede, hvor det drejer sig om en (anonym) donor. For at kompensere herfor –

dvs. for at opnå en tryghed og sikkerhed for kvinden, som mindst ækivalerer den, der er til stede i et normalt parforhold, hvor begge er raske uden kendte arvelige dispositioner – sker der en sundhedsfaglig vurdering af donorkandidaten, som også omfatter screening for arvelige sygdomme og forskellige test. Herved minimeres risikoen for videregivelse af arvelig sygdom, men den elimineres ikke helt og kan ikke i dag elimineres helt.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in blue ink, consisting of a large initial 'B' followed by a cursive name.

Bertel Haarder / Anna Skat Nielsen