



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 22. oktober 2012
Enhed: Sundhedsjura og læ-
gemiddelpolitik
Sagsbeh.: SUMKFH
Sags nr.: 1210075
Dok nr.: 1066403

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 25. september 2012 stillet følgende spørgsmål nr. 925 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 925:

"Vil ministeren oplyse, hvilke arvelige sygdomme en sædbank skal reagere overfor, og hvilke sygdomme hos donor, som indebærer, at man skal stoppe med at anvende sæd fra den pågældende? Ministeren bedes herunder oplyse om sygdomme som HN1 og familiær hæmfagocytisk lymfocytose type 3 (FHL3) er med på den liste over sygdomme, hvor man hurtigst muligt skal tage kontakt til klinikker og til de kvinder, der er insemineret?"

Svar:

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at der ikke findes en liste over specifikke sygdomme hos en sæddonor, som sædbanken skal reagere overfor.

Det påhviler en sædbank at vurdere risikoen for overførsel af alle arvelige sygdomme, som en sæddonor eller potentiel sæddonor måtte have været bærer af, eller som forekommer i sæddonors familie.

Inden en donorkandidat kan godkendes som donor, skal en mulig øget risiko for videregivelse af arvelige sygdomme således belyses gennem udspørgen om forekomst heraf i donors familie. Endvidere skal donor testes for, om han er bærer af alvorlige arvelige sygdomme, der nedarves som en såkaldt autosomal recessiv sygdom (hvor sygdommen skal bæres af begge forældre), og som er fremherskende i donors etniske baggrund ud fra en statistisk risikovurdering. Et eksempel på en sådan sygdom i Danmark er cystisk fibrose, der er relativt almindelig (1 ud af 4.500).

Sygdommen FHL3 - familiær hæmfagocytisk lymfocytose type 3 – er også en autosomal recessiv sygdom (hvor sygdommen skal bæres af begge forældre). Sygdommen er dog så sjælden i Danmark (1 ud af 50.000), at potentielle sæddonorer ikke testes for at være bærere af genmutation for denne sygdom.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at påvisning af alvorlig arvelig sygdom hos en sæddonorkandidat altid indebærer, at donorkandidaten ikke kan godkendes som donor.

Som det fremgår af min samtidige besvarelse af spørgsmål nr. 923 (alm. del) fra Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, skal sædbanker have en effektiv til-

bagekaldelsesprocedure. Denne procedure skal iværksættes, hvis påvisning af en alvorlig arvelig sygdom sker *efter* donorgodkendelsen.

Som det ligeledes fremgår af min besvarelse, er et diagnosticeret tilfælde af en alvorlig arvelig sygdom som fx NF1 – neurofibromatose type 1 – hos et donorbarn at betragte som en alvorlig bivirkning, som derfor straks skal indberettes til Sundhedsstyrelsen, og som betyder, at sædbankens effektive tilbagekaldelsesprocedure skal sættes i værk. Det samme gælder i øvrigt for sygdommen FHL3.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Kirstine F. Hindsberger