



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: 18-02-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPZIQ
Sagsnr.: 1810464
Dok. nr.: 827540

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 13. december 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 260 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 260:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen vedr. cystisk fibrose, SUU alm del – bilag 127, og redegøre for, hvordan der i dag screenes for sygdommen cystisk fibrose.”

Svar:

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

”Cystisk fibrose (CF) er en arvelig sygdom, som skyldes en defekt i et gen med recessiv arvegang. Det betyder, at man skal have genet fra begge forældre for at udvikle sygdommen. Hvis man får CF-genet fra en forælder, er man rask bærer af sygdommen. I Danmark er 3 % af befolkningen raske bærer af CF-genet.

I dag tilbydes screening af alle nyfødte for cystisk fibrose. Den genetiske undersøgelse foretages på den hælblodprøve, som tages når barnet er 3 dage gammelt, og som også bruges til at screene for 16 andre sjældne medfødte sygdomme. Der er stor tilslutning til den neonatale biokemiske screening, idet over 99 % af de nyfødte bliver screenede.

Ved screeningen finder man årligt 12-13 børn med cystisk fibrose og omkring 115 raske bærere.

Endvidere tilbydes undersøgelse for cystisk fibrose i forbindelse med graviditet til de familier, hvor man ved, at CF-genet er eller kan være tilstede (anlægsbærerstatus af risikogrupper). Det drejer sig om forældre, der har fået et barn med cystisk fibrose eller et barn, som er rask bærer, samt forældrenes søskende.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Zoheeb Iqbal