

# Screening for Cystisk Fibrose

Sune Schackenfeldt

Cand.jur. & MBA

Formand for Cystisk Fibrose Foreningen

Adm. direktør – Pædagogernes Pension

Anne-Marie Gerdes

Klinikchef, Professor, overlæge, PhD

Formand Etisk Råd

Klinisk Genetisk Afdeling

Rigshospitalet

Henrik Ullum

Professor, overlæge, PhD

Formand for Lægevidenskabelige Selskaber

Klinisk Immunologisk afdeling

Rigshospitalet

Niels Obel

Professor, overlæge, dr.med.

Infektionsmedicinsk Klinik

Rigshospitalet

Den moderne teknologi er nu så udviklet, at vi vil anbefaler, at danske gravide tilbydes genetisk test for cystisk fibrose. Man vil dermed kunne opnå:

- At deres børn ikke får sygdommen.
- At familierne ikke invalideres af sygdommen.
- Betydelige besparelser på sundhedsudgifterne

# Screening for Cystisk Fibrose

En overbevisende case for familier og samfund

## Sygdommen

Cystisk Fibrose er en dødelig genfejl der rammer 12-15 børn om året. Mor og far ved ikke, at de er raske anlægsbærere af genet. Sygdommen medfører tidlig død samt livslang intensiv og invasiv behandling med hyppige langvarige hospitalsforløb.

Ny teknologi gør det muligt meget effektivt at screene gravide for, om de er anlægsbærere. Dermed kan sygdommen undgås.

## Familier

Cystisk Fibrose involverer og invaliderer hele familien. Alle er ramt af de benhård behandlingsforløb, begrænsninger og angsten for næste udfald og tidlig død.

Familierne fortjener at få et valg. Og alle familier bør inkluderes og få chancen til at træffe det valg, så vi undgår social ulighed. Når først man ved, hvad det vil sige for en familie at være ramt af Cystisk Fibrose, så vil forældre vælge en anden fremtid.

## Samfund

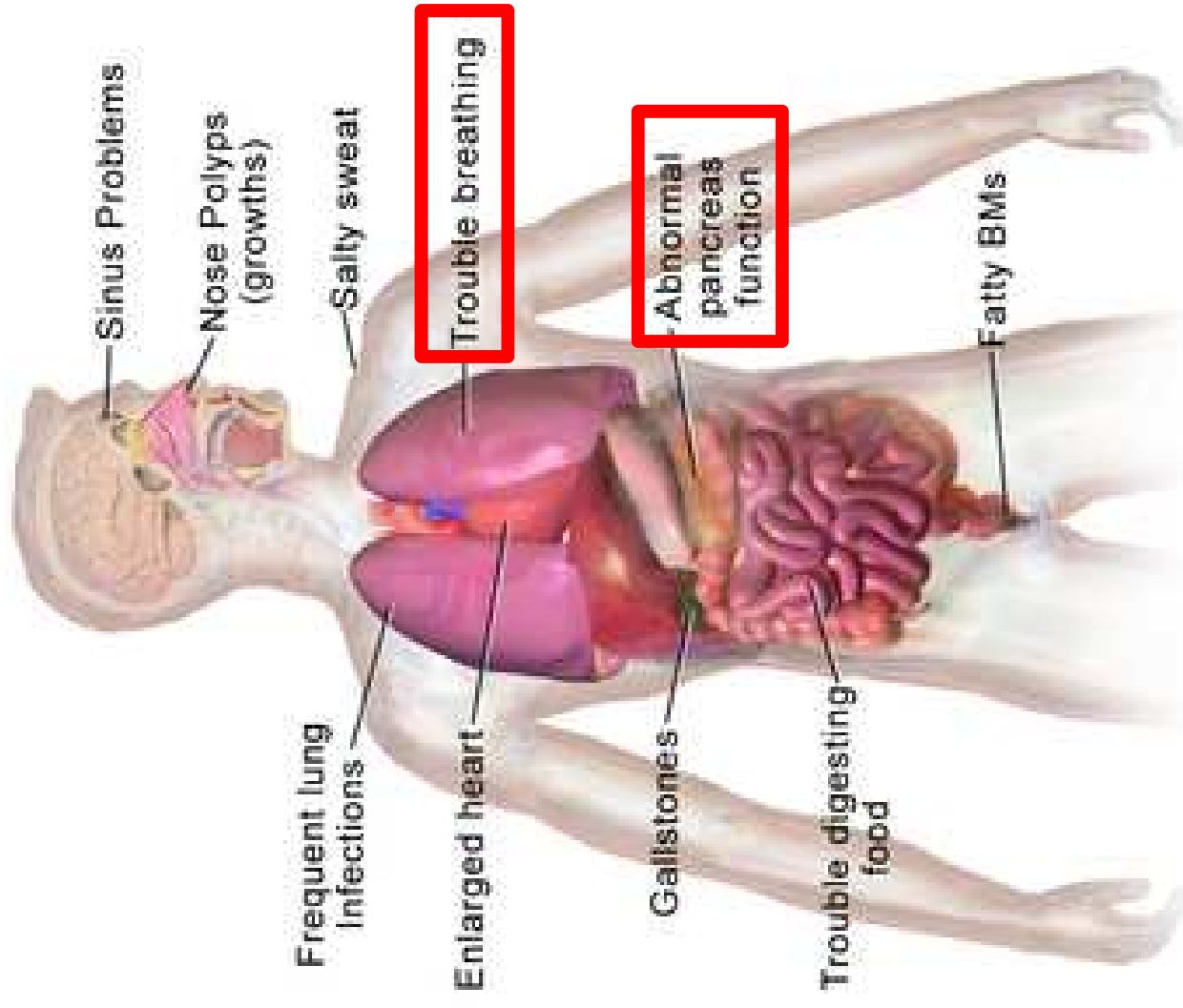
Et barn med Cystisk Fibrose koster ca. 1,5 mio. kr./år i medicinudgifter, og udgifterne stiger med alderen.

**Medicinudgifter: 675 mill/år**

Hertil kommer andre udgifter til indlæggelser, lungetransplantation, pension, sygefravær etc.

Screening kan gennemføres på de blodprøver, der allerede tages på gravide og kan med moderne teknologi laves for:

**10-20 mill/år.**



Sinus Problems

Nose Polyps (growths)

Salty sweat

Trouble breathing

Abnormal pancreas function

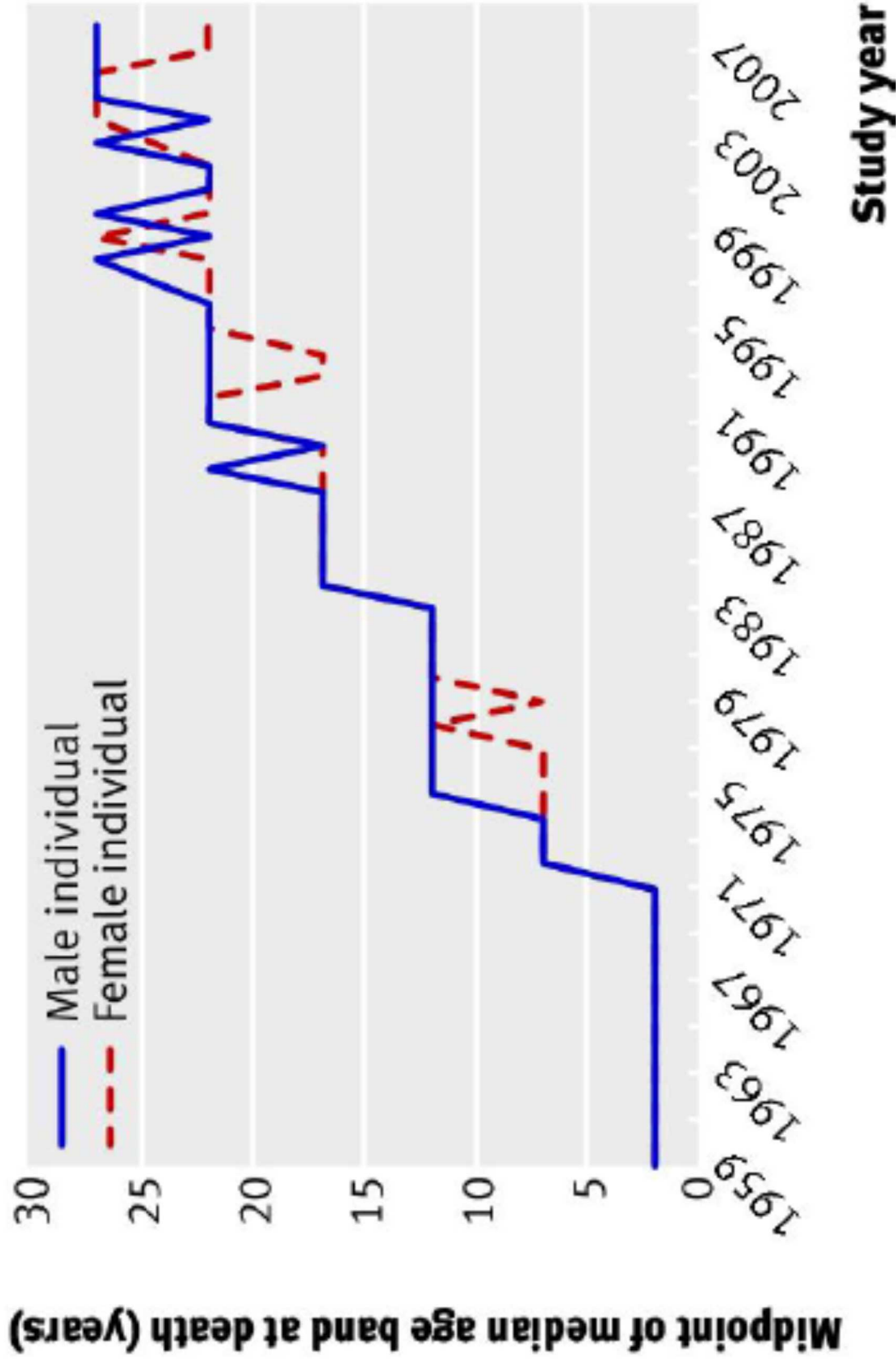
Fatty BMs

Frequent lung Infections

Enlarged heart

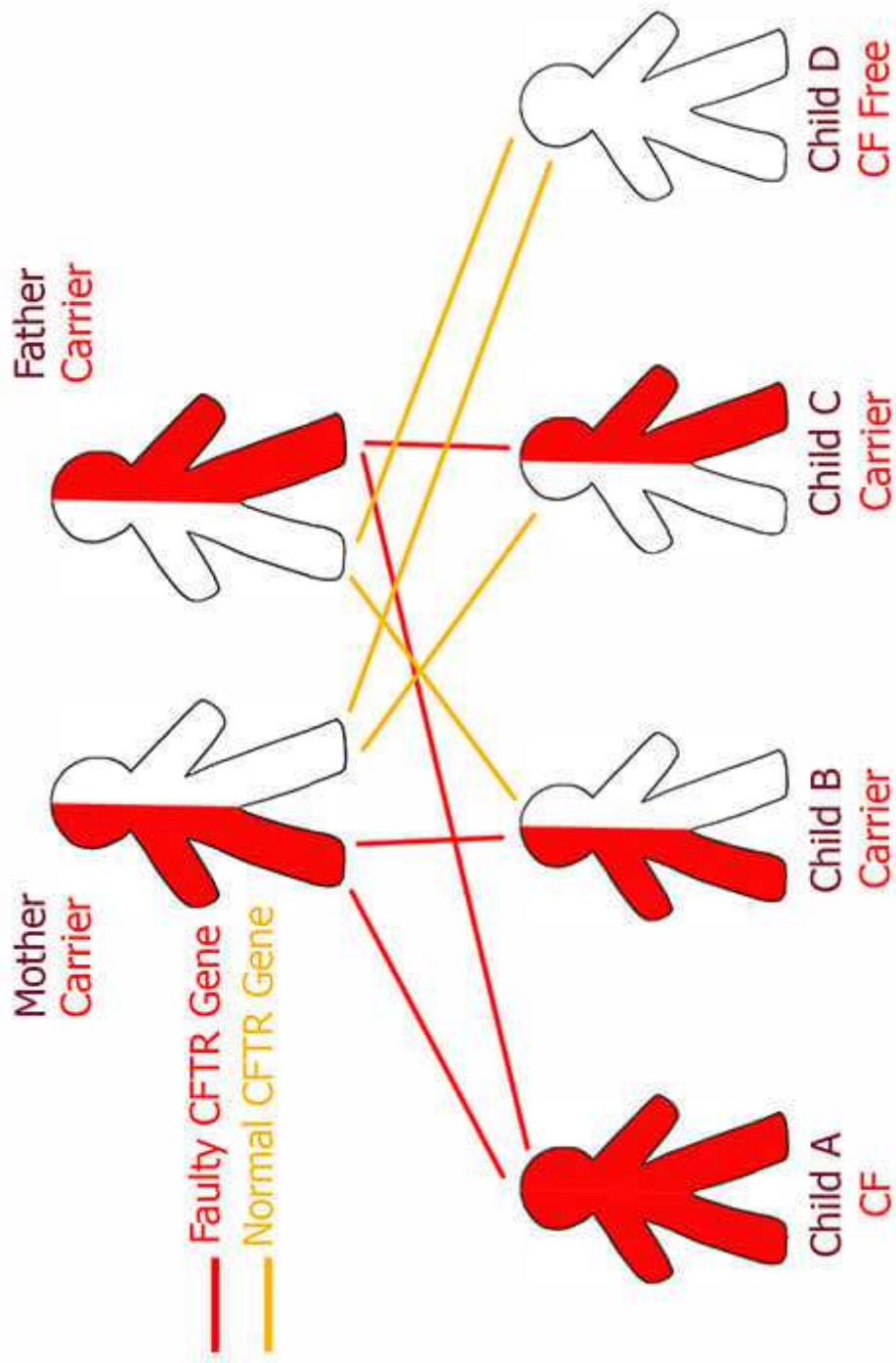
Gallstones

Trouble digesting food



BMJ 2011;343:d4662 doi: 10.1136/bmj.d4662





# Screening for Cystisk Fibrose

En overbevisende case for familier og samfund

## Sygdommen

Cystisk Fibrose er en dødelig genfejl der rammer 12-15 børn om året. Mor og far ved ikke, at de er raske anlægsbærere af genet. Sygdommen medfører tidlig død samt livslang intensiv og invasiv behandling med hyppige langvarige hospitalsforløb.

Ny teknologi gør det muligt meget effektivt at screene gravide for, om de er anlægsbærere. Dermed kan sygdommen undgås.

## Familier

Cystisk Fibrose involverer og invaliderer hele familien. Alle er ramt af de benhårde behandlingsforløb, begrænsninger og angsten for næste udfald og tidlig død.

Familierne fortjener at få et valg. Og alle familier bør inkluderes og få chancen til at træffe det valg, så vi undgår social ulighed. Når først man ved, hvad det vil sige for en familie at være ramt af Cystisk Fibrose, så vil forældre vælge en anden fremtid.

## Samfund

Et barn med Cystisk Fibrose koster ca. 1,5 mio. kr./år i medicinudgifter, og udgifterne stiger med alderen.

**Medicinudgifter: 675 mill/år**

Hertil kommer andre udgifter til indlæggelser, lungetransplantation, pension, sygefravær etc.

Screening kan gennemføres på de blodprøver, der allerede tages på gravide og kan med moderne teknologi laves for:

**10-20 mill/år.**



## Bedsteforældredag

Lørdag den 21-9-2019 kl 10-14

Mariehøj Centret, lokale 202 Bygning D Øverødvej 246 B, 2840 Holte

Obs ! arrangementet er kun for bedsteforældre med et eller flere børnebørn med cystisk fibrose.

Cf hovedstaden vil gerne invitere dig /jer til en uformel snak

Emner kunne være:

Stor sorg –dobbel sorg. ( barn og barnebarn)

Angst – bekymring

Ensomhed. Hvem kan forstå en. Hvem kan man tale med?

Svært at forstå omfanget af sygdommen. ( ingen rygning, pottplanter, svømming pool, enzymer )

Hvad forventes det man skal gøre?

Hvor i hierakiet skal man være. ( trøste, tage over, gode råd)

Vi håber du har lyst til at deltage. Vi byder på lidt mad og drikke

Tilmelding til Birgit Brandl

[brgtbrndl@gmail.com](mailto:brgtbrndl@gmail.com) senest den 15-9-2019

Ved tilmelding bedes du opgive dit navn og navn og alder på cf barnet i tilfælde af, vi opretter grupper.

Ingrid og Birgit vil stå for arrangementet

# Screening for Cystisk Fibrose

En overbevisende case for familier og samfund

## Sygdommen

Cystisk Fibrose er en dødelig genfejl der rammer 12-15 børn om året. Mor og far ved ikke, at de er raske anlægsbærere af genet. Sygdommen medfører tidlig død samt livslang intensiv og invasiv behandling med hyppige langvarige hospitalsforløb.

Ny teknologi gør det muligt meget effektivt at screene gravide for, om de er anlægsbærere. Dermed kan sygdommen undgås.

## Familier

Cystisk Fibrose involverer og invaliderer hele familien. Alle er ramt af de benhård behandlingsforløb, begrænsninger og angsten for næste udfald og tidlig død.

Familierne fortjener at få et valg. Og alle familier bør inkluderes og få chancen til at træffe det valg, så vi undgår social ulighed. Når først man ved, hvad det vil sige for en familie at være ramt af Cystisk Fibrose, så vil forældre vælge en anden fremtid.

## Samfund

Et barn med Cystisk Fibrose koster ca. 1,5 mio. kr./år i medicinudgifter, og udgifterne stiger med alderen.

**Medicinudgifter: 675 mill/år**

Hertil kommer andre udgifter til indlæggelser, lungetransplantation, pension, sygefravær etc.

Screening kan gennemføres på de blodprøver, der allerede tages på gravide og kan med moderne teknologi laves for:

**10-20 mill/år.**

Konklusion:

En screening for cystisk fibrose vil kunne spare en familie om måneden fra at skulle leve med lidelse, sorg og utallige sygehusbesøg i 25-50 år.

Og den vil kunne spare samfundet for mange penge.



Screening af gravide kvinder

$n = 66.000$

13 millioner/år

Screening af  
ægtefælle

$n = 1620$

Fosterundersøgelse

$n = 50$

Syge

$n=12,5$

(90%)

5 mill kr/år

- Sunes børn:
  - CF-medicin: 1,16 million
  - Anden medicin: 0,36 million
  - I alt 1,52 million
- 
- Med 450 CF pt. i DK er det 675 millioner/år mod screening for 10-20 millioner

Kalydeco x

der, kr...

pro.medicin  
INFORMATION TIL SUNDHEDSFAGLIGE

Menu

i pro.medicin.dk

A-Z søgning

## Pakninger, priser, tilskud og udlevering

Tilskud	Udlevering	Disp.form og styrke	Vnr.	Pakning	Pris i kr.	Pris DDD
	(BEGR)	Filmovertrukne tabletter 150 mg (kan dosisdisp.)	025806	56 stk.	211.398,10	7.549,93
	(BEGR)	Filmovertrukne tabletter 150 mg (kan dosisdisp.)	492666	56 stk. (blister)	211.398,10	7.549,93
	(BEGR)	Granulat 50 mg	088684	56 stk.	211.398,10	22.650,61
	(BEGR)	Granulat 75 mg	505332	56 stk.	211.398,10	15.099,86

[Se generelt om tilskud](#)

[Se generelt om udlevering](#)

[Se generelt om pris DDD](#)

$$7549 \times 365 = 2.8 \text{ mill/år}$$

Eur J Hum Genet 1993;1(3):239-44.

**Screening for carriers of cystic fibrosis among pregnant women:  
a pilot study. Schwartz, Brandt, Skovby.**

Screenede: 6599 kvinder



Bærere: 172 kvinder



Ægtefælle (manden) også bærer: 3 mænd



Et af disse tre pars børn blev diagnosticeret  
tidligt efter undfangelse og blev aborteret

Antal som skulle screenes  $6599 + 172 = 6671$   
 $6671 \times 200\text{kr} = 1.3 \text{ million kroner}$





## Prenatal screening for cystic fibrosis: an economic analysis

Randi Nielsen<sup>a</sup>, and Dorte Gyrd-Hansen<sup>b,\*</sup>

<sup>a</sup>*Odense University Hospital, Odense, Denmark*

<sup>b</sup>*Institute of Public Health, Health Economics Unit, University of Southern Denmark—Odense University, Winsløwparken 19,III, 5000 Odense C, Denmark*

### Summary

Cystic fibrosis (CF) is the most common life-shortening genetically transmitted disease in Denmark with a birth prevalence of 1 in 4700, resulting in 12–15 new cases of cystic fibroses annually.

The aim of this study is to disclose the societal resource implications of introducing a population wide prenatal screening programme for cystic fibrosis in Denmark. The present analysis is limited to the monetary consequences of introducing a screening programme, where costs of screening are compared to the potential benefits measured in cost savings involved if births of CF patients are avoided.

Screening costs in a Danish setting were estimated at DKK 2 771 262 (£231 438) per aborted affected fetus in the first screening round, stabilising at DKK 1 864 594 (£155 383) per aborted affected fetus at subsequent screening rounds. Comparing this figure with the estimated benefits of avoiding a CF case (DKK 2.1–4.4 million; £175 000–366 667) suggests that introducing a screening programme for cystic fibrosis will be net cost saving irrespective of the perspective of the analysis, assumptions on replacement children and method of estimating long-term production gains/losses. Copyright © 2001 John Wiley & Sons, Ltd.

**Keywords** screening; economic evaluation; cystic fibrosis; costing; sensitivity analysis



Indførelse af screening for cystisk fibrose er omkostningseffektivt.