



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.: 1012950

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 30. september 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 290 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 290:

”Kan ministeren oplyse, hvilke overvejelser der er gjort i de øvrige nordiske lande vedrørende screening for cystisk fibrose?”

Svar:

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

”Ingen nordiske lande screener gravide for genetisk anlæg for cystisk fibrose.

I Norge, Finland og Island screenes nyfødte for cystisk fibrose, i lighed med Danmark.

I Norge anvendes en anden screeningsmetode end i Danmark, og man oplyser kun forældrene, om barnet har sygdommen eller ej. Man oplyser ikke forældrene, hvis barnet er anlægsbærer. Denne information opbevares krypteret på en server, og barnet vil kunne spørge til sin anlægsbærerstatus, når det bliver voksent. Begrundelsen herfor er angiveligt, at den norske lovgivning kun muliggør anlægsbærerscreening, hvis det har et behandlingsmæssig formål for det pågældende individ. Dermed har man ikke i Norge mulighed for at tilbyde graviditetsundersøgelse i familier med anlægsbærere, som man gør i Danmark.

I Sverige har Socialstyrelsen vurderet screening af nyfødte for cystisk fibrose i 2016 og konkluderet, at screeningen ikke bør indføres (Screening för cystisk fibros – Rekommendation och bedömningsunderlag. Socialstyrelsen, Sverige 2016). Den væsentligste begrundelse er, at det anses som en negativ effekt af screeningen, at flertallet af dem, der testes positiv, er raske anlægsbærere (I Danmark findes årligt ved screeningen 12-13 børn med cystisk fibrose og omkring 115 raske bærere). Endvidere at screeningen ville gå imod den svenske lov om genetisk integritet, og at det er problematisk, at man ikke har mulighed for at frabede sig viden om evt. anlægsbærerstatus.

Sundhedsstyrelsen kender ikke overvejelserne i Finland og Island.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Zoheeb Iqbal