



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: 27-11-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPSIST
Sagsnr.: 1809964
Dok. nr.: 1011459

Til udvalgets orientering oplyses hermed om indførelse af screening for kombineret immundefekt (Severe Combined Immune Deficiency / SCID).

SCID er en sjælden og arvelig kombineret immundefekt, som er karakteriseret ved en svær nedsættelse af immunsystemets udvikling og funktion. Sygdommen rammer ca. 1-2 børn om året i Danmark og kan behandles via en knoglemarvstransplantation. Uden screening er der et langvarigt syge- og indlæggelsesforløb, inden diagnosen stilles, og SCID kan behandles.

Diagnosetidspunktet er afgørende for behandlingseffekten. Knoglemarvstransplantationen skal foretages tidligst muligt, inden barnet får alvorlige livstruende infektioner. En del børn vil trods transplantationen dø, idet børnene ved tidspunktet for transplantationen er svækket af langvarig sygdom og infektioner. Modtager barnet ikke behandling, vil barnet dø i det første eller andet leveår. En andel af børnene dør, inden diagnosen stilles.

Screeningen for SCID kan foretages via den hælprøve, der i forvejen tages på stort set alle nyfødte børn og indsendes til Statens Serum Institut.

Ved at screene nyfødte børn for SCID kan det sikres, at der tidligt foretages en knoglemarvstransplantation. Denne helbredende behandling sikrer, at et barn udvikler sig normalt og får et ligeså langt og produktivt liv som alle andre børn.

Lande, som Danmark normalt sammenligner sig med, har indført eller besluttet at indføre screeningen. USA har screenet siden 2012, og Norge har screenet siden 2018. Sverige og Holland besluttede i april 2018 at indføre screeningen, og Tyskland indførte screeningen pr. august 2019.

Der stiles efter en opstart af screeningen pr. 1. februar 2020.

Jeg står naturligvis til rådighed, såfremt udvalget måtte have spørgsmål i anledning af ovennævnte.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke