



SUNDHEDSSTYRELSEN

Dato 05-08-2020

CHB

Sagsnr. 03-0801-6

72227824

Indstillingsnotat

Optimering af screeningen af nyfødte for grå stær

Indstilling

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den nuværende screening af nyfødte børn for grå stær optimeres således, at tidspunktet fremskyndes fra 5-ugers undersøgelsen til barnets tredje levedøgn, samtidig med at der fremover anvendes en mere specifik undersøgelsesmetode (rød refleks undersøgelse med linjeoftalmoskop).

Baggrunden er, at medfødt grå stær ofte opdages for sent i Danmark sammenlignet med de øvrige skandinaviske lande. I Sverige bliver 70 % af tilfældene diagnosticeret inden børnene er en måned gamle, mens dette kun gælder for ca. 20 % af tilfældene i Danmark. Der fødes ca. 25 børn om året med medfødt grå stær, og tilstanden er den hyppigste årsag til blindhed og synshandicap hos børn i Danmark. Men barnets syn kan reddes, hvis tilstanden behandles i tide (de første tre levemåneder er kritiske for synsudviklingen), og et godt resultat forudsætter så tidlig diagnose som muligt.

Det forventes, at man med omlægning af screeningen til rød refleks undersøgelse i tredje levedøgn, vil kunne opdage grå stær hos danske børn, lige så tidligt, som det opdages hos børn i vores nabolande. Derved kan børnene blive opereret inden for det kritiske tidsrum for synsudviklingen, hvorved børnene kan opnå et væsentligt bedre syn efter operation for medfødt grå stær. Dette kan forventes at minimere blindhed og svagsynethed på grund af medfødt grå stær i Danmark.

Der henvises til vedlagt baggrundsnotat for uddybning af ovenstående.

Ny organisering af screening for medfødt grå stær

Screening for medfødt grå stær skal fremover integreres i den øvrige screeningsundersøgelse i 3. levedøgn, hvor barnet også screenes for medfødt høretab og får taget en hælbloodprøve. Disse screeninger foretages af jordemødre eller laboranter, som efter en kort oplæring af fire timers varighed vil kunne varetage screeningen for medfødt grå stær med undersøgelse for

rød refleks. Screeningen af nyfødte for medfødt høretab og diverse stofskiftelidelser (via hæl-blodprøven) er veletableret og velfungerende, og hele det organisatorisk set-up er på plads til at kunne udvide med screening for medfødt grå stær.

Det er vist i et pilotforsøg på Århus Universitetshospital, at undersøgelsen for rød refleks tager 2 ½ minut per barn. Hvis der ikke ses en rød refleks, henvises barnet til nærmeste øjenafdeling eller praktiserende øjenlæge (afhængig af lokale forhold), som vil indkalde barnet til nærmere undersøgelse inden for en uge. De børn, der får påvist grå stær, henvises til et af de to højt specialiserede funktioner for medfødt grå stær på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital med henblik på vurdering og operation.

Oplæring og supervision af personalet, der skal varetage screeningen

Der vil være behov for information og vejledning de steder, hvor screeningen skal foregå. Dette vil det højt specialiserede team for medfødt og genetisk betinget grå stær gerne varetage. Det højt specialiserede team vil endvidere udarbejde oplæringsprogram og beskrivelse af screeningsprocessen samt information til sundhedspersonale og forældre. Endvidere vil børneoftalmologer i hver region kunne supervisere og være behjælpelige ved tvivlsspørgsmål.

Økonomi

Samlet set vil gevinsten ved at fange grå stær i så god tid, at synet kan reddes, langt opveje de forholdsvis beskedne omkostninger ved screeningen.

Omkostningerne ved den nye organisering vil være:

Implementeringsomkostninger

- Udstyr/oftalmoskop til at udføre undersøgelsen
 - Hvert undersøgelsessted skal udstyres med oftalmoskoper, der kan anskaffes til en pris på mellem 1.000 og 5.000 kr. pr stk. Oftalmoskoper i alle prisklasser kan anvendes. Den årlige vedligeholdelse beløber sig til få hundrede kr. pr stk. Som udgangspunkt vil der være behov for to oftalmoskoper med oplader per fødested sv.t. 52 oftalmoskoper, idet der er 26 fødesteder.
I alt mellem 52.000 og 260.000 kr. afhængig af hvilken type oftalmoskop man vælger.
- Primær oplæring af sundhedspersonale, der skal udføre undersøgelsen
 - Det skønnes, at ca. 1.000 jordemødre/laboranter skal oplæres via et kursus på ca. 4 timer. Oplæringen vil blive forestået af 6 børneoftalmologer fra hhv. København, Roskilde, Odense, Vejle, Aarhus og Aalborg, som allerede har indvilget i at påtage sig opgaven. Ved hold på 12 jordemødre/laboranter vil det koste 1000 personer x 4 timers løn og 80 hold x 4 timer øjenlægeløn.
I alt 2.320.000 kr. (en jordemoder/laborant timeløn er sat til 500 kr og en øjenlæge timeløn er sat til 1.000 kr.)

Driftsomkostninger

- Tidsforbrug til screeningsundersøgelsen
 - Undersøgelsen foregår som en integreret del af det eksisterende screeningsprogram. Når man i forbindelse med hørescreeningen har taget imod familien, barnet er lagt til rette og opmærksomheden er fanget, vil screeningsundersøgelsen for grå stær tage ca. 2 ½ minut¹. Med 61.000 fødsler årligt² svarer det til 2.540 timer à 500 kr.
I alt 1.270.000 kr. årligt
- Ekstra undersøgelser på øjenafdeling eller praktiserende øjenlæge
 - Den faglige opbakning består i muligheden for akut/subakut henvisning til den lokale øjenafdeling/ praktiserende øjenlæge inden for få dage. Det skønnes, at der vil være ca. 10 henvisninger for hvert identificeret barn med grå stær. Der forventes derfor ca. 250 årlige henvisninger til øjenafdeling/ praktiserende øjenlæge på landsplan. Konsultationen vil alt inklusive tage ca. et kvarter, hvilket svarer til $(250 - 25)/4 = 55$ timers øjenlægetid à 1.000 kr.
I alt 55.000 kr.
- Vedligeholdelse af kompetencer
 - Dette kan foregå på samme måde som ved hørescreeningen, således at jordemødrene/laboranterne oplærer hinanden lokalt. Denne omkostning vil afhænge af turnover af personalet, og kan derfor ikke beregnes. Omkostningen forventes imidlertid at være negligabel, da proceduren vil blive en integreret del af opgaverne for personalet, der varetager nyfødtscreeningen, og derfor også i deres oplæring.

Opfølgende undersøgelser og operation for grå stær vil blot udføres tidligere i livet og således være udgiftsneutralt.

Besparelser

Den tidlige opsporing vil medføre en besparelse i forhold til de sundhedsmæssige og sociale ydelser et livslangt synshandicap/synstab ville kræve og forventes dermed at være omkostningseffektiv.

De sundhedsmæssige udgifter, som man vil spare, afhænger af graden af synsnedsættelse og om det kun er det ene eller begge øjne, der er afficeret. Hvis kun det ene øje er afficeret, går børnene op til skolealderen til jævnlige (i nogle tilfælde månedlige) kontroller hos skeleterapeut og hos øjenlæge for amblyopi (såkaldt ”dovent øje”). For de børn, der er påvirket på begge øjne, vil der være tale om en langvarig synsrehabiliterende indsats via synskonsulent,

¹ Dette er afprøvet i pilotundersøgelsen

² Fødselstallet har været stabilt på omkring 61.000 de sidste 4 år

skole, synscenter Refsnæs³, øjenlæge, optiker mm. Dertil kommer de ofte livslange sociale ydelser, som mennesker med alvorlig synshandicap modtager, og en nyfødt med medfødt grå stær har samme forventet levetid som den øvrige befolkning, dvs omkring 80 år.

Sundhedsstyrelsen har spurgt førende danske eksperter om det var muligt at præcisere samfundsomkostninger fra børn med medfødt grå stær. De har svaret:

” Opgaven har været svær. Vi har været i kontakt med to Synscentraler med repræsentative erfaringer på området, en på Sjælland og en i Jylland, hvorfra vi har fået en række tal.

Udfordringen er den store variation i behov og dermed i omkostninger. Patienter med sammenligneligt synshandicap kan spænde fra næsten ikke at udløse omkostninger, hvis de personlige ressourcer er stærke og der er et stærkt socialt og familiemæssigt netværk, til at udløse meget store omkostninger hvis disse forudsætninger ikke er til stede. Det kan også betyde noget om man bor på landet, langt fra uddannelse og andre aktiviteter, eller man bor mere centralt. Endelig har det betydning om kun ét eller begge øjne er afficeret. Vi har derfor skullet pejle i et felt, hvor næsten alt er individuelt.

Vi har fået opgjort omkostninger, der omfatter briller, kontaktlinser, anden specialoptik og belysning, lønudgifter til synskonsulent, støtte til institution, skole, ungdomsuddannelse, arbejdsmarked, og senere til plejebolig. Ud fra konkrete tilfælde kan vi se, at den årlige udgift spænder fra ca kr 25.000,- for dem, der kun skal have optiske hjælpemidler, til ca 350.000,- for dem, der skal have maksimal støtte omkring sig.

Det er umuligt at give mere eksakte beløb, da der ud over den individuelle variation også er et livsfaseperspektiv. Der er således størst årlige udgifter i børneårene og frem til man har færdiggjort en ungdomsuddannelse, hvor der er et stort forbrug af timer til især synskonsulent, men også til støttepædagog etc. Den gennemsnitlige årlige udgift ligger således et sted imellem de to yderomkostningspunkter, og i en sådan situation er det bedste estimat jo gennemsnittet.”

De samfundsmæssige udgifter vurderes således at spænde fra 25.000 til 350.000 kr. om året per patient. Hvis man antager, at udgifterne i gennemsnit er ca. 150.000 kr årligt per person med svært synshandicap, og at en forbedret screening vil medføre, at man vil redde synet på 10-12 børn om året, så vil man skønsmæssigt kunne spare 1.500.000 kr. årligt i sociale- og sundhedsmæssige udgifter.

³ Synscenter Refsnæs er det nationale specialpædagogiske ressource- og videnscenter for børn og unge med synsnedsættelse

Endelig skal det bemærkes, at den nye organisering af screening for medfødt grå stær ikke vil medføre besparelser i almen praksis i forbindelse med 5-ugers undersøgelsen, idet øjenundersøgelse fortsat skal udføres på det tidspunkt, med henblik på at opspore andre patologiske tilstande og eventuelt grå stær, som er overset ved screeningen.

Christine Brot
Overlæge, Ph.D.