

Til Folketingets Sundhedsudvalg.

Angående anlægsbærer-undersøgelse af forældre for cystisk fibrose.

Vi har tidligere været i deputation i Folketingets Sundhedsudvalg angående undersøgelse af mødre for cystisk fibrose.

Beskrivelse af sagen:

Cystisk fibrose er en arvelig sygdom, der medfører forstyrrelse i kirtelfunktionen i flere organer, blandt andet lunger og bugspytkirtel. Sygdommen rammer kun barnet, såfremt begge dets forældre er bærere af arveanlægget for cystisk fibrose. Ved at undersøge kommende mødre for anlægget, kan man identificere de forældrepar, som er i risiko for at få børn med cystisk fibrose. Man kan dermed give forældreparret mulighed for at undgå at få børn med sygdommen. Det er i Danmark lovligt at lave disse anlægsbærer-undersøgelser hos forældre, og det foregår allerede i det danske hospitalsvæsen, men kun for udvalgte risikogrupper (f.eks. forældrepar, der har en familiehistorik med cystisk fibrose). Det er vores opfattelse, at kommende mødre/forældrepar bliver dårligt/ikke informeret om denne mulighed. Den velinformerede og ofte mere økonomisk velstillede del af befolkningen er klar over, at muligheden forefindes, og at man via private firmaer kan få foretaget anlægsbærer-undersøgelse. Det koster ca. 5.000 kr.

Cystisk fibrose rammer hårdt i de familier, der får et barn med sygdommen. Dertil kommer, at det er en stor økonomisk belastning for sundhedsvæsenet. Ved at undersøge mødre vil man kunne undgå, at cirka 12 familier rammes af sygdommen årligt. Der har tidligere været indkaldt til møder om problemstillingen i Sundhedsstyrelsen, men nu er sagen igen gået i stå på trods af, at alle relevante faglige parter samt patientforeningen for cystisk fibrose er enige om, at anlægsbærer-undersøgelse bør indføres i Danmark for at spare familierne for de store lidelser, sygdommen medfører, og sundhedsvæsenet for store omkostninger. Vi vil gerne informere Sundhedsudvalget om situationen på området og dermed også være medvirkende til at mindske den tiltagende ulighed i sundhed, der ses i Danmark.

Deltagerne ved deputationen vil foruden undertegnede være:

Sune Schackenfeldt, formand for Cystisk Fibrose Foreningen i Danmark

Marianne Skov, børneafdelingen, Rigshospitalet

Olav Bennike Bjørn Petersen, professor i føtalmedicin, Rigshospitalet

Anne Marie Gerdes, professor i klinisk genetik, Rigshospitalet

Birgitte Diness, cheflæge, afdeling for klinisk genetik, Rigshospitalet

Med venlig hilsen

Niels Obel

Professor, overlæge, dr.med.
Infektionsmedicinsk Klinik
Rigshospitalet
Tlf 35 45 77 30

