



Folketingets Sundhedsudvalg

Christiansborg

1240 København K

21. juni 2024

Cystisk Fibrose Foreningen anmoder om foretræde for Sundhedsudvalget i ønsket om et forbedret prænatalt undersøgelsestilbud for cystisk fibrose med forslag om anlægsbærerundersøgelse af kommende forældre. Formålet er at få prioriteret en medicinsk teknologivurdering (MTV) af sådan undersøgelsestilbud til ca. 2 mio. kr. i Finanslov 2025. I deputationen indgår også repræsentanter for de relevante lægefaglige selskaber.

Cystisk fibrose er den hyppigste, alvorlige arvelige sygdom herhjemme som 3 pct. af befolkningen – ca. 150.000 danskere - er raske anlægsbærere af; størstedelen uden at vide det. Gravide undersøges da også for cystisk fibrose ved misdannelsesscanningen i uge 20, men ikke alle fostre udviser her tegn på sygdommen, tværtimod. 1-2 børn fødes derfor hver måned med den uhelbredelige og livsforkortende sygdom.

Samtidig eksisterer et langt mere effektivt undersøgelsestilbud for cystisk fibrose allerede i Danmark i form af anlægsbærerundersøgelse af gravide/par for den genforandring, der kan lede til sygdommen. Er begge forældre blandt de 150.000 raske anlægsbærere kan en efterfølgende fosterundersøgelse afklare, om fosteret har cystisk fibrose. Det har 1 ud af 4 fostre. Desværre er det kun få gravide/par, der i dag tilbydes sådan undersøgelse, samt de - ofte mest ressourcestærke borgere - der køber sig til sådan viden privat.

Sammen med Dansk Selskab for Medicinsk Genetik, Dansk Pædiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Dansk Selskab for Infektionsmedicin og Dansk Føtalmedicinsk Selskab har Cystisk Fibrose Foreningen derfor stillet forslag om at tilbyde alle gravide/par anlægsbærerundersøgelse for cystisk fibrose. Det vil styrke reproduktiv autonomi og lige adgang til sundhedsydelser af høj kvalitet i Danmark, samt give de forældre, der ønsker det, muligheden for at forberede sig godt på sygdommen hos det kommende barn.

Sundhedsstyrelsen har på baggrund af ovenstående forslag [indstillet til en medicinsk teknologivurdering](#) heraf i 2022 med et finansieringsbehov på 2 mio. kr., men denne har endnu ikke fundet vej til finansiering. Sideløbende har vi i arbejdsgruppen bag forslaget beregnet, at et sådant nationalt undersøgelsestilbud for cystisk fibrose for alle gravide/par vil beløbe sig til ca. 12 mio. kr. i årlig drift, hvilket vi som Forening ser beskedent for viden om så alvorlig, behandlingskrævende og livsændrende sygdom.

Med repræsentanter for de relevante lægefaglige selskaber søger vi derfor foretræde for Sundhedsudvalget. Håbet er, at I vil være med til at give *alle* kommende forældre mulighed for at beslutte, om de ønsker at sætte et barn til verden med cystisk fibrose eller ej – og ikke kun til et fåtal som i dag.

Vedlagt denne anmodning er en kort oversigt over forslaget til et forbedret prænatalt undersøgelsestilbud for cystisk fibrose samt en længere baggrund med beregninger af udgifter hertil.

Vi ser frem til at høre fra jer.

Med venlig hilsen

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN

Anja Nordstrøm Klett, Direktør