

Sundhedsstyrelsen udskyder screening for Cystisk Fibrose med fatale følger

I flere år har det været muligt at screene nyfødte for Cystisk Fibrose ved en let, sikker og billig test. Omkostningerne ved at screene nyfødte for Cystisk Fibrose er minimale. For kun 3,1 million kroner årligt kan samtlige nyfødte i Danmark screenes via den blodprøve, der allerede i dag foretages hos alle nyfødte (i hælen).

Udskydningen af screeningen betyder:

- Alvorlige konsekvenser for børn med Cystisk Fibrose, som ikke bliver diagnosticeret i tide. Sent diagnosticerede børn får flere lungeskader.
- Børnene har større risiko for at udvikle kronisk infektion i lungerne, hvorved lungerne ødelægges, og livslængden forringes hurtigere end ved hurtig diagnose.
- Ernæringstilstanden forringes - især i de første leveår. Det påvirker hjernens udvikling og de kognitive færdigheder.
- Unødvendige belastninger og bekymringer for forældre til et barn, som i gennem flere år er alvorligt sygt, uden at lægerne kan finde ud af, hvad barnet fejler.

Cystisk Fibrose Foreningen står uforstående overfor, at Sundhedsstyrelsen udskyder at indføre screening idet:

- Danske, internationalt anerkendte eksperter på området igennem flere år har argumenteret for indførelse af screening for Cystisk Fibrose.
- Cystisk Fibrose opfylder Sundhedsstyrelsens (SST) egne retningslinjer og krav fra 2008 som såkaldt grøn kandidat til screeningsprogram for nyfødte.
- Screeningsudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) har anbefalet, at nyfødte i Danmark også skal screenes for Cystisk Fibrose via den blodprøve der tages fra hælen hos alle nyfødte. SST har ved en højt kvalificeret medarbejder deltaget i DPS møder, og således været tidligt med i processen.
- Udenlandske dataopgørelser og erfaringer dokumenterer værdien af at nyfødte screenes for Cystisk Fibrose og screeningen har været praktiseret i mere end 15 år i andre lande. Australien etablerede et nationalt screeningsprogram allerede i 1997. Og siden er USA, Canada, Rusland og en lang række Europæiske lande herunder Norge, Frankrig og UK også kommet med. Senest har Sverige også besluttet at etablere et screeningsprogram.

Cystisk Fibrose Foreningen kan ikke længere se passivt på følgerne af for sen diagnose. På vegne af vores medlemmer vil jeg derfor bede om, at du hjælper os med, at vi - også i Danmark - får indført screening for Cystisk Fibrose hos nyfødte hurtigt muligt.

Jeg vil meget gerne uddybe vores dokumentation på området til et møde hos dig.

På mødet vil jeg også gerne præsentere dig for Noomi Heradottir, der er sygeplejerske og mor til Høgni på 9 år. Høgni har Cystisk Fibrose, og han er først diagnosticeret som 3 årig. Noomi kan fortælle om de bekymringer og frustrationer, man har som forældre til et meget alvorligt sygt barn uden diagnose. Og hun kan fortælle om de omfattende lungeskader, som Høgni lever med i dag, fordi han ikke blev diagnosticeret tidligt og fik den rette effektive behandling lige efter fødselen.

Med venlig hilsen
Cystisk Fibrose Foreningen

Helle Ousted
Sekretariatschef

Cystisk Fibrose er en medfødt, livstruende og arvelig multiorgan sygdom, der medfører invaliderende komplikationer gennem hele livet. Halvdelen af patienterne med Cystisk Fibrose lever mere end 40 år. Halvdelen når ikke at fylde 40 år.