

## Nu bliver alle nyfødte screenet for cystisk fibrose

På baggrund af en indstilling fra Sundhedsstyrelsen vedtog folketinget i november 2015, at der skal indføres et nationalt screeningsprogram for cystisk fibrose hos alle nyfødte. Dette indføres nu fra den 1. maj 2016.

### **Screening er en stor gevinst og sejr for alle nyfødte med cystisk fibrose og deres forældre**

Screening for cystisk fibrose hos nyfødte er en af de mærkesager, som Cystisk Fibrose Foreningen har kæmpet for gennem flere år. ”Vi er derfor meget tilfredse med, at screeningen indføres fra maj 2016. En diagnose fra fødslen giver børnene med cystisk fibrose den bedst mulige start på livet med tidlig og effektiv behandling,” udtaler Direktør Helle Ousted.

Det er en stor sejr, som skyldes godt samarbejde, hvor læger og andre eksperter i flere år har arbejdet på at få screeningen indført, og hvor foreningen og medlemmerne har arbejdet på at skabe omtale af screening for cystisk fibrose i medierne og på at få politisk opbakning.

### **Screeningen har stor betydning for de kommende børn med cystisk fibrose**

Screening er et særdeles vigtigt redskab til at sikre, at børn, der fødes med cystisk fibrose, får den bedst mulige start på livet. Når diagnosen stilles allerede ved fødslen, kan børnene tilbydes den bedst mulige behandling fra første færd. Det betyder nedsat risiko for tidlig udvikling af kronisk infektion i lungerne, færre lungeskader, bedre ernæringstilstand, bedre udvikling af hjernen og de kognitive færdigheder og længere levetid.

Ved tidlig diagnose undgår forældrene de unødvendige belastninger og bekymringer, der er ved at have et barn, der er alvorligt sygt, uden at lægerne kan finde ud af, hvad barnet fejler.

### **Fakta om hvordan der screenes for Cystisk fibrose**

Screeningen for cystisk fibrose sker som en del af den blodprøve i hælen, der allerede tilbydes forældre, hvor man undersøger nyfødte for 16 medfødte alvorlige sygdomme. Blodprøven består af nogle få dråber blod opsamlet på trækpapir ved et ”prik” i huden på ydersiden af barnets ene hæl og medfører sjældent ubehag for barnet.

### **Er screening af nyfødte et etisk dilemma?**

Det har været fremme i medierne, at der kan være etiske dilemmaer ved at screene for cystisk fibrose ved fødslen. Cystisk Fibrose Foreningen ser ikke nyfødt screening for cystisk fibrose som et særligt etisk dilemma.

Nyfødt screening vil årligt afdække et antal raske børn i befolkningen, som bærer arveanlæg for cystisk fibrose. Mere end 25 års erfaring med screening for cystisk fibrose i sygdomsramte familier viser, at raske anlægshædere ikke ser sig som stigmatiseret eller særligt bekymret, når de blot ved, at de ikke har risiko for selv at udvikle sygdommen. Raske anlægshædere er generelt glade for at have viden om deres arveanlæg, fordi det giver dem mulighed for at lade partner teste for sygdommen og dermed sammen vælge om de ønsker, at få et barn med cystisk fibrose eller ej.

Det har ligeledes været fremme, at screeningen er med til at stigmatisere børnene som syge, og at screeningen og dermed diagnosen fratager forældrene muligheden for at nyde en bekymringsfri start på livet. Til det svarer Direktør, Helle Ousted,

”Det er desværre ikke sådan, at manglende diagnose er det samme som en bekymringsfri tid. Det er for de allerfleste det modsatte. Børnene er syge, når de bliver født og har typisk problemer med afføring, dårlig trivsel, gentagne lungeinfektioner og de følger ikke de normale vækstkurver. Forældrene er derfor meget bekymret over hvorfor, at deres børn er meget syge, uden at lægerne kan fortælle dem hvorfor”



**Cystisk Fibrose Foreningen**

19. april 2016