



Svenska
Läkaresällskapet

2021-09-20

Till Socialstyrelsen

e-post: remissvar-cystiskfibros@socialstyrelsen.se

**Remissvar från Svenska Läkaresällskapet angående Socialstyrelsens (SoS) remissversion
”Screening för cystisk fibros: Rekommendation om att inte införa ett screeningprogram”**

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening.

SLS tackar för att vi har givits möjlighet att inkomma med angående Socialstyrelsens (SoS) remissversion ”Screening för cystisk fibros: Rekommendation om att inte införa ett screeningprogram”. SLS remissvar har tagits fram av SLS delegation för medicinsk etik.
Se filen: Remissvar från DME_CF Socialstyrelsen

För Svenska Läkaresällskapet

Tobias Alfvén
ordförande

Mikael Sandlund
ordförande delegationen för
medicinsk etik

Yttrande angående Socialstyrelsens (SoS) remissversion ”Screening för cystisk fibros: Rekommendation om att inte införa ett screeningprogram” SoS. Artikelnummer 2021-6-7447
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2021

Delegationen för medicinsk etik (DME) vid Svenska Läkaresällskapet (SLS) delar Socialstyrelsens bedömning att hälso- och sjukvården inte i nuläget bör införa nationell screening för cystisk fibros (CF) genom att låta tillståndet ingå i befintlig nyföddhetscreening. Vi identifierar dock fler skäl för detta ställningstagande än vad som framgår av Socialstyrelsens rekommendation. Som främsta grund för sitt ställningstagande anger SoS att det inte finns tillräckligt stöd för att nyföddhetscreening för CF har tydliga positiva behandlingseffekter. De flesta med CF upptäcks ändå vid tidig ålder och behandling är än så länge endast symtomlindrande. Den genomsnittliga tidigareläggning av diagnos som sannolikt skulle ske vid inkludering av CF i nyföddhetscreening har inte belagts vara av betydande medicinsk fördel. Detta kan naturligtvis ändras om behandlingar för CF förbättras. Beslutet att inte införa screening för CF kan därmed behöva omprövas om en tid.

Grunden som SoS anför för att inte inkludera CF i screeningen är helt i enlighet med Socialstyrelsens bedömningsmodell, beskriven i rapporten *Nationella screeningprogram – modell för bedömning, införande och uppföljning* (2019).

Det är enligt vår bedömning åtminstone oklart om kriterium 6 (Screeningen ska minska dödlighet, sjuklighet eller funktionsnedsättning orsakad av sjukdomen) är uppfyllt. DME vill gå längre och hävda att det dessutom är oklart om kriterium 5 (Det ska finnas åtgärder som ger bättre effekt i en tidig fas än vid klinisk upptäckt) är uppfyllt.

Vidare finns ytterligare komplikationer med screening av CF som behöver beaktas. En sådan är att screening av CF, förutom en betydande andel falskt positiva också medför falska negativa resultat, det senare är ovanligt vid nyföddhetscreening. Vården måste därmed ha en fortsatt beredskap att fånga även dessa av screeningen missade individer. Vidare kommer screeningen att innebära att friska anlagsbärare som aldrig utvecklar CF identifieras. Detta är särskilt problematiskt i nyföddhetscreening, eftersom den nyfödda inte själv har möjlighet att ta ställning till huruvida hen vill ha denna information. Den på autonomiskäl grundade praxisen är att beslut om identifikation av anlagsbärarskap utan medicinska skäl ska lämnas till den vuxna individen själv.

Ovan angivna skäl gör det tveksamt om kriterierna 9 (Hälsovinster ska överväga de negativa effekterna av screeningprogrammet) och 10 (Screeningprogrammet ska vara godtagbart ur ett etiskt perspektiv) är uppfyllda eller kommer att vara uppfyllda även om beläggen för behandlingsfördelar med screening stärks. Behandlingsfördelarna behöver åtminstone uppenbart överväga nämnda nackdelar. Vi delar alltså SoS bedömning att det i nuläget inte är så. Sammanfattningsvis anser DME att hälso- och sjukvården i nuläget inte bör införa nationell screening för cystisk fibros (CF).

För SLS delegation i medicinsk etik

Erik Björck
Ledamot DME

Niklas Juth
adjungerad ledamot DME