



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Id: FT-17148

Forslag

1) Screening for CMV skal indgå på PKU-kortet (hælbloodprøven)

Sådan sikres det, at alle CMV-smittede opspores og evt. behandles. Positivt CMV-resultat lægger op til undersøgelser, hvilket danner behandlingsgrundlag og sikrer, at nyopståede skader opdages. Hertil krav om (ved positivt resultat) hurtig undersøgelse, således at evt. antiviral behandling opstartes inden for behandlingsvinduet (første fire leveuger).

2) Sundhedsfagligt personale skal have kendskab til symptomer, senfølger og behandling, hvilket kræves for øget opsporing

Der ses utilstrækkeligt kendskab til virus' varierende sygdomsbillede, hvilket er utrygt, alvorligt og farligt for barnet. Det er afgørende, at ikke kun hørebedsættelse anses som eneste udtalte symptom, når dette årligt højest optræder hos 60 ud af mindst 130 nyfødte, som senere vil udvikle/ vise tegn på varige skader. Yderligere ses en tendens til (fx ved senere udredningsforløb) ikke at tilskrive symptomer på CMV til smitte. Alle sundhedsfaglige inden for pædiatri, neonatologi, svangre og barsel, fødsel samt sundhedspleje skal have nødvendig viden om CMV.

3) Info om CMV skal videregives til borgere - særligt gravide

Gravide kommer flere gange hos læge/jordemoder. Her informeres og undersøges for flere ting, men de færreste får kendskab til den største infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn. Om det skyldes manglende opmærksomhed på/ viden om CMV hos læge/jordemoder vides ikke, men faktum er, at flere forældre til børn med funktionsnedsættelse efter CMV-smitte fortæller, hvordan de henvendte sig til læge grundet sygdom, hvilken har forsømt at reagere.

Information om CMV er nødvendigt for at forebygge smitte i graviditeten og mindske smitterisikoen for



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

fostre.

Danmark er bagud ift. opsporing hos gravide og nyfødte. I sammenlignelige lande ses fokus både før og under graviditeten, hvor gravide bl.a. testes, og der kan gribes ind. Yderligere sikrer det, at sundhedspersonalet kender risiko for smitte og er opmærksomme på symptomer.

Bemærkninger til forslaget

Kongenit (medfødt) cytomegalovirus infektion (CMV) er den største infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn og kan medføre gennemgribende skader såsom kramper (epilepsi), cerebral parese (spastisk lammelse), mikrocefali (lille hjerne), organmisdannelser, høre- og synsnedsettelse m.m.

Hvert år fødes over 60.000 børn i Danmark. Over 600 bliver under graviditeten smittet med CMV, hvilken er en almindelig, udbredt virus, som 80% af befolkningen vil have inden 30-års-alderen. Ved førstegangssmitte i graviditeten ses en smitterisiko til fosteret på 30-40%. Af de årligt >600 CMV-positive nyfødte vil 10% (> 60 nyfødte) have symptomer, som bør lede til undersøgelse og test for CMV og dermed evt. behandling.

Af de resterende 90% CMV-smittede nyfødte, som er uden symptomer, vil op mod 13% (>70 nyfødte) senere udvikle symptomer/ senfølger. Herunder pludseligt høretab eller synsnedsettelse, neurologiske skader såsom cerebral parese, hypotoni eller epilepsi og single- eller multiorganmisdannelser. Disse børn har ingen chance for behandling og dermed bedre udviklingsmæssige vilkår.

Antiviral behandling mod CMV hos nyfødte har en positiv effekt på den neurologiske udvikling - men denne skal opstartes inden for et behandlingstvindue på fire uger efter fødslen. Trods symptomer hos 10% CMV-positive nyfødte, vil mange ikke få gavn af den antivirale behandling. Dette skyldes både sundhedspersonalets manglende kendskab til og opmærksomhed på CMV's varierende sygdomsbillede samt manglende rettidig opsporing selv ved mistanke.

Rettidig opsporing og behandling af den største infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn kræver ændring i sundhedspersonalets opmærksomhed på, viden om og kendskab til CMV.

Der er nyligt implementeret screeningsforsøg på flere danske sygehuse, hvor nyfødte screenes for CMV ved mistanke. Forsøgene kører kun på mistanke grundet medfødt hørenedssettelse. Og dette hænger langt fra sammen med ovennævnte statistikker omhandlende symptomer ved fødslen, hvor kun 10% har symptomer, og risikoen for senfølger hos asymptomatiske, smittede nyfødte.

Langt op i barndommen kan børn, som ikke tidligere har vist tegn på smitte, pludselig udvikle fx høretab eller synsnedsettelse. Yderligere beskrives det, hvordan man hos 9% af alle med cerebral parese (spastisk lammelse) kan finde CMV på hælblodprøven fra kort efter fødslen. I alt for mange tilfælde fødes et tilsyneladende raskt barn, som i månederne/ årene efter fødslen vil udvikle gennemgribende skader.

Det er afgørende for barnets udvikling, at ALLE positive CMV-børn opspores og hjælpes gennem behandling, hvis dette ved videre undersøgelser findes relevant, eller opfølgning i barndommen for at opspore og afhjælpe pludseligt udviklede skader.

Dette kan kun sikres ved screening af alle nyfødte, tilstrækkeligt kendskab til og opmærksomhed på symptomer, opsporing og behandling samt videre undersøgelser hos relevant sundhedspersonale og nødvendig oplysning til den almene borger (særligt gravide, som evt. bør screenes undervejs i graviditeten) for at forebygge smitte og reagere rettidigt på symptomer.

CMV-FORLØB:

Barn A, 2 år (A)



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Senfølger af CMV: polymikrogyri (hjernemisdannelse), mikrocefali (lille hjerne), epilepsi, cerebral parese (spastisk lammet), syns- og hørenedsættelse, b12-mangel, hypotoni (muskelsvaghed), hypermobilitet, nonverbal (manglende sprogudvikling) m.m.

A fødes inden for termin. Fødslen går godt, men i samme sekund, hun kommer op på mors bryst, ses symptomer på mistrivsel. A er grå og uden respiration eller lyd og har petekkier (små blødninger i huden). Trods jordemoders bekymring udskrives de, da lægen tilser A.

To måneder senere er familien bekymrede. A sover det meste af tiden og må vækkes til måltider. Hun er motorisk bagud og har udviklet nystagmus (ufrivillige øjenbevægelser). Dette leder op til undersøgelse på børneambulatoriet. Her udføres rutineundersøgelser samt ultralyd af hjernen i en næsten lukket frontanel. A henvises herefter til øjenafdelingen, hvor en synsnedsættelse opdages.

En måned efter, ved en akut indlæggelse, bemærkes igen A's manglende motoriske udvikling og lille hovedomfang, og hun henvises til ambulatoriet, hvor udredningen igangsættes. A får MR-scanning af hjernen, som viser sjældent, generaliseret misdannelse.

I 1,5 år leder fagpersoner på forskellige sygehuse efter årsagen - alt imens A får flere diagnoser. Endeligt må lægerne opgive med beskeden, at A's misdannelse må skyldes en ukendt genafvigelse.

Pludseligt falder forældrene over en artikel, som beskriver sammenhængen mellem misdannelsen og en udbredt virus - cytomegalovirus. De kræver, at A's hælblodprøve testes for CMV. Denne er positiv.

Grundet opdagelse af medfødt CMV, skal A regelmæssigt have foretaget undersøgelser for at opspore nyopståede senfølger. Bl.a. er et massivt høretab fundet. Dette var uden test af CMV ikke opdaget, da A grundet sin CMV-betingede hjernemisdannelse er nonverbal og aldrig ville kunne give udtryk for pludseligt funktionstab.

Var der ved fødslen reageret på udtalte symptomer på mistrivsel og infektion, som burde lede til test for bl.a. CMV, var A sat i antiviral behandling. Det nåede A aldrig.

A udvikler sig mere end forventet, men er ramt på alle parametre efter CMV.

Barn B, 1,5 år (B)

Senfølger af CMV: Diafragma parese (lammet mellemgulv - afhængig af maske-respirator), hypotoni (muskelsvaghed), hypermobilitet, hørenedsættelse, fejlstilling af fodled, dysfagi (kan ikke ernæres oralt), forhøjet blodtryk, m.m.

Ved nakkefoldsscanning fik mor et mellemhøjt risikotal, og fik derfor udført fostervandsbiopsi med normalt resultat. Senere opdages for meget fostervand, lille fostervækst og kun små fosterbevægelser. Derfor blev hun fulgt tæt med ekstra scanninger, som alle viste et raskt barn. Hun fik taget blodprøver for svangerskabsdiabetes, erythrocytantomter, toxoplasmose og parvovirus. Men ikke for CMV. Da alle prøver er normale, forventes et raskt barn ved planlagt kejsersnit. B var alt andet end rask og måtte i livreddende og respiratorisk behandling i et 4,5 måneders langt indlæggelsesforløb efter fødslen. Han tilses af specialister fra flere afdelinger, og der konfereres på tværs af landet, søges i udenlandske databaser og udføres adskillige genundersøgelser - med normalt resultat.

Da de udskrives efter 4,5 måned, udføres en hørescreening, hvilket normalt vil foregå i dagene efter fødslen. Denne består ikke og udløser test for CMV, som er positiv. B's kritiske tilstand skyldes CMV, og behandlingsvinduet er overskredet.

I dag er B en glad dreng i udvikling. Dog er familiens hverdag/ liv påvirket af hans funktionsnedsættelser. Respirationen er blevet bedre i takt med øget muskulatur, men grundet hans generelle muskelsvaghed, kan han endnu ikke stå eller gå. Han rammes betydeligt af luftvejsinfektioner, hvorfor han ikke går i institution. Lægenes besked er, at "tiden må vise, hvad han opnår".

Barn C, 6 år (C)

Senfølger af CMV: Polymikrogyri (hjernemisdannelse), mikrocefali (lille hjerne), hørenedsættelse, hypotoni (muskelsvaghed), nonverbal, fin-, grov- og mundmotorisk udfordret m.m.



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

I starten af graviditeten havde mor influenzalignende symptomer og kontaktede egen læge, som fortalte, at der ikke var grund til bekymring.

Midtvejs i graviditeten, ved misdannelsesscanning, opdages manglende hjernebjælke. Ved senere scanninger konstateres det, at alt er fint. Yderligere ses lille fostervækst og nedsat flow i navlesnoen. Fødslen går godt - men C græder ikke, da hun kommer til verden. Yderligere har hun mange petekkier (små blødninger/ prikker) i huden. Lægerne tilskriver ikke dette som symptomer på infektion, og de udskrives. Da C er tre måneder, opdages det, at hun er døv - hvorefter der testes for CMV. Denne er positiv, men det er for sent til antiviral behandling.

I løbet af de første år opdages flere skader efter CMV. Bl.a. sjældent hjernemisdannelse i hjernebarken. I dag overgår C samtlige fagpersoners forudsigelser. Hun udvikler sig i eget tempo og kan mere, end forældrene nogensinde havde turde at håbe på. Hendes muligheder og liv vil dog altid være betinget af CMV's påvirkning og skader.

Barn D, 1 år (D)

Senfølger af CMV: hjerneskade, mikrocefali (lille hjerne), cerebral parese (spastisk lammet), hypotoni (muskelsvaghed), mundmotoriske udfordringer, allergi m.m.

D fødes på terminsdatoen og har ingen symptomer på infektion eller mistrivsel.

Eneste bekymring i ugerne efter fødslen var, at han må vækkes til samtlige måltider, og at han spænder meget i armene og kaster hovedet bagud. Yderligere har D haft hudproblemer, siden han var tre uger, hvor han udviklede store, tykke sår, som ikke forsvandt med diverse cremer/ allergimedisin.

Familien henvendte sig til egen læge med spændingerne og tegn på mælkeallergi. Trods modstand fra lægen, fik de tilråbt sig en henvisning til ambulatoriet.

Her tilses D, da han er fire måneder. D's symptomer tilskrives behov for fysioterapi, og selvom familien gav udtryk for behov for scanning af hjernen, vurderedes det unødvendigt.

Fysioterapeuten, som herefter undersøger D, filmer ham og tager materialet med på konference. Kort efter ringer børnelægen fra ambulatoriet med besked om, at D skal MR-scannes og have foretaget syns- og høreundersøgelse.

MR-scanningen foretages først, da D er syv måneder, hvorefter forældrene får besked om, at "det ikke ser for godt ud". D er hjerneskadet i tre områder i hjernen. Herefter udføres test for CMV - denne er positiv.

D's hud er i dag bedre efter kostomlægning, da det opdages, at han er sensitiv for mange ting. D er småtspisende, og systemet, som lover diætist og vejledning, lader forældrene hænge. Grundet D's problemer med sensitivitet/ ernæring, står udviklingen stille. Derudover har D væske på ørerne og respirationsbesvær grundet polypdannelse.

D havde ingen symptomer ved fødslen, som gav anledning til test for CMV. Derfor var det for sent at opstarte antiviral behandling.

Forslag stillet af

Hannah Christiansen Søhof
Danmark Ringsted

Kontaktoplysninger

hanze.christiansen@gmail.com
29828049

Medstillere

Gitte Teglggaard Nordtug
Skive

Kontaktoplysninger

gtnordtug@hotmail.com

Maj Kreiner Møller
Holstebro

majkreiner@outlook.com
40244010

Kristoffer Simon Søhof
Ringsted

k.soehof@hotmail.com
26584592



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion
(den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos
børn)

Trine Nielsen
Aarhus

trinen1984@gmail.com

Nadia Minette Lasborg
Lolland

nadiamoar@gmail.com

Louise Raal Viholm
Aalborg

louiseviholm@hotmail.com
28494922



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes)

By (skal udfyldes)

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato

Underskrift

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.



FT-17148 - Rettidig opsporing af og viden om kongenit CMV infektion (den største, oversete, infektiøse årsag til udviklingsforstyrrelser hos børn)

Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.