



Dato 05-07-2024

CKR

Sagsnr. 03-0502-31

+45 20526429

## **Meddelelse til landets obstetriske, pædiatriske og oftalmologiske afdelinger samt privatpraktiserende øjnlæger om optimering af screeningen af nyfødte for medfødt grå stær**

Der er i 2024 afsat midler på finansloven til at optimere det nationale screeningsprogram af alle nyfødte i Danmark for medfødt grå stær. Den nuværende screening af nyfødte børn for medfødt grå stær optimeres således, at tidspunktet fremskyndes fra 5-ugers undersøgelsen til omkring barnets tredje levedøgn, samtidig med at der fremover anvendes en mere specifik undersøgelsesmetode (rød refleks undersøgelse med oftalmoskop). Med optimering af screening for medfødt grå stær forventes det, at børnene diagnosticeres så tidlig, at de kan opereres indenfor det kritiske tidsrum, så blindhed og svagsynethed forårsaget af medfødt grå stær minimeres så meget som muligt.

Det skal bemærkes, at den nye organisering af screening for medfødt grå stær ikke vil ændre på indholdet af 5-ugers undersøgelsen i almen praksis, idet øjenundersøgelse fortsat skal udføres på det tidspunkt, med henblik på at opspore andre patologiske tilstande og eventuelt grå stær, som er overset ved screeningen.

### **Effekten af screening af nyfødte for medfødt grå stær**

Grå stær er en uklarehed i øjets linse, som kan opstå i et øje eller begge øjne. Der fødes ca. 25 børn om året med medfødt grå stær, og tilstanden er den hyppigste årsag til blindhed og synshandicap hos børn i Danmark. Baggrunden for ønsket om optimering af screening af nyfødte for medfødt grå stær, er at medfødt grå stær ofte opdages for sent i Danmark sammenlignet med de øvrige skandinaviske lande. I Sverige bliver 70 % af tilfældene diagnosticeret inden børnene er en måned gamle, mens dette kun gælder for ca. 20 % af tilfældene i Danmark. Ved 3 måneders alderen er næsten 90 % af tilfældene diagnosticerede i Sverige og kun omkring 60 % i Danmark. Barnets syn kan reddes, hvis tilstanden behandles i tide. De første tre levemåneder er kritiske for synsudviklingen, og et godt resultat forudsætter derfor så tidlig diagnose som muligt. Ved tidlig diagnose kan børnene blive opereret inden for det kritiske tidsrum for synsudviklingen, hvorved børnene kan opnå en væsentligt bedre synudvikling.

### **Ny organisering af screening af nyfødte for medfødt grå stær**

Screening af nyfødte for medfødt grå stær skal fremover integreres i den øvrige screeningsundersøgelse af nyfødte, der foretages omkring 3. levedøgn. Barnet bliver her i forvejen screenet for medfødt høretab og 25 medfødte sygdomme via en hælbloodprøve. Disse screeninger foretages som oftest af jordemødre eller laboranter, som efter en kort oplæring også vil kunne varetage screeningen for medfødt grå stær med undersøgelse for rød refleks. Screeningen af

nyfødte for medfødt høretab og medfødte genetiske sygdomme via hælblodprøven er veletableret og velfungerende, og en stor del af det organisatoriske set-up er på plads, så screeningen af nyfødte kan udvides med screening for medfødt grå stær.

I dag deltager over 99% af alle nyfødte i Danmark i den neonatale biokemisk screening. Omkring 78% deltager i hørescreeningen.

## **Beskrivelse af forløb for screening af nyfødte for medfødt grå stær**

Overordnet skal screening af nyfødte for medfødt grå stær forløbe som følger:

### *Trin 1: Screening på fødestedet.*

Barnet undersøges med oftalmoskop for rød refleks omkring 3. levedøgn.

### *Trin 2: Videre undersøgelse på den lokale/regionale øjenafdeling eller hos øjenlæge.*

- a. Hvis der ses en rød refleks i begge øjne, har barnet ikke grå stær, og der foretages ikke yderligere.
- b. Hvis der ikke ses en rød refleks i begge øjne, henvises barnet til nærmeste øjenafdeling eller privatpraktiserende øjenlæge (afhængig af lokale forhold), som vil indkalde barnet til nærmere undersøgelse indenfor en uge. Det anbefales, at der laves lokale aftaler, hvor fødestedet har en fast aftale med enten den lokale øjenafdeling eller eventuelt de privatpraktiserende øjenlæger.
- c. Hvis undersøgelsen ikke kan gennemføres, gentages undersøgelsen få dage senere.

### *Trin 3: Behandling på højt specialiseret øjenafdeling (Rigshospitalet eller Aarhus Universitets hospital)*

De børn, der efter screeningen og undersøgelse ved øjenlæge mistænkes for at have grå stær, henvises til en af de to højt specialiserede funktioner for medfødt grå stær på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital med henblik på vurdering og stillingtagen til operation. Der findes en retningslinje for dette på Dansk Oftalmologisk Selskabs hjemmeside.

Med dette screeningsprogram vil alle børn med medfødt grå stær være vurderet, og der vil være planlagt operation inden for den optimale tidsramme, dvs. før 5 ugers alderen for ensidig grå stær og før 6-8 ugers alderen for dobbeltsidig grå stær.

## **Obstetriske afdelingers ansvar for screening og information mv.**

Landets fødesteder har ansvar for det eksisterende screeningsprogram for nyfødte, som indtil nu har omfattet hælprøven og hørescreeningen. Fremover får fødestederne ligeledes ansvar for screening af nyfødte for medfødt grå stær.

Fødestederne skal implementere denne screening og sammen med det højt specialiserede team for behandling af medfødt grå stær på Øjenafdelingen Rigshospitalet/Glostrup og Øjenafdelingen, Aarhus Universitetshospital organisere oplæring af personale.

Det er uændret fødestedets ansvar, at alle forældre får information om screeningen af nyfødte, herunder nu også screening for medfødt grå stær. Ansvar for ovenstående påhviler fødestedet, også selvom fødslen er foregået ambulat eller barnet er udskrevet på tidspunktet for hælprøve, hørescreening og nu også screening for medfødt grå stær.

## **Det højt specialiserede teams ansvar for oplæring mm.**

I forbindelse med trin 1, hvor barnet skal undersøges med oftalmoskop for rød refleks, vil der være brug for oplæring og supervision af det personale, der skal varetage screeningen. Det højt specialiserede team etablerer opstartskurser. Oplæringen vil blive forestået af børneoftalmologer, der geografisk dækker hele landet. I tilfælde af manglende ressourcer kan det højt specialiserede team bidrage. Den videre oplæring af nyt personale på fødestederne foretages af allerede oplærte personer. Den ansvarlige på hvert fødested står for koordinering af dette. Hvert fødested vil løbende have mulighed for at besøge det højt specialiserede team ved øjenafdelingerne i København/Aarhus med henblik på superviseret oplæring og/eller vedligeholdelse af kompetencer (Henvendelse til Dorte Ancher Larsen, [dortlars@rm.dk](mailto:dortlars@rm.dk) eller Line Kessel, [line.kessel.01@regionh.dk](mailto:line.kessel.01@regionh.dk))

Det højt specialiserede team for behandling af medfødt grå stær på Øjenafdelingen Rigshospitalet/Glostrup og Øjenafdelingen, Aarhus Universitetshospital består af:

Toke Bek  
Professor, overlæge dr.med.  
Øjenafdelingen Aarhus Universitetshospital

Line Kessel  
Professor, ledende overlæge, PhD  
Teamleder for Øjensygdomme for Børn  
Øjenklinikken Rigshospitalet – Glostrup

Dorte Ancher Larsen  
Overlæge , klinisk lektor  
Institut for Klinisk Medicin - Øjensygdomme

## **Monitorering**

Den optimerede screening af nyfødte for medfødt grå stær skal monitoreres tæt. Det højt specialiserede team for behandling af medfødt grå stær vil varetage dette og bl.a. opgøre deltagelsesprocent, henvisningsmønster, alder på diagnosetidspunkt mm. Der er oprettet SKS-kode ZZ7053, 'Neonatal øjenscreening' med henblik på registrering og monitorering.

## **Implementering**

Det højt specialiserede team for behandling af medfødt grå stær på Øjenafdelingen Rigshospitalet/Glostrup og Øjenafdelingen, Aarhus Universitetshospital har bidraget til den samlede implementeringsplan.

Overlæge Camilla Krogh  
Sundhedsstyrelsen