

## Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Guðfríðar Lilju Grétarsdóttur og Kristins H. Gunnarssonar um fósturgreiningu og fræðslu um Downs-heilkenni.

1. *Hvernig er upplýsingum og ráðgjöf til verðandi foreldra háttáð um snemmóm skoðun, hverjir sjá um slíka fræðslu og með hvaða hætti hafa hagsmunasamtök fatlaðra komið að mótun slíks fræðslustarfs?*

Í tilmælum landlæknisembættisins nr. 9/2006 um fósturskimun á meðgöngu er mælt til þess að öllum barnshafandi konum/verðandi foreldrum verði boðnar upplýsingar um skimun fyrir Downs-heilkenni og öðrum þrístæðum og lögð rík áhersla á mikilvægi þess að foreldrar fái óvilhalla ráðgjöf og upplýsingar. Þegar kona verður barnshafandi leitar hún ýmist til fæðingar- og kvensjúkdómalæknis á stofu eða á heilsugæslustöð, til heimilislæknis og/eða ljósmóður, þar sem henni eru boðnar þessar upplýsingar munnlega og fær einnig afhenta eða er bent á fræðslubæklinga um efnið. Fósturgreiningardeild LSH hefur gefið út bæklinga bæði um fósturskimanir og fósturgreiningar á íslensku og ensku. Þessir bæklingar eru á heimasíðu deildarinnar. Enn fremur eru þar skriflegar upplýsingar (ekki á bæklingaformi). Einnig var 2006 gefinn út bæklingur um fósturskimun og fósturgreiningar í samvinnu landlæknisembættisins, Miðstöðvar mæðraverndar hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Landspítala. Þar er að finna greinargóðar upplýsingar um þær skoðanir sem standa til boða og einnig hvers konar frávikum er verið að leita að. Leitað var m.a. til Félags áhugafólks um Downs-heilkenni þegar hann var unninn. Bæklingurinn hefur verið í endurskoðun sem nú er lokið og verður hann endurútfinn á næstunni.

2. *Hvers konar aðstoð er í boði til verðandi foreldra eftir að í ljós kemur að fóstur greinist með Downs-heilkenni, hvernig er þeim hjálpað að taka ákvörðun um framhaldið og hvernig hefur sú aðstoð verið byggð upp?*

Á Landspítala hafa Fósturgreiningardeild og Erfðasameinda – læknisfræðideild þróað ákveðið vinnuferli sem farið er eftir. Þegar fóstur greinist með Downs-heilkenni fá foreldrar viðtal við erfðaráðgjafa og fæðingar- og kvensjúkdómalækni á fósturgreiningardeild LSH. Þeim er boðið viðtal við fulltrúa frá félagi áhugafólks um Downs-heilkenni, sálfræðing, prest og félagsráðgjafa. Einnig stendur þeim til boða bæklingurinn „Börnin okkar“ sem er útfinn af Félagi áhugafólks um Downs-heilkenni og myndbandsspóla um börn með Downs-heilkenni og fjölskyldur þeirra. Á Akureyri fer svipað ferli af stað að öðru leyti en því að ekki er erfðaráðgjafi til staðar og fær konan/parið viðtal við ljósmóður og fæðingar- og kvensjúkdómalækni. Verðandi foreldrum er sýndur bæklingurinn „Börnin okkar“ og þeim boðin viðtöl hjá sálfræðingi, félagsráðgjafa, presti og/eða djákna.

3. *Telur ráðherra koma til greina að láta gera könnun á félagslegum aðstæðum einstaklinga með Downs-heilkenni og lífsgæðum fjölskyldna þeirra, m.a. í þeim tilgangi að veita verðandi foreldrum nánari og betri upplýsingar í tengslum við snemmóm skoðun?*

Það er mjög verðugt og þarft að gera könnun á félagslegum aðstæðum einstaklinga með Downs-heilkenni og lífsgæðum þeirra og fjölskyldna þeirra og þær upplýsingar eru gagnlegar þegar verið er að ráðleggja verðandi foreldrum um fósturskimun. Benda má á að sérstök fræðigrein innan Háskóla Íslands, fötlunarfræði, hefur stundað rannsóknir meðal fatlaðra og seinfærra einstaklinga á Íslandi. Nám þroskaþjálfra fer fram innan Kennaraháskóla Íslands.

4. *Hvernig hyggst ráðherra beita sér gegn fordómum í garð barna og fullorðinna með Downs-heilkenni og í samstarfi við hvaða aðila telur ráðherra það best gert?*

Leiðir til að draga úr fordómum almennt, og í þessu tilviki í garð barna og fullorðinna með Downs-heilkenni, eru vandaðar og óvilhallar upplýsingar og fræðsla. Enn fremur er mikilvægt að samfélagið í heild sé sniðið að þörfum þessara einstaklinga hvað varðar t.d. aðgengi að námi og atvinnu.