

Den næste sag på dagsordenen var:
6) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 143:

Forslag til folketingsbeslutning om indførelse af neonatal hørescreening af alle børn.

Af Yvonne Herløv Andersen (CD) m.fl.
 (Fremsat 13/3 2001).

Forslaget sattes til forhandling.

Forhandling

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Vi får i disse år stadig flere muligheder for at screene befolkningen for forskellige sygdomme og handicap, og neonatal hørescreening er en af de mange nye muligheder. Høretab kan ikke forhindres ved hjælp af screening og tidlig diagnostik, men en tidlig hjælp til bedre hørelse kan støtte barnets taleudvikling.

Det særlige ved screening er, at sundhedsvæsenet henvender sig til raske mennesker, i dette tilfælde forældre til helt små børn, hvor der i langt de fleste tilfælde ikke er grund til at bekymre sig om høreskader. Før man indfører et sådant screeningsprogram, skal man derfor nøje overveje, hvilken effekt man kan forvente.

Der er stor forskel på, hvor gamle børn er, når de får stillet diagnosen nedsat hørelse. En undersøgelse har vist, at i Københavns Kommune er halvdelen af børnene yngre end 13 måneder, når de får stillet diagnosen, men der er stor variation. Nogle børn er kun 2 måneder, mens andre er omkring 2 år, når de får diagnosen.

Det er sundhedsstyrelsens vurdering, at neonatal hørescreening i gennemsnit kan opspore hørenedsættelse ca. 6-8 måneder tidligere. Spørgsmålet er imidlertid, hvor meget en sådan fremrykning af diagnosen vil betyde for barnets taleudvikling, og det fremgår ikke helt af beslutningsforslag nr. B 143. Derimod fremgår det af beslutningsforslaget, at ca. 60.000 nyfødte hvert år skal undersøges, for at man kan finde frem til ca. 100 børn, som har permanent nedsat hørelse. Med andre ord skulle mere end 60.000 forældrepar udsættes for bekymring om, hvorvidt deres barn er høreskadet, selv om det kun er 1½ promille af børnene, der har en sådan lidelse, og prisen ville være ca. 12 mio. kr. årligt.

I stedet for at anvende mange ressourcer på at undersøge tusindvis af børn, der i langt de fleste tilfælde vil have normal hørelse, er det værd at overveje, om vi i stedet kan gøre en større ind-

sats for at skærpe opmærksomheden mod børn med forhøjet risiko for hørenedsættelse. Det kan f.eks. være børn i en familie, hvor nogle familiedømmer har fået tidlig, permanent hørenedsættelse. I det hele taget bør vi forsøge at foretage en vurdering sammen med Sundhedsstyrelsen med det sigte at sætte fokus på og målrette indsatsen mod risikogrupperne.

Børn bliver i de første leveår undersøgt regelmæssigt, både af de praktiserende læger og af sundhedsplejersker. Der er altså allerede i dag flere muligheder for at få vurderet, om der eventuelt er behov for, at et barn får foretaget en grundig høretest, men måske er der brug for en styrket opmærksomhed om, hvilke faktorer der indikerer en forhøjet risiko for hørenedsættelse hos et barn.

Kort sagt: Hørescreening vil betyde, at mange forældre udsættes for unødigt bekymring, mens der kun er meget få børn, der får gavn af screeningen. Screening er også ressourcetrækvende, og vi ved tilmed ikke, hvor stor gevinsten reelt er ved, at høretab konstateres 6-8 måneder tidligere. Vi ved ikke, hvor meget vi kan vinde ved i stedet at gøre en større indsats for at identificere og undersøge børn, der har en forhøjet risiko for at have en medfødt nedsættelse af hørelsen. F.eks. burde det være muligt at undgå, at nogle børn først får diagnosen et permanent høretab i 2-års-alderen.

Jeg mener derfor ikke, at der er et tilstrækkeligt godt grundlag for at indføre neonatal hørescreening. Jeg vil foreslå, at vi i stedet får undersøgt, dels hvad der er den konkrete effekt af neonatal hørescreening, dels alternativer, dvs. muligheden for i højere grad at identificere de børn, som har en høj risiko for at blive permanent hørehæmmede, og at Sundhedsstyrelsen på grundlag af en sådan undersøgelse udarbejder anbefalinger til amterne om tidlig opsporing af permanent hørenedsættelse.

På denne baggrund kan regeringen ikke støtte det foreliggende forslag.

Lars Kramer Mikkelsen (S):

Medfødt høretab er et alvorligt problem. Det er der ingen tvivl om, og vi forstår derfor godt forslagsstillerens bekymring, og vi har sympati for hensigten.

Dog mener vi, at man kan diskutere det fornuftige i at sende mere end 60.000 børn om året gennem en undersøgelse for at finde de omkring 100 børn, der lider af et medfødt hørehandicap. Screening kan som bekendt ikke helbrede

medfødt eller tidligt erhvervet, permanent høretab, men kan dog efter Sundhedsstyrelsens vurdering afsløre dette høretab gennemsnitlig 6-8 måneder tidligere, end det sker i øjeblikket. Selv om ingen er i tvivl om det positive i en tidligere opsporing af tidligt, permanent høretab, vides det dog ikke, hvor meget en tidligere opsporing vil betyde for taleudviklingen, som ministeren også var inde på.

I øjeblikket foretages undersøgelsen for medfødt høretab ved en såkaldt BOEL-test; der udføres i hjemmet af en sundhedsplejerske. Ifølge forslagsstilleren vil en del af de 12 mio. kr., som en generel screening ville koste årligt, kunne hentes ved de besparelser, der ligger i at afskaffe BOEL-testen. Men dette er ikke Sundhedsstyrelsens vurdering, og det er heller ikke vores vurdering, da BOEL-testen kun udgør en meget begrænset del af sundhedsplejerskens arbejde. Endelig mener vi, at det må konstateres, at BOEL-testen rent faktisk opsporer mange af de børn, der lider af et medfødt eller tidligt erhvervet hørehandicap.

Vi mener, at man i stedet bør undersøge eventuelle alternativer til en generel screening; dette kunne være en risikoscreening, som ministeren var inde på, hos børn, der eksempelvis har familiemedlemmer med medfødt høretab, eller som har mistet hørelsen af andre årsager; og dem kender vi rent faktisk. Vi ved, i hvilke familier vi skal lede efter de børn, om jeg så må sige.

Jeg kan forstå, at der er tanker i Sundhedsministeriet om en iværksættelse af en undersøgelse om eventuelle alternativer til dette i øvrigt positive forslag, og derfor kan vi under henvisning til de initiativer, som ministeren har forelagt tidligere, ikke støtte det foreliggende beslutningsforslag.

Tove Fergo (V):

Da De Konservatives ordfører ikke kan være til stede i salen, dækker Venstres tale også De Konservatives holdning.

Jeg vil på Venstres vegne ligesom den tidligere ordfører give udtryk for sympati for forslaget. Vi husker stadig, hvordan mennesker i gamle dage kunne leve en tilværelse som totalt handicappede, fordi man ikke havde fundet ud af, at de i virkeligheden var døve, og vi er da heldigvis kommet meget længere i dag.

Venstre er også bekymrede ved at indføre en generel screening af alle nyfødte børn. Det virker ikke forholdsmæssigt rigtigt at skulle synliggøre alle børn, når der heldigvis er så få, der i

virkeligheden lider af høretab. Jeg går ud fra, at sundhedsplejersken, når hun foretager den omtalte BOEL-test og konstaterer, at der måske er noget galt med barnets hørelse, som en selvfølge sikrer, at forældrene bliver gjort opmærksom på, at de skal henvende sig og få barnets hørelse undersøgt, og den undersøgelse må selvfølgelig være så grundig som overhovedet muligt, så man med det samme får fastslået, hvis der er problemer med hørelsen.

Jeg kan tilslutte mig ministerens udtalelse om, at man godt kunne have særlig fokus på risikobørnene. Hvis der er familiemedlemmer med høretab, hvis der er problemer, bør man have særlig opmærksomhed rettet mod de hjem, de børn og de forældre. Det synes jeg er fornuftigt, men det er ikke fornuftigt at synliggøre alle børn, fordi der desværre er nogle, som bliver født med et høretab.

På den baggrund kan Venstre ikke støtte forslaget.

Anni Svanholt (SF):

Det er naturligvis meget vigtigt med en tidlig opsporing af børns eventuelle hørenedsættelse, og det er et utrolig vigtigt arbejde, sundhedsplejerskerne gør i denne sammenhæng. Det er jo ikke en enkelt test, der afgør det. Man skal vurdere hele barnets situation og hvordan barnet reagerer, og det er jo i øvrigt også det, der finder sted ved andre undersøgelser. Jeg mener selvfølgelig også, at i den sammenhæng bør sundhedsplejersken være særlig opmærksom på, om der er tale om risikobørn.

Forslaget indebærer, at 60.000 børn skal screenes for at opdage ca. 100 børn. Det er meget, meget omfattende, og vi har jo heller ingen sikkerhed for, hvilken effekt det har. Det vil sige, at ca. 60.000 raske børn og deres forældre skal igennem dette system og bliver på den måde udpeget som børn med potentielle problemer med hørenedsættelse, og den tankegang er vi absolut ikke tilhængere af.

Tankegangen bag at bruge flere og flere screeningsprogrammer er sådan set, at et rask menneske er et menneske, der tilsyneladende ikke er undersøgt nok. Det er vi ikke tilhængere af, og det er i og for sig det, der ligger bag her. Selv om det kan lyde vældigt godt, at der skal gøres noget med en tidlig indsats, er det altså skudt helt ved siden af at tage 60.000 børn ind i et sådant system.

Vi synes, det lyder rigtigt og fornuftigt, som sundhedsministeren siger, at der må bedre vej-

ledning til, og at man skal være opmærksom på, at der skal særlig fokus på risikobørnene, for det er dét, der skal gøres. Men vi skal altså ikke begynde at lave et så voldsomt system for måske at kunne gøre noget for ca. 100 børn, og vi ved jo slet ikke, om vi virkelig kan gøre noget for de 100 børn, om det faktisk har den effekt.

I SF er vi varme tilhængere af at opprioritere sundhedsplejerskens arbejde, og at det skal være godt og dækkende. Vi mener, at det er den meget tidlige indsats, der også i denne sammenhæng er utrolig værdifuld, så på den baggrund afviser vi dette forslag.

Birthe Skaarup (DF):

Hørescreening af spædbørn har vist ikke haft den store opmærksomhed i befolkningen, vel nok bl.a. på baggrund af, at mange af os har troet, at det er noget, der rent faktisk indgår i de forebyggende undersøgelser, som eksempelvis sundhedsplejerskerne udfører over for småbørn.

Men CD påpeger i bemærkningerne til forslaget, at vi ikke alene i Danmark, men også i udlandet, og også som WHO anbefaler, skal følge op på det her problem. Det synes vi i Dansk Folkeparti faktisk er udmærket. Vi synes, at vi har en god grund til at indføre hørescreeninger af spædbørn, netop fordi det er et handicap, som i mange tilfælde bliver overset.

Nu ved jeg ikke, hvorledes det forsøg i København er blevet udført, det kan være, at fru Yvonne Herløv kan svare på det, men umiddelbart kunne vi jo godt se en organisering, så et sådant tilbud kunne komme til at ligge hos sundhedsplejersken, som i forvejen foretager de forebyggende undersøgelser i hjemmene hos spædbørn. De følger også de enkelte børn i årene fremover.

Jeg tror, at de audiologiske afdelinger i amterne har rigeligt at gøre med at nedbringe ventelisterne for de hørehæmmede i al almindelighed. Derfor synes vi, at det kunne være en god opgave at lægge hos sundhedsplejerskerne.

Vi mener ikke, at vi sygeliggør alle børn, fordi vi går ind og tester. Det kan jo åbenbart gøres på en meget nem måde. Vi forebygger på så mange andre områder, så hvorfor ikke på dette område? Vi tror på, at såfremt det her tilbud gives, så vil mange forældre benytte sig af det.

Hvordan det økonomisk skal skrues sammen, om det skal være en kompensation, der skal gives over det totale udligningsprincip, er jo så et åbent spørgsmål. Men såfremt en screening skal ligge hos sundhedsplejerskerne, bliver det jo

over det kommunale system, mens de audiologiske afdelinger hører under det amtskommunale system.

Men vi er positive over for dette forebyggende tiltag for vores spædbørn her i landet.

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Formålet med det fremsatte beslutningsforslag er at opdage permanent hørenedsættelse så tidligt som muligt med henblik på hurtigt at kunne starte en behandling for at undgå at forsinke taleudviklingen.

Det lyder umiddelbart sympatisk, men screening er dyrt og er et spørgsmål om ressourcer. Vi bør derfor nøje overveje, hvad vi vil opnå ved en generel neonatal screening.

Som landet ligger i dag, findes der ingen viden om den konkrete effekt af at starte behandling for nedsat hørelse 6 eller 8 måneder tidligere, hvor Sundhedsstyrelsen vurderer, at man ved screening kan opspore en hørenedsættelse.

En indførelse af neonatal hørescreening af alle børn vil, som det allerede er sagt, betyde, at mere end 60.000 børn årligt skal screenes for at opdage de ca. 100 børn svarende til halvanden promille, som årligt fødes med permanent hørenedsættelse. I betragtning af at vi ikke ved, hvad den konkrete effekt af en tidlig behandling er, må vi overveje, om ressourcerne ikke kan bruges andetsteds.

Vi hilser fra radikal side sundhedsministerens initiativ til en undersøgelse af den konkrete effekt af neonatal hørescreening velkommen, ligesom vi er glade for, at man vil undersøge alternative muligheder for en tidlig opsporing af børn med forhøjet risiko for permanent høreskade. Men vi kan ikke støtte CD's forslag.

Frank Aaen (EL):

Enhedslisten mener, at man skal passe meget på at udvide antallet af undersøgelser, som man vil sende alle igennem. Der ligger jo deri en fare for, at vi kommer til at sygeliggøre hinanden i en urimelig grad. Selvfølgelig er der nogle ting, vi skal undersøge hos alle, men omfanget af den slags undersøgelser bør vi holde så langt nede som muligt.

Derfor er det min overbevisning, at det problem, der naturligvis er her, klarer vi mere formålstjenligt ved, at vi går efter de grupper, som ministeren var inde på, hvori der er øget risiko for, at man finder børn med hørenedsættelse. Det er vi tilhængere af at man gør, og synes, at man skal skynde sig at gøre det.

Så vil vi i øvrigt pege på, hvad vi synes er et andet problem i forbindelse med, hvordan vi behandler børnefamilier og nye børnefamilier, nemlig sundhedsplejen, hvor antallet af besøg fra sundhedsplejerskerne jo er skåret ned gennem årene, og hvor vi mener, at der er brug for en generel styrkelse af sundhedsplejen for at fange alle problemer op, der måtte være hos et nyfødt barn, ikke kun høreproblemer, men også andre problemer.

Så vi ønsker altså at bruge pengene på en anden måde, og vi synes ikke, at der her er argumenter nok for at gennemføre en undersøgelse af alle de 60.000 børn, der bliver født hvert år.

Tove Videbæk (KRF):

I det moderne kommunikationssamfund er vi mere end nogen sinde afhængige af vores evner til at kunne kommunikere ved hjælp af hørelse og stemmer og tale. I USA er det da også blevet lovbeftet i mere end 30 stater, at børnene skal have den her undersøgelse vedrørende deres hørelse. Det er så også blevet indført i nogle lande, i en del lande her i Europa, at det samme skal gøres.

En måde at lade den hørescreening foregå på er at udføre den i tæt samarbejde med sundhedsplejersken i den nyfødtes hjem. Sundhedsplejersken kan så tilbyde og forberede forældrene på en hørescreening, som forældrene skal give deres samtykke til. Med specialopklæring i måling med bærbart udstyr kan en specialgruppe blandt sundhedsplejerskerne så foretage screeningen.

Det her ville falde helt i tråd med den form, vi i Kristeligt Folkeparti ville synes det skulle have, hvis det var noget, som sundhedsplejerskerne kunne udføre, når de alligevel har kontakt med familierne, når de alligevel er ude hos familierne. For hvis det skulle være sådan en specialafdeling på et sygehus, eller der skulle oprettes noget heftigt, så synes vi, det ville være lidt for heftigt og lidt for omkostningstungt.

Som det også er sagt, synes vi heller ikke, at børnene skal sygeliggøres. Men når børnene i forvejen bliver tilset af sundhedsplejersker, når de i forvejen er på besøg, når de i forvejen er i kontakt med sundhedsplejersken, ville det være helt naturligt og mest udramatisk, at det var sundhedsplejersken, der tog sig af det.

Så i det tilfælde, at man kan gøre det på den meget udramatiske måde, vil Kristeligt Folkeparti tilsi­ge forslaget sin positive behandling.

Formanden:

Fru Yvonne Herløv Andersen som ordfører for forslagsstillerne.

Yvonne Herløv Andersen (CD):

Det er jo almen viden, at sproget er nøglen til al kommunikation, ikke mindst er det vigtigt her i år 2001, hvor antallet af job inden for området kommunikation er hastigt stigende. Det er da også i det lys, man skal se CD's forslag om at lade alle nyfødte omfatte af en hørescreening.

Vi mener, at et medfødt eller meget tidligt erhvervet høretab skal opdages og barnet behandles så tidligt som muligt, det vil sige helst inden for de første 4 måneder og i hvert fald inden for de første 6 måneder.

Hvis et høretab først opdages ved undersøgelser hos egen læge, når barnet f.eks. er blevet 18 måneder, vil barnet sikkert også fremstå som værende tilbage i udviklingen og det alene på grund af et høretab, idet barnet jo ikke har haft mulighed for at udvikle et sprog som basis for sin begrebsverden.

I dag gennemfører sundhedsplejersken en såkaldt BOEL-test på barnet, når det er ca. 7-8 måneder gammelt, og testen foretages i barnets hjem. Der er imidlertid rejst tvivl om BOEL-testens validitet, idet der er for mange falsk positive udsagn ved opgørelsen af resultaterne. Kilden til disse oplysninger kommer fra en undersøgelse foretaget af Master of Public Health ved Aarhus Universitet Karen Marie Olesen, og derudover foretages testen også for sent.

Det bedste ville jo være at foretage testen, mens den nyfødte og moderen stadig væk op­holdt sig på barselsgangen. Så er der jo de vanskeligheder ved det, at det er en meget kort indlæggelsestid. Men en oprettelse af neonatale enheder i tilknytning til de audiologiske afdelinger på hospitalerne ville jo sikre og styrke den faglige ekspertise.

Sundhedsplejersken kunne så ved første besøg henvise hertil. Jeg har kunnet høre på debatten, at man var mest interesseret i at kunne lave en løsning, hvor det var sundhedsplejerskerne – og det har der også været forslag fremme om – der, hvis de kunne uddannes til det, kunne foretage en mere nøje test end den BOEL-test, der bliver foretaget her. Det kunne man godt, og der kunne man sende team rundt fra sundhedsplejerskens side. Så den mulighed foreligger altså også.

Om og økonomien skriver Agnete Parvig i sin MTV-rapport om neonatal hørescreening fra juli

1997, at udgiften pr. barn i 1998-priser vil være ca. 200 kr. Det vil så sige, at sundhedsministeren da har ret, når han siger, at det vil være ca. 12 kr. årligt.

WHO anbefaler også indførelse af hørescreening, og det samme gør eksperter herhjemme og i udlandet. Der er ca. 100 børn om året, der vil få gavn af et sådant tiltag.

Hvis man så holder det op imod de udgifter til livslang kompensation for høretab – hvad koster det ikke samfundet? – så synes jeg i realiteten, at det er et billigt forebyggende initiativ, for slet ikke at tale om det tab af livskvalitet, det er ikke at kunne kommunikere med andre mennesker. Det er et reelt stort problem.

Så har jeg jo også lyttet til spørgsmålet om, hvorvidt jeg sygeliggør en hel fødselskohorte. Det har jeg da ikke tænkt mig at gøre. Derfor vil jeg i udvalget meget gerne fremlægge de forslag, der ligger til uddannelse af sundhedsplejerskerne til at varetage den her opgave, sådan at man ikke får sygeliggjort det eller kan lægge andre ting i det.

Jeg er meget glad for, at ministeren var imødekommende, når det drejer sig om at sætte fokus på området, og der er da også grupper, som umiddelbart er risikogrupper. Det ved vi. De er at finde i mange forskellige miljøer. Man har efterhånden også en idé om hvor. Og hvis man fra styrelsens side gerne vil undersøge det, vil jeg være glad, hvis man så også derudover vil give amterne incitamentet til at gå videre med det og lave de egentlige undersøgelser. For hvis man fik en profil af de særligt udsatte grupper, så er man da kommet et stykke længere, når nu man ikke vil screene. I øvrigt tror jeg ikke, at der blæser milde vinde vedrørende screening i øjeblikket. Jeg kan da klart mærke, at det er ikke det, man skal komme med.

Jeg kan ikke lade være med at sige, at det ikke er så længe siden, at vi havde den debat om screening for brystkræft og screening i al almindelighed. Det rinder mig sådan i hu, når nu jeg står her. Og der kan jeg da huske, at vi diskuterede akkurat de samme ting: Kunne det nu svare sig at sygeliggøre alle de her mennesker for at finde nogle enkelte? Det kan man have forskellige opfattelser af.

I CD har vi altså en meget klar opfattelse af, at forebyggelse er en rigtig god ting. Forebyggelse er en rigtig god ting, fordi den sparer utrolig mange mennesker for tab af helbred, tab af livskvalitet. Den sparer også samfundet for udgifter

til behandling af ting, som vi kunne have gjort noget ved.

Jeg vil takke de ordførere, som har været positive over for forslaget. Jeg kan regne ud, at det, der er sket, er, at man stort set støtter det stykke arbejde, som ministeren var så venlig at skitsere, så man kan gå tættere ind og finde risikogrupperne.

Selvfølgelig havde vi da hellere set, at man havde sagt, at det vel nok var en rigtig god idé at få sådan en screening, men så heldig kan man jo ikke være på sådan en mandag eftermiddag og aften.

Hermed sluttede forhandlingen, og forslaget overgik derefter til anden (sidste) behandling.

Formanden:

Jeg foreslår, at forslaget til folketingsbeslutning henvises til Sundhedsudvalget. Hvis ingen gør indsigelse, betragter jeg det som vedtaget. (Op- hold). Det er vedtaget.

Den næste sag på dagsordenen var:

7) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 148:

Forslag til folketingsbeslutning om udbygning af registret for knoglemarvsdonorer.

Af Birthe Skaarup (DF), Ester Larsen (V), Henriette Kjær (KF) og Yvonne Herløv Andersen (CD).

(Fremsat 15/3 2001).

Forslaget sattes til forhandling.

Forhandling

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Beslutningsforslaget pålægger regeringen inden udgangen af indeværende folketingssamling at iværksætte en udbygning af registret for knoglemarvsdonorer med henblik på at bringe antallet af donorer op på ca. 20.000 over en 3-års-periode.

Forslaget begrundes med et ønske om at styrke behandlingen af kræftpatienter i Danmark samt et ønske om, at Danmark kan bidrage mere til det internationale samarbejde om knoglemarvsdonorer. Der henvises endvidere til fi-