



Laura Táunâjik  
Medlem af Inatsisartut for Siumut

### Besvarelse af § 37 spørgsmål 317/2018

1. **En yderst sjælden men arvelig sygdom med navnet "Hereditary multiple exostoses" også kaldet arvelige flere exostoser, hvor mange har denne lidelse herhjemme?**

**Svar:**

Af diskretionshensyn kan Naalakkersuisut ikke angive en præcis besvarelse af spørgsmålet. Det kan dog oplyses, som det også fremgår af spørgsmålet, at det er en sjælden sygdom.

2. **I hvor stor udstrækning kan sundhedsvæsenet hjælpe patienter med denne lidelse?**

**Svar:**

Sundhedsvæsenet kan tilbyde patienter med sygdommen et individuelt tilpasset behandlingsforløb. Hvis en patient med sygdommen har børn vil det være naturligt også at undersøge børnene for sygdommen. Hos børn anbefales det i Danmark, at der føres en regelmæssig kontrol hos en ortopædkirurg. I Grønland kan denne kontrol foregå ved regionslæge, ortopædkirurg eller børneortopædkirurg. Ved symptomer, der relaterer sig til den pågældende knoglesygdom, kan patienten opereres på Dronning Ingrid's Hospital eller henvises til behandling i udlandet.

Som beskrevet er det en sjælden sygdom og i Det Grønlandske Sundhedsvæsen er der derfor ikke særlige retningslinjer for denne knoglesygdom. At der ikke er retningslinjer for denne tilstand har ikke betydning for behandlingsforløbet, idet sygdommen er så sjælden, at det er nødvendigt for ortopædkirurgerne på Dronning Ingrid's Hospital at rådføre sig med eksperter i f.eks. Danmark.

3. **I hvor stor udstrækning kan Selvstyret og kommunerne hjælpe disse patienter?**

**Svar:**

*Til besvarelse af spørgsmål 3 og 4, er der indhentet bemærkninger i Departementet for Sociale Anliggender og Justitsområdet.*

I besvarelsen af, hvordan patienterne kan hjælpes, kan Naalakkersuisut henvise til følgende lovgivninger:

Landstingsforordning nr. 7 af 3. november 1994 om hjælp til personer med vidtgående handicap, Landstingsforordning nr. 15 af 20. november 2006 om offentlig hjælp og Inatsisartutlov nr. 40 af 9. december 2015 om førtidspension indeholder bestemmelser, som, afhængigt af den konkrete sag og dermed hvilket regelsæt, kommunen vurderer, at borgeren skal være omfattet af, og hvis betingelser borgeren i øvrigt kan leve op til, på forskellig vis kan hjælpe borgeren.

13-12-2018  
Sags nr. 2018 - 26381  
Akt nr. 9573225

Postboks 1160  
Tlf: 34 50 00  
Fax: 34 55 05  
3900 Nuuk

Email: [pn@nanog.gl](mailto:pn@nanog.gl)  
[www.naalakkersuisut.gl](http://www.naalakkersuisut.gl)

Det være sig i form af f.eks. hjælpeforanstaltninger, udbetaling af offentlig hjælp og tilkendelse af førtidspension. Der henvises i øvrigt til de nævnte sociale regelsæt.

**4. Hvis en patient med denne lidelse er ude af stand til at arbejde, er der så mulighed for at kunne tildele offentlig hjælp til disse patienter?**

**Svar:**

Der henvises til besvarelse af spørgsmål 3.

Inussiarnersumik inuulluaqqusillunga  
Med venlig hilsen

Martha Abelsen