



Hans Enoksen
Medlem af Inatsisartut for Partii Naleraq

Besvarelse af § 37 spørgsmål 135/2019

19-03-2019
Sags nr. 2019 - 6800
Akt nr. 10266378

1. Hvorfor er Hereditary Multiple Exostoses ikke har regel retningslinjer her i Grønland?

Svar:

Som beskrevet i besvarelse af § 37 spørgsmål 317/2018, som der henvises til i begrundelsen for spørgsmålene, så er det en sjælden sygdom med en meget begrænset forekomst i Grønland. Den begrænsede forekomst betyder, at det er nødvendigt for ortopædkirurgerne på Dronning Ingrid's Hospital at rådføre sig med eksperter i f.eks. Danmark, således at patienterne sikres den bedst mulige behandling. Det er derfor ikke relevant med særlige retningslinjer og dette har ikke betydning for kvaliteten i behandlingsforløbet.

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

Email: pn@nanog.gl
www.naalakkersuisut.gl

2. Hvorvidt Naalakkersuisut har for sundhedsvæsenet planer om vedr. Hereditary Multiple Exostoses her i Grønland?

Svar:

Sundhedsvæsenet vil i de fleste tilfælde, hvor patienter diagnosticeres med en sjælden sygdom, rådføre sig med danske samarbejdspartnere, og der vil i den forbindelse ske en vurdering af behandlingen og mulighederne for den enkelte patient.

3. Hvor mange og hvilke sjældne sygdomme findes her i Grønland og?

Svar:

Rigshospitalet definerer samlebetegnelsen "sjældne sygdomme" som "en række sygdomme, som udover at være sjældne, også er medfødte, arvelige, kroniske, komplekse, alvorlige og for hvilke diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og teknologi"¹.

Der findes i Grønland ikke en opgørelse over patienter, som har en diagnose, der hører ind under denne definition.

4. Hvor mange og hvilke sjældne sygdomme har ikke regel retningslinjer ved sundhedsvæsenet i Grønland?

Svar:

Som beskrevet i besvarelsen af spørgsmål 1, så betyder en begrænset forekomst, at det ofte er nødvendigt for lægerne at rådføre sig hos specialister inden for et givent område. Patientgrundlaget i Grønland betyder, at forekomsten af nogle sygdomme og

¹ <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/diagnostisk/klinisk-genetisk-klinik/undersogelse-og-behandling/Sider/sjaeldne-sygdomme.aspx>

lidelser er så begrænset, at lægerne trækker på viden og ekspertise fra specialister på f.eks. Rigshospitalet. Dette er med til at sikre patienterne den bedst mulige behandling.

5. Har Naalakkersuisut planer om at etablere Seruminstitut her i Grønland?

Svar:

Naalakkersuisut har ikke planer om at etablere et Serum institut i Grønland.

Inussiarnersumik inuulluaqqusillunga

Med venlig hilsen



Martha Abelsen