

11. December 2018

I medfør af § 37 stk. 1 i Forretningsorden for Inatsisartut fremsætter jeg hermed følgende spørgsmål til Naalakkersuisut:

Spørgsmål til Naalakkersuisut:

- 1. En yderst sjælden men arvelig sygdom med navnet “Hereditary multiple exostoses” også kaldet arvelige flere exostoser, hvor mange har denne lidelse herhjemme?**
- 2. I hvor stor udstrækning kan sundhedsvæsenet hjælpe patienter med denne lidelse?**
- 3. I hvor stor udstrækning kan Selvstyret og kommunerne hjælpe disse patienter?**
- 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?**

(Laura Táunâjik, Medlem af Inatsisartut, Siumut.)

Begrundelse

”Arvelige flere osteochondromer”¹ er en lidelse som kun meget få i hele verden rammes af. Lidelsen kan ikke behandles herhjemme, men man kan ud fra den enkelte sygdomstilstand sende patienten ud af landet og give den nødvendige behandling i udlandet. Lidelsen er fysisk voldsom ved kroppen og nogle patienter mister delvist førligheden. Det kan betyde, at man fysisk bliver så deform, at arbejdsevnen nedsættes betydeligt. Man har ellers henvendt sig til Kommunen for at få speciel hjælp, men så længe at sundhedsvæsenet heller ikke har den store mulighed for at behandle lidelsen, så forsvinder muligheden for at kunne få speciel hjælp.

Da der kun er meget få mennesker med denne lidelse herhjemme, er der ingen læger med kendskab til lidelsen. Derfor føler patienter med denne sygdom sig magtesløse og har intet sted de kan søge hjælp og henvende sig.

Jeg ønsker, at mit spørgsmål skal besvares indenfor 10 på hinanden følgende dage.

¹ Verdenssundhedsorganisationens WHO betegnelse