

[Finansministeren.]

det har jeg som sagt ikke spor imod at overveje.

Hermed sluttede spørgsmålet.

Af *Evald Kristensen* til undervisningsministeren:

„Vil ministeren foranledige, at der foretages en undersøgelse af, hvad der ligger bag svaret af den 2. april 1971 fra rigshospitalet til Samfundet og Hjemmet for Vanføre på spørgsmålet om antallet af patienter med dystrofia musculorum progressiva, som i perioden 1960-70 har været indlagt på rigshospitalet?“

Skriftlig begrundelse:

Samfundet og Hjemmet for Vanføre har bedt alle landets hospitaler om deres medvirken til at fremskaffe oplysninger om det nævnte spørgsmål. Der er allerede nu indkommet mange positive svar, men landets fornemste hospital, rigshospitalet, har den 2. april 1971 afgivet dette svar:

„Desværre vil det ikke være os muligt at besvare forespørgslen med henblik på antallet af patienter med dystrofia musculorum progressiva foreløbig, da vi siden 1967 har ført kartotek ved hjælp af edb, og vi kan ikke få svar fra vor edb-afdeling.“

Underskrevet Dyre Trolle.

Jeg forstår ikke, at vort lands fornemste hospital ikke kan medvirke til at foretage en undersøgelse af denne meget væsentligt stillede gruppe patienter, som jeg mener vi fra samfundets side har en vis forpligtelse til at gøre noget for.

*Evald Kristensen*: Samfundet og Hjemmet for Vanføre har bl. a. til formål at yde støtte til videnskabelig forskning, og vi i bestyrelsen for institutionen, hvor jeg sidder som socialministerens repræsentant, føler en særlig forpligtelse over for fremtidens opgaver, ikke mindst den, der her er tale om.

Den 11. februar 1971 bevilgede vi de første 100.000 kr. til den omtalte undersøgelse af patienter med muskeldystrofi. Vi fik samtidig nedsat en lægegruppe bestående af overlæge Strandberg, Gentofte amtssygehus, fysiurgisk afdeling, overlæge Saugmann Jensen, ortopædisk hospital i København, samt overlæge Niels Bang, Gentofte amtssy-

gehus. Det er de mennesker, der skal lede den praktiske undersøgelse. Mange læger og hospitaler er gennem Ugeskrift for Læger og gennem brevopfordring gjort opmærksom på den betydning, som en sådan undersøgelse vil have, og der er også allerede nu kommet mange positive svar på institutionens henvendelse om at være med i arbejdet med de oplysninger, de ligger inde med. Den største skuffelse er det svar, vi har modtaget fra rigshospitalets fødeafdeling og gynækologiske afdeling, at man ikke er i stand til at medvirke, da man siden 1967 har ført kartotek ved hjælp af edb. Svaret siger videre, at de for tiden ikke kan få svar fra deres edb-afdeling. Det er vort lands fornemste hospital, der her er tale om, et hospital med det bedste tekniske udstyr og med alle nye moderne hjælpemidler, som giver så negativt et svar som det, der her foreligger. Jeg håber, ministeren, under hvem rigshospitalet hører, virkelig vil gøre noget ved sagen, så vi kan få den hjælp, som patientgrupperne har krav på.

Det er en særlig væsentligt stillet gruppe under vort nuværende sociale og sundhedsmæssige system, en gruppe, der mange gange er i forbindelse med invalideforsikringsretten og revalideringsinstituttet, for hvem uvidenhed om sygdommen er en hæmsko for at træffe en virkelig saglig afgørelse. Det, det gælder om, er, at vi hurtigst muligt kommer i gang med at kortlægge årsagerne til denne sygdom, og derfor håber jeg, at ministeren på denne opfordring vil sætte skub i arbejdet.

*Undervisningsministeren (Helge Larsen)*:

Til hr. Evald Kristensens spørgsmål vil jeg gerne sige, at der er ingen grund til at foretage den undersøgelse, der efterlyses i spørgsmålet, da rigshospitalet har fremskaffet de oplysninger, som Samfundet og Hjemmet for Vanføre har anmodet om. Oplysningerne blev fremskaffet over rigshospitalets edb-anlæg den 26. april og bliver nu tilsendt Samfundet og Hjemmet for Vanføre.

Rigshospitalets svar af 2. april, som hr. Evald Kristensen citerer i den skriftlige begrundelse for sit spørgsmål, var et foreløbigt svar. Det fremgår desværre ikke klart af det, der er citeret i den skriftlige begrundelse, idet to ord er faldet ud i citatet. Sid-