

## Fyrirspurn

til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um réttindi barna með Goldenhar-heilkenni.

Frá Margréti Frímansdóttur.

1. Hvað hefur verið gert til þess að bæta réttindi barna með Goldenhar-heilkenni og mæta sérstökum þörfum þeirra og foreldra þeirra?
2. Mun ráðherra beita sér fyrir breytingum á lögum og/eða reglugerðum þannig að tekið verði meira tillit til barna með langvarandi erfiða sjúkdóma eins og þennan og ef svo er, hvenær má vænta þeirra breytinga og hverjar eru þær?