

Góðir kostvanar hava bjargað føroyingum

GSD (glycogen storage disease) typa 3a er sera vanlig í Føroyum í muntlig onnur lond. Vit hava 16 sjúklingar í Føroyum, og bert 18 í øllum USA. Men hóast sjúkan uttan iva er gomul í Føroyum, hava góðukostvanarnir bjarga berarum

Leo Poulsen

Sjúkan, sum á føroyskum verður nevnd glykogen goymslu brek, virkar átann hátt, at kroppurin ikki megnar at niðurbróta alt tað stívils, sum verður formað av tí mati, vit eta. Talan er um part avkolhydratum, ið vit eta, ið verður goymt sum stívils.

Partur av glycogen blivur goymt í tí, livurin upptekur, hin parturin í musklunum. Sjúkan virkar á tann hátt, at livurin megnar ikki at niðurbróta alt stívils við tí úrsliti, at stigvist meiri endar ílivrini, sum tekur at vaksa.

Kemur sjúklingurin ikki undir viðgerð, veksur livurin alt meiri, meðan musklarnir líðandi svinna, tí kroppurin tekur neyðuga sukuri úr proteininum (eggjahvítan) sum liggur í vøddunum í staðin.

Í dag er rættiliga lætt at fáa staðfest sjúkuna, tí hetta kann gerast við einari einfaldari blóðroynd. Fyrr var neyðugt við einari livrabiopsi.

Sjúkan hevur uttan iva verið í Føroyum í øldir, so hví er hon ikki vorðin kend fyrr enn fyri lutfalsliga fáum árum síðani.

- Tað kemst uttan iva frá góðu kostvanunum, sum føroyingar høvdu fyrr. Tað var ógvuliga proteinríkur kostur, ið gomlu føroyingarnir ótu, og tað er tann optimala viðgerðin av sjúkuni, sigur David Weinstein, sum er ein av leiðandi granskarunum innan sjúkuna.

Tann, ið kennir mest til sjúkuna í Føroyum, er Ulrika Steuerwald. Hon sigur, at vit kenna til 16 tilburðir í Føroyum, meðan tey í øllum USA bert kenna til 18 tilburðir.

- GSD typa 3a merkir, at tú gerst nógv skjótari svangur aftur, tí livurin megnar ikki at niðurbróta stívils. Og tess meira kolhydratir tú etur, tess meiri stívils savnast í livrini við tí úrsliti, at hon bert veksur og veksur. Hetta hevur so aftur við sær, at tú tekur eggjahvítævni og førir inn í musklarnar, fyri at yvirлива, sigur Ulrika Steuerwald.

Weinstein á vøllin

So hendi tað, at fyri trimum árum síðani var Ulrika Steuerwald á einari ráðstevnu í Manchester, og har hitti hon víðagitna og leiðandi granskaran innan GSD, David Weinstein, og tað gjørdist byrjanin til eitt samstarv, ið allir partar vænta sær nógv av.

- Hann hevur samband við einar 350 sjúklingar úr 26 londum í øllum heiminum, og hann bjóðaði sær at koma hendan vegin at vitja teir sjúklingarnar, sum vit hava í Føroyum. Endamálið er sjálvandi at vegleiða hvørjum einstøkum sjúklingi soleiðis, at viðgerðin verður optimal, sigur Ulrika Steuerwald.

David Weinstein var í Føroyum á fyrsta sinni fyri tveimum árum síðani, og hann vitjaði aftur nú um dagarnar.

Fleiri av føroysku sjúklingunum eru nú komin í tann-árini, og tí er tað av týðningi, at fylgt verður upp á viðgerðina.

- Vit høvdu skeið fyri sjúklingum og foreldrum fyri tveimum árum síðani, men børnini eru jú tvey ár eldri nú, eins og ein nýggjur sjúklingur er komin aftrat, og tí verður skeið fyri teimum, eins og talan verður um eina uppfrisking hjá teimum, sum vóru við á skeiðinum fyri tveimum árum síðani, sigur Ulrika Steuerwald.

Sjúklingarnir spenna vítt í alderi.

- Ja, tað gera teir. Tann yngsti er trý, meðan tann elsta, ið vit vita um, er 61 ár, og tað er heilt serligt, tí tað, vit vita um, liva fólk við hesi sjúkuni ikki meiri enn 30 til 40 ár, sigur Ulrika Steuerwald.

Kosturin avgerandi

Hinvegin eru møguleikarnir góðir, um sjúkan verður uppdagað, meðan børnini eru heilt ung.

- Ja, tá eru møguleikarnir sera góðir. Um tey vita, hvussu tey skulu eta og fyrihalda seg, kunnu tey liva eitt fullkomiliga normalt lív, sigur Ulrika Steuerwald.

Sjálv hevur Ulrika Steuerwald ikki granskað í sjúkuni.

- Nei, tað havi eg ikki, men eg eri so forvitin, og so havi eg roynt at fáa tey fólkini higgar, sum veruliga kenna til sjúkuna. Og í so máta er David Weinstein júst hin rætti. Hann granskar á einum universiteti í Florida, og hann granskar útilokandi í GSD, sigur Ulrika Steuerwald.

Men hvussu er hon so komin í samband við fólk, ið hava hesa sjúkuna?

- Tað var tí eg hitti eitt barn, ið hevði stóran bók og lítlar musklar, og tað eru júst symptomini upp á GSD. Ein biopsi í livrini váttaði so, at talan var um sjúkuna, sigur Ulrika Steuerwald.

Í dag er ikki neyðugt við einari biopsi, tí genini eru kend, og tí kann sjúkan staðfestast við einari blóðroynd.

- Vit hava eisini í dag læknar, sum kunnu staðfesta sjúkuna í viðtaluhølunum, bara við at spyrja rætt og við at taka eina einfalda blóðroynd, sum kann kannast á laboratorinum her, sigur Ulrika Steuerwald.

Hon hevur eisini eina frágreiðing um, hví GSD er lutfalsliga so útbreidd í Føroyum. Grundin til, at tað finast so lutfalsliga nógvir tilburðir í Føroyum í mun til onnur lond, er, at tann maturin, vit eta í Føroyum, liggur so nær at tí kosti, sum verður álagdur fólki við GSD typa 3a at eta. Hetta merkir, at smittuberarar aðrastaðni doyggja, áðrenn tey fáa børn, og tí eru sera fáir smittuberarar aðrastaðni enn í Føroyum, lutfalsliga.

- Við øðrum orðum doyggja smittuberararnir aðrastaðni, áðrenn teir megna at formera seg, meðan teir liva longri í Føroyum, sigur Ulrika Steuerwald.

*Ulrika Steuerwald er tann í Føroyum, ið veit mest um sjúkuna Glykagal Goymslu Brek
Mynd: Jens Kristian Vang*

