



GSD-felagið skipaði fyrri skeiði fyrri sjúklingum og teirra avvarðandi í sambandi við vitjanina hjá David Weinstein og Laurie Minarich. Her eru skeiðsluttakararnir avmyndaðir uttan fyrri MBF-húsið

Weinstein bjargaði barni undan hjartaskurði

Ein av teimum 16 føroyingunum, sum hava fingið staðfest GSD (Glycogen Storage Disease) fekk staðfest sjúkuna longu sum eitt ára gomul, men tilráðingin frá læknum um at eta maizena fjórða hvønn tíma leiddi hana beint móti skurðviðgerð

Leo Poulsen

Et maizena fjórða hvønn tíma alt døgnið!

Tað var tilráðingin, sum foreldrini at tá eitt ára gomlu gentuni fingið frá læknum á Ríkissjúkrahúsinum.

Hetta skuldi tryggja eitt stöðugt blóðsukur, men ein avleiðing av hesum var, at sukur legði seg inn í hjartað soleiðis, at skilaveggurin millum hjartakømurini gjørdist alt ov tjúkkur.

Hetta hevði so aftur við sær, at hjartalæknarnir í Danmark tvær ferðir – í 2002 og 2008 – kallaðu hana inn til hjartaskurðviðgerð. Ætlanin var at taka av skilaveggnum. Hetta gjørdist tó ongantíð til nakað, tí foreldur hennara stutt sagt ræddust tilráðingina hjá donsku læknum.

Gjøgnum Ulrike Steuerwald, ið hevði fingið áhuga fyrri serligu sjúkuni, komu tey í samband við amerikanska serfrøðingin innan GSD, David Weinstein, og hjartalæknin, Hans Petur Nielsen, játtaði í 2009 at ávísar gentuna til amerikanska læknan.

Sum greitt frá í Sosialinum mikudagin, er David Wein-

stein serfrøðingur innan GSD og leiðandi granskarin í sjúkuni. Hann ger sítt granskningararbeiði á University of Florida, og hagar fór Birgit sama árið.

Weinstein setti 14 ára gomlu gentuna á eina stranga kostætlan við nógvum proteinum og minimalt av kolvætu (kolhydratum). Nú, tvey ár seinni er stórir bati at síggja, og skurðviðgerð er ikki longur upp á tal.

Stovnaðu felag

Sum greitt frá í blaðnum mikudagin kom Ulrika Steuerwald í samband við David Weinstein í sambandi við eina ráðstevnu um GSD í Manchester í 2009, og tað eydnaðist at fáa serfrøðingin hendanvegin.

Foreldur og avvarðandi at GSD-sjúklingum tóku seg saman og skipaðu fyrri skeiði og stovnaðu eitt GSD-felag. Í nevndina vórðu vald Rúna Sivertsen, forkvinna, Rannvá Isaksen, næstforkvinna, Gunnleig Wang Jacobsen, peningarøkil, John D. Olsen, skrivari, og Hildigunn Sørensen.

Í 2009 fingið børnini jättan til skeiðið, men hesaferð

noktaði Almannastovan at rinda.

Men Kiwanis felagsskapirnir í Føroyum vístu áhuga og játtaðu at stuðla. GSD felagið fekk tilsamans 23.000 krónur í stuðli frá Kiwanis Eysturoy, Kiwanis Tórshavn og Kiwanis Rósan, ið er kvinnuligi pendanturin til báðar fyrrnevndu, ið bert eru fyrri menn.

Endamálið hjá GSD felagnum er fyrst og fremst at upplýsa foreldrum og avvarðandi um sjúkuna, og hvussu hon verður hildin niðri.

Felagið sigur, at tað er umráðandi, at foreldur og systkin eisini verða upplærd í sjúkraføðilærni, tí tað ávirkar alla familjuna, tá kostur er ein partur av eini fyriryrgjandi viðgerð.

Sekstan føroyingar hava GSD typu 3a. Sjey børn og níggju vaksen. Børnini eru fødd millum 1994 og 2008. Tað er alneyðugt fyrri fólk við GSD at fylgja kostætlanini, og at vita, hvussu kosturin ávirkar teirra heilsu og kann verða fyriryrgjandi ímóti varandi meini, sigur felagið.

Kiwanis stuðlar

Rúna Sivertsen, forkvinna

í GSD-felagnum, sigur, at David Weinstein er ein serstakliga fyrrikomandi maður.

- Hann elskar ikki bara sítt arbeiði, hann elskar eisini sínar sjúklingar. Hóast hann hevur umleið 350 sjúklingar um alla heim, so kennir hann hvønn einstakan teirra, sigur Rúna Sivertsen.

Tað var eisini GSD-felagið, sum saman við Ulrike

Steuerwald fekk vitjanina hjá David Weinstein og Laurie Minarich í lag hesaferð.

Aftur hesaferð skipaðu vit fyrri skeiði fyrri foreldrum og avvarðandi annars.

Í 2009 fingið børnini jättan til skeiðið, men hesaferð noktaði Almannastovan at rinda. Men Kiwanis felagsskapirnir í Føroyum vístu áhuga og játtaðu at stuðla.

GSD felagið fekk tilsamans 23.000 krónur í stuðli frá Kiwanis Eysturoy, Kiwanis Tórshavn og Kiwanis Rósan, ið er kvinnuligi pendanturin til báðar fyrrnevndu, ið bert eru fyrri menn. Tey try Kiwanis feløgini lótu 23.000 krónur í stuðli, soleiðis at til bar at halda hetta týðningarmikla skeiðið, sigur Rúna Sivertsen.



Á sjúkrahúsinum í Flrida. Føroyskur sjúklingur spælir Wii saman við David Weinstein