



Glykogen goymslubrek

Forkvinnan í GSD felagnum

VIT ERU BEBBA- RÆDD FYRI AT ENDA Á LANDSSJÚKRA- HÚSINUM

– Um dóttir mín nakrantíð versnar so, at hon hevur tørv á læknahjálp, so fari eg at gera alt fyri, at hon kann sleppa á sjúkrahús uttanlands. Her er eingin hjálp at heinta, sigur Rúna Sivertsen

BARBARA HOLM

Rúna Sivertsen er forkvinna í felagnum hjá GSD sjúklingum í Føroyum, tí dóttir hennara er rakt av sjúkuni. Hon hevur ikki eins ræðandi upplivingar við sjúkrahúsverkinum sum Debes familjan av Oyri. Á Tvøroyri var ein lækni, sum lurtaði eftir Rúnu og sendi dóttirina til serfrøðing í USA.

Men Rúna og dóttirin Birgit hava fleiri ferðir verið í Danmark á Ríkissjúkrahúsinum, men har hevur eingin hjálp verið til taks.

– Tað finnast fleiri typur av GSD, og á Ríkissjúkrahúsinum skilja tey ikki ímillum typurnar, sigur Rúna.

Tað eru sjeý børn í Føroyum, sum hava fingið staðfest GSD sjúkuna síðani 1995, og øll tey vórðu send til Danmarkar til viðgerðar.

Í 2002 skrivaði Rúna Sivertsen fyrsta brævið til Landssjúkrahúsið um, at tey kendu tað sum, at viðgerðin tey fingið var skeiv.

Tað var orsaka av, at læknarnir vildu leggja sjeý á gomlu Birgit undir skurð fyri hjarta.

– Eg rópti neyðarróp, tí eg var bangin fyri, at ein skurðviðgerð ikki fór at hjálpa henni, sigur Rúna.

Tá vendi hon sær til Ulriku Steuerwald, sum hjálpti henni at orða



nakrar spurningar til skurðlæknarnar í Danmark.

– Bert nakrar dagar seinni fekk eg svar frá danska læknanum um, at nú hevði hann tosað við serfrøðingar uttanlands, og hann helt ikki hon skuldi undir skurð kortini, men heldur hava heilivág fyri hjarta, sigur Rúna.

Men tað var nær við, at hjarta uttan orsök varð lagt undir skurð. Birgit slapp tó við skrekkinum, men soleiðis var ikki hjá einum øðrum GSD sjúklingi í Føroyum.

– Ein av okkara limum varð lagdur undir skurð og livurin tikin, tí tey søgdu tað var krabbamein. Aftaná funnu tey útav, at tað var tað als ikki. Talan var heldur um avleiðingar av GSD sjúkuni, sigur Rúna Sivertsen.

Eru bebbaredd fyri at gerast sjúk

»Ímynda tær um eg endi í einari ferðsluanlukku, og komi vitleys á

Sjúklingar liva í ótta í Føroyum

Barbara Holm

Redaktørur á Vikuskiftis Sosialinum

Temasíðurnar í Vikuskiftis Sosialinum hesaferð varpa ljós á eina sjáldsama sjúku, sum bert fáir føroyingar líða av

Tað byrjaði í 1997, tá ið Ulrika Steuerwald, táverandi barnalækni á Landssjúkrahúsinum, fann fram til, at nakrir føroyingar livdu við sjúkuni GSD3a. Ein sera sjáldsom sjúka, sum fáir læknar granska innanfyri. GSD sjúklingar hava eitt felag í Føroyum, og hetta felagið hevur seinastu árin striðst fyri at fáa Ulriku Steuerwald setta sum teirra serlækna, tí tey hava álit á júst henni. Seinastu árin hevur Ulrika eisini lagt orku í at ráðgeva og vegleiða føroysku sjúklingunum, hóast hon ikki er sett í starv sum ráðgevi á hesum øki.

Vikuskiptis Sosialurin hevur fingið innlit í teldubrævssamskipti millum GSD felagið og avvarðandi myndugleikar, og har sæst, at síðani 2002 hevur felagið og forkvinna tess klaga ferð eftir ferð, tí tey hava kent seg ótrygg. Teirra uppliving er, at eingin hevur tikið tey í álvara. At alt ov fá í sjúkrahúsverkinum hava viljað lurtað eftir ráðum fyri útlenskum serfrøðingum, og at tey tí ikki fáa røttu viðgerðina í Føroyum og í Danmark.

Tey hava mangar royndir at vísa á, sum undirbyggir teirra ótta fyri sjúkrahúsverkinum. Eitt nú hevur ein limur hjá GSD felagnum fingið tikið burtur livrina, tí mett var, at livurin var uppetin av krabbamein. Seinni vísti tað seg, at livurin var illa viðtikin, orsaka av GSD sjúkuni, og einki krabbamein var at finna. Og fleiri ferðir hava limirnir í GSD felagnum kent seg noydd at rópa varsko, tí læknávisundin hevði ivasamar ætlanir fyri framman. Eitt nú tá dóttir Rúnu Sivertsen, 7 ára gamla Birgit, skuldi leggjast undir skurð fyri hjarta. Rúna og

hennara familja noktaðu fyri at leggja dóttirina inn, og dagar seinni komu kontraboðini – at Birgit ikki skuldi skurðviðgerast, men bert fáa heilivág. Og eftir ráðgeving frá Ulriku gjørdist hjarta hjá Birgit munandi betri fyri.

Nú rópar GSD felagið í Føroyum varsko, og tað sama ger familjan Debes av Oyri, sum 31. oktober í ár misti sonin Jónleif Debes. Eingin ivi er um, at Jónleif var illa fyri og illa viðtikin av GSD sjúkuni. Men bæði Debes familjan og GSD felagið meta, at okkurt illgrunasamt er farið fram í tíðini áðrenn Jónleif doyði. Bjarni á Steig, yvirlækni, sigur í viðmerking til málið, at hann mangan hevur tosað við Ulriku Steuerwald um GSD sjúkuna, men hesum afturvísir Ulrika í blaðnum í dag.

Óansæð hvør orsøkin er til, at Jónleif doyði bert 49 ára gamal, so er eingin ivi um, at Debes familjan og GSD felagið eru ill um tað viðferð, sum tey og Jónleif fingi seinastu tíðina.

Og teirra størsta ynski í dag er ikki neyðturviliga at varpa ljós á lagnuna hjá Jónleifi, men at tryggja, at allir GSD sjúklingar kenna seg tryggar í Føroyum framyvir. Johnny í Grótinum, sjúkrahússtjóri sigur, at tiltøk eru sett í verk fyri at betra um trygdina hjá GSD sjúklingum, og eftir ætlan verður Ulrika Steuerwald umsíðir sett sum lækni hjá GSD sjúklingum í Føroyum.

– Tað fegnast vit um, men tað er spell, at hon ikki náddi at hjálpa Jónleifi móti endanum, siga tey í GSD felagnum.

Les alt um GSD sjúklingar í Føroyum og lagnuna hjá Jónleifi í temasíðunum hesaferð.

Landssjúkrahúsið. So doyggi eg sikkurt», sigur Rannvá Debes Isaksen. Og tað sama heldur Rúna Sivertsen.

– Tað er so, at GSD sjúklingar við hesar typuni av sjúku mugu fyri alt í verðini ikki fasta, tí so fellur blóðsukurið, og so eru tey í lívsvanda. Og tí eru vit bebbaredd fyri at enda í hondunum á Landssjúkrahúsinum, sigur Rúna Sivertsen.

GSD felagið hevur í fleiri førum sent brøv við neyðarrópum til Landssjúkrahúsinum, og í fleiri umførum hava tey eisini verið á fundi við landsstýrisfólk, sjúkrahússtjórar og annað.

– Við fyrivarni kunnu vit siga, at tað sær út til, at nýggi sjúkrahússtjórin og nýggja landsstýriskvinnan í Heilsu- málum taka okkara sjúku og okkara støðu í álvara, sigur Rúna Sivertsen.

Eftir at líkasælan rundan um GSD sjúklingarnar í Føroyum fekk fatalar avleiðingar fyri Jónleif Debes, rópar GSD felagið nú varsko – hesaferð alment.

– Við at fara í miðlarnar við hesum vilja vit royna at uppnáa størri vælild frá sjúkrahúsinum. Og vit ynskja, at læknarnir í Føroyum lurta eftir okkara vitan og vitanina hjá serlæknunum uttanlands, so vit kunnu kenna okkum hoyrd og trygg her heima, sigur Rúna Sivertsen, forkvinna í GSD felagnum.