

GSD felagið í Føroyum og Debes familjan av Oyri rópa varskó, nú ein GSD sjúklingur fyri stuttum doyði á Landssjúkrahúsinum, eftir eina sera óvissa sjúkralegu. – Alt var sum tað skuldi, søgdu tey, inntil hann doyði leygarnáttina 31. oktober. Nú vilja tey hava, at sjúkrahúsverkið tekur teirra sjúku í álvara. Temasiðurnar í Vikuskiftis Sosialinum hesaferð varpa ljós á sjúkuna GSD3a, sum eitt nú familjan Debes av Oyri liðir av.

GSD felagið er felag fyri føroyingar við glykogen goymslubreki. Felagið varð stovnað 23. mai 2009.

GSD (Glycogen Storage Disease) kann ávirka livur ella musklar ella bæði.

Teldubrævssamskifti



Góði Johnny

XXX er ein av føroyingunum við GSD3a. Hann varð nýliga sendur niður á Ríkissjúkrahúsið. Har søgdu lækarnir, at hann hevði krabbamein í livrini og hann fekk nýggja livur. Eftir skurðviðgerðina søgdu lækarnir við hann, at teir høvdu tikið feil; hann hevði ikki krabbamein.

Um tað ikki verður tikið hædd fyri serligu sjúkueyðkennunum hjá sjúklingum við GSD, so verða tey skeivt viðgjørð.

Vit vita ikki hvat gongur fyri seg millum lækarnar á LS, men tað sær týðiliga út fyri okkum, at okkurt forðar fyri, at serfrøðin innan GSD verður hoyrd og fylgd.

Hvør so enn forðingin er, so kann GSD felagið og sjúklingarnir við GSD ikki góðtaka støðuna longur.

Vinarliga

Rúna Sivertsen

Til røttu viðkomandi

Tað er við djúpari sorg og stórliga skelkað, at GSD felagið aftur vendir sær til heilsumyndugleikarnar.

Hóast teldupostin, dagfestur 11. august 2015, so doyði Jónleif, nú knappar trýggjar mánaðar seinni, uttan at Ulrike Steuerwald eina einastu ferð varð kontaktað.

GSD felagið er sannført um, at Jónleif hevði kunnað livað, um hann fekk rætta viðgerð. Samstundis átala vit harðliga, at heilivágur varð givin Jónleifi, uttan at serfrøðingar innan GSD3a vórðu tiknir upp á ráð. Vit stúra fyri, at tað var heilivágurin Oxapax, sum til endan tók lívið av honum.

Vit fáa ikki Jónleif aftur, men við virðing fyri honum og fyri allar føroyingarnar við GSD, kunnu vit ikki lata hetta fara uttan at gera nakað.

Tí heita vit á heilsumyndugleikarnar um beinanvegin at lata okkum vita, hvat ætlanin er at gera. Sum nú er, torir eingin við GSD undir læknahond í Føroyum.

Hesin teldupostur er sendur:
Bjarna á Steig, yvirlækna
Kristionnu á Lofti, skrivara hjá landsstýriskvinnuni við heilsumálum
Jonnhý í Grótinum, sjúkrahússtjóra
Hildigunn Sørensen, næstforkvinna í GSD felagnum
Gunnleig W. Jacobsen, nevndarlimur
John Dalsenni Olsen, nevndarlimur
Rannvá D. Isaksen, nevndarlimur og systir Jónleif

Góða Rúna

Takk fyri teldupostin. Vit taka boð tykkara í størsta álvara og vilja gera okkara egnu innanhýsis kanningar av gongdini í tí ítøkliga málinum, sum vit vilja samskifta um beinleiðis við tey avvarðandi.

Viðvíkjandi tí meira yvirskipaða spurninginum um at styrkja LS fakliga við nýtslu av altjóða serfrøðingum kann eg vísa á, at vit í heyst hava samskift við Ulrike Steuerwald (fund og teldupostar) og hesa vikuna verður uppskot til setanarsáttmála sent henni við støði í hennara ynskjum um ávísa setan á LS. Hetta vil betra um møguleikarnar hjá Ulrike at starvast við føroyskum sjúklingum til einahvørja tíð, tá hon harvið sum starvsfólk fær beinleiðis atgongd til okkara talgildu heilsuskipan. Eisini kundu vit hugsað okkum at gjørt formliga samstarvsavtalu við Dr. Weinstein, sum tit nevndu á fundi okkara millum. Kunnu tit senda okkum kontaktopplýsingar til hann?

Vinarliga

Johnny í Grótinum, sjúkrahússtjóri



Sum GSD-felagið fleiri ferðir áður hevur víst á, so er viðgerðin hjá sjúklingunum við GSD3a ikki nøktandi, og herfyri mundi tað kostað einum av okkara limum lívið.

Sjúklingurin, sum talan er um er Jónleif Debess, f. 01.07.66.

Jónleif hevði biðað alt ov leingi eftir viðgerð í Føroyum, og tað var eingin vilji frá læknum til at leita sær ráð og hjálp hjá serfrøðingum innan GSD3a. Hann var so sjúk um jöltíðir, at hann fekk ikki staðið á beinunum. Hann vísti á, at sjúklingar við GSD3a, sum vóru líka illa fyri sum hann, høvdu fingið hjálp frá serfrøðingum og eru komin á føtur aftur. Men har hendi einki uttan tað.

Hóast vit ferð eftir ferð hava víst á, at vit ikki hava álit á læknum á Ríkissjúkrahúsinum, so var Jónleif kortini sendur niður har 13. juli í ár. Tað, sum har fór fram er heilt ræðuligt at hoyra og lesa. Systir hansara, sum eisini hevur GSD3a var niðri við honum. Hon royndi alt hon kundi at siga læknum, at Jónleif mátti eta regluligar máltíðir og hava proteinir, men teir vildu einki vita av hennara vitan um sjúkuna.

Jónleif, sum er 49 ára gamal, varð feil viðgjørður og bleiv feil diagnostiseraður á Ríkissjúkrahúsinum. Læknin á RH segði, at hann hevði ALS, at hann fór at doyggja og at tað fór at ganga skjótt. Læknin bað tey senda boð eftir familjuni. Mamma og

beiggi hansara komu niður akut sama dag at siga honum farvæl. Hetta var so mikið skelkandi fyri familjuna, at fyra onnur av teirra nærmastu fóru niður við teimum. Fjórða dagin eftir kom læknin eg segði, at teir høvdu tikið feil. Jónleif hevði ikki ALS!

Síðani ætlaðu tey at lata Jónleif liggja á RH og biða at sleppa inn á onkra lungnadeild, har biðitíðin er 3 mánaðir. Men tá kravdi hann at sleppa heim til Føroyar, tí hann skuldi til viðtalu hjá serfrøðingum, sum GSD-felagið hevði keypt heim til Føroya at halda skeið og at síggja sjúklingarnar við GSD.

Hann kom heim og varð innskrivaður á Landssjúkrahúsið, har hann varð møttur við øðrum hugburði og vælvild. Jónleif upplýsti LS um, at serfrøðingar, Ulrike Steuerwald og David Weinstein, vóru í Føroyum í sambandi við námsskeið, sum GSD-felagið skipaði fyri. LS tók ímóti teimum og fylgir ráðgevingini frá teimum og Jónleif er nú í batning.

Systirin, sum var við honum á RH gjørdi alla tíðina lækarnir varugar við, at Jónleif hevur GSD og tí má ganga eftir eini neyvari kostætlan. Hetta varð ignorað, umframt at teir sáddu iva um diagnosuna GSD. Maðurin hevði serligan mat niður við, sum er alneyðugur fyri hann, men alt bleiv tikið frá honum og koyrt burtur. Fólk við GSD mugu eta regluliga og ofta, tí annars gongur tað útyvir musklar og hjarta. Hóast tað, so lótu tey hann liggja í tímavis uttan mat.

Hóast GDS-felagið og eg persónliga, heilt síðani 2002 hava víst á, at viðgerðin hjá GSD sjúklingum ikki er nøktandi, so er støðan enn tann sama. Viðgerðin er ikki nøktandi og sjúklingarnir verða útsettir fyri skeiva viðgerð. Vit hava einki frætt aftur um áheitan okkara um, at Ulrike Steuerwald verður sett sum serlækni hjá sjúklingum við GSD.

Vit vilja enn einaferð gera vart við, at GSD3a er sera sjáldsom sjúka. Tað eru bert fáir læknar í heiminum, sum hava granskað í sjúkuni. Ein av hesum læknum er Ulrike Steuerwald.

Einaferð enn heita vit á landsstýrismannin og sjúkrahússtjórnina um at skipa so fyri, at Ulrike verður sett sum serlækni hjá fólki við GSD3a. Víst verður til fundir við landsstýrismannin 17. apríl 2013 og og 17. juni 2015, umframt samskiftið heilt aftur til 2002, tá eg vegna GSD sjúklingar byrjaði at gera vart við, at viðgerðin er ikki nøktandi.

Vinarliga vegna GDS-felagið

Rúna Sivertsen

Cc til:
Johnny í Grótinum, sjúkrahústjóri
Bjarni á Steig, yvirlækni
Rannvá Debess Isaksen, systir Jónleif