

Familja av Oyri við illgruna

DOYÐI JÓNLEIF AV SKEIVUM HEILIVÁGI?

Tey søgdu við okkum, at tey høvdu kannað tað við Ulrike, og hann toldi væl heilivágin móti angist. Men tað er kolasvørt lygn, sigur Rannvá Debes Isaksen, systur Jónleif, sum doyði fyri smáum trimum vikum síðani. – Eg havi tosað við Ulriku um GSD í síni heild, men ikki um júst handan heilivágin, sigur Bjarni á Steig, yvirlækni. Men tí afturvísur Ulrika Steuerwald. »Eg havi ongantíð tosað við Bjarna á Steig um GSD ella viðgerðir av sjúkuni«. Úrslitið kann tó ikki diskuterast – 49 ára gamli Jónleif er deyður

BARBARA HOLM

Í hugnaligu húsunum á Oyri hetta týskvøldið í november eru kaffi og køkur settar á borðið. Hetta er ikki fyrstu ferð hendan dagin, at familjan hevur sett kaffi útá, tí nógv fólk eru á gátt hjá 75 ára gomlu Hjørdis Debes í hesum døgum. Fyri smáum trimum vikum síðani misti hon sonin Jónleif sum avleiðing av sjúkuni GSD. Hóast tú helst kann vænta, at sorgarleikur er tann kenslan, sum merkir fólkinum kring kaffiborðið hetta kvøldið, so er tað tó ikki tann mest eyðsýnda kenslan. Tey eru í sorg, jú, men tey eru mest av øllum ill. Ill um, at teirra áhaldandi stríð fyri at fáa røttu viðgerð til Jónleif ikki hevur eydnast. Ill um, at nú er tað ov seint.

Við borðið sita mamma Jónleif Hjørdis, systur hansara Rannvá og beiggin Steingrím. Eisini er forkvinnan í felagnum fyri GSD sjúklingar, Rúna Sivertsen. Dóttir hennara hevur eisini GSD og tað sama hevur Rannvá. Og á gátt hesa lýtuna er eisini komin Kristbjørg, leiðarin av heiminum á Mørkini. Tey tóku sær av Jónleifi seinastu tíðina, og tey vóru millum tey fáu, sum lurtaðu eftir ser-



Jarðarferðin hjá Jónleif

MYND: PRIVAT

»Eg bað tey ringja til Ulriku so hon kundi greiða teimum frá sjúkuni. Eg vildi, at onkur skilti okkara sjúku og fann hjálp til Jónleif, men tey vildu ongantíð tosað við hana«

frøðini. Og eftir Rannvu serliga, sum seinastu árin er vorðin mest sum ein serfrøðingur innan økið.

Tað byrjaði alt í 1997, tá ið Ulrike Steuerwald, barnalækni, starvaðist í Føroyum.

Máttu vera fleiri vaksin

Ulrike Steuerwald er úr Týsklandi, men starvaðist nøkur ár í Føroyum, og er enn partvíst knýtt at føroyska heilsuverkinum í samband við sjúkuna CTD. Ein dagin í 1997 vóru nakrir vaksinir føroyingar kallaðir inn til barnalæknan á Landssjúkrahúsinum, tí hon hevði funnið fram til hvat veruliga feilti teimum. Líka síðani Jónleif og Rannvá vóru borðin í heim, hevur

okkurt verið galið við teimum. Tað vistu tey. Síðst í 60'unnum og fyrst í 70'unum varð Jónleif til kanningar í Føroyum og í Danmark, men einki spurdist burtúr. »Tað er okkurt galið við livrini, men óttist ikki, tað er ikki ein deyðilig sjúka« fingtu tey at vita tá. Og síðani hevur einki meira verið at frætt um teirra sjúku. Fyrr enn í 97'.

Ulrike Steuerwald hevði í sínum starvi sum barnalækni funnið fram til, at tað vóru nøkur børn í Føroyum, sum vóru fødd við GSD. Og Ulrike kendi nakað til sjúkuna, men fór eisini undir eina miðvísa gransking fyri at finna útav júst hvør hendan sjúkan er, hvar hon stavar frá og so framvegis. Og tað hon fann fram til var, at talan var um eina genetiska sjúku. Vóru børn fødd við genetiskari sjúku, so máttu tað vera vaksin við somu sjúku onkrastaðni í Føroyum. Og hon fann tey. Rannvá og Jónleif og seks aðrir vaksinir føroyingar vóru síðani staðfest sum GSD sjúklingar, meðan beiggin Steingrím var staðfestur sum berari av sjúkuni.

Ulrike setti seg væl inni sjúkuna, og hevur síðani 97' verið ein hollur stuðul hjá føroyingum við GSD. Hon fann fram til, at allar mest umráð-