

»Eg spurdi deildarlæknan, hví hann ikki ringdi til Ulriku ella fylgdi kostætlanini hjá Mørkini, men tey vildu ikki. Tey søgdu bara, at 'Ulrike er ein barnalækni og arbeiðir ikki her'«

andi fyri hesi fólkinum við GSD er, at tey eta proteinríkan mat og annars eru á varðhaldi, tá ið umræður mat og drekka, tí livur teirra riggar ikki sum hann skal. Vøddarnir og nervalagið verða eisini viðtíkin hjá GSD sjúklingum, og tað viðførir, at tey helst ikki skulu hava kropsliga krevjandi stórv, tí tey tola tað ikki. Tað gjørdi Jónleif tó alt sítt lív. Tað harða starvið á Rækju og Skeljavirkinum á Oyri, har hann lyfti nógv í gerandisdegnum viðførði, at Jónleif var meira viðtíkin av sjúkuni, enn eitt nú Rannvá.

Máttu hjálpa sær sjálvum

Rannvá, Jónleif og hinir GSD sjúklingarnir funnu skjótt útav, at eingin hjálp var at heinta í Føroyum ella í Danmark. Mangan hava tey upplivað, at lækna í Føroyum og í Danmark hava gjørt álvarsom mistøk, tí tey hava ikki lurtað eftir familjuni og teirra ávaringar um GSD sjúkuna. Og tey hava ikki spurt ella lurtað nógv væl eftir Ulriku. Familjan hevur ferð eftir ferð ávarað lækna um, at GSD ávirkaði Jónleif meint, men ov fá hava lurtað, og stóðan bara versnaði fram til 2009.

Í 2009 skipaði GSD felagið í Føroyum fyri ráðstevnu, har millum annað Ulrike Steuerwald, og ein amerikanskur serlækni innan hesa sjúku, David Weinstein, vitjaðu í Føroyum. Weinstein gav Jónleifi vegleiðing innan kost og liviumstøður annars og nú batnaði. Jónleif batnaði nógv, og tá Weinstein kom aftur á klettarnar í 2011 mundi hann ikki kent Jónleif aftur. Men hvørjaferð Jónleif hevði tørv á hjálp á Landssjúkrahúsinum versnaði stóðan.

– Hann segði mangan við meg »Rannvá gevst, tey lurta ikki eftir tær kortini«. Og tað hava tey heldur ikki má man staðfesta, sigur Rannvá.

Á jólum í fjør versnaði Jónleif munandi. Hann orkaði ikki longur at lyfta beinini uppfrá, og at enda datt hann undir brúsuni. Familjan mátti ringja eftir hjálp frá alarmsentralinum, tí tey orkaðu ikki at fáa hann upp aftur. Og tey vildu hava hann innlagdan, tí okkurt mátti henda.

– Tey vildu ikki leggja hann inn á Landssjúkrahúsið, tí tey søgdu einki var brotið. Men hann fekk ikki flutt seg nakran veg, so tey máttu sæð, at okkurt var sum tað ikki skuldi, segði Rannvá.

Tá setti familjan seg uppímóti og kravdu at fáa ein serlækna at hyggja at Jónleifi. Hann var tó sendur heim aftur og nakrar dagar seinni slapp hann til serlækna. Tá var hann so mikið illa fyri, at hann varð innlagdur í nakrar dagar, men eingin hjálp var at heinta.

– 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, sigur Rannvá.

Sendur til Danmarkar í ár

Stóðan hjá Jónleifi batnaði, tá ið hann var slapp inn á Heimið á Mørkini í februar í ár. Har lurtaðu tey eftir GSD felagnum, og góvu honum alla ta viðger, sum hann hevði tørv á innan mat og liviumstøður.

– Ulrike Steuerwald fann í 1997 fram til, at átta vaksnið føroyingar høvdu sjúkuna GSD3a, uttan at tey høvdu fingið nakra diagnosu. Rannvá Debes Isaksen og Jónleif Debes, sáli, vóru bæði diagnostiserað, meðan Steingrím Debes var staðfestur, at vera berari av sjúkuni