



– Tá ið eg lá á føðistovuni fall tað mær als ikki í huga, at vælskapta og vakra hondin hjá Gutta var eitt tekin um, at hann hevði eina serliga sjúku. Tað var óhugsandi
Myndir: Álvur Haraldsen

lítla smádronginum, og avgjørt varð, at Gutti framyvir skuldi fáa ein stuðul knýttan at sær, so leingi tørvur var á tí.

Øðrvísi atburðurin hjá soninum gjørdi, at hjúnið skjótt byrjaði at leita á alnetinum eftir upplýsingum um møguleikar sjúkur, ið kundu hava samband við, at Gutti varð føddur við seks fingrum, men hóast bæði tey og heilsu- og myndugleikarnir gjørdu sítt besta at finna svarið til hvat mundi vera á vási, so skuldi tað ganga fleiri ár áðrenn foreldrini fingi eitt endaligt svar.

– Tá ið Gutti var fimm ára gamal fóru vit til Danmarkar til nærri kanningar. Har fingi eg, maður mín og Gutti framdar ílegukanningar, og vístu tær, at bæði eg og maðurin eru berarar av eini arvaligari sjúku, ið var orsøkin til støðuna hjá Gutta, greiðir Súsanna Eliassen frá.

Eitt eyðkenni við sjúkuni er, at børn við henni kunnu verða fødd

Tað er ein ordans avbjóðing hjá honum at koma niðan á Slættaratind og vit eru vanliga ikki tey fyrstu upp, men vit taka ta tíð, ið tað tekur, og koma niðan hvørja ferð «

við fleiri fingrum ella tær. At tann eyka fingurinn á lítla nýfðinginum goymdi á eitt slíkt loyndarmál hevði Súsanna Eliassen ongan varhuga av, tá hon lá á føðideildini.

– Tá ið eg lá á føðistovuni fall tað mær als ikki í huga, at vælskapta og vakra hondin hjá Gutta var eitt tekin um, at hann hevði eina serliga sjúku. Tað var óhugsandi, sigur Súsanna Eliassen.

Bardet-Biedl

Talan var um ílegusjúkuna Bardet-Biedl, ið Gutti fekk staðfest fyri góðum seks árum síðan. Tá ið tað bleiv greitt hvat talan var um, fingi foreldrini loksins svar upp á fleiri spurningar.

– Millum annað er eitt av eyðkennunum, at fólk við Bardet-Biedl ikki merkja nær tey eru mett. Tí kunnu tey bara halda á við at eta. Tað er tað, ið hendi við Gutta, tá eg gav honum bróst sum nýfðingur. Hann fekk aldrin hasa kensluna av,

at hann var mettur, sigur Súsanna Eliassen.

Manglandi kenslan av at vera mettur er eisini orsøkin til, at fólk við Bardet-Biedl syndrominum stríðast við yvirvekt. Kanningar hava víst, at miðal-BMI hjá fólki við syndrominum er 31,5 hjá konufólki og 36,6 hjá mannfólki. Støðan versnar eisini av, at mong teirra hava vánaliga sjón, og hava tí torført við at fylgja ráðunum um at røra seg meira.

Í dag er Gutti ellivu ára gamal, og er tað vordin ein fastur táttur í degnum hjá foreldrunum at halda eyga við hvat og hvussu nógv miðlingurin etur.

– Tað at hann hevur lætt við at taka upp á og aldrin fólir set mettan, kann føra við sær, at hann skjótt kann gerast ov tungur. So faktiskt hevur hann alt sítt lív liva eftir einari kostætlan, har vit hava verið noydd at sagt frá, tá ið hann hevur fingið nokk at

eta. Tað hevur virkað, tí í dag vigar hann sum aðrir dreingir á hansara aldri, sigur Súsanna Eliassen.

Talan er um eina sera sjáldsama sjúku. Í Danmark verður mett, at tað er ein persónur fyri hvønn 125.000 persón, ið hevur sjúkuna. Um títteikin var tann sami í Føroyum, so hevði Gutti verið einastu føroyingur við sjúkuni, men við so mongum øðrum arvaligum sjúkum, so er títteikin munandi størri í Føroyum enn aðrastaðni í kongarikinum, og kenna Súsanna og Jákup Petur Eliassen til fyra aðrar føroyingar, ið hava fingið staðfest Bardet-Biedl.

Niðursetta føling

Eitt annað eyðkenni við Bardet-Biedl er, at fólk við syndrominum hava niðursettan følisans í øllum likaminum. Hjá Gutta er føli-

