



– Øll børn mennast ikki á sama hátt, og tí ber ikki heilt til at samanbera børn, men vit lögdu merki til, at har var okkurt, ið var grundleggjandi øðrvísi við menningini hjá Gutta

Um Baret-Biedl:

Baret-Biedl syndrom er uppkallað eftir franska læknanum Georges Louis Bardet, ið varð føddur í 1885, og ungarska patologinum Artur Biedl, ið varð føddur í 1869.

Í Danmark verður mett, at einans ein persónur út av 125.000 persónum fær sjúkuna, men títtleikin er nakað størri í Føroyum.

Baret-Biedl syndrom verður staðfest við eini ílegukanning.

Sjúkraeyðkenni eru ymisk frá persóni til persón, men kunnu m.a. vera eyka fingrar ella tær við barnsburð, at tey viga ov nógv, niðursetta fólisans, versnandi sjón, ið endar við at tey verða blind, talutrupulleikar, menningatarn, hjarta- og nýratrupulleikar, diabetes, høgt blóðtrýst, tann trupulleikar, sálarligar trupulleikar sum angist, ADHD, tunglyndi o.l. og trupulleikar við hoyrn.

sansurin einans tiggju prosent av tí hjá øðrum persónum. Tað inniber, at nógv vanlig gerandisting, ið tey flestu taka fyri givið, kann vera trupult hjá Gutta.

– Tað er í lóttuni hansara størsti veikleiki. Hann hevur trupult at binda lissur, knappa ein knapp, flysa eitt epli, koyra loki av onkrum ella lata ein pakka upp. Tað kann alt vera trupult, tá ið man ikki hevur ein góðan fólisans. Vit onnur geva okkum ikki reiðiliga far um, hvussu nógv vit brúka tann sansins til dagligt, sigur Súsanna Eliassen.

Súsanna Eliassen minnst eisini aftur á eina hending, tá Gutti var

smádrongur, har hann vísta onga reaktión í eini støðu, har flestu børn nokk høvdu gráti.

– Hann hálaði seg upp við hjálp av einari skuffu fyri at kunnu ganga framvið, tá fingrarnir blivu fastir í skuffuni. Hann bleiv fastur, men tað vistu vit ikki, tí hann gav einki ljóð frá sær. Tá vit so hugdu at fingrunum, var tað týðiligt, at hann hevði fingið ein ordans smekk, og skiltu vit einki av tí tá. Nú vita vit so, at hann fólir ikki pínu líkt sterkt sum vit onnur, sigur Súsanna Eliassen.

Sjónin versnar

Tá ið Gutti var smádrongur varn-

aðist foreldrini eisini, at eyguni hjá honum kanska ikki vóru serliga góð, men góvu seg ikki serligan far um tað beinanvegin.

– Tey eru so nógv í mínari familju, ið hava ring eygu og brúka brillur, so tað var einki óvanligt í tí. Men skjótt varnaðust vit, at tað tyktist at versna nógv hjá Gutta. Tað var serliga tá vit komu heim um kvöldarnar, at hann hevði trupulleikar at ganga í myrkrið, greiðir Súsanna Eliassen frá, og leggur afturat.

– Tá ið vit so fingið staðfest, at hann hevði Bardet-Biedl funnu vit eisini útav, at tað ávirkar sjónina. Vit vita við vissu, at hann ein dagin verður blindur, men vita bara ikki nær. Tað er ein niðurgangandi kurva, sum tó kann steðga av og á. Tað byrjar við at tey verða náttarblind og tola ikki sterkt ljós, og endar við at tey gerast blind einaferð í 20-30 ára aldrinum, sigur Súsanna Eliassen.

Skal uppliva alt

Gutti er í dag ellivu ára gamal og hevur sum sínir javnaldrar eitt aktivt lív, hóast hann stríðist við eina sjáldsama sjúku, ið førir við sær nógvir kanningar og venjingar av ymiskum slag.

– Hann hevur eina góða heilsu og tekur ongan heilivág, men kann vegna sjúkuna ikki luttaka í somu frítíðarítrivum sum hansara javnaldrar. Gutti gongur eisini regluliga til kanningar fyri nýruni og hjarta, tí sjúkan kann gera seg

inn á tey. Tað er ikki vist, at tað nakrantíð verður ein trupulleiki, men hann skal kannast. Harumframt er hann til nógvir venjingar, so sum ríðing, fysioterapeut, ergoterapeut, er ofta til kanningar hjá lækna, tannlækna, eygnalækna, o.s.fr., greiðir Súsanna Eliassen frá.

Framtíðarútliti hjá Gutta gera tó, at familjan hevur sett sær fyri, at Gutti skal sleppa at uppliva so nógv ting sum gjørligt, meðan hann enn hevur førleikarnir til tað.

– Vit taka ikki altíð serlig atlit til, at hann ikki sær so væl, tí vit ynskja, at hann skal sleppa at uppliva alt millum himmal og jørð, meðan hann enn kann. So vit hava verið á skiferiu í Eysturriki, súkkluferiu á Bornholm og hava fleiri ferðir gingið upp á Slætтарatind við honum, greiðir Súsanna Eliassen frá.

Túrurin niðan á Slætтарatind er fyri flestu fólk ein rímliga lættur túrur, men fyri Gutta, so er talan um eitt størri átak, um hann skal niðan á Føroya hægsta fjall.

– Av tí, at Gutti ikki tolir sterkt ljós, so má hann vanliga ganga við sólbrillum, tá ið hann er uttanfyri. So tá vit t.d. skulu niðan á Slætтарatind, so kann tað vera ein avbjóðing, tí tá hann bæði ikki sær serliga væl og má brúka sólbrillur, so kann hann virka rímliga klossutur. Hann varnast nevnliga ikki so væl allar holur og annað, ið kann vera í jørðini, og dettur tí lætt, greiðir Súsanna Eliassen frá.

Men hóast tað ikki altíð er so

Hann hevur trupult at binda lissur, knappa ein knapp, flysa eitt epli, koyra loki av onkrum ella lata ein pakka upp. Tað kann alt vera trupult, tá ið man ikki hevur ein góðan fólisans. Vit onnur geva okkum ikki reiðiliga far um, hvussu nógv vit brúka tann sansins til daglig «

lætt, so hevur Gutti ein sterkan vilja, og eydnast tað vanliga at vinna á fjallinum.

– Tað er ein ordans avbjóðing hjá honum at koma niðan á Slætтарatind og vit eru vanliga ikki tey fyrstu upp, men vit taka ta tíð, ið tað tekur, og koma niðan hvørja ferð. Gutti er øgiliga raskur, og hevur verið á toppinum fleiri ferðir, og er tað ein stórir sigur fyri hann hvørja ferð, sigur Súsanna Eliassen.