



Cystisk fibrosa

15 FØROYINGAR HAVA CYSTISKA FIBROSU

- Tað eru fimtan vaksin og børn, ið hava sjúkuna í Føroyum. Harafturat eru so tey, ið bera sjúkuna. Bæði foreldrini skulu vera berarar fyri, at eitt barn kann fáa Cystisk fibrosu. Um so er, at bæði eru berarar, so er 25 prosent kjansur fyri at barnið fær sjúkuna. Tað sigur Gunnar Dahl-Olsen, formaður í føroyska Cystisk fibrosu felagnum

HALLUR AV RANA

Mai mánaður er í altjóða høpi mánaðurin, tá ið roynt verður at varpa ljós á sjúkuna Cystisk fibrosu. Meðan arvaliga sjúkan er ein av teimum meira sjáldsomu sjúkunum í heimshøpi, so munna flestu føroyingar kenna til sjúkuna, ið er munandi meira vanlig í Føroyum enn aðrastaðni.

Ein av orsøkunum til hetta kann vera, at fólk við sjúkuni javnan eru frammi í fjølmiðlunum, har ímillum 13 ára gamla Høgna Kunoy Dávason, hvørs søga bergtók føroysku tjóðina, tá Kringvarpið í fjør lat úr hondum dokumentarin Drongurin við svarta beltinum, og Sigrun Bisp, ið túsundtals føroyingar fylgdu gjøgnum Facebook-síðuna Mítt lív við Cystiskari fibrosu, tá ið hon fyrri tveimum árum var í álvarsomu støðuni, at hon mátti fáa nýggj lungu, um hon skuldi liva.

At sjúkan er meira vanlig í Føroyum enn aðrastaðni bleiv millum annað staðfest í eini vísindaliga grein, ið Marianne Schwartz, Nicolina Sørensen, Niels Jacob Brandt, Estrid Høgðall og Turið Holm skrivaðu í 1994 og sum varð prentað í tíðarritinum Human Genetics sama ár.

Greinin varð grundað á eina kanning av Cystisk fibrosu í Føroyum, har toymíð hevði hugt at øllum tilburðum av sjúkuni í tíðarskeiðinum frá 1954 til 1993. Út frá tí bleiv staðfest, at tittleikin av sjúkuni er 1:1775 í Føroyum. Tað vil siga, at fyri hvørjar 1.775 føroyingar, ið vera føddir, er ein, ið hevur Cystiska fibrosu. Sostatt er tittleikin tvífalt so stórusum í Danmark. Í greinini varð eisini víst til eina kanning av 881 føroyingum, ið staðfesti, at ein út av 24 føroyingum er berari av sjúkuni. Harumframt fann toymi út



av, at allir føroyingar, ið antin eru berarar ella hava Cystiska fibrosu, hava somu mutation av sjúkuni og at sjúkan allarhelst er komin til Føroyar frá tveimum berarum við uppruna úr keltisku fólkasløgnum í Bretlandi, Írlandi, Wales ella Norðurskotlandi.

Nakrir fáir føroyingar

Ein teirra sum kennir væl til Cystisk fibrosu er Gunnar Dahl-Olsen. Hann er sjálvur berari av sjúkuni og pápi at tveimum døtrum, ið hava Cystisk fibrosu. Harumframt er hann eisini formaður í føroyska

Cystisk fibrosu felagnum, ið tó ikki hevur verið serliga aktivt ella sjónligt seinna árin. Hann upplýsir, at hóast sjúkan er meira vanlig í Føroyum enn aðrastaðni, so er talan kortini ikki um eitt serliga høgt tal av føroyingum, ið eru sjúk.

- Tað eru fimtan vaksin og børn, ið hava sjúkuna í Føroyum. Harafturat eru so tey, ið bera sjúkuna. Bæði foreldrini skulu vera berarar fyri, at eitt barn kann fáa Cystisk fibrosu. Um so er, at bæði eru berarar, so er 25 prosent kjansur fyri at barnið fær sjúkuna, greiðir Gunnar Dahl-Olsen frá.

Cystisk fibrosa er ein sjúka í kyknunum, ið ger at ov nógv salt verður framleitt í líkaminum og gevur tað nakrar trupulleikar, vísir Gunnar Dahl-Olsen á.

- Tað er ein saltkanal í einari kyknu, ið úrskilur ov nógv salt. Tað er einfalda frágreiðingin. Stóra saltframleiðslan merkir at slímið verður tjúkt og tí kemur infektion lættari í tað. So koyrir myllan har frá og ávirkar tað lunguni og tarmarnar. Tarmarnir verða ávirkaðir, tí at slímið verður so tjúkt, at tað ikki fær útskilt enzymin, ið skulu virka føðina.

Tí taka flestu Cystisk fibrosu sjúklingar tablettir hvørja ferð tey skulu eta, greiðir Gunnar Dahl-Olsen frá.

Sjúkan kann í dag staðfestast gjøgnum eina blóðroynd, men fyrr var tað nevnliga høga saltinnihaldið, ið gav ábendingar um, hvørs ein persónur hevði Cystiska fibrosu.

- Fyrr varð sjúkan staðfest við einari sveittaroynd. Um tað var ov salt, so hevði viðkomandi sjúkuna. Hetta var tá man ikki hevði blóðroyndir og DNA og bleiv tað tá á donskum kallað fyri Sejslimssygdom. Tá var viðgerðin at banka fólk í rygg, so at slímið kom upp úr lungunum, greiðir Gunnar Dahl-Olsen frá.

Stór framstig

Tað er tó ein viðgerðarháttur, ið man er farin frá fyri nógvum árum síðan, og sum heild er vitanin innan økið og viðgerðarháttirnir nógv mentir tey 29 árin, ið sjúkan hevur verið ein tættur partur av lívinum hjá Gunnari Dahl-Olsen og familjuni.

- Har man fyrr sló ein í ryggin fyri at fáa slímið upp, er man nú farin yvir at brúka maskur. Hvønn morgun og hvørt kvöld anda sjúklingar gjøgnum hesar maskurnar fyri at reinsa lunguni. Hon er løtt at anda inn ígjøgnum, men tung at anda út ígjøgnum. Tað er at líkna við at skulu anda gjøgnum ein kodd. Tað ber til, men tað er tungt, sigur Gunnar Dahl-Olsen.

Tað eru eisini aðrir partar av viðgerðini, ið eru betraði munandi síðstu árin. Bara tað, at allir nýfðingar verða kannaðir fyri, um tey hava Cystiska fibrosu er eitt stórt framstig.

- Tá elsta dóttirin kom í heimin fyri 29 árum síðan, bleiv tað ikki fangað beinanvegin, at hon hevði Cystiska fibrosu. Tað var ikki fyrr enn onkur læs okkurt danskt