

Arvaligar sjúkur:

TÍÐINDI

Foreldur skulu kannast heldur enn nýføðingar

Tað er gott, at Landssjúkrahúsið fer undir at kanna nýføðingar fyri fleiri arvaligum sjúkum, men spurningurin er, um ikki tað er frægari at kanna komandi foreldur ístaðin, áðrenn tey fáa sær børn.

Steinar Patursson

Tað heldur Hans Atli Dahl, ið rekur fyrirkunna Amplexa Genetics. Amplexa Genetics ger ílegukanningar fyri 12 sjúkum, ið eru vanligar í Føroyum. Men ístaðin fyri at kanna pinkabørn, kannar Amplexa Genetics foreldur ella komandi foreldur fyri tey ílegu-ibregði, ið elva til sjúkurnar.

- Trupulleikin í Føroyum er, at vit hava verið genetiskt isolerað í 1000 ár. Tað ger, at vit hava fingið serligar víkjandi variantar. Tá skalt tú hava genfeilin bæði frá mammuni og pápanum, áðrenn sjúkan vísir seg. Tað vil so siga, at tú kanst hava berarastatus, hóast tú ikki sjálvur hevur sjúkuna ella sjúkutekin, sigur Hans Atli Dahl.

Hetta merkir samstundis eisini, at fólk vita sum oftast ikki, at tey bera sjúkuvariantin, og tey kunnu uttan at vita tað geva sjúkuvariantin víðari til børn síni.

- Beraratítleikin í Føroyum er høgur, so sannlíkindini fyri, at tú fert út og finnur tær ein maka við varianti av sama geni er rættiliga høgur. Tá tú hevur hesa stóðuna, so er vandi fyri, at 25 prosent av børnunum hjá einum tilíku pari verða sjúk.

Greiðir fyrimunir við foreldrakanningum

Fyrimunirnir við at lata seg kanna - ella screena - áðrenn tú fært børn, eru greiðir, heldur Hans Atli Dahl. Hann vísir á, at fyri tað fyrsta ber til at fyrihalda seg til, at tað at verða



við barn, kann endá við sjúku, og út frá teirri vitanini kanst tú velja at fáa børn ella at lata vera.

Harafrat ber til at gera eggskiljing. Við eggskiljing velur tú egg, sum ikki bera sjúkuilegur, at gita og seta upp í mammuna.

- Tað ber í prinsippinum til at velja sjúkum frá, sigur Hans Atli Dahl.

Tað eru ikki allar sjúkurnar, ið eru eins vandamiklar, og tað eru heldur ikki allar, sum eru deyðiligar. Men tess fyrr tú fært ásett diagnosu, tess lættari verður at seta inn við viðgerð.

- Sum til dømis CTD. Um tú veitst, at tú ert berari, og at makin hjá tær er berari, so eru sannlíkindini fyri, at tú fært eitt sjúkt barn 25 prosent. Í tí fòrinum verður tað kannað beinanveg, og so kanst tú seta inn við viðgerð umgangandi. Við summum av hesum sjúkum fært tú rættiliga góð úrslit, um viðgerðin byrjar tíðliga,

sigur Hans Atli Dahl og vísir á, at ítøkiliga við CTD merkir tað, at tú ikki bráðliga endar á sjúkrahúsinum sum ára gamal við álvarsligum hjartatrupulleikum.

Nógvir pengar at spara

Tað at fáa staðfest sjúkum í góðari tíð kann eisini spara samfelagnum nógvar pengar, sigur Hans Atli Dahl og vísir á samstarv, sum Amplexa hevur havt við King's College í London, har arbeitt hevur verið við at kanna epilepsisjúklingar, soleiðis at teir fáa neyva og skjóta diagnosu.

- Vit hava sett prísina á tí, sum verður kalla "diagnostic journey" hjá einum sjúklingi úr 11.000 pundum niður í 2800 pund. Vit fara inn og síggja, hvar tað er galið, og hvar viðgerðin skal setast inn. Tað sparir sjúklingum fyri trupulleikar, og tað sparir sjúkrahúsvirkinum pengar og tíð. Ístaðin fyri, at sjúklingurin skal inn at kannast fleiri ferðir um árið,

fær hann diagnosu beinanveg, sigur Hans Atli Dahl.

Spýttroyndir sendast niður

Amplexa Genetics heldur til í Odense, og hevur heldur ikki laboratorium í Føroyum í løtuni. Skalt tú ílegukannast, er tí neyðugt at fáa royndirnar niður til Danmarkar. Hetta verður gjørt á tann hátt, at bíleggur tú eina kanning frá Amplexa, fært tú sendandi eitt bikar til spýttroynd, ið síðani skal sendast niður til Danmarkar. Har verður spýttið síðani kannað, og úrslitini verða send upp aftur til Føroyar. Amplexa hevur samstarv við tveir føroyskar læknar Pero Sore og Jenis av Rana, sum taka sær av klinisku ráðgevingini í Føroyum. Ítøkiliga merkir hetta, at tá úrslitini fyriliggja, fert tú viðtalu hjá teimum, har teir greiða frá, hvat úrslitini merkja.

Nýggju kanningarnar, ið Landssjúkrahúsið er farið undir at gera, kunnu staðfesta

fýra ymiskar sjúkum, CTD, HLCS brek, cystiska fibrosu, og GSDIIa. Hjá Amplexa verður tú tó kannaður fyri fleiri sjúkumsløg av 12 ymiskum sjúkum, teirra millum herviliga føroysku sjúkuna. Tá spurður um, hví nakar skal velja at verða kannaður fyri 4 sjúkum á landssjúkrahúsinum, tá tú kanst kannast fyri 12 sjúkum aðrastaðni, sigur Hans Atli Dahl, at tað veit hann ikki.

- Tað veit eg ikki, og eg veit heldur ikki, hví tey gera tað sum eitt neonatalt program. Í grundini skuldi tað verið foreldrin, ið fingi tilboðið. Sum eg skilji tað, er tilboðið hjá sjúkrahúsinum neotalar kanningar, og tað eru pinkubarnakanningar. Um tú skuldi fingið eitt barn, so hevði eg skotið upp, at vit kannaðu tykkum, áðrenn vit kannaðu barnið. Tí um tit eru berarar, so er eingin orsök at kanna barnið, sigur Hans Atli Dahl.