

Føroyska sjúkan kann s

Føroysku myndugleikarnir kunnu skapa umstøður fyri at steðga tí deyðiligu Føroysku sjúkuni, sum ein av 20 føroyingum er berari av. Sambært serfrøðingum er loysnin blóðroyndir av øllum nýføddum, ein anonym kartoteks-goymsla og tilboð um viðgerð til pør, har bæði eru berarar

ARVASJÚKA

Dorit Hansen
dorit@sosialurin.fo

Ofta verður sagt í spøluni, at onkur eginleiki er serføroyskur. Men nú er staðfest, at í øllum førum ein sjúka er heilt serføroysk. Henda arvaliga og deyðiliga sjúka verður kallað Føroyska sjúkan. Fimm prosent av føroyingum eru berarir, men til ber at fyrbyggja sjúkuni.

Hetta er greiði boðskapurin hjá týska barnalækninum, Ulrike Steuerwald, og hollendska professaranum og lækninum, Ron A. Wevers, sum í farnu viku skipaðu fyri eina ráðstevnu um Føroysku sjúkuna í Havn.

Føroyskir myndugleikar kunnu steðga Føroysku sjúkuni í hesum ættarliðinum við at innføra eina lítla eykakanning av blóðroyndunum, sum frammanundan verða tiknar av nýføddum børnum. Henda kanning skal goymast anonymt í føroyskari goymslu, og tá pør finna saman ella hava ætlanir um at giftast, kunnu tey fáa at vita, um bæði eru berarar. Um so er, skulu tey fáa tilboð um viðgerð, sum tryggjar, at tey ikki fáa sjúk børn.

Endamálið við ráðstevnunni var fyrst og fremst at kunna um, hvat sjúkan er, og hvussu hon kann stegðast. Eisini varð kunnað um, hvussu børn við Føroysku sjúkuni best kunnu hjálpast, og hvørjir møguleikarnir eru fyri at fyrbyggja sjúkuni.

Nú er tað upp til føroysku myndugleikarnir, um teir



ynskja at steðga sjúkuni. Ulrike Steuerwald sigur, at hetta ikki er kostnaðarmikið, tí talan er um eina biligari loysn enn tann viðgerð og hjálp, sum børn við Føroysku sjúkuni og foreldur teirra hava tørv á.

Etiskt skuldi tað heldur ikki verið nakar trupuleiki, tí viðgerðin kann fara fram, áðrenn eggði er gitið, og tí er ikki talan um fosturtøku.

Men Ulrike Steuerwald leggur eisini stóra áherðslu á, at fólk sjálvi mugu sleppa

at avgera, um tey vilja taka av tilboðnum

Foreldur fóru til Göttingen

Hollendski serfrøðingurin í kemi og læknafrøði, Ron A. Wevers, hoyrði fyrstu ferð um tey sjúku føroysku børnini í 1999, tá nøkur føroysk foreldur fóru til Göttingen á stóra ráðstevnu, har sjúklingar, sum onga diagnosu hava, kunnu mæta

serfrøðingum úr øllum Europa.

Ron A. Wevers staðfesti, at talan mátti vera um eitt brek í orkuverkinum í kyknunum. Hann bað foreldrini fara heim og kanna, um børn við hesi sjúku vóru í familju, tí so var talan um arvaliga sjúku. Hann lovaði eisini foreldrunum, at um tey funnu onnur sjúk børn, so skuldi hann finna íleguna og forða sjúkuni at mennast.

Síðani fór týski barna-

læknin Ulrike Steuerwald, sum hevði verið við til at finna aðra arvaliga sjúku millum føroysk børn, undir arbeiðið, sum í dag er ein nágreinilig ættartalva yvir allar kendar tilburðir við Føroysku sjúkuni. Her vísti tað seg, at øll høvdu ein felags ættarfaðir, ein mann í 1600 talinum, sum var berari av einum úrbregði, sum ein av 20 føroyingum í dag hava arvað.

Fyri góðum árið síðani var endaliga staðfest júst

hvørja ílegu talan er um, og hvør skeivleikin er – nevniliga SUCLA-2 mangul. Tí er Ron A. Wevers nú farin í holt við seinna partin av lyftinum: at fyrbyggja at fleiri vera sjúk.

Læra av ortodoksum jøðum

Hóast sjúkan bert er at finna millum føroyingar, so kunnu vit læra av royndum, sum onnur samfeløg hava

”

Tað vísti seg, at øll við Føroysku sjúkuni høvdu ein felags ættfaðir, ein mann, sum livdi í 1600 talinum, sum uttan at vita av tí, var berari av einum úrbregði, sum fimti hvør føroyingur í dag hevur arvað

”

Sjúklingurin bagir onki í høvðinum, men orkar lítið og onki tað stuttu tíð hann livir

”

Tá pør finna saman ella ætla at giftast, skulu tey fáa at vita um bæði eru berarar. Um so er, skulu tey fáa tilboð um viðgerð, sum tryggjar, at tey ikki fáa sjúk børn