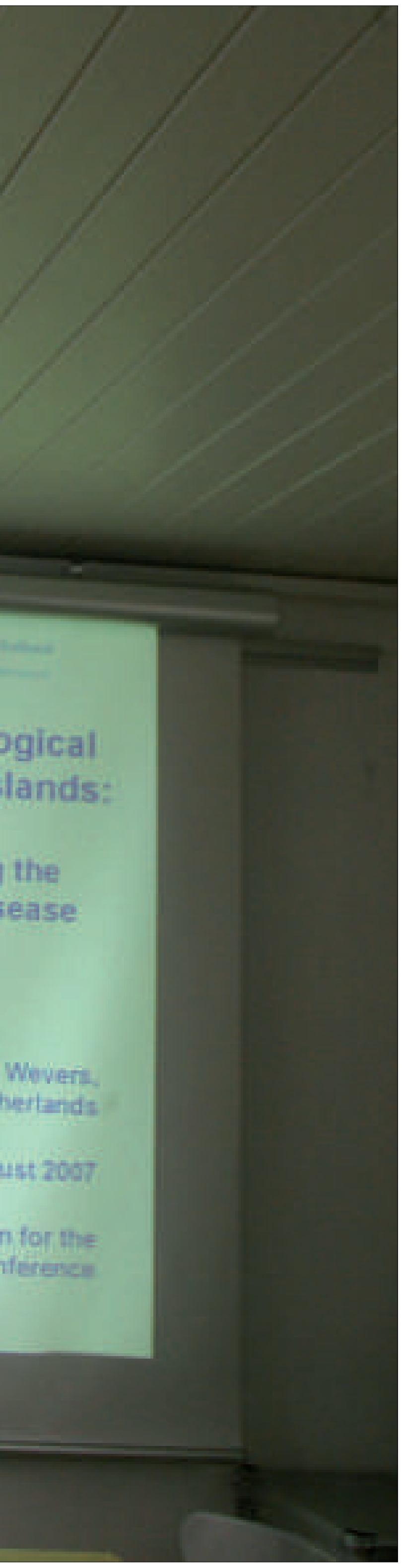
teðgast



SUCLA-2 mangul er ein sjúka, sum bara er at finna millum føroyingar. Hollendski serfrøðingurin í kemi og læknafrøði, Ron A. Wevers, hoyrdi fyrstu ferð um tey sjúku føroysku børnini í 1999, og fyri einum árið síðani fann hann fram til júst hvat brekið er

gjørt við arvaligum sjúkum.

Í 1980unum var eitt ultraortodokst jødiskt samfelag í New York um at koma í neyð av einari arvaligari sjúku. Fyri at steðga sjúkuni, valdu tey at kanna øll børn. Kanningarúrslitini vórðu goymd og foreldrini fingu ikki at vita, um barn teirra var berari.

Tá eitt par skuldi giftast kundu tey velja at fáa at vita, um bæði vóru berarar. Og so kundu tey velja, um tey ynsktu at avlýsa hjúnabandið ella brúka onkra aðra loysn. Um hvørgin, ella bara annar, var berari, fingu tey grønt ljós. Úrslitið av hesum fyribyrgingararbeiði var, at sjúkan varð steðgað.

Á leið tjugundi hvør føroyingur er berari av Føroysku sjúkuni, og hagtølini vísa, at eitt barn við sjúkuni verður føtt annað ella triðja hvørt ár. Sjúklingurin hevur millum lítla og onga orku, tað stuttu tíð hann livur, og foreldur og systkin verða eisini rakt, tí tann sjúki er so óhjálpin. Tí halda týsku og hollendsku serfrøðingarnir, at samfelagið eigur at fara inn og skapa umstøður fyri at steðga sjúkuni.

Beinta Maria hevur smittandi lívsgleði

Seks ára gamla Beinta Maria hevur ikki nógva kropsliga styrki, og henni tørvar hjálp og stuðul til so at siga alt. Men viljanum bagir onki, og hóast tað tekur henni meira enn eitt ár at læra okkurt, sum tekur eina løtu fyri onnur børn, so stríðist hon dúgliga, líka til hon dugir. Men tað er nógv, sum hon ongantíð fer at orka

ARVASJÚKA
Dorit Hansen
dorit@sosialurin.fo

Í seinastu viku var seks ára gamla Beinta Maria, sum hevur Føroysku sjúkuna, saman við foreldrum sínum í Føroyum á ráðstevnu um Føroysku sjúkuna. Mamman, Heidi Didriksen, greiddi á tíðindafundi frá, hvussu tað var at hava eitt barn við føroysku sjúkuni

Beinta Maria hevur búð alt sítt lív í Íslandi, men hon hevur eina sjúku sum bara føroyingar hava. Føroyska sjúkan rakar bara børn, har bæði foreldrini eru eftirkomarar hjá einum ávísum Oyramanni, sum livdi í 1600 talinum.

Í seinastu viku var Beinta Maria saman við foreldrum sínum í Føroyum á ráðstevnu um Føroysku sjúkuna. Mamman, Heidi Didriksen, greiddi á tíðindafundi frá, hvussu tað var at hava eitt barn við føroysku sjúkuni. Hon og maðurin hava bæði ættarbond til Føroya, men búgva í Íslandi.

Heidi Didriksen og maður hennara hava fingið trý børn og harav tvey hava verið sjúk. Eisini fleiri av hinum foreldrunum at sjúkum børnum hava fingið fleiri enn eitt barn við Føroysku sjúkuni.

Heidi Didriksen sigur, at tað hevur stóran týdning fyri tey at vita, hvat tað er, sum Beintu Mariu bagir.

- Vitanin gevur okkum eitt gott grundarlag at skipa lívið hjá Beintu Mariu eftir. Vit vita, hvat henni bagir, og hvat vit kunnu gera, greiðir Heidi Didriksen frá.

- Beintu Mariu bagir onki í høvdinum. Hon er líka klók, sum vit onnur og vil minst líka nógv. Tí hevur hon eisini brúk fyri avbjóðingum.

Seks ára gamla Beinta Maria gongur regluliga til fysioterapi og ergoterapi, harumframt gongur hon hálvan dag í vanligum barnagarði, og tað elskar hon. Hon er eisini populerasta gentan í stovuni. Hon er altíð í góðum lag, og hennara gleði smittar.

Børn við Føroysku sjúkuni vita, at tey eru sjúk, og av tí, at tey eru so fá, kenna tey eisini hvønn annan. Tað eru í løtuni 11 foreldrapør við sjúkum børnum, og Heidi Didriksen sigur, at tað hevur stóran týdning at hava møguleika at koma saman og tosa um tað, sum tey hava verið ígjøgnum. Hon greiðir frá, at tað eisini er stuttligt at síggja, hvussu væl børnini eru, og hvussu tey inspirera hvønn annan.

- Beinta Maria er eitt lívsstykki og hevur nógvar vinir, men ein drongur við Føroysku sjúkuni er hennara serligi vinur. Og tá hann sær, hvat hon kann, fær hann eisini mót, greiðir Heidi Didriksen frá.

Men fólk við Føroysku sjúkuni liva ikki leingi. Tey, sum hava fingið staðfest sjúkuna, hava livað millum null og 22 ár.

- Og tá eitt barn doyr, fáa hini tað at vita. Hetta er hart fyri tey, men tey mugu eisini sleppa at syrgja. Tað er betri enn, at eitt barn hvørvur, og tey ikki vita hví, sigur Heidi Didriksen.

> *Tað eru í løtuni 11 foreldrapør við sjúkum børnum, og Heidi Didriksen sigur, at tað hevur stóran týdning at hava møguleika at koma saman og tosa um tað, sum bara tey hava verið ígjøgnum*

Landsstýrismaður í bíðistøðu

Í Almanna- og heilsumálaráðnum bíða tey eftir einum uppleggi frá granskingarbólkinum hjá Ulrike Steuerwald um, hvussu Føroyska sjúkan kann fyribyrgjast.

Hans Pauli Strøm, landsstýrismaður í almanna- og heilsumálum, sigur, at ráðið hevur havt fleiri fundir við granskingarbólkin, men endaliga uppskotið frá granskingarbólkinum er ikki komið enn, og tí er fyrisitingarliga viðgerðin ikki farin í gongd.

Ulrike Steuerwald væntar at uppskotið verður klárt at handa landsstýrismanninum áðrenn jól. Fundirnir í seinastu viku vóru partir av fyrireikandi arbeiðinum til hetta uppskot.

Politiskt hevur Hans Pauli Strøm eina jaliga støðu til spurningin um at fyribyrgja Føroysku sjúkuni.

- Tað er gott, at vit kunnu geva fólki eitt val so tíðliga sum møguligt, so tey ikki seinnu skulu standa í einari støðu, har tey skulu velja millum eitt deyðiligt sjúkt barn og abort, sigur landsstýrismaðurin.