



Føroyingar mugu kannast fyri deyðligu sjúkuna

Allir føroyingar áttu at verið kannaðir fyri CTD. Men heilsuverkið er ikki til reiðar at kanna allar føroyingar í senn. Tí skulu fólk, sum eru nær skyld við børn ella vaksin, sum doyðu knappliga ella av ókendum orsökum, sum tað fyrsta kannast, siga læknarnir

HEILSUMÁL

Rigmor Dam
rigmor@sosialurin.fo

Sum kunnugt eru føroyskar ílegur sermerktar, tá tær verða lagdar undir sjóneyku. Eitt satt paradís fyri ílegugranskarar og arviligar sjúk-ur. Hetta kemst av, at vit

landsstýrismaður, sum fer at venda sær til Landslæknan og biðja hann gera eina heilsufakliga lýsing og tilráðing av málinum.

- Út frá einari heilsufakligari lýsing, má Landslæknin vísa á, hvørji stig hann heldur, at vit eiga at taka í hesum álvarsmáli, sigur landsstýrismaðurin at enda við Sosialin.

hava livað so avbyrgd og leingi saman her í úti á klettunum.

- Føroyingar hava óivað havt hesa sjúkuna, CTD, í mong harrans ár, men vit hava ikki vitað av henni. Tí eru heilt sikkurt nógv ung fólk deyð av henni undir meira og minni lögnum umstøðum; fólk, sum høvdu verið á lívið í dag, um vit kendu sjúkuna og settu tey í viðgerð beinanvegin, sigur Fróði Joensen, yvirlækni á barnadeildini á Landssjúkrahúsinum.

Umleið ein tilburður árliga

Vísindaligar kanningar av CTD í Føroyum vísa, at ein av hvørjum 18 føroyingum, ella 5,5 prosent, eru berarar av sjúkuni, meðan ein av hvørjum 1.300 longu hava sjúkuna. Um teir kendu tilburðirnir verða drignir frá, merkir tað, at einir 30-40 føroyingar hava sjúkuna. Her skulu vit minnst, at allir føroyingar ikki teljast millum teir 48.000, sum búgva her á landi. Tilsamanberingar er títteleikin av CTD í USA ein av hvørjum 100.000 og í Japan ein av hvørjum 40.000.

- Øll menniskju eru berarar av fyra-fimm ymiskum útbrøgðum (mutatiónum). Hetta er ikki vandamikilið. Men um tveir berarar av somu sjúku fáa børn saman, er stórvandi fyri, at børniini fáa sjúkuna, sigur danski professarin við Sosialin.

Hann greiðir frá, at við einum títteleika í Føroyum

uppa ein av hvørjum 1.300, so verður eitt barn við CTD føtt hvørt ár – ella í minsta lagi annaðhvørt ár.

Hjartað gongur fyri

Sjúkueyðkennini vísa seg á tvinnanda hátt: Hjá pinkubørnum við at kroppurin orkar ikki at standa ímóti infektiónum, so sum spýggjusjúku ella annað. Tí verða tey nógv sjúkari enn neyðugt. Hjá vaksnum vísir hon seg eisini við manglandi orku, sum ger, at hjartað veksur og verður ovbyrjað, so tey í veruleikanum eru hjarta-sjúklingar. Í báðum førum kunnu sjúklingarnir doyggja, um teir skulu brúka eyka orku, til dæmis í sambandi við smittu ella aðra strongd.

- Kanska ljóðar hetta ikki serliga álvarsligt, men fyri tey, sum eru sjúk, er tað sera álvarsligt. Og verða tey ikki funnin, so doyggja tey helst av sjúkuni longu sum smábørn, ella knappliga av hjartaslagi, tá tey eru vaksin. Og hetta er púra óneyðugt, tá tað ber til at liva við sjúkuni, um hon verður staðfest og viðgjørð, sigur Flemming Skovby, professari.

Løgin deyðsføll

Í Føroyum kom sjúkan fyrstu ferð í kikanin hjá týska barnalækninum Ulriku Steuervald á Landssjúkrahúsinum fyri eini 13 árum síðan. Hetta var millum annað eftir, at tvey smábørn við eins sjúkueyðkennum

Føroyingar hava óivað havt hesa sjúkuna, CTD, í mong harrans ár, men vit hava ikki vitað av henni. Tí eru heilt sikkurt nógv ung fólk deyð av henni undir meira og minni lögnum umstøðum; fólk, sum høvdu verið á lívið í dag, um vit kendu sjúkuna og settu tey í viðgerð beinanvegin, sigur Fróði Joensen, yvirlækni á barnadeildini á Landssjúkrahúsinum

doyðu undir lögnum umstøðum á barnadeildini. Eftirfylgjandi kanningar av blóðinum hjá børnunum vísu, at veruliga deyðsorsøkin var arviliga sjúkan CTD.

Tá vórðu tiltøk sett í verk. Eitt nú vórðu foreldur og systkin hjá teimum deyðu kannað, og seinastu fimm árin hava foreldur at nýføðingum harafturat fingið tilbøð um at lata børn síni kanna fyri CTD í sambandi við regluligu blóðroyndina, sum skal staðfesta ávísar álvarsligar sjúkurhjá nýføðingum. Hesar blóðroyndir, róptar PKU, verða eisini goymdar, um so er, at tørvur verður á at kanna eitthvørt seinni.

Meiri ansin á barnadeildini

Fróði Joensen er yvirlækni á Barnadeildini á Landssjúkrahúsinum, og hann hevur fylgt málinum um CTD.

- Tíbetur hava vit seinastu árin fingið longu staðfest nakrar tilburðir millum nýføðingarnar. Men tey vaksnu kunnu í prinsippinum ganga runt við sjúkuni uttan at vita av tí, greiðir hann frá. Og hann forkláar víðari, at hesi fólk kunnu liva eitt normalt lív, men kenna seg kanska troytt ella eru hjartasjúk.

- Vanliga hava vit sagt, at tey, sum verða kannað, skulu vera í familju við onkran, sum longu er sjúkur ella deyður av CTD. Men sjálvandi hevði tað verið best, um allir føroyingar vórðu kannaðir, sigur hann.

Kanna familjurnar

Báðir læknarnir, sum Sosialurin hevur tosað við, eru samdir um, at fólk, sum eru nær skyld við børn ella vaksin, sum doyðu knappliga ella av ókendum orsökum, eiga sum tað fyrsta at verða kannað. Sum áður nevnt, verða bert foreldur og systkin kannað. Men Flemming Skovby heldur, at vit áttu at farið longri út í familjuni.

- Um hetta hevði verið í Danmark, so hevði tað verið óneyðugt at kannað so nógvur familjulimir. Men í einum fólkalóki, sum er so arvfrøðiliga einsháttaður, og sum livir so tætt, sum tann føroyski, hevði tað verið rættari at farið longri út, sigur hann.

Krevur figging og førleika

Fyri Fróða Joensen, sum starvast á Landssjúkrahúsinum, er hesin spurningurin ikki so greiður. Tí hann stúr-

ir fyri, hvussu man skal lyfta ta ovurstóru arbeidssuppgávuna, um allir føroyingar í einum fara at krevja at verða kannaðir.

- Vit hava als ikki umstøður at kanna allar føroyingar bara soleiðis, sigur hann. Tað er bæði ein spurningur um figging og førleikar; at vera til reiðar at mæta fólki, sum sjálvandi seta nógvur spurningar í slíkum førum. Um vit skulu hava eina screeningsætlan fyri alt landið, krevur tað bæði pengar, tíð og førleikar at taka ímóti so nógvum fólki, sigur hann.

Men hvat skulu fólk gera, um tey veruliga halda seg vera í vandabólki, til dæmis um tættir familjulimir eru deyðir knappliga og óvæntað, undir lögnum umstøðum?

- Hesi kunnu venda sær til egnan kommunulækna, sum síðani ávísir tey til nærri kanningar á Landssjúkrahúsinum, sigur Fróði Joensen.

Ynskja ílegubanka

Í fleiri ár hava føroyskir læknar havt eitt ynski um, at føroyingar verða kannaðir fyri ymsar álvarsligar arviligar sjúkur, sum ofta koma fyri í Føroyum. Eitt nú sendi ein arbeidssbólkur fyri nøkrum árum síðan eitt tilmæli til Almanna og -heilsu-málaráðið um ein ílegubanka. Har hevði borið til at kannað, um tvey, sum skulu hava barn saman, eru berarar av somu sjúku ílegum. Í hesum sambandi hava læknarnir gjørt eitt yvirlit yvir tær vanligastu og vandamiklastu arviligu sjúkurnar, harímillum CTD.

- Skuldi eg raðfest onkra av hesum sjei sjúkunum fram um, so hevði tað verið CTD. Tí hon er so vandamikil, skjót at staðfesta og løtt at viðgera, sigur Fróði Joensen.

Í dag verður CTD staðfest við einari blóðroynd. Vísir

hon ov smáar nøgdir av karnetin í blóðinum, verður ein ílegukanning gjord. Ein blóðroynd kostar umleið 2500 krónur, og ein ílegukanning einar 5.000 krónur. Í einari screening av øllum føroyingum hevði tað helst verið nóg gott at kanna karnetin við einari blóðroynd. Heilivágur til sjúklingar við Karnitin kostar umleið 100 krónur dagliga.

Eru varnari í dag

Á barnadeildini eru tey vorðin nógv varnari síðstu árin. Kemur eitt barn við sjúkueyðkennum inn á deildina í dag, verður tað beinanvegin kannað fyri CTD. Men longu meðan bíðað verður eftir svarinum, verður viðgerð við karnitin sett í verk, tí hon skaðar ikki vanlig fólk, men er livsneyðug fyri CTD-sjúklingin.

Hann endar prátið okkara millum við at avdúka, at hann ikki sjálvur hevur latið seg kannað enn.

- Men tað átti man kanska at gjørt nú, hugleiðir hann.



Verða sjúklingarnir við CTD ikki funnin, doyggja teir helst longu sum smábørn, ella knappliga av hjartaslagi, tá tey eru vaksin. - Hetta er púra óneyðugt, tá tað ber til at liva við sjúkuni, um hon verður staðfest og viðgjørð, sigur Flemming Skovby, professari og gengranskari á Ríkissjúkrahúsinum

FAKTA

Eitt sindur um sjúkuna

Í stuttum kann sigast, at CTD, ella Karnitin Transporter Defekt, eru vantandi evni til at umseta feitt til orku. Kroppurin nýtir orku í fleiri stigum, fyrst verða sukurevnini brúkt. Tá tey eru um at vera uppi, fellur blóðsukrið, og kroppurin skiftir yvir til at brenna feitt. Kroppurin brúkar karnitin til at niðurbóta feitt, so tað kann brúkast til brennievni. Til hetta endamál fer ein støðugur flutningur av karnitin fram millum blóð og kyknur. Hesum flutningi syrgir eitt serligt protein, karnitin transporter, fyri. Er hetta í ólagi, missur kroppurin karnitin í stórum nøgdum gjøgnum landið. Tí má sjúklingurin hava ískoyti av karnitin sum heilivág. Fyri sjúklingin er tað tí av livsneyðugum týðningi, at kroppurin ikki brúkar meira orku enn hann fær inn sum sukurevni. Tí eta sjúklingarnir eftir ávísari kostætlan.