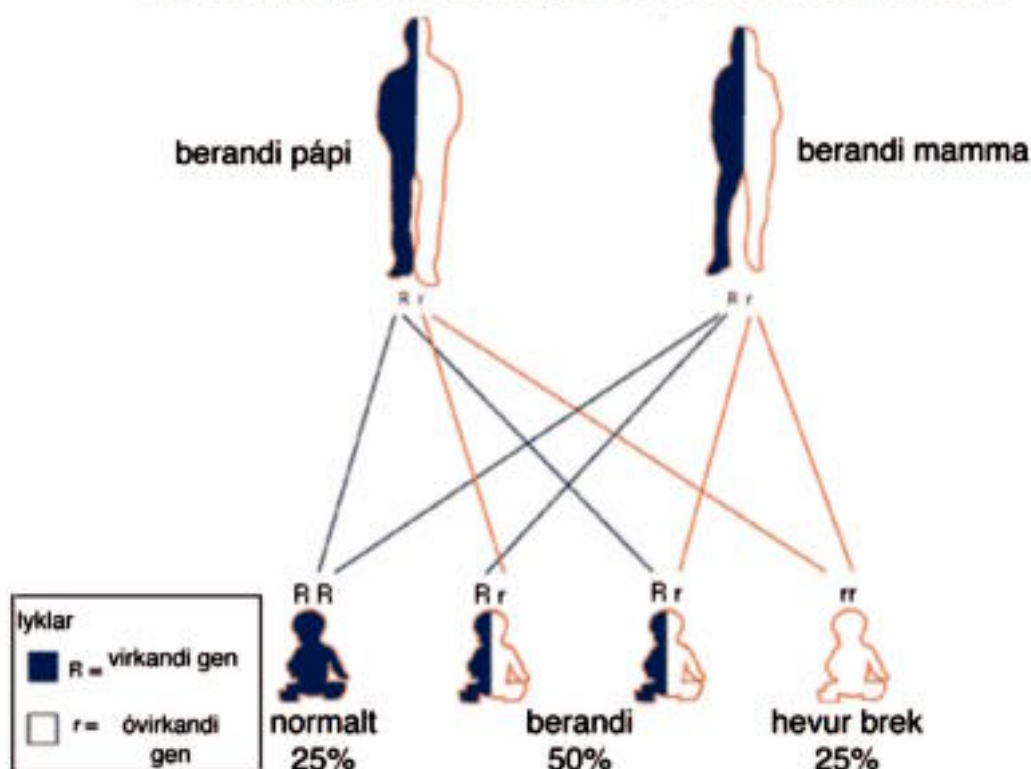


berarar av »føroyasjúkuni«?

Arvur : útlit fyri hvørt barn, tá bæði foreldur eru berandi



Barnið verður røslutarnað og hevur trupulleikar at nýta armar og bein, Røslurnar kennast "ókontroleraðar og ókoordineraðar". Barni er føtt við nervaskaða í oyrunum. Eitt serligt hoyrnartól kann setast í oyra sum loyvir barninum at hoyra. Hetta betrar, sjálvandi, sosialu færleikarnar hjá barninum. Sjálvt við ongum hoyrnartóli kann barnið læra at skilja deyvamál.

Hóast allar royndir at fyrbyggja skaðar, førir henda ógrøðandi sjúka til at gøgnini versna, serligani hevur hon negativar avleiðingar fyri hjarta og lungu. Vanliga doyggja hesi børn á ungum aldri, í miðal ellivu ára gomul og ofta av bruna. Tó liva summi børn nøkur ár longur.

Fyrbyggjng

Nú kunnu vit taka eina blóðroynd og senda hana til eina royndarstovu til DNA kanningar. Ikki alt DNAið verður kannað. Royndarstovan "skannar" DNAið og leitar eftir møguligum brekum, fyri at fáa at vita um viðkomandi er berari ella ikki.

Týski granskarin Ulrike

Steuerwald, barnalækni, ið ofta hevur verið í Føroyum fyri at granska sjúkuna, ið hon hevur gjørt í samstarvi við onnur vísindafólk. Hon heldur, at Føroyar skuldu byrja eina "screeningar" skrá í trimum stigum. Í fyrsta stigi skuldu makar hjá berarum, og pør í familju við børn við hesum breki, fingið bjóða DNA kanning. Næsta stig, skuldi verið eitt tilboð hjá øllum pørum, at lati seg "screena" áðrenn roynt verður at fáa barn. Í triða lagi verður farið undir kanningar, har 16 ára gamlir tannáringar verða kannaðir.

Ráðgeving av pørum

Ulrike Steuerwald, ið arbeiddur í tøttum samstarvi við Pál Weihe yvirlækna, bjóðar øllum pørum, ið ætla at fáa børn, at fáa blóðroyndir tiknar, so tey kunnu fáa at vita, um tey eru berarar ella ikki. Hetta verður gjørt, við at senda blóðroyndir til Rom, sum nú kanna blóðroyndirnar ókeypis.

Møgulleikin at bæði eru berarar er ein av 625. Um eitt ungt par vil vita um tey eru berarar, fáa tey møgulleikan at taka eina blóðroynd, eftur at hava

fyngið avleiðingarnar av einum møguligum positivum svarið at vita. Aftaná blóðroyndina, um bæði eru berarar, verða tey innkallaði. Tey fáa tá enn eina ferð at vita møgulleikarnar, at fáa frísk børn. Millum annað kann nevast, at tey fáa tilboð, at nýta IVF (reagensglas) metoduna, ístaðin fyri at fáa børn á náttúrligan hátt. Tey kunnu tó eisini velja at fáa børn á náttúrligan hátt.

Allir 16 ára gamlir Føroyingar, skulu fáa tilboð at kannast dulnevnt

Í januar 2007 handaðu barnalæknarnir, Pál Weihe og Ulrike Steuerwald almanna- og heilsumálaráðnum eitt tilmælið um "screening" av teimum vanligastu arvaligu sjúkunum í Føroyum.

Har mæla tey til, at Føroyar skulu fara undir eina "screening" skipan fyri føroyasjúkuna, ið kallast Dor Yesharim Modellið. Hetta modelið er gjørt, tí at

jødar eru ímóti fosturtøku og fyrbyggjng. Á hendan hátt kunnu deyðiligu arvaligu sjúkurnar fyrbyggjast.

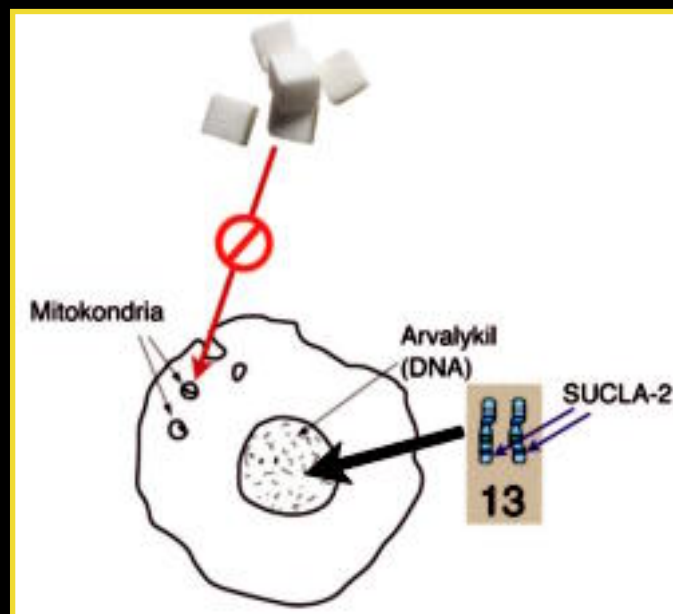
Í hesi skipan fáa 16 ára gomul tilboð um kanning, samstundis sum fólkaskúlin undirvísir teimum í vandamiklum arvaligum sjúkum.

Tey fáa eitt kort við eini kodu tá tey taka eina blóðroynd. Soleiðis letur tað seg gera dulnevnt, at tey í framtíðini kunnu fáa at vita, um tey passa saman við einum maka. Um bæði eru berarar, kunnu tey koma inn til ráðgeving.

Av tí at kodan er dulnevnd, veit sjálvt heilsustarvsfólkið ikki hvør

er hvør. Hetta ger at samleikin hjá berarunum er fjaldur. Fyri føroyasjúkuna er hetta modelið sera væl egnað, tí at so nógvir berarar eru, og best er um samleikin verður fjaldur.

Jú skjótari vit byrja hesar fyrbyggjandi kanningar, tess fyrr kunnu vit fyrbyggja, at hesi børn verða sett í verðina til eitt sera torført og stutt lív. Tað er mett at tann peningur, ið nú verður nýttur til hjálptól o.a., lættliga kann fíggja fyrbyggingar arbeiðið.



Fakta: Føroyasjúkan

Vit vita at føroyasjúkan kemur orsakað av breki á einum kveika (enzym) ið eitur **Succinyl-CoA synthase**, ið verður nýtt av mitokondriunum inni í kyknuni at vinna orku úr sukri. Mitokondriur kunnu samanberast við ein motor, sum 'brennur' sukur fyri at fáa orku. Uppskriftin at skapa henda kveika liggur í DNAnum, í íleguni (gen) SUCLA-2. DNA liggur í kjarnanum hjá kyknunum og DNA er deilt upp í ílegur, ið koda fyri kveikum. SUCLA-2 ílegan situr á trettanda kromosominum. Vit hava

øll tvey kopi av hesari ílegu, eitt á hvørjum kromosomi. Hjá einum ið er berari, er annað av hesum báðum ílegum óvirki, men hin riggar og hann verður tískil ikki sjúkur. Um bæði eru óvirkin, so vantar tann rætta uppskriftin at gera kveikan **Succinyl-CoA synthase** og tá fær ein sjúkuna Føroyasjúkuna. Kyknurnar kunnu tá ikki nýta føði at skapa tað orku, ið skal til, fyri at kroppurin kann virka, sum hann skal, tí kveikin er óvirkin. Hetta hevur við sær skaða á vøddar og gøgn.