ngamannalandi

urnar á tilvildini, og ongin almenn kunning hevur verið um sjúkuna, sum ávísar familjur í Føroyum hava verið so sera meint raktar av.

Hetta, hóast sjúkan bæði er lætt at staðfesta og at viðgera.

Men tað kostar pengar. Nógvar pengar.

Tilvildin ræður

So framvegis er tað soleiðis, at ein og hvør kann ikki verða ókeypis kannaður fyri óhugnaligu sjúkuna. Bert avvarðandi til sjúk, og tey, sum longu hava mist síni kæru, verða ókeypis kannað í føroyska heilsuverkinum.

Øll onnur bíða enn við tolni eftir, at myndugleikarnir gera eina tilbúgving á økinum. Hetta hevur nú verið ávegis í einar 10 mánaðir. Tí tað eru bæði løgfrøðilig, fíggjarlig, politisk, etisk, medisinsk og menniskjaslig atlit at taka – og tað tekur eftir øllum at døma nógvar tíð og kostar pengar.

Pressan pressar

Tað var hin 6. oktober í fjør, at vit skrivaðu um dreparasjúkuna, sum óvanliga nógvir føroyingar hava, og uppaftur fleiri eru berarar av. Roknað verður við, at tað liva millum 30 og 40 føroyingar við sjúkuni, harav bert umleið helvtin veit av tí. Uppgávan er tí at finna tey, sum ikki vita av tí, so tey kunnu koma í viðgerð. Tí tey liva hvønn dag upp á náði.

Men, sum sagt var almenningurin ikki varugur við sjúkuna fyrr enn á heysti í fjør, tá sjúkan kravdi enn ein ungt mannalív.

Tá søgdu bæði kommunulæknar ella táverandi landsstýrismaður í heilsumálum, Hans Pauli Strøm, seg onki kenna til sjúkuna. Og tað kom ikki sørt óvart á almenningin, at vit hava ein slíkan duldan drepara millum okkum.

Greinirnar í Sosialinum høvdu við sær, at heilsuverkið mátti taka málið upp, tí læknarnir vórðu kimaðir niður av óttafullum fólkum, sum brádliga fingu illgruna um, at tey, ella onnur í familjuni, vóru sjúk ella berarar av CTD.

Eisini høvdu greinarnar við sær, at summar familjur, sum fyrr høvdu mist børn/ung av óforkláriligum orsøkum, endiliga fingu eina diagnosu at halda seg til, tá gamlar turrblóðroyndir vórðu funnar fram aftur og kannaðar. Og fólk við óforkláriligum sjúkueyðkennum lótu seg kannað, fingu eina diagnosu og komu í viðgerð. Hjá øðrum var tað longu ov seint.

Alt hetta undir sera óskipaðum og tilvildarligum umstøðum, har tað framvegis er upp til einstaka kommunulæknan ella vælvild frá heilsuverkinum, um fólk hava verið kannað. Tí kanningarnar eru kostnaðarmiklar og sendast av landinum.

Men, ikki mist umráðandi, høvdu greinarnar eisini við sær, at føroyskir og danskir heilsumyndugleikar nú vórðu at noyddir at taka stig til eina tilbúgving, har føroyingar kunnu verða kannaðir og fáa ráðgeving.

Hetta var eitt, sum Hans Pauli Strøm, táverandi heilsumálaráðharri kravdi, eftir at greinarnar høvdu staðið í blaðnum.

Tí vendi landsstýrismaðurin sær til Høgna D. Joensen, landslækna, fyri at fáa hann at heita á danska heilsustýrið um at gera eitt tilmæli um eina tilbúgving fyri føroyingar.

Eisini varð heitt á týska barnalæknan, Ulrike Steuerwald, um at gera eitt tilmæli um eina føroyska tilbúgving.

Seint í vár tók Dimmalætting eisini málið um CTD upp, og sum skilst, hevur sjónvarpið hjá Kringvarpinum tikið stig til eina sjónvarpssending, sum verður sýnd í heyst.

Men kortini er eftir øllum at døma langt eftir til føroyingar allir fáa tilboð um at verða kannaðir fyri duldu dreparasjúkuna.

Draga hvør sína línu

Vit hava fingið innlit í samskiftið millum partanar í danska og føroyska heilsuverkinum fyri at kunna fylgja við í, nær eitthvørt ítøkiligt fór at henda. Samskiftið hevur verið drúgt og rúgvismikið, men enn er ilt at hóma nakað mál.

Sum sagt liggur málið framvegis og bíðar eftir einari niðurstøðu um, hvussu føroyska tilbúgvingin fyri CTD, og nú eisini møguliga aðrar serføroyskar arvaligar sjúkur, skal vera. Men útlitini fyri einari niðurstøðu eru ikki bjørt í løtuni, tí tilmælini frá ávikavist Ulriku Steuerwald og danska heilsustýrinum eru rættiliga ymisk. Sí umrøðu aðrastaðni í blaðnum í dag.

Stóri politiski spurningurin er, hvussu nógvar pengar skulu vit brúka til at kanna føroyingar fyri CTD, og møguligar aðrar arvaligar sjúkur. Nær skal hetta setast í verk? Hvør skal fremja kanningarnar? Hvussu nógv vilja vit brúka til at finna einar 20 sjúkar føroyingar og so framvegis.

Týðandi og komplekst!

Áðrenn landsstýrismaðurin í heilsumálum, Hans Pauli Strøm fór frá, spurdu vit hann, hvussu týðandi myndugleikarnir meta málið um CTD at vera. Til hetta svaraði hann soleiðis:

Føroysku myndugleikarnir meta málið vera sera týdningarmikið og tað er eisini tí at Heilsumálaráðið hevur vent sær til Landslæknan, sum síðani hevur vent sær til Heilsustýrið, fyri at fáa fakliga ráðgeving í hesum sera kompleksa máli.

Seinasti stóri fundurin var hin 24. juni har umboð fyri heilsuverkið, politisku myndugleikarnir ogonnur vóru til staðar. Sambært Heilsumálaráðnum er niðurstøðan frá tí fundinum ikki góðkend av pørtunum enn, og tískil ikki atgeingilig hjá almenninginum. Men onnur, sum vóru á fundinum hava upplýst fyri okkum, at Poul Geert Hansen, aðalstjóri í Heilsumálaráðnum, metti, at áðrenn endalig niðurstøða kundi gerast viðvíkjandi CTD-kanningunum, varð neyðugt, at Heilsumálaráðið heitti á Statens Serum Institut um at koma við eini kostnaðarmeting av at kanna PKU-kortini hjá føroyingum, sum liggja á Statens Serum Institutt. Harumframt varð neyðugt at fáa eina løgfrøðiliga niðurstøðu frá leiðandi løgfrøðinginum í Heilsumálaráðnum, um tað er innanfyri lógarinnar karmar at kanna PKU-kortini uttan at fáa samtykki frá teimum, ið verða kannaði.

Bólturin sparkaður víðari

Sostatt liggur málið sum so hjá føroysku myndugleikunum, sum skulu taka støðu til tey bæði tilmælini frá ávikavist danska heilsustýrinum og Ulrike Steuerwald.

Í fyrstu atløgu við at spyrja danir, hvat teir høvdu tikið fyri at kanna føroysku PKU-kortini hjá fólki fødd eftir 1986.

Samstundis sita fólk kring landið og bíða eftir einari tilbúgving. Og ørkymlað sita vit, saman við familjunum hjá teimum, sum ongantíð náddu í viðgerð og spyrja okkum sjálvi: hvussu leingi skulu vit bíða?