

Tingfólk kennda til

Ikki færri enn tvær ferðir hevur spurningurin um CTD sjúkuna verið vendar í Løgtinginum í ár.

Bæði Jenis av Rana úr Miðflokkinum og Bjørt Samuelson úr Tjóðveldi spurdu táverandi landsstýrismannin í heilsumálum, Hans Paula Strøm, um útlitini eru fyri at finna eina loysn á CTD-málinum. Hetta var í munnligum fyrispurningum í apríl og í mai mánað

HEILSA

Rigmor Dam
rigmor@sosialurin.fo

JENIS AV RANA

Føroyingar rinda yvirpris

Í munnligum fyrispurningi til Hans Paula Strøm, landsstýrismann í Heilsumálum, viðvíkjandi sjúkuni CTD hin 4. mai í ár, spyr Jenis av Rana, løgtingslimur fyri Miðflokkin millum annað, um rættninglinjur eru gjørdar fyri diagnostisering av sjúkuni, og eru virðini fyri nær tú ert ávíkavist sjúkurliga ella berari av sjúkuni endaligt fastløgð?

Í svarinum viðgongur Hans Pauli Strøm, táverandi landsstýrismaður, at ongar leiðreglur eru í Føroyum. Og hann vísir til, at hann áður hevur boðað Tinginum frá, at málið er sent til

landslæknan, sum hevur reist tað fyri danska Heilsustýrinum at gera tilmæli um, hvussu skal farast skal fram á hesum økinum í Føroyum. Síðani skal tilmælið viðgerast millum Landslæknan og Heilsumálaráðið og aðrar relevantar partar í heilsuverkinum, har endaligt tilmæli til landsstýrismannin skal gerast.

Landsstýrismaðurin sigur í svarinum til munnliga fyrispurningin frá Jenisi av Rana, at hóast ongar formligar leiðreglur eru, verða diagnostiskar kanningar gjørdar, tá ið grundaður ivi er um CTD sjúku. Til dømis um sjúkan er í familjuni.



BJØRT SAMUELSEN

Hvar finna vit kunning?

Í svara upp á fyrispurning frá Bjørt Samuelson, tingkvinnu, segði Hans Pauli Strøm, táverandi landsstýrismaður, at tað hevur týðning, at atlit verða tikin til allar 7 arvaligu sjúkurnar og ikki bert CTD-sjúkuna, tá ið loysnir skulu finnast.

Munnligi fyrispurningurin frá Bjørt Samuelson, sum var svaraður hin 14. apríl snýr seg um kunning og kunning av arviligum sjúkum í Føroyum.

Hon spyr, hvar borgarar finna neyðuga kunning um ymiskar arvaligar sjúkur, ið hava lutfalsliga stóran títtleika í Føroyum – til dømis CTD.

Í svari sínum sigur landsstýrismaðurin, at kunning um arvaligar sjúkurliga fáast við at venda sær til kommunulæknan. Eisini eru upplýsingar at finna á alnótini. Enn er eingin føroysk heimasíða við tilfikum upplýsingum, men støða skal takast til kunning og ráðgeving, tá ið eitt tilmæli hesum viðvíkjandi kemur frá landslækninum.

Tingkvinnan spyr eisini, hvussu landsstýrismaðurin ætlar at fáa fatur á teimum føroyingum, sum hava sjúkuna. Hon spyr víðari, um

ætlanir eru um eitt kunningarátak, til tess at røkka føroyingum, ið móguliga hava CTD ella aðrar álvarsamar arvaligar sjúkurliga, og um nýfðingar verða kannaðir fyri tær álvarligu sjúkurnar, sum hava størri títtleika her heima.

Landsstýrismaðurin svarar øllum trimum spurningunum undir einum, har hann sigur, at talan er um eitt sera komplekst mál, sum umframt at vera medisinskt komplekst, eisini knýtir seg til fíggarligar og etiskar spurningar. CTD er ein av 7 sonevndum recessivum arvaligum sjúkum, sum eru meira vanligar í Føroyum enn aðrastaðni. Málið byrjar í 2007 har tað kemur eitt yvirskipað tilmæli frá barnalæknum um at seta í verk genetiska kliniska ráðgeving og genetiska screening av øllum nýfðingum. Síðani tá er sett á stovn standard genetisk screening av 2 av teimum 7 arvaligu sjúkum, ávíkavist CTD og HCS. Er grundaður ivi um aðrar arvaligar sjúkurliga, til dømis um tilíkar sjúkurliga eru í familjuni, fáa fólk boði at verða kannað fyri hesar ókeypiss.

Víðari sigur landsstýrismaðurin, at víðari gongd



Björt Samuelson

Myndir: Jens Kristian Vang

kemur á málið í oktober 2008, tá ið ein danskur lækni í fjølmiðlunum (Sosialinum, red.) gjørdi vart við stóra vandan, sum kann standast av sjúkuni í Føroyum. Í hesum sambandi vendi Heilsumálaráðið sær til Landslæknan og heitti á hann um at koma við einum heilufaklinum tilmæli um, hvat tann politiski myndug-

leikin skuldi gera við vandan ið kann standast av sjúkuni. Landslæknin hevur í hesum sambandi verið í sambandi við Ulrike Steuerwald, barnalækna, umframt danska heilsustýrið, umframt aðrar relevantar partar har tað er viðgjørt, hvat skal gerast við vandarnar, ið kunnu standast av CTD og hinum 6 arvaligu sjúk-

unum.

Landsstýrismaðurin sigur í svarinum til Bjørt Samuelson, at tað hevur týðning, at tá ið loysnir skulu finnast, verða atlit tikin til allar 7 arvaligu sjúkurnar og ikki bert CTD-sjúkuna.

Samstundis skal kunning og skipan av genetiskari kliniskari ráðgeving takast við í eina framtíðar skipan

fyri at basa í størst móguligan mun hesum arvaligu sjúkum í Føroyum. Eisini skal takast við um tann genetiska screeningin eigur at víðkast til at fevna um tær 2 sjúkurnar, sum tað verður screena fyri í dag. Hetta verður tikið upp við Landslæknan, so skjótt sum Heilsustýrið er klárt við sínum tilmæli.