Hvat er Sannleikin, um CTD

JOHN JENSEN

www.johndk.dk
jojendk@yahoo.dk

Ein sleppur nokk ikki undan, at okkurt av tí sum skrivað verður, er ein endurtøka av tí sum longu er skrivað. Men tó ikki verri enn so, at tað sum Sundhedsstyrelsen kemur fram við, at tað kanska eru 15 persónar sum eru sjúkir, er tað sama sum teir komu fram við fyri 10 mánaðum síðan. Sjálvt um teir vita, at tað longu nú eru funnin 45 persónar, sum hava fingið staðfest sjúkuna, og vit gera alt fyri, at finna teir næstu 45 persónarnar, sum hava sjúkuna, so vit ikki skulla missa enn fleiri av okkara kæru. Og so skula vit minnast til, at tað í ongum føri er Føroyska Heilsuverkið, sum hevur gjørt nakað fyri, at tað longu nú eru so nógvir persónar sum eru funnin.

Tá vit fyri 11 mánaðum síðan fyri fyrstu ferð hoyrdu um sjúkuna, Carnitin Transportør Defekt, so var tað fyrst ein sera stórur létti. At vit nú aftan á so nógv ár kunna seta navn á eina sjúku, sum føroyskir myndugleikar og læknar hava krógva fyri okkum síðan 1995. Fyrst tá í 2008 komu vit at kenna sannleikan, tá kundu yvirlæknar á Ríkissjúkrahúsinum siga okkum, at trý av okkara børnum høvdu sjúkuna CTD. Ein sjúka, sum teir kendu sera væl og høvdu kent síðan 1995. Tað kanska mest sorgfulla var, at teir í so nógv ár eisini vistu um fleiri sjúklingar við hesi sjúku í Føroyum, hví skuldu vit so ikki kenna til hesa sjúku.

Fyri, Heidi, Edmund, Niels og Margrethu kom hendan vitan um sjúkuna CTD og seint, og fyri øll tey, sum máttu lata lívið av hesi deyðiligu sjúku líka frá, 1995 og til dagin í dag 2009, kom hendan vitan og seint.

Okkara tanki var, at tá vit nú kundu vit fáa medisin til øll tey, ið høvdu tørv á tí, so skuldi tað ikki verið nakar trupulleiki longur, men skjótt funnu vit útav, at tað var fyrst nú at trupulleikin byrjaði, tað var nú, at gleðin yvir, at fáa eina vitan um hesa sjúku, skuldi standa sína roynd. Tí tað sum vit møttu var mótgongd. Tað at vit frammvegis hava einstakar politikkarar, yvirlæknar, læknar og kommunulæknar, sum ikki eru í okkara parti, og tað at hesir gera alt fyri at baggatellisera hesa sjúku, og koma við villleiðandi upplýsingum, ger okkara arbeiði nógv truplari.

Nú kunna vit bara vóna, at allir teir 45 føroyingar, sum longu nú hava fingið staðfest sjúkuna CTD og sum nú fáa ískoyti av Carnitin medisin, kunna liva eitt vanligt lív, eins og øll onnur í ikki hava hesa sjúkuna.

Øll vit onnur, sum hava fingið staðfest, at vit eru berarar av hesum sjúkageninum, og tí ikki hava røttu mongdina av Carnitin, skulla tí eisini hava medisin, vit kunna so royna at eta tann mat, sum gevur okkum tað røttu mongdina av Carnitin, so sum seyðakjøt, neytakjøt, tvøst, fugl og anna gott, grind er tann matur sum eigur lívi í føroyinginum. Sum eg longu havi sagt við okkara læknar, eg veit ikki um persónar, sum eru deyðir av grind, menn eg kenni fleiri sum eru dey av CTD, grind inniheldur eina stóra mongd av Carnitin.

Tað at eta grind til døgurða broyttist ómetaliga nógv, tí at, landslæknin Hanus Debes Joensen og yvirlæknin Pál Weihe, fer eftir fer komu við teirra skriving í fjølmiðlunum um, hvussu vandamikið tað er, at eta grind, hettar hevði tað skaðiligu ávirkan, at nógvir føroyingar tí ikki tora at eta grind, sum so aftur hevur ført til, at nógvir føroyingar ikki fáa tað Carnitin sum teir hava brúk fyri, hettar var ein dára ger sum hesir serfrøðingar gjørdu, og sum í dag gevur sín bakslátttur.

Tá tosa verður um, at landslæknin einki hevur gjørt fyri at upplýsa okkum føroyingar um deyðiligu sjúkuna CTD, sum longu var funnin 1995, so er tað eisini rætt. Landslæknin Hanus Debes Joensen, hevur alment, ikki sagt eitt orð um sjúkuna CTD, fyrr enn hann tann, 3. apríl. 2009, í Dimmalætting endurtekur Sundhedsstyrelsen, at tað kanska eru 15 føroyingar sum hava sjúkuna CTD.

Landslæknin er starvsettur undir Sundhedsstyrelsen, tað vil siga, at tað er Sundhedsstyrelsen sum tekur alla avgerðir.

Hvørt ár skrivar landslæknin eina ársfrágreiðing, har allar sjúkur í tí føroyska Heilsuverkinum verða gjølla viðgjørdar, tó er tað ein sjúka sum ikki er at finna í hesi ársfrágreiðing, tað er tann føroyska sjúkan CTD. Ikki eitt einasta orð er skrivað um deyðiligu sjúkuna CTD, í hesi 15 árðini í sjúkan hevur verið kend.

Spurningurin er so, hví landslæknin einki hevur skrivað ella sagt um hesa sjúku, og hvør tað sum stýrir landslæknanum, tá hesin ikki vil, ella torir, at skriva um hesa so álvarsomu og deyðiliga sjúku, næsti spurningur má so verða, hví torir eingin journalistur at seta landslæknanum hendan einfalda fyrispurning, hvat er tað sum ikki má koma fram.

Tað longsta sum landslæknin hevur lati seg lokka til at siga er. (At CTD er ein dreparasjúka), hendan avdúking kom fram í eini útvarpssamrøðu við landslæknan, hesa vitan hevur hann ligi inni við, líka síðan hann kom aftur úr farloyvi frá Sundhedsstyrelsen har hann starvdist sum yvirlækni, frá 1.aug. 1994 til 31. maj. 1995.

Ein annar og ikki minni týðandi spurningur er, hví ikki yvirlæknin á barnadeildini, Fróði Joensen hevur upplýst okkum føroyingar um hesa deyðiligu sjúku. Hettar kundi hann gjørt, samstundis sum hann fyri fleiri árðum síðan, skrivaði í teimun útlendskum fjølmiðlunum um hesa sjúku, hvat er tað sum ger, at hesin yvirlækni ikki tekur hesa sjúku í fullum álvara, í fjølmiðlunum tann 6. okt. 2008 sigur Fróði Joensen, at tað eru nógv børn og ung sum eru dey av hesi sjúku, seirni hevur Fróði Joensen yvirlækni so endurtikið seg sjálvan fleiri ferðir.

Tann ósvaraði spurningurin er so, hví hann einki gjørdi fyri at upplýsa allar føroyingar um hesa sjúkuna, og hví hann ikki vildi ella tordi at siga nakað um hettar mál, hvør er tað sum stýrir hesum manni, og hví er tað eingin journalistur, sum torir at seta Fróða Joensen hendan fyrispurning.

Ein annar ómetaliga álvarsamur spurningur er, hví yvirlæknin á barnadeildini Fróði Joensen hevur brúkt mill. av krónum til prøvar sum hann hevur sent til Ríkissjúkrahúsið at kanna, tá hann visti, at ein Føroysk kanningarstova sum liggur í Odense, kundu gera hesar kanningar fyri lágprís, einans ein 10 part av tí hann hevur goldi til Ríkissjúkrahúsið.

Føroyagrunnurin frá 1971, sum hevur til endamáls at eiga partapening í føroyskum fyritøkum, eigur 70% av partapeningi í kanningarstovuni, Amplexa Genetics A/S í Odense, sum er 90 % føroysk. Ein sera væl útgjørd kanningarstova, sum fleiri ferðir hevur gjørt vart við, at teir kunna gera allar tær kanningar sum føroyingar hava brúk fyri.

Kanningarstovan Amplexa Genetics, gjørdi ikki eina einastu kanning fyri føroyska heilsuverkið, fyrr enn vit høvdu mist Edmund, og vit enn einaferð høvdu gjørt vart við hesa Føroysku fyritøku, tá fyrst kom gongd á.

Spurningur er so, hví yvirlæknin Fróði Joensen so brádliga broytti støðu, hvørji ella hvør gav hesi boð, ein fyrispurningur sum journalistar sjálvandi einga at fáa greiðu á.

Tá hugsað verður um gøluna sum tók seg upp, tá landstýrismaðurin Hans Pauli Strøm hevði brúkt slakar 180 mill. í heimildarloysi, og sum nú er heiðraður við blómutyssi frá Løgmanni.

So eigur sjálvsagt at vera funnið útav, um ein partur av hesum mill. krónum, eru nýttar til eitt okurs gjald á Ríkissjúkrahúsinum, og hvør tað er sum fær ágóðan av hesum peningi.

Einki menniskja, um tað so er ein politikkari, landslækni, yvirlækni, kommunulækni ella onnur ynskja, av egnum fríðum vilja at gjalda ein so høgan okurspris fyri eina blóðroynd/gentest, sum er 5-10 ferðir hægri, enn somu kanningar á Amplexa, hvat tað er sum liggur aftanfyri er ikki til at vita, okkurt sum ikki má koma fram, og sum ikki tolir dagsins ljós.

Um hettar ikki er at virka í heimildarloysi, hvat er so heiti á tí, sum gongur fyri seg í Føroyska Heilsuverkinum.

Føroyingar hava nú í 10 mánaðir bíðað eftir einum tilmæli, sum Sundhedsstyrelsen skuldi standa fyri, og fyri at leingja um tíðina enn einaferð, so vit øll skuldu gloyma alt um CTD, valdu teir, at broyta avgerina til eitt nýtt skjal, hettar skjal eru nakrar leiðreglur, sum landslæknin skal standa fyri, og skal finna fram til nakrar serkønar og væl lærdar persónar, hettar arbeiði kemur uttan iva at taka minst 10 mánaðir.

Men so hendi tað gleðiliga, at føroyar fingu ein nýggjan mann í stólin hjá Hans P. Strøm. Hesin maður er Aksel V. Johannesen, sum skal leggja til rættis og standa fyri, at fáa sett í verk eina CTD kanning av øllum Føroyingum, hettar gongur bæði skjótt og væl.

Tað margháttliga sum so hendi var, at nú vóru tað brádliga fleiri kanningarstovur sum kundu bjóða seg fram, og sum kundu havt gjørt hesar kanningar í nógv ár, bert við eitt sindur av nýggjari tøkni. Tað gleðiliga er eisini, at føroyingar ikki skulla bíða eftir Sundhedsstyrelsen og hesi tilvildarligu og einkisigandi leiðreglum, sum bara var ein undanførsla, tí tað ongantíð var meiningin, at føroyingar skuldu finna útav, og koma at kenna til deyðiligu sjúkuna Carnitin Transportør Defekt, CTD.

Sum eg havi sagt áður, so eru tað politikarar, landslækni, yvirlæknar og komunulæknar sum eiga at fáa stillaðan henda sama fyrispurning, hví gjørdu tit einki til tess, at allir føroyingar skuldu fáa tykkara vitan, um deyðiligu sjúkuna CTD. Hvat var tað sum gjørdi, at tit av egnum fríðum vilja valdu, ikki at geva tykkara vitan víðari, hvør hevur ábyrgdina av, at vit hava mist okkara kæru, børn, ungdómar og vaksin, av hesi deyðiligu sjúku.

Teir løgmenn sum hava siti hettar tíðarskeið frá 1994 og til dagin í dag 2009 eru, Edmund Joensen 1994-1998, Anfinn Kallsberg 1998-2004, Jóannes Eidesgaard 2004-2008, Kaj Leo Johannesen frá 2008. Hesir hava fingið hendan fyrispurning frá mær á mail, menn virða ikki greinskrivaranum eitt svar, tað er tó einki at gera við tað. Spurningurin er so, um ikki Føroya Fólk hava krav uppá, at tit geva teimun eitt greitt svar uppá, hvi einki er komi fram frá tykkum í hesum málið.

Og tí vil eg koma við eini áheitan á allar journalistar í Føroyum. Farið út til allar hesar politikarar, landslækna, yvirlæknar og komunulæknar og seti teimun hesar fyrispurningar.

Esbjerg tann. 22.08.09