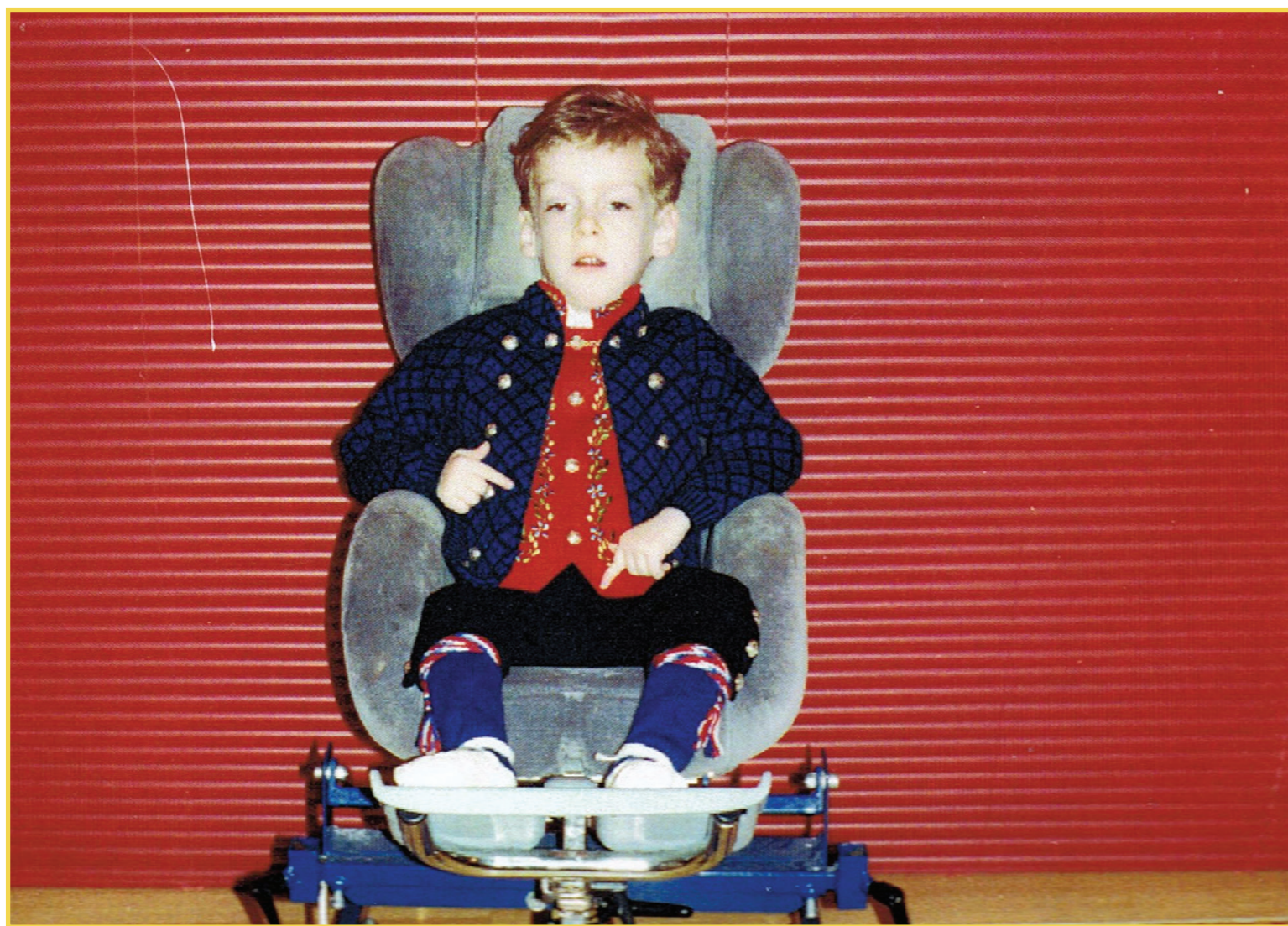


Eru tú og maki tín berarar av »føroyasjúkuni«?

Í Føroyum verður eitt barn av 2.500 børnum føtt við føroyasjúkuni, ein sera álvarslig sjúka, ið er syndarlig fyri tað nýfødða barnið og alla familju tess. Fimtotjúgundi hvør føroyingur er berari. Sjúkan kann fyrirbyggjast við einari blóðroynd



Búgvi Christiansen, var tann ið bleiv elstur av børnunum við Føroyasjúkuni, hann bleiv 21 ára gamal

Avleiðingar av sjúkuni

Í byrjanini læra foreldrini at nýta korsett, framleidd í Danmark, ið stuðlar ryggeislarnar á barninum, korsettið verður tikið av um náttina. Av tí at barnið er í vøkstri, má korsettið skiftast árliga, soleiðis at tað passar til kroppin.

Húsið má lagast til tørvin hjá barninum. Millum annað mugu durðar víðkast fyri at koyrast kann við koyristóli, lyftir setast í á trappum, vesið má broytast fyri at lætta um at vaska barnið. Lyfta má eisini setast á bilin.

Familjan kemur í samband við alsamt fleiri fakfólk: Heima hava tey ein stuðul nakrar tímar um vikuna. Í skúlanum hitta tey lærarar, ið taka sær av menningini hjá barninum. Dentur verður serliga lagdur á málsligu evnini, og fysioterapi at viðlíkahalda og styrkja vøddarnar.

Vitjanir á sjúkrahúsi, ætlaðar og ikki, kunnu verða harmiliga títtar. Barnið verður ofta sjúkt, serliga í luftræsnum. Tað er alneyðugt at skýggja fepur, tí kroppurin líður mein beinavegin av fallandi blóðsukrinum, ið førur til ein vøkstur í blóðsýruni og eftirfylgjandi heilamein. Um tilfíl stóða kemur fyri ov ofta ella í ov langa tíð, kann varandi heilaskaði henda. Læknar á sjúkrahúsum hava tilevnað eina viðgerð, at fyrirbyggja tilfíkar støður, har teir geva børnunum i.v. vesku og sukur.

Familjan fær eina "hostimaskinu" ið hjálpir at fáa slímið úr luftræsnum, fyri at fyrirbyggja at brunni kemur í. Tó skal sigast, at onkuntíð má slímið súgvast úr luftræsnum á sjúkrahúsinum.

Nervarnar versna eisini.

Búgvi elskaði at verða ímillum fólk, serligani dámdi honum væl at vera saman við familjuni

Lívið hjá foreldrum, ið hava barn við føroyasjúku, byrjar sum hjá teimum flestu foreldrum. Tey koma heim við einum fittum, deiligum nýfødingi, ið oftast er kunngjardur frískur av læknunum á føðideildini, eftur ein vanligan barnsburð og føðing.

Tey fyrstu ávaringarteknini koma undan kavi áftaná umleið tríggjar mánaðir, tá barnið ikki tekur uppá sum tað skal. Seinni sæst á barninum óvanligt fall á eygnalokunum. Familjan má alsamt títtari vitja familjulæknar og barnalæknarnar teir komandi mánaðirnir, tí barnið ikki grulvar ella roynir at standa sum onnur børn. Foreldrini verða nú greið yvir at okkurt er heilt galið við vøddunum hjá barninum.

Ymsar royndir verða tiknar: Vanliga vóru tað blóð og urinkanningar, MRI, og vøddabiopsi. Flest hesar royndir megna ikki at greina sjúkuna í sínum fyrstu stigum. Nú kann

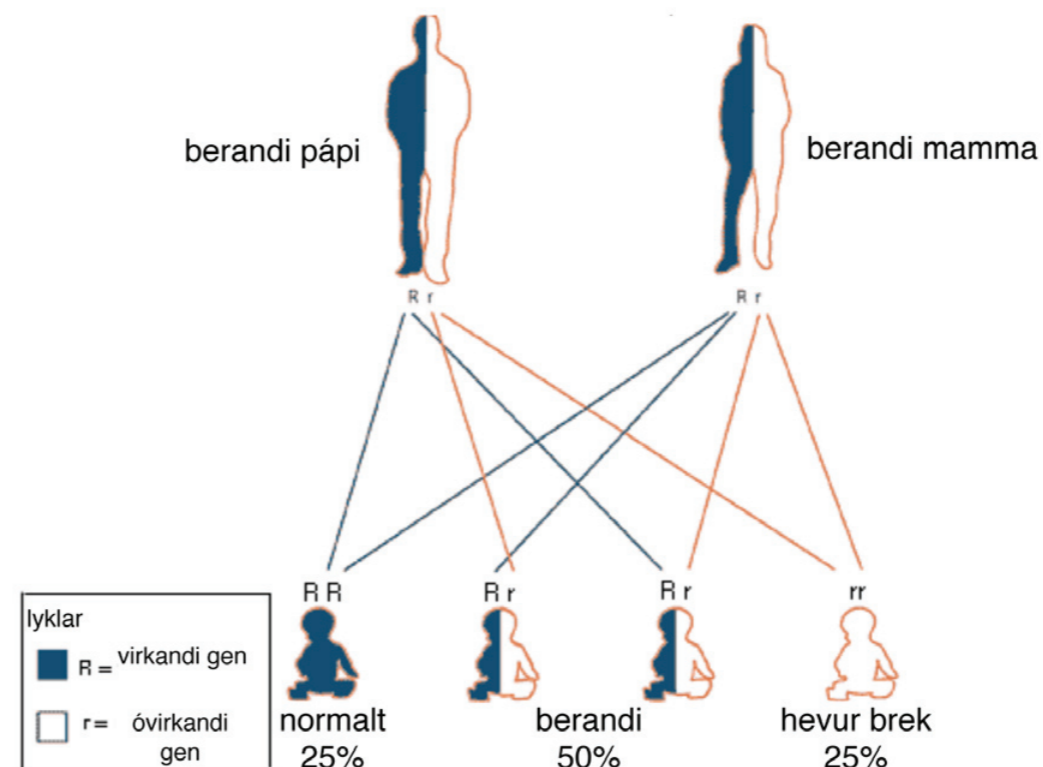
sjúkan greinast við eini DNA kanning frá fyrsta degi barnið er føtt, um illguni er um sjúkuna.

Vøddarnir hjá barninum verða alsamt veikari, og tað klárar ikki at lyfta sína egnu vekt. Barnið

lærir ikki at sita ella standa uttan hjálp. Hjálptól gerast livsneyðug í dagligdegnum hjá familjuni.



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



Barnið verður rørlutarnað og hevur trupulleikar at nýta armar og bein, Rørlurnar 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 færligleikarnar hjá barninum. Sjálvst við ongum hoyrnartóli kann barnið læra at skilja deyvamáli.

Hóast allar royndir at fyrirbyggja skaðar, førir henda ógrøðandi sjúka til at gagnini 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 nærur ár longur.

Fyrirbygging

Nú kunnu vit taka eina blóðroynd og senda hana til eina royndarstovu til DNA kanningar. Ikki all DNAið verður kannað. Royndarstovan "skannar" DNAið og leitar eftir móguligum 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 tilbøð 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 arbeiður 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 mógulleikan at taka eina blóðroynd, eftur at hava

fyngið avleiðingarnar av einum móguligum positivum svarið at vita. Áftaná blóðroyndina, um bæði eru berarar, verða tey 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 tilbøð 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.

Allir 16 ára gamlir Føroyingar, skulu fáa tilbøð 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 Modellíð. Hetta modellíð er gjørt, tí at

sjóðar eru móti fosturtøku og fyrirbygging. Á hendan hátt kunnu deyðiligu arvaligu sjúkurnar fyrirbyggjast.

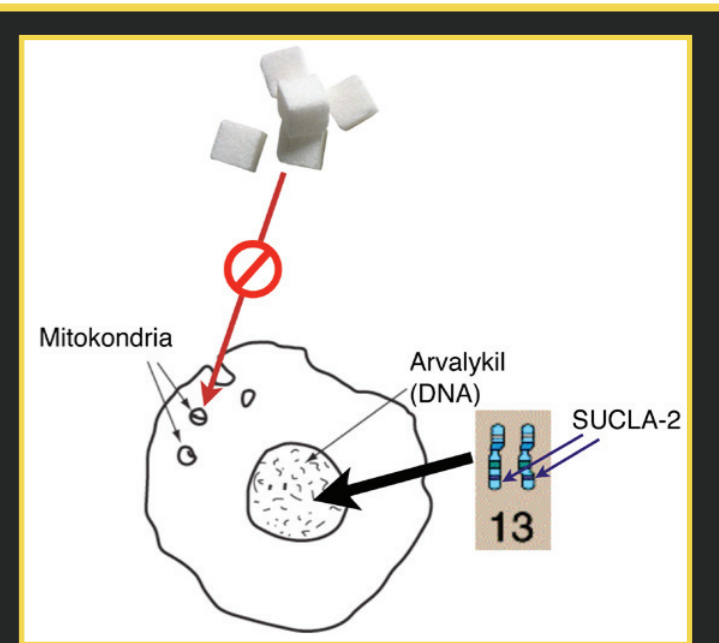
Í hesi skipan fáa 16 ára gomul tilbøð um kanning, samstundis sum fólkaskúlin undirvísir teimum í vandamiklum arvaligum sjúkum.

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 sjálvst heilsustarvsfólkíð ikki hvør

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

Jú skjótari vit byrja hesar fyrirbyggjandi kanningar, tess fyrr kunnu vit fyrirbyggja, 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 fyrirbyggingar 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 kjarnanum hjá kyknunum og DNA er deilt upp í kveikur, 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.