

Luttakarakunning

Granskingarverkætlan: "Heilsustøðan hjá CTD-berarum í Føroyum við serligum atliti til hjartaarrythmi"

CTD er ein arvilig ílegusjúka við sokallaðum autosomal recissivum arvaeginleikum, t.v.s., at ein skal hava arvað 2 ílegur við ílegubreki (eina frá hvørjum av foreldrunum) fyri at blíva sjúkur.

Í øðrum londum er sjúkan sera sjáldsom, meðan hon í Føroyum er lutfalsliga vanligari: mett verður, at 1 út av hvørjum 1300 føroyingum hevur CTD-sjúku.

Tey, sum hava arvað eina ílegu við breki, verða nevnd berarar av CTD ílegubrekinum. Sjálvt um berarar hava niðursett carnitin transporter virkni og tí lægri carnitin innihald í blóðinum enn tey, sum ikki eru berarar, er tað ongantíð ávíst at hava nakran týðning. Hjá berarum av CTD kennir man ikki til dømir av álvarsomum sjúkum ella deyða, sum kunnu setast í samband við CTD.

Umhugsað hevur verið, hvørt tað er øktur vandi fyri hjartasjúkum og øktum abort títleika hjá berarum, men hetta er ongantíð ávíst.

Ætlanin er nú at fara undir at kanna hetta nærri í Føroyum, hvussu er við heilsustøðuni hjá CTD-berarum við serligum atliti til sonevnt hjartaarrythmi, t.e. óreglulig hjartarytma.

Ætlanin er at fáa umleið 50 luttakarar, ið eru CTD-berarar og umleið 50 kontrollpersónar (sum hvørki hava CTD-sjúku ella eru CTD-berarar), ið eru nær skyld við berararnar, t.v.s. antin systkin, foreldur ella systkin hjá foreldrum.

Tú ert kontaktað/ur við umbøn um at luttaka, tí tú ert nær í familju við persón, ið hevur fingið staðfest CTD-sjúku.

Kanningin inniber eina samrøðu um heilsustøðuna og tikin verður ein blóðroynd fyri at gera ymsar standard blóðkanningar, umframt eitt sonevnt EKG (standard hjartakanning, ið tekur nakrar fáar minuttir). Bági, ið stendst av blóðroyndini, er eitt prik í sambandi við blóðtøkuna.

Hareftir verður tú spurdur um í 2-3 døggn at ganga við einum sonevndum Holter-tólið, ið skrásetir hjartarytmuna hjá tær. Hetta inniber ikki annan bága enn at hava nakrar smáar mátarar (elektrodur) festar á bringuna við heftiplástrum, meðan mátað verður. Meðan tú hevur Holter-tólið, kanst tú liva sum vanligt.

Kanningin verður gjørd í samstarvi millum Landssjúkrahúsið, Ríkissjúkrahúsið, Deildina fyri arbeiðs- og almannaheilsu, Screening-Labor í Hannover og University of Utah, Salt Lake City, USA. Kliniskur ábyrgdarhavi er Jan Rasmussen, introlækni á Landssjúkrahúsinum, og verkætlanarleiðari er Jóna Hansen, lækni, undir útbúgving til serlækna í almennum medisini. Tey, ið

hava ábyrgd av kanningini, hava ikki peningaligan áhuga í kanningini. Kanningin verður fíggað við stuðli frá grunnum o.l. og innanhýsis í heilsuverkinum.

Um tú vilt luttaka í kanningini, verður tú biðin um at útfylla viðløgdu vátan og senda hana aftur til okkara í viðlagda brævbjálva ella við at boða frá umvegis telefon ella t-post.

Vit vilja undirstrikað, at luttøka í kanningini er sjálvboðin, og kann einans verða gjørd, um tú undirskrivar viðløgdu vátan. Tú kanst, nær tað skal vera, taka játtanina um luttøku aftur. Um tú ikki vilt vera við í kanningini, kemur ikki á nakran hátt at ávirka tína núverandi ella framtíðar viðgerð í heilsuverkinum.

Harafturat vilja vit eisini undirstrika, at upplýsingarnar eru í trúnaði og verða einans nýttar til gransking. Upplýsingarnar verða ikki latnar øðrum, so sum almennum myndugleikum, tryggingarfeløgum, arbeiðsgevarum ella privatum.

Spurningar viðvíkjandi kanningini kunnu beinast til kliniska ábyrgdarhavan og verkætlanarleiðaran á t-post: biobank@ls.fo ella ringja á 30 45 00 lokal 6150.

Vinarliga

Jan Rasmussen, lækni

Jóna Hansen, lækni