

## Setanarrøða í samband við Genomráðstevnu 20. september 2016

Góðu tit øll,

Hjartaliga vælkominn til Genomráðstevnu. Hugaligt at síggja, at tit eru so mong, ið hava leitað til hesa ráðstevnu, sum snýr seg um hvussu vit kunnu brúka nýggjastu granskingina við skili fyri at menna okkara heilsutænastur og eisini okkara samfelag frameftir.

Her eru mong ymisk fólk og eru øll hjartaliga vælkominn. Fari allíkavæl at loyva mær at senda eina serliga heilsu til miðnámsflokkinn, sum er komin norður um fjørð fyri at brúka dagin saman við okkum. Hugaligt at tey ungu vísa áhuga, og hvør veit um ikki onkur tykkara einaferð seinni í lívinum kemur at starvast innan júst hetta øki. Tit eru framtíðin.

Og til vores nordiske oplægsholdere: Hjertelig velkommen til vores smukke øer. Jeg glæder mig at høre jeres vinkel på dette interessante, aktuelle og meget vigtige emne.

Genom. Ílegur. Segmentering. Mutatiónir. DNA. Arvastrongur. Fargen. Hetta eru heiti og hugtøk, sum vit í dag fara at hoyra nógv um og sum vóru lyklahugtøk í sonevnda Genomálitinum, sum varð handað undanmanni mínum í heilsumálum í 2015. Fyri summi geva hesi heiti og hugtøk seg sjálvi. Onnur hava møguliga ikki eins lætt at greiða frá og skilja sundur hvat er hvat.

Øll hava vit tó eina fatan av, at hetta eru heiti og hugtøk, sum hava vunnið frama og alt meira hava týdning fyri okkum øll, uttan mun til um vit fáast við gransking, um vit veita heilsutænastur, eru sjúklingar ella hava tørv á fremstu serfrøðini.

Tað er ofta so, at tá ið eitt mál er torskilt, er gott at fáa málið lýst við dømum. Helst banalum dømum, sum vanlig fólk skilja og kunnu minnast og leita aftur til, tá ið vit grava longur niður í smálutirnar og kompleksitetin.

Fyri meg sjálva og allarhelst fyri nógvar føroyingar var tað helst ræðuliga sjúkan CTD, sum av álvara setti spurningin um íleguvitan og ílegusjúkur á dagsskránnu. Tá bleiv greitt fyri okkum øll, at okkara serliga støða sum lítið og fjarskotið land ger, at vit eisini hava serligar avbjóðingar, tá talan er um sjúkur tengdar at ílegum.

Samstundis fingur vit t  eitt sj nligt d mi  um ta br kbaru vitan  legukanningar kunnu veita heilsuverkinum og sj klingunum. Heiliv gurin v sti seg at vera einfaldur, men h vdu vit ikki  legugranskingina, kendu vit ikki heiliv gin.

  so m ta er vitan um  legur longu   dag ein partur av okkara heilsuverki. Mong d mi eru um, at vitanin um  legur er vi  til at gera vi ger ir m guligar. Seinastu 10  rini eru m guleikarnir vi  at br ka DNA-granskingina   vi ger  eksplodera .

Granskingarstovnar og onnur, i  arbei a    kinum, v sa  , at hetta merkir at vit   dag l ttari kunnu greina og taka st  i   arvaligum ymiskleikum og harvi  gera vi ger ina til sj klingin meira beinrakna.

Ta  er eisini   hesum samanhangji at  legugranskingin   okkara lei um er serliga  hugaverd. Ta  serstaka vi   legunum hj  f royska f lkinum er einf ld: T r l kjast. T r eru homogenar, sum tiki  ver ur til.

Okkara landafr  iliga sta seting og avbyrging er ta  sum ger ta   hugavert at granska   f royska genominum. Ta  skulu vit taka til okkum og hugsa um hvussu okkara f lk kann f a sum best burtur r hesum.

Vit kenna  ll d mi um arvarligar  bornar sj kur   F royum. Sj kur sum kunnu invalidera og kunnu vi f ra verri l vsg  sku, sj lvt um alt ver ur gj rt fyri at hj lpa og stu la vi komandi   gerandisdegunum.

Hinvegin ber sj lvsagt eisini v el til at f a eitt gott l v h ast sj ku, ongin ivi um ta .

Spurningurin er bara um ikki granskingin   mongum f ri hev i kunna spart n krum av okkara f lki fyri ymiskum l  ingum   gerandisdegunum um n  ein mi v s vi ger  kundi veri  fingin til vega. Hetta er b  i ein etiskur spurningur og   veruleikanum ein eksistensiellur spurningur, sum eigur at vera umr ddur n  vit eru farin undir  legugransking   F royum.

Vit hava kirkjub kurnar, sum fortelja um okkara  ttarbond heilt aftur   1650-ini. Ja, onnur kenna s na  tt heilt aftur til v kingat  ina fyri t sund  rum s  ani. Familjubondini eru sterk, og vanligt er at vit spyrja hv nn annan um hv rjari familju vit eru av, og sera ofta ber til at finna okkurt felags bl  band.

Tað ger okkum til serstaka tjóð. Granskarar og onnur fakfólk vísa á, at tann stóra styrkin við at kortleggja føroyska ílegurnar, er, at vit tá kunnu finna sambondini millum arv og sjúku. Vit kunnu finna fram tær sjúkumekanismur, ið liggja aftanfyri og harvið kunnu geva eina betri og meira málrættaða viðgerð.

Ella við øðrum orðum. Tá ið vit binda saman hesar upplýsingar um ílegurnar hjá tí einstaka saman við vitanina um ætt, ber til at siga tíðliga í lívinum um vit eru disponerað fyri ávísar sjúkur fyri síðani at leggja eina ætlan fyri betri fyribyrging og viðgerð.

Veit ikki um tit minnst, tá amerikanska sjónleikarinnan Angelina Jolie, tók burtur bæði bróstini, tá ið læknar funnu útav at hon bar somu arvaligu eginleikar, sum mamman og omman, sum báðar doyðu av bróstkrabba.

Hetta dømið úr popp-mentanini skapti umrøðu og var eisini við til at varpa ljós á DNA-granskingina. Kanska uppá gott og ilt. Tí sjónleikarinnan var ikki sjúk av krabba. Viðgerðin var fyribyrgjandi og hóast øll sannlíkindi vóru fyri, at hon eisini fór at fáa bróstkrabba einaferð í lívinum, so høvdu atfinningarsamar røddir á lofti, at tað var ikki fyri vist.

Sum hetta dømi vísir, so er vandi í hvørjari vælferð. Tað sum skuldi vera gott kann eisini skapa ótta og føra til at fólk tríva í handlingar, sum kundu verið betri ógjørdar. Ein vandi er, at fáa vit stórar mongdir av ógreiðari og óvissari vitan um sjúkuvandar fara vit at stúra og óttast. Og ofta kann hesin ótti vera ógrundaður.

Tí mugu vit taka hendan partin við og leggja upp fyri at vit sum samfelag eru til reiðar at vegleiða og ráðgeva í slíkum spurningum. Tí mugu vit fara at hugsa um hvussu vit byggja upp eina genetiska ráðgeving, sum kann hjálpa við hesum spurningum.

Ein arvastrongur inniheldur ófatiligar mongdir av information og stórir partur av hesum er enn ógreið fyri okkum. Vit kenna enn ikki hvat hevur ávirkan á hvat og tí skulu vit vera ótrúliga ansin at verða ov avgjørd í okkara niðurstøðum. Vit skulu vera opin og seta okkum væl inn í tingini, og soleiðis fáa kvalifisera orðaskifti um eitt so stóra og týðningarmikið mál.

Hvørt fet vit taka á leiðina at nema við lívsins aðaltættir og - í gásareygum - taka uppgávur frá Várharra mugu viðgerast neyvt og umhugsast væl. Hinvegin er torført fyri ikki at siga ógjørligt at stríðast ímóti hesari menningini. Tað er jú í dna-num hjá vísindini, at ein týdningarmikil lykil til okkara framtíðar heilsumøguleikar kann liggja. Av somu orsök skulu vit ei heldur seta forðingar upp fyri føroyingum at royna seg á hesum palli.

Møguleikarnir og vinningarnir eru óivað nógvir og stórir. Men tað setur krøv til okkum, sum skipa fyri.

Tað hevur ómetaliga stóran týdning fyri meg at vit fara fram á hesum øki við virðing og respekt fyri fólkinum í hesum landi. At borgarin er væl vardur, væl upplýstur, at greiðar reglar eru viðvíkjandi persónsupplýsingum og at sjálvsavgerðarrætturin hjá tí einstaka er væl vardur.

Vit skulu hava lóggávu, sum tryggjar hetta, bæði nú og komandi. Tí hava vit í HIMR lagt eina ætlan fyri hvussu vit fara fram á lóggávu økinum, alt við støði í tilmælunum í genomálitinum. So komandi ári fara at koma uppskot í løgtingið hesum viðvíkjandi. Menningin gongur skjótt, tað sum er nøktandi og gáva í dag, nýtist ikki at vera tað í morgin.

Gengranskingin kann hjálpa okkum til at fyribygja og viðgera sjúkur. Somuleiðis mugu vit ikki vera blind fyri teimum etisku tvístøðunum, sum kunnu uppstanda í hesum samanhangi.

Hvussu langt skal granskingin kunna fara ? Hvussu gera vit við tað sum verður funnið í granskingini ? Skulu fólk fáa at vita at tey bera uppá arvaligar sjúkur, sum møguliga ikki kunnu viðgerast? Hvat er foreiniligt við lív, og hvør skal avgera hvat?

Alt tað orðaskiftið vóni eg vit fara at tora at taka, og vónandi kann tað, at vit fara at fáa eitt etiskt ráð vera við til at menna tað orðaskifti í almenna rúminum. Eg sakni kvalificera kjak um hetta og biði til at vit megna tað.

Eg gleði meg at blíva eitt sindur klókari í dag. Vit hava sera góð fakfólk á granskingarøkinum í Føroyum. Vit kunnu byggja hetta enn meira út og eisini hendan vegin menna okkara førleikar sum tjóð. Tað at arbeiði verður gjørt í Føroyum er í hesum sambandi avgerandi og kann viðvirka til at draga aðrar granskarar til og

skapa eitt mennandi umhvørvi innan heilsugransking í Føroyum, okkara fólki at  
frama

Við hesum orðum vil eg ynskja okkum øllum eina góða ráðstevnu.

Takk fyri!