CTD FELAGIÐ
Postboks 21
215 Sandur

TILMELDINGARLEPI

Árliga limagjaldið er 200 kr. fyri støk og 300 kr. fyri familjur. Virki kunnu tekna limaskap fyri 2000 kr.

Navn: ....

Bústaður: ....

....

Býur/bygd: ....

Tlf.: ....

Tpost: ....

Limaskapurin í CTD felagnum ynskist sum (set x):

- ☐ Stakur/støk *(200 kr.)*
- ☐ Familja *(300 kr.)*
- ☐ Virki *(2000 kr.)*

Eg ynski at upprætta fasta flyting:

Reg. nr.: ....

Kontunr.: ....

Undirskrift: ....

Orsøk til limaskap (sjúk, berari, stuðulslimur, annað):

....

....

....

....

....

UM CTD FELAGIÐ

CTD varð á fyrsta sinni funnið í Føroyum í 1995, og síðan tá eru fleiri, ið hava fingið staðfest sjúkuna.

Tað kann vera ørkymlandi at fáa at vita, at ein hevur eina lívshættisliga sjúku ella er berari av hesi sjúku – bæði fyri sjúklingin sjálvan, men eisini fyri tey avvarðandi. Hvussu ávirkar sjúkan lívið framyvir? Hvør er viðgerðin? Hvussu livir tú við sjúkuni? Nógvir eru spurningarnir, og tískil kann vera neyðugt við góðum ráðum og vegleiðing.

CTD FELAGIÐ VARÐ SETT Á STOVN Í 2009, OG ENDAMÁLINI VIÐ FELAGNUM ERU:

- At stuðla og ráðgeva sjúkum og avvarðandi við teimum trupulleikum, ið kunnu standast av at hava CTD
- At upplýsa um CTD
- At stuðla og virka fyri eini klinisk genetiskari kanningarstovu í Føroyum

CTD FELAGIÐ
Postboks 21
215 Sandur
ctd@ctd.fo

CTD FELAGIÐ

VIRKAR FYRI AT UPPLÝSA OG LEIÐBEINA UM SJÚKUNA CTD

SJÚKAN CTD

CTD, ið stendur fyri Carnitin Transportør Defekt, er ein arvalig sjúka, har brek á carnitintransportaranum ger, at kroppurin ikki megnar at upptaka carnitin. Lága innihaldið av carnitini í kroppinum kann hava við sær, at tú kennir møði, hevur ilt í búkinum, hevur linar vøddar, afturvendandi ígerðir (infektiónir), krampar og í ringasta føri hjartasteðg. Til ber eisini at hava sjúkuna uttan at hava nøkur sjúkueyðkenni, og tískil kann CTD vera ein ósjónlig sjúka.

Berarar av sjúkuni kunnu eisini hava lágt innihald av carnitini, og hetta kann hava við sær, at eisini berarar kenna møði og vánaligan trivnað. Hetta er tó ikki lívshættisligt.

Sjúkan er enn rættuliga nýggj og vitanin um hesa sjúku avmarkað, tískil kunnu broytingar koma framyvir.

KANNING

Fyri at fáa staðfest, um tú hevur sjúkuna ella ert berari av CTD, er neyðugt at taka eina blóðroynd fyri at kanna innihaldið av carnitini í blóðinum. Ikki er nóg mikið bert at taka eina gentest, tí fleiri mutatiónir eru av sjúkuni, og ein gentest finnur bert ta einu mutatiónina, ið kallast N32S.

Um tú veitst um sjúk ella berarar av CTD í familjuni hjá tær aftur til triðja ættarlið, kanst tú fara til tín egna kommunulækna og biðja um at fáa tikið eina blóðroynd fyri at kanna carnitininnihaldið í blóðinum. Um tú ikki veitst um nakran í familjuni, sum antin er sjúkur ella berari, er møguligt at fáa tikið eina slíka blóðroynd við at rinda 100 kr. fyri tað. Á **www.hmr.fo** sæst, hvar og nær blóðroynd kann verða tikin. Ikki er neyðugt at vera fastandi innan blóðroyndina. Tó er umráðandi, at tú ikki hevur etið kjøt dagin fyri ella til morgunmat, fyri at vera fullvís í, at tølini eru røtt. Hetta kemst av, at stórar nøgdir av carnitini eru í kjøti. Tekur tú carnitin, skalt tú bíða til eftir blóðroyndina at taka hetta.

VIÐGERÐ

Um tú fært staðfest sjúkuna, fært tú carntin á resept frá læknanum, antin sum tablettir ella sum flótandi mikstur, og tað er læknin, ið ásetur mongdina. Fyrstu tríggjar mánaðirnar av viðgerðini kanst tú kenna møði og spenningar í vøddunum, men eisini er vanligt, at tú alt fyri eitt fært meira orku. Um tú ert í viðgerð, kanst tú liva eitt langt og gott lív við CTD.

Ert tú berari, er vanliga eingin viðgerð gjøgnum heilsuverkið, men tú kanst tosa við læknan um hetta. Eisini er gjørligt at keypa carnitin sum kosttilskot í heilsuhandlum og á netinum. Hóast berarar vanliga ikki verða settir í viðgerð, eru fleiri berarar, sum greiða frá, at teir fáa meira orku av at taka carnitin.

HENT AT VITA

Um tú vilt vita meira um sjúkuna, avleiðingarnar av henni og hvørji atlit tú eigur at taka, so sum lívstrygging, stuðul frá Almannastovuni, ferðing við heilivági o.a., ber til at lesa meira á heimasíðuna hjá CTD felagnum á **www.ctd.fo.** Eisini er gjørligt at seta okkum spurningar við at senda ein teldupost.

Tú kanst melda teg sum lim við at senda tilmeldingarlepan til CTD felagið. Bústaðurin er á baksíðuni.

Ynskir tú at stuðla felagnum við eini peningagávu,
kann tað gerast á kontu í Føroya Banka,
reg. 6460 kontunr. 4579161

Meira kunning um CTD fæst á:

CTD felagið
www.ctd.fo

Deildin fyri arbeiðs- og almannaheilsu
www.health.fo

Heilsumálaráðið
www.hmr.fo

John Jensen, ið hevur holla vitan um CTD
www.johndk.dk