

# M EGIN S T OÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

2. tbl. 2014 31. árg.





# Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félagsins	2
Frá formanni	3
Félagsstarf á haustönn	5
Fjörug sumarhátíð og alþjóðadagur MS	6
Fullkominn dagur	8
Aðgengi skiptir máli	9
Fampyra 40:60	10
Einföld aðferð, flókin framkvæmd	16
MS-fólk stjórni sínu lífi	20
Heiða Björg kosin varaformaður NMSR	23
Námskeið á vegum MS-félags Íslands	24
Fjölbreytni og frumlegheit á vinnustofunni	27
Alltaf eitthvað í gangi	28



MS FÉLAG ÍSLANDS

## MeginStoð

2. tbl. 2014, 31. árg.

ISSN 1670-2700

### Útgefandi:

MS-félag Íslands,  
Sléttuvegi 5,  
sími 568 8620, fax: 568 8621  
netfang: msfelag@msfelag.is,  
heimasíða: msfelag.is

### Ábyrgðarmaður:

Berglind Guðmundsdóttir

### Ritstjóri:

Páll Kristinn Pálsson

### Auglýsingar:

Óflun ehf.

### Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



Forsíðumyndina tók Páll Kjartansson.

## Frá skrifstofu:

# Þjónusta MS-félagsins

**Skrifstofa félagsins** að Sléttuvegi 5 í Reykjavík er opin virka daga frá kl. 10-15. Sími 568 8620 og netfang msfelag@msfelag.is. Skrifstofustjóri er Ingdís Línal. Á skrifstofu starfa í sjálfböðavinnu Berglind Guðmundsdóttir, Bergþóra Bergsdóttir og Sigurbjörg Ármannsdóttir. Þær hafa allar reynslu af MS-sjúkdómnum og þekkja vel til starfsemi félagsins.

Á skrifstofu má nálgast upplýsingar um starfsemi félagsins og fá bækl- inga, blöð og fræðsluefni tengt sjúkdómnum.

Starfsmaður á skrifstofu sér um skráningu á námskeið, bókar íbúðina og viðtalstíma hjá félagsráðgjafa og formanni.

Á skrifstofu eru til sölu minningarkort og tækifæriskort. Minningarkortin má panta í síma 568 8620 eða á msfelag@msfelag.is. Hægt er að greiða með greiðslukortum, millifærslu eða gíróseðli.

**Félagsráðgjafi.** Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi, er með viðtalstíma á föstudögum. Hægt er að panta viðtalstíma eða símaviðtal. Margrét hefur starfað lengi hjá félaginu og hefur góða þekkingu á MS-sjúkdómnum. Hún er einnig vel að sér um ýmis réttindamál. Hún sér um að skipuleggja nám- skeið fyrir nýgreinda, makanámskeið og foreldranámskeið.

**Formaður** er með viðtalstíma á þriðjudögum kl. 13-15 eða eftir samkomu- lagi. Gott er að hringja á undan sér og athuga með tíma.

**Svæðanuddari** er með viðveru á mánudögum. Nánari upplýsingar og tímapantanir í síma 898 2970 (Ingdís).

**Á vefsíðu og fésbókarsíðu** félagsins eru reglulega birtar fréttir sem tengjast félaginu og félagsmönnum og upplýsingar um viðburði. Á vefsíðu- unni er einnig að finna fræðslu um sjúkdóminn, myndir frá félagsstarfi og annan fróðleik auk upplýsinga um MS-Setrið. Þar er einnig að finna upplýs- ingar um spjallhópa og tengiliði félagsins víða um land. Hægt er að sækja um styrk til félagsins til að koma á fót og/eða efla spjallhópa utan höfuð- borgarsvæðisins.

**Íbúð MS-félagsins** að Sléttuvegi 9 í Reykjavík stendur félagsmönnum og aðstandendum til boða. Íbúðin er í lyftuhúsi og sérútbúin fyrir fatlaða.

Purfi leigjendur á heimaþjónustu eða heimahjúkrun að halda á meðan þeir dvelja í íbúðinni, þarf leigjandinn sjálfur að ganga frá því áður en hann kemur í íbúðina. Sótt er um heimaþjónustu hjá Þórdísi Lindu Guðmundsdóttur í Þjónustumiðstöð Laugardals- og Háaleitis, Síðumúla 39, í síma 411 1500. Sótt er um heimahjúkrun hjá móttökuteymi Heimaþjónustu Reykjavíkur í síma 411 9600.



ÍSLENSK VERÐBRÉF

# Frá formanni

Kæru félagar

Alþjóðadagur MS var haldinn hátíðlegur á Sléttuveginum 28. maí. Þemað að þessu sinni var FULLKOMINN DAGUR. Þemað vakti upp margar spurningar og hugleiðingar um stöðu MS-fólks. Fullkominn dagur væri sá dagur sem MS-sjúkdómurinn væri ekki hindrun. Þarna skiptir hugurinn og viðhorf okkar til lífsins miklu máli, það að líta ekki á sjúkdóminn sem hindrun og finna ástríðu sína í lífinu.

Síðastliðið vor heimsótti Daninn Henrik Wessmann okkur í MS-félagið og kynnti bók sína Passion (Ástríða) en þar leggur hann áherslu á að við verðum að lifa með sjúkdómnum en ekki vinna gegn honum. Bókin segir á einlægum hátt frá viðhorfum 18 einstaklinga með MS, hvernig þeir nálguðust ástríður sínar á annan og nýjan hátt og hvað hefur gefið þessu fólki kraft til að lifa góðu og innihaldsríku lífi með MS. Henrik Wessmann fékk MS-greiningu 2009, þá rétt rúmlega fertugur að aldri. Hann þekkir því af eigin raun hvaða tilfinningar og óvissa um framtíðina bærast í hjarta þess sem fær greiningu um langvinnan sjúkdóm. Henrik er staðráðinn í því að lifa með sjúkdómnum á jákvæðan og kraftmikinn hátt og miðla því til annarra. Henrik fann ástríðu sína í ljósmyndun.

Ég hvet fólk til að finna tilgang sinn og ástríðu í lífinu og láta ekki hindranir stöðva sig. Einn félagi okkar fór í fallhlífarstökk og lét með því draum sinn rætast. Margir nýttu sér reiðnámskeið sem haldið var í samvinnu við Hestamannafélagið Hörð á árinu og létu drauminn rætast um að komast á hestbak. Þetta sýnir okkur að MS-fólk tekst á við áskoranir og lætur drauma sína rætast.



Berglind Guðmundsdóttir.

Félagið tekur þátt í verkefninu „Aðgengi skiptir máli“ en tilgangurinn er að vekja athygli á aðgengi og þeim hindrunum sem verða á vegi þeirra sem eiga við einhvers konar fötlun að stríða. Það er enn langt í land með að aðgengi að opinberum byggingum og verslunum sé viðunandi. Víðast hvar er til dæmis ekki fylgt eftir reglum um merkingar og aðgengi við bílastæði ætluð hreyfihömluðum. Þrep og tröppur án handriða og skábrautir eru ekki alls staðar til staðar. Margt er unnt að lagfæra með útsjónarsemi og litlum tilkostnaði.

Ekki er unnt að segja til um framgang sjúkdómsins við greiningu þar sem tíminn einn leiðir í ljós hvernig einstaklingnum vegnar. Óvissan er slæm og margar spurningar vakna, til dæmis varðandi nám, starfsframa, barneignir og lífsafkomu. Enn er orsök sjúkdómsins ekki fundin, né lækning við honum. Lyf gera sitt gagn en það er alltaf óvissa um hvort lyfið skili árangri og eins hvort aukaverkanir verða innan þolanlegra marka. Ný lyf hafa vissulega skilað góðum árangri, þá sérstaklega hjá þeim sem eru með mjög virkan sjúkdóm og tíð köst. Verið er að þróa og prófa mörg lyf við MS og vonandi kemur MS-töflulyfið Tecfidera á markað hér á landi fyrir árslok. Á Íslandi búum við sem betur fer við gott aðgengi að lyfjum og heilbrigðisþjónustan er með því besta sem gerist í Evrópu.

Að lokum vil ég hvetja félagsmenn til að nýta sér þau námskeið og þá þjónustu sem MS-félagið stendur fyrir. Ég þakka öllum þeim sem hafa styrkt félagið með einum eða öðrum hætti og gert okkur kleift að halda úti öflugum starfi.

Berglind Guðmundsdóttir

Fjarorka  
græn orka er okkar fag

Tobis ehf

ISNIC

HS ORKA HF

samskip

VERKÞING

# Styrkir til félagsins og þakkir

MS-félagið þakkar öllum þeim sem styrktu félagið á liðnu ári. Félagið hefur nær enga fasta tekjustofna og því eru styrkir og gjafir til félagsins undirstaða allrar starfsemi og gera félaginu kleift að halda úti öflugri þjónustu við félagsmenn sína.



**Svölurnar**, góðgerðarfélag flugfreyja og flugþjóna, gáfu MS-félaginu eina milljón kr. í tilefni 40 ára afmælis þeirra.



**Ingunn Guðmundsdóttir** færði MS-félaginu 135.000 kr. að gjöf í tilefni 80 ára afmælis síns en dóttir hennar er með MS-sjúkdóminn.



Ingdís Lindal, skrifstofustjóri MS-félagsins og Edda Heiðrún Backman listakona með bóka-merkið góða.

## Símasöfnun

Í ár var efnt til símasöfnunar meðal almennings, eins og mörg undanfarin ár. Viðtökur hafa verið góðar og kunnum við öllum sem styrktu félagið bestu þakkir fyrir. Í tilefni söfnunarinnar lét MS-félagið hanna bóka-merki þar sem framhlið merkisins prýðir mynd eftir Eddu Heiðrúnu Backman og bakhlið gefur upplýsingar um sjúkdóminn. Þeir sem styrktu félagið um 3.000 kr. eða meira fengu bóka-merki að gjöf.

**Reykjavíkumaraþon 2014.** MS-félagið þakkar þeim sem hlupu til styrktar félaginu og þeim sem styrktu hlauparana með framlögum.



Nokkrir hlauparar MS-félagsins í Reykjavíkumaraþoninu 2014. Alls námu áheitin 1.266.750 krónum, sem er að sjálfsögðu alveg stórglæsilegt! Peningarnir renna til útgáfu fræðsluefnis fyrir MS-fólk, aðstandendur, skóla og heilbrigðisstarfsfólk.



# Félagsstarf á haustönn

## Aðalfundur MS-félagsins

verður haldinn í MS-húsinu laugardaginn 20. september kl. 13. Á dagskrá eru venjuleg aðalfundarstörf.



## Fræðslufundur

Guðlaug Gísladóttir, næringarfræðingur á Landspítala Háskólasjúkrahúsi, mun halda erindi um mataræði og næringu. Guðlaug hefur reynslu af því að ráðleggja fólki með taugasjúkdóma um mataræði. Fræðslufundurinn verður auglýstur nánar á heimasíðu og fésbókar síðu félagsins þegar tíma-setning liggur fyrir.



## Bíókvöld

Miðvikudaginn 15. október kl. 20 verður kvikmyndin „When I Walk“ sýnd í MS-húsinu. Myndin hefur vakið athygli MS-fólks úti í hinum stóra heimi en leikstjóri hennar er ungur kvikmyndagerðarmaður sem er með MS. Myndin fjallar um hvernig hann tókst á við greininguna og sjúkdóminn, leit hans að lækningu og sínum innri manni. POPP OG KÓK í boði félagsins.

## Jólaball

verður haldið laugardaginn 13. desember kl. 13-15 í Safnaðarheimili Grensáskirkju.

# Jólakort og jólaskraut til sölu um jól

Að venju mun MS-félagið selja jólakort nú fyrir jólin. Kortið í ár prýðir mynd eftir Tolla. Sjó kort í pakka kosta 1.000 kr.

Auk kortanna mun félagið selja jólaskraut í líkingu við það sem félagið seldi fyrir nokkrum árum síðan og naut mikilla vinsælda. Um er að ræða þrjár mismunandi gerðir sem hannaðar voru fyrir félagið og unnar úr filti. Sex stykki (2x3) eru saman í fallegri pakkningu á 1.500 kr. –



Tilvalið sem tækifærisgjöf um jólin eða í jólapakkann!

Félagið selur einnig eldri jólakort með fallegum fuglamyndum Eddu Heiðrúnar Backman, 8 stk. í pakka á 1.000 kr. og minni tækifæriskort með sömu myndum, 6 stk. í pakka á 1.000 kr.

Upplýsingar um sölustaði verða auglýstir þegar nær dregur jólum á vefsíðunni msfelag.is og á fésbókar síðu félagsins.

# Fjörug sumarhátíð og alþjóðadagur MS

Alþjóðlegi MS-dagurinn var haldinn hátíðlegur með sumarhátíð MS-félagsins sem haldin var í sjötta sinn 28. maí síðastliðinn. Mikill fjöldi góðra gesta heimsótti MS-húsið enda var skemmtileg dagskrá í boði og blíðskaparveður.



Leikhópurinn Lotta fór á kostum og Pollapönkarar náðu upp gríðarlega góðri stemmningu þegar börnin sungu með og dönsuðu af mikilli innlifun. Atlantsólíubíllinn bauð upp á pylsur og drykki og MS-félagið upp á Pollapönk-ís og ávexti. Þar að auki var hægt að fá blóðrur og annað gott eða gagnlegt í sjúkrabjálfunarsal þar sem Eirberg, Fastus, Stoð og Öryggismiðstöðin voru með sýningu á hjálpartækjum. ÖBÍ gaf skrautleg buff og vakti með þeim at-  
hygli á betra samfélagi án fordóma.

Sumarhátíðin þótti takast einstaklega vel í alla staði en um undirbúning og framkvæmd sá Ingdís Líndal, skrifstofustjóri félagsins.

Sumarhátíðin fór að venju fram sam-  
hliða Alþjóðlega MS-deginum, sem haldinn er hátíðlegur um allan heim síðasta miðvikudag maí-mánaðar ár hvert. Dagurinn er skipulagður af MSIF, alþjóðasamtökum MS-félaga. Á hverju ári er lögð áhersla á eitthvað málefni er snertir MS-fólk. ■







## Fagleg og persónuleg þjónusta

Við leiðbeinum skjólstæðingum Sí, einstaklingum með þvagleka og aðstandendum þeirra og veitum ráðgjöf varðandi hjúkrunarvörur.



Hafðu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.

Ýmis úrræði og ráðgjöf vegna þvagleka

**Rekstrarvörur**  
- vinna með þér

Réttarhálslí 2 • 110 Reykjavík  
Sími: 520 6666 • Fax: 520 6665  
sala@rv.is • www.rv.is



**HB GRANDI**

# Fullkominn dagur

Í ár var áhersla alþjóðadagsins á aðgengi, í víðasta skilningi þess orðs. Af því tilefni bað MS-félagið fólk með MS og aðstandendur þeirra um að velta fyrir sér hvaða hindranir væru í vegi fyrir því að það fengi óskir sínar uppfylltar um óheft aðgengi að samfélaginu, til dæmis aðgengi að lyfjum, heilbrigðisþjónustu, ferðaþjónustu, skóla, vinnu og tómstundum. Fólk var einnig beðið um að velta fyrir sér hvernig það sæi fyrir sér hinn fullkomna dag.

Ef framtíðardraumar þeirra sem sendu inn drauma sína um sinn fullkomna dag munu rætast, þeim og öðrum til gleði og hagsbóta, þá verður gaman að lifa:

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... ég get farið í Kringluna, Smáralindina, IKEA og miðbæinn og get leigt mér (eða fengið lánað) viðeigandi rafmagnsskutlu.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... aðstandendur þurfa ekki að taka sér frí frá vinnu svo ég komist til læknis.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... ég fæ svör og læknaþjónustu í heimabyggð.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... ég nýt ferðaþjónustu á milli sveitarfélaga.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... allt aðgengi er í lagi fyrir alla.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... við fáum páskaegg frá MS.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... allar verðslanir og veitingahús verða með merki á áberandi stað um aðgengi fyrir alla. Þannig veit ég að allir eru velkomnir og ég get þá óskað eftir aðstoð eða hjálpartæki, eins og rampi, til að komast inn og út ef tröppur hamla för.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... búið er að ganga frá gatnamótum Hafnarfjarðarvegur og Vífilstaðavegur svo ég komist um þau á hjólastólnum mínum.



**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... ég þarf ekki að ferðast um langan veg til að hitta lækni eða fá lyfjameðferð.

**FULLKOMINN DAGUR** – er þegar ... systir mín, sem er með MS, þarf ekki að bíða í marga mánuði eftir tíma hjá taugalækni.

**MÍN FRAMTÍÐARSÝN** er að samfélagið sé þannig að það sé aðgengi fyrir alla að upplýsingum, þjónustu, menntun, tómstundastarfi og öllu húsnæði. Það eru mannréttindi fólks að geta tekið virkan þátt í samfélaginu.

**MINN FULLKOMNI DAGUR** felst m.a. í því að geta gengið að allri lækniþjónustu vísri í heimabyggð, þ. á m. aðgengi að lækni með hið minnsta góða þekkingu og reynslu af MS-sjúklingum. Ennfremur gætu allir, à þessum degi, komist allra ferða sinna og inn í hvaða byggingar sem er, hvort sem þeir eru hreyfihamlaðir eða ekki. Dagurinn einkennist einnig af óhindruðum aðgangi að afþreyingarefni, bæði fyrir þá sem þjást af skertri eða engri sjón eða heyrn og þá sem eru óskertir að þessu leyti. Umfram allt þá er dagurinn fullkominn þegar allir hafa raunverulega jöfn tækifæri til að framkvæma allar lífsins þrautir og þegar umhverfið hefur verið hreinsað af hindrunum. Aðgengi er mannréttindi og án þess einangrumst við í tilveru okkar og náum ekki að tengjast samfélaginu með heilbrigðum hætti. Fullkominn dagur er þegar samfélagið er opið öllum. ■



# Aðgengi skiptir máli

MS-félagið, MND-félagið, SEM-samtökin og Sjálfsbjörg hrundu af stað verkefninu AÐGENGI SKIPTIR MÁLI í apríl síðastliðnum með birtingu heilsíðuauglýsingar í Fréttablaðinu og opnun fésbókarsíðunnar „Aðgengi skiptir máli“. Á síðunni er skorað á fólk að það reyni markvisst að nýta sér þjónustu þeirra fyrirtækja sem bjóða ALLA velkomna með góðu aðgengi.

## Sjö þúsund í hjólastól

Hugmyndina að verkefninu fékk Arnar Helgi Lárusson, formaður SEM-samtakanna, sem heldur utan um verkefnið og fésbókarsíðuna.

Aðgengi einstaklinga að vörum og þjónustu er eitt af grundvallarmannréttindum þeirra og því mikilvægt að allir geti notið þeirra réttinda – óháð því hvort þeir eru hreyfihamaðir eða ekki. Til að koma á umbótum hérlendis í aðgengismálum þá hefur samtakamáttur samfélagsins gríðarleg áhrif. Ef allir taka sig saman um að hvetja verslanir, fyrirtæki og stofnanir til að huga að aðgengismálum sínum fyrir alla, geta hlutirnir aðeins breyst til batnaðar. Það ber að hafa í huga að hreyfihamað fólk er ekki einangrað í edli sínu heldur hefur það verið einangrað frá samfélaginu þar sem því hefur ekki verið tryggt aðgengi að því sem flestum þykir sjálfsagt.

Áætlað er að um 7.000 Íslendingar noti hjólastól til að komast um og eru þá ótaldir þeir sem eiga við annarskonar hreyfihömlun að stríða. Standi að meðaltali um 16 manns fjölskyldu og vina að hverjum hjólastólanotanda þá skiptir gott aðgengi máli fyrir um að minnsta kosti þriðjung þjóðarinnar.



## Deilum fésbókarsíðunni

Verkefnið „Aðgengi skiptir máli“ hefur undið upp á sig því í sumar funduðu fulltrúar MS-félagsins, Heilaheilla, MND-félagsins, Parkinson-samtakanna, SEM-samtakanna og Sjálfsbjargar með Öryrkjabandalaginu til að kanna hvað bandalagið gæti gert til að vinna að bættum aðgengismálum. Fleiri fundir eru fyrirhugaðir.

Verður fróðlegt að sjá hvort hægt verði að beina athygli samfélagsins og forsvarsmanna verslunar og þjónustu að aðgengismálum hreyfihamaðra og verður lögð aukin áhersla á að þjónusta alla samfélagshópa.

Björg Ásta Þórðardóttir, varamaður í stjórn MS-félagsins, hefur tekið að sér að sjá um og vera fulltrúi félagsins í aðgengismálum.

MS-félagið hvetur alla til að fara inn á fésbókarsíðuna „Aðgengi skiptir máli“, líka við síðuna og deila henni til ættingja og vina. ■



# Fampyra 40:60

Samantekt: Páll Kristinn Pálsson

Lyfið Fampyra kom á markað fyrir nokkrum misserum. Það vinnur ekki gegn sjálfum MS-sjúkdómnum en miðast við að bæta skerta hreyfigetu fólks, ekki síst göngugetuna. Hér segja taugalæknirinn Björn Logi Þórarinsson og MS-konurnar Birna Theodórsdóttir og Margrét Ýr Jónsdóttir frá reynslunni sem komin er á gagnsemi lyfsins.



## Fyrir fólk á ákveðnu fötlunarstigi

Björn Logi Þórarinsson læknir á taugadeild Landspítalans segir MS-sjúklinga skiptast nánast í tvo hópa hvað varðar gagnsemi af notkun Fampyrunnar:

„Það virðist nokkuð skýrt að um það bil 40% hafa gagn af lyfinu og þá um 60% sem hafa alls enga eða slæma reynslu af því. Þetta er sú tölfræði sem birtist í öllum löndum þar sem Fampyra er notuð og mér sýnist það gilda einnig hér á Íslandi.“

### Annað hvort eða ...

*Hvernig lýsir þetta gagn og ógagn sér?*

„Þeim sem svara lyfinu jákvætt þykir öryggi sitt við gang og aðrar hreyfingar hafa aukist. Jafnvægisskynjun er betri, fólk kemst hraðar yfir og þetta höfum við læknar staðfest með ýmsum prófunum, bæði með spurningalistum og ákveðnum gönguprófum með tíma-mælingum. Niðurstöður eru í helstu aðalatriðum þær að fólk bæti sig yfirleitt um 20-30% hvað þessi atriði varðar eða þá að það fæst nánast engin svörun. Það má því orða það svo að annað hvort svari fólk lyfinu eða ekki.“

*En þeir sem finna beinlínis fyrir neikvæðum áhrifum, eða slæmum aukaverkunum?*

„Málið er að notkun lyfsins fylgja nokkrar aukaverkanir, þær eru ekki hættulegar en geta verið óþægilegar. Margir sem lyfið gagnast finna í byrjun fyrir einkennum eins og náladofa í fótum, en það gengur síðan yfir. Viðvarandi aukaverkanir geta til dæmis verið geðræn vandamál eins og kvíði og svefntruflarnir, svimi, höfuðverkur, jafnvægi versnar, jafnvel skjálfti eða skyntruflanir í útlimum, einnig getur borið á ógleði, uppköstum, hægðatregðu, ónotum í maga, verkjum í baki og hrygg og þreytu. Þetta eru ekki hættulegar aukaverkanir en fyrir marga MS-sjúklinga eru þær mjög óþægilegar, sérstaklega þegar jafnvægisskynið versnar eða verkir magnast.“



Björn Logi Þórarinsson: „Fampyra hefur ekki hættulegar aukaverkanir, en þær geta verið óþægilegar.“

Sumir geta þannig bætt virkni sína með lyfinu en fengið jafnframt slæmar aukaverkanir, en þeir eru ekki margir. Það er frekar þannig að fólk finni engar jákvæðar breytingar við notkun lyfsins. Sumir finna sem sé enga virkni yfirhöfuð en málið er að af því rannsóknir hafa sýnt að fólk svarar annað hvort lyfinu eða ekki er lyfið einungis niðurgreitt fyrir þá sem sannanlega svara því. Viðkomandi þarf að bæta virkni sína um 20% prósent eða meira til að fá þessa niðurgreiðslu. Og það þýðir ekkert að reyna að blekkja sjálfan sig eða lækinn í þessu sambandi, ef viðkomandi finnur ekki jákvæðan mun á fyrstu tveimur vikunum, þá mun hann aldrei gera það.“





## Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

### Reykjavík

A. Margeirsson ehf  
 AB varahlutir ehf  
 Aðalmálun ehf  
 Aðalvík ehf  
 Argos ehf. Arkitektastofa Grétars og Stefáns  
 Arka heilsuvörur ehf  
 Arkitektastofan OG ehf  
 Arkís arkitektar ehf  
 ASK Arkitektar ehf  
 Athygli ehf  
 Auglýsingastofan ENNEMM  
 Áltak ehf  
 ÁM-ferðir ehf  
 Árbæjarapótek ehf  
 Ásbjörn Ólafsson ehf  
 B M Vallá ehf  
 B.Árnason, byggingaþjónusta ehf  
 BabySam  
 Bakkus ehf  
 Ber ehf, vínheildsala  
 Betra púst ehf  
 Bifreiðastillingar Nicolai  
 Bifreiðaverkstæðið Armur

Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar  
 Bílaverkstæði Jóns T Harðarsonar  
 Blaðamannafélag Íslands  
 Blikksmiðjan Glófaxi hf  
 Blikksmiðurinn hf  
 Blómaverkstæði Binna ehf  
 Borgarpylsur  
 Bókaútgáfan Hólar ehf  
 Bókhaldsstofa Haraldar slf  
 Bókhaldsþjónustan Vík  
 Bólsturverk sf  
 Brauðhúsið ehf  
 Brimdal ehf  
 Bros-Gjafaver ehf  
 BSI bifreiðaverkstæði ehf  
 BSR ehf  
 Búálfurinn  
 Byggingarfélag Gylfa og Gunnars ehf  
 Central ehf, tannsmíðastofa  
 City Car Rental  
 Comfort Snyrtistofa ehf  
 Danfoss hf  
 Danica sjávarafurðir ehf  
 Dansskóli Jóns Péturs og Köru Valsheimilínu

Dokkan, þekkingar- og Tengslahús  
 Dúktak ehf  
 Dúndur ehf  
 Dýraspítalinn Víðidal ehf  
 Eignamiðlunin ehf  
 Eignaumsjón hf  
 Elding Trading Co ehf  
 Endurskoðun og reikningsskil hf  
 Erla, hannyrðaverslun  
 Fasteignasalan Garður ehf  
 Ferðaskrifstofan VITA  
 Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga  
 Fínka ehf, málningarverktakar  
 Fjallabak ehf  
 Fjármálaeftirlitið  
 Formprent ehf  
 Formverk  
 Fótaaðgerðastofan Gæfuspor, hjúkrunarheimilinu Sóltúni 2  
 Friendtex á Íslandi, Praxis  
 Frívörverslunin Saxa ehf  
 Frumherji hf  
 Frysti- og kæliþjónustan ehf  
 Fröken Júlía ehf  
 Fuglar ehf

## Allar sjúkdómsgerðir

*Hvernig virkar Fampyra á mismunandi sjúkdómsgerðir MS?*

„Lyfið gagnast þeim sem eru með MS í kastaformi og sitja með einhverja fötlun eftir köstin, og bæði þeim sem eru með frumkomið síversnunarform (PPMS) og síðkomið síversnunarform (SPMS) sjúkdómsins. Það er ekki munur á því, lyfið gagnast ekki síður þeim sem eru með síversnunarformið og nokkrir skjólstæðinga minna með þá sjúkdómsgerð sem eru ekki í lyfjameðferð við bólgu í miðtaugakerfinu hafa haft gagn af því og verið mjög glaðir að finna loksins lyf sem hefur sannanlega jákvæð áhrif á getu þeirra, og sumir þeirra hafa fengið mikla bót. En svo eru sumir sem koma til manns og finnast bara eins og eitruð hafi verið fyrir þeim með lyfinu.“

*En er ekki rakið fyrir MS-fólk að tékka á þessu lyfi, fá úr því skorið hvort það bregst jákvætt við því eður ei?*

„Jú, það er regla hjá okkur að athuga fötlunarstig sjúklinga og ef þeir eru með fötlunarstig á ákveðnu svæði, það er að segja eru komnir með göngulagstruflun en þó ekki bundnir við hjólastól, þá prófum við lyfið. Ég gef sjúklingum mínum aldrei falskar væntingar, ég segi þeim að það séu aðeins meiri líkur á því að lyfið muni ekki gagnast þeim en að vert sé að prófa það. Verkun lyfsins er fólgið í því að hindra starfsemi ákveðinna saltganga í taugum og eykur þar af leiðandi getu taugaþráðanna til að leiða taugaboð. Það er ráðgáta af hverju það dugar bara vel fyrir 40% fólks en líklega er það vegna þess að meirihlutinn er með þannig erfðafræðilega uppbyggingu saltganganna að lyfið verkar ekki á þau. Ef sjúklingur svarar lyfinu einu sinni mun það alltaf gagnast honum. Hins vegar getur honum haldið áfram að versna af emmessinu því þetta lyf hefur ekki hamlandi áhrif á sjúkdóminn sjálfan. En það er eins og fólk spóli getuna til baka um 30%, sem er heilmikið.“

## Tecfidera í töfluformi

*Nú hefur heyrt af nýju hamlandi lyfi gegn MS sem muni brátt koma á markað; hvers konar lyf er það?*

„Þetta lyf kallast Tecfidera, það inniheldur virka efnið dimetylfumarat, og er nýtt lyf sem er einkum notað við kastaformi MS. Það er í töfluformi og virðist hafa svipað góða virkni við að hindra köst og versnun og myndræna sjúkdómsvirkni og lyfið Gilenya sem kom á markað nýlega. Það góða við þetta lyf er að það hefur mildar hættulausar aukaverkanir. Algengustu aukaverkanir eru roði í andliti og ónot í meltingarveginum, hægðatruflanir og slíkt.

En reynslan þykir mjög góð af þessu lyfi. Það er komið á markað í Skandinavíu og við fáum það að öllum líkindum í lok þessa eða byrjun næsta árs. Það merkilega er að þetta lyf var þekkt áður sem lyf við sóríasisjúk-

dómi í Þýskalandi og lengi verið notað þar sem slíkt. Svo tók lyfjafyrirtækið sig til og þróaði það frekar og setur það nú á markað sem lyf við MS, en gamla form lyfsins er áfram notað við sóríasis.

Við hlökkum til að nota þetta lyf. Sú ánægjulega þróun hefur orðið á síðustu árum að ný lyf hafa bæst við Interferónlyfin og Copaxone, eða Tysabri og Gilenya, auk þess höfum við notað í litlum mæli hér á landi lyfið Mabthera, sem er gefið í æð á sex mánaða fresti, um 8-10 sjúklingar eru á því vegna MS og skyldra sjúkdóma.

Og það verður mikill fengur að Tecfidera í staðinn fyrir þessi lyf. Tecfidera hefur hættuminni aukaverkanir en Gilenya. Það nota allmargir Gilenya og munu halda því áfram, það er ef þeir þola lyfið og það hefur fullnægjandi verkun gegn sjúkdómnum að okkar mati. Það sama gildir um þá sem nota Tysabri. Í Svíþjóð er það þannig að Tecfidera er nú fyrsta lyfið sem reynt er á nýgreindum MS-sjúklingum, því það hefur betri verkun en Interferon og Copaxone.“

## Virgni lengi að koma í ljós

*Eru Interferon og Copaxone þá ekki á útleið sem MS-lyf?*

„Mér sýnist framtíðin verða sú. Staðan í dag er þannig að við erum komin með lyf í pilluformi, sem eru jafngóð og í sumum tilfellum betri en sprautulyfin, og hafa mjög vægar aukaverkanir yfirleitt. Það er auðvitað miklu þægilegra fyrir fólk að taka pillur en að fá lyfin í æð. Svo það er nokkuð ljóst í mínum augum að pillur munu smám saman leysa sprautulyfin af hólmi.“

*Er talið í sjálfu sér óheppilegt að skipta um lyf? Að líkaminn bregðist illa við því að breyta úr einu lyfi yfir í annað?*

„Nei, í rauninni ekki, en það tekur nokkra mánuði, allt upp í hálf t.ár, að sjá hvort lyf virkar á einstaklinginn eða ekki.“

*Og á þeim tíma gæti kannski orðið varanleg versnun sem hefði annars ekki orðið?*

„Já, það er hugsanlegt. Það tekur þetta langan tíma fyrir heildarvirgni lyfsins að koma fram hjá einstaklingnum þannig að lækurinn geti lagt ábyggilegt mat á hana. Það er sem sé viss áhætta fólgin í því að skipta um lyf og við gerum það ekki nema aukaverkanir séu óþolandi eða þá að ótvíræð versnun sjúkdómsins haldi áfram þrátt fyrir notkun þess lyfs sem valið var fyrir einstaklinginn.“





## Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

### Reykjavík

Garðmenn ehf  
Garðs Apótek ehf  
GÁ húsgögn ehf  
GB Tjónaviðgerðir ehf  
Gengur vel ehf  
Gísli Halldórsson ehf  
Gjögur hf  
Gjörvi ehf  
GLÁMA-KÍM arkitektar  
Gluggasmiðjan ehf  
Grandakaffi ehf  
Grásteinn ehf  
Grensáskirkja  
Grettir Guesthouse ehf  
Guðmundur Jónasson ehf  
Guesthouse Aurora-www.aurorahouse.is  
Gullsmiðurinn í Mjódd  
Gunnar Eggertsson hf  
H.N. markaðssamskipti ehf  
Hamborgarabúlla Tómasar  
Haninn ehf, veitingastaður  
Hästens, verslun með rúm  
Hársnyrtistofan Aida  
Hársnyrtistofan Grand  
Hársnyrtistofan Linda  
Heildverslunin Glit ehf  
Helgason og Co ehf  
Hitastýring hf  
Hljóðbók-hljóðvinnslan  
Hljóðfærahusið ehf  
HM Flutningar ehf-www.sendibill.net  
Hópfærðabílar Allrahanda  
Hótel Frón ehf  
Hótel Holt  
Hótel Leifur Eiríksson ehf  
Hreinsandi ehf  
Hreyfimyndasmiðjan ehf  
Hringrás ehf  
Húsalagnir ehf  
Höfðabílar ehf  
Höfðakaffi ehf  
Icelandic Group hf  
löntré ehf  
Í pokahorninu  
Íslensk endurskoðun ehf  
Íslenska auglýsingastofan  
Íslenskir fjallaleiðsögum ehf  
Íslög-lögmansstofa  
Ísold ehf  
J. S. Gunnarsson hf  
James Bönd  
JE Skjanni ehf byggingaverktakar  
Jens Guðjónsson ehf, skartgripaverslun  
JGG ehf

K. H. G. Þjónustan ehf  
Kaffifélagið  
Kauphöll Íslands hf  
Kemp ehf  
Klöpp Arkitektar-Verkfræðingar ehf  
Kraum-íslensk hönnunarverslun  
Kringlan  
Krydd og Kaviar ehf  
Kvika ehf  
Kvikk Þjónustan ehf  
Kælitækni ehf.  
Landssamtök lífeyrissjóða  
Lausnaverk ehf  
Lárus Þórir Sigurðsson  
Láshúsið ehf  
Lifandi vísindi  
Lindin, kristilegt útvarp  
Listvinahusið, leirkerasmiði  
Litir og fönður, Skólavörðust. 12 & Smiðjuvegi 5  
Lífstykkiþjónustan ehf  
Ljósin í bænum  
Loftstokkahreinsun.is, s: 567 0882  
LOG lögmansstofa hf  
Lyfjaver ehf  
Læknasetrið ehf  
Löður ehf  
Lögvís, lögmansstofa  
Löndun ehf  
Matborðið ehf  
Málrameistarar ehf  
MD vélar ehf, www.mdvelar.is  
Millimetri sf  
Nexus affþreying ehf  
Nonnabiti  
Nýi ökuskólinn ehf  
Opin kerfi ehf  
Optic Reykjavík ehf  
Orkuvirki ehf  
Ó. Johnson & Kaaber ehf  
Ólafur Hans Grétarsson, tannlæknir  
Ósal ehf  
Pálmar ehf  
Pétur Stefánsson ehf  
PG Þjónustan ehf  
Pixel ehf  
Pixlar ehf  
Prentsmiðjan Oddi hf  
Procar ehf  
Pökkun og flutningar ehf  
Rafco ehf  
Rafey ehf  
Rafgjafinn ehf  
Rafha ehf  
Rafsvið sf  
Raftækjaþjónustan sf

Rafvel sf  
Rakarastofa Gríms ehf  
Rannsóknarstofan Glæsibæ  
Rarik ohf  
Ráðgjöf ehf  
Reki ehf  
Remax Alpha  
Renniverkstæði Ægis ehf  
Reykjavík Residence Hotel  
Reykjavík letterpress ehf  
Reykjavíkurborg  
Réttingaverkstæði Bjarna og Gunnars ehf  
RJ Verkfræðingar ehf  
Rossopomodoro, veitingastaður  
Ræstingafélagið ehf  
Sérefni ehf, málningarvöruverslun  
Silfurberg ehf  
Sínus ehf  
Sjúkraliðafélag Íslands  
Sjúkraþjálfunarstöðin ehf  
Skilvís ehf  
Skóverslunin Bossanova  
Skóvinnustofa Halldórs Guðbjörnssonar  
Smiðjaþjónustan ehf  
Snyrtistofan Gyðjan ehf  
Sportbarinn  
Sport-Tæki ehf  
Sprinkler pípulagnir ehf  
Sproti ehf  
Stansverk ehf  
Staukur ehf-leiktæki og sjálfsalar  
Stál og stansar ehf  
Stjörnuegg hf  
Stólpi gámar ehf, Gámaleiga- og sala  
Suzuki bílar hf  
SVP-Samtök verslunar og þjónustu  
Sýningakerfi hf  
Sægreifinn  
Sævon ehf  
Talnakönnun hf  
Tannálfur, tannlæknastofa  
Tannlæknar Mjódd ehf  
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur  
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur  
Tannlæknastofa Sigurðar Björgvínssonar  
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar ehf  
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræði  
TNB ehf  
Tónastöðin ehf  
Trausti Sigurðsson tannlæknir  
TREX-Hópfærðamiðstöðin  
Tölvar ehf

## Göngugetan aukist um 40%

Margrét Ýr Einarsdóttir greindist með MS árið 1999. Hún er í hópi þeirra sem svara vel Fampyrinni og sendi okkur þessar línur um reynslu sína:

Í mars 2012 fékk ég slæmt kast sem varð til þess að allir útlímur líkamans, nema vinstri hendi, urðu fyrir varanlegri skerðingu, sérstaklega þó fæturnir. Ég fékk mér sérsníðaðar öklaspelkur, spelkur fyrir „dropp-fót“, sem og létta spelku á hægri hendi en ég átti í erfiðleikum með að skrifa, greiða mér, skera matvæli við eldamennsku o.s.frv., jafnframt var jafnvægið mjög slæmt.

Í byrjun febrúar 2013 þvældist ég um internetið og rakst á upplýsingar um lyf í töfluformi sem heitir Fampyra, Ampyra í Bandaríkjunum, sem gæti aukið taugaleiðni í líkamanum og kallaðist „göngulyf“ þar sem það eykur göngugetu einstaklings með MS og með skerðingu í fótum. Ég las mér mikið til um þetta og komst að því að þetta lyf væri með samþykki á Íslandi en Sjúkratryggingar Íslands tækju ekki þátt í kostnaðinum við það. Hins vegar komst ég að því að möguleiki væri að greiðsluþátttaka SÍ hæfist 4. maí 2013.

Ég og eiginmaðurinn minn komumst að þeirri niðurstöðu að bíða ekki, heldur greiða lyfið sjálf, 90.500 kr. fyrir 4 vikur, og láta reyna á lyfið í einn mánuð sem taugalæknir minn samþykkti. Ég hefði getað látið 2 vikur duga en allir voru sammála um að ég tæki 4 vikur. Ég hafði nú ekki mikla trú á þessu lyfi en hafði engu að tapa nema auðvitað peningum varðandi Fampyrinu.

Ég fór í göngugreiningu á Landspítalanum með tvær spelkur og staf.

### Fljótt að virka

Föstudagskvöldið 15. mars 2013 tók ég mína fyrstu töflu. Laugardagurinn fór í rólegheit og mér leið eins og ég væri með smá flensu, annars fann ég ekkert annað. Um miðjan sunnudag fór ég í göngutúr með manninum mínum og það var þá sem ég áttaði mig á því að lyfið væri að virka. Ég hafði fengið fólk í kaffi fyrr um daginn og undir venjulegum kringumstæðum lægi ég fyrir og safnaði orku fyrir kvöldmatinn en þarna var ég orkumikil og meira að segja í smá göngutúr. Eftir nokkra daga fannst mér ég ekki þurfa handarspelkuna og setti hana niður í skúffu, enn liðu örfáir dagar og mér fannst hægri öklaspelkan vera farin að trufla mig og því tók ég hana af mér. Eins tók ég eftir að mér fannst hlutirnir verða einhvern veginn auðveldari en áður, til dæmis að greiða og snyrta mig og ég var orkumeiri og jafnvægið betra.

Tólf dögum eftir að ég byrjaði á Fampyra fór ég í göngugreiningu á LSH aftur til að sjá hvort lyfið virkaði. Ég var með spelku á hægri fæti og engan staf og í ljós



Margrét Ýr Einarsdóttir: „Las mér fyrst til um Fampyra á internetinu.“

kom að göngugetan hafði aukist um 35,5%. Og þá fékk ég bráðabirgða-lyfjaskírteini.

### Engin töfralausn

Þar sem Fampyra fór svona vel í mig ákváðu fjölskyldur okkar hjónanna að styrkja okkur í hverjum mánuði allt þar til SÍ tók þátt í greiðslunni á lyfinu og þökkum við þeim kærlega fyrir þann stuðning, sérstaklega foreldrum mínum sem fóru fyrir þessari söfnun.

Í október sama ár fór ég í aðra göngugreiningu til að fá endanlegt lyfjaskírteini. Þá gekk ég með staf og göngugetan hafði aukist um 40%. Ég hef gengið með staf og hægri öklaspelku síðan.

Þó Fampyra hafi farið vel í mig er það ekki algilt. Ég hef fengið taugaverki í fætur en ég hef lært að lifa með þeim og hef frekar hreyft mig, stundað þrekhjól og rope yoga, til að vinna á þeim. Margir fá mikla verki og svima en það á ekki við um mig. Þó ég sé á Fampyra er ekki þar með sagt að björninn sé unninn. Það sem fólk verður, að mínu mati, að átta sig á er að þetta lyf er engin töfralausn, það getur hjálpað en einstaklingurinn er samt sem áður með MS, með öllu því sem fylgir. Ég hef heyrt í fólki sem segir að Fampyra hætti allt í einu að virka eins og það gerði en þá er það bara sjúkdómurinn sem er að láta vita af sér, hvort sem það er tímabundin eða varanleg versnun. Sjálf hef ég lent í því og þá er



gott að að hafa handspélkuna sem og hægri ökkla-  
spélkuna, eins nota ég Go-go skutlu þegar ég fer í  
lengri verslunarleiðangra.

## Ef tafla gleymist

Fampyra er tekin 2svar á dag á 12 tíma fresti. Ég tek fyrri töfluna mína oftast 8:30 og hvíli mig svo til klukkan 9:00. Seinni töfluna tek ég 19:30, 11 tímum síðar. Þetta er algjörlega mín ákvörðun vegna þess að ég finn áhrif töflunnar fara þverrandi um klukkan 17 og um klukkan 19 er ég farin að bíða eftir kvöldtöflunni. Ég stilli vekjaraklukkuna á símanum til að minna mig á að taka lyfið en þess gerist nú ekki þörf seinnipartinn. Þá daga sem ég þarf að fara fyrir af stað tek ég lyfið ávallt 30 mínútum áður en ég fer af stað inn í daginn og þá þarf ég að hugsa aðeins um hvenær best er að taka lyfið þar sem ég læt ekki minna en 11 tíma líða á milli morgun- og kvöldtöflunnar.



Ég hef einu sinni lent í því að vera alveg ónýt einn dag og varð hrædd því þetta var svo mikil afturför en þá uppgötvaði ég að ég hafði gleymt að taka Fampyra um morguninn. Þetta er eina skiptið sem ég hef gleymt því og örugglega það síðasta.

Ef fólk er í vafa um hvort Fampyra sé að virka mæli ég með því að hætta að taka töfluna í nokkra daga og þá finnur fólk mjög fljótt hvort versnun hafi orðið vegna MS-sjúkdómsins og það getur tekið ákvörðun eftir því.

## Fyrst vel, svo illa

Birna Theodórsdóttir er 66 ára gömul og greindist með MS í ársbyrjun 2009, en segist hafa fundið fyrir mildum einkennum sjúkdómsins um langt árabil.

„Ég greindist með síversnunarform MS og finnst mér mikið hafa hrakað í seinni tíð. Í byrjun þessa árs bauðst mér svo að prófa Fampyru og vænti þess að hressast verulega af því og að göngugetan ykist til muna. Til að byrja með fékk ég hálfsmánaðar skammt til reynslu. Lyfið er tekið tvisvar á dag, eða með tólf tíma millibili. Ég tók fyrri pilluna klukkan tíu að morgni og seinni pilluna tíu að kvöldi. Mér fannst mér fara strax heilmikið fram og leið vel eftir fyrri pillu dagsins. Hins vegar fór ég alveg í klessu eftir seinni pilluna, fékk rosalegan svima og þreytan helltist yfir mig þannig að ég komst varla á klósettið. Þannig var þetta fyrstu þrjá dagana en hætti svo alveg og ég kláraði þennan reynsluskammt glöð í bragði. Ég hresstist svo mikið og aðrir í fjölskyldunni sögðust sjá á mér heilmikinn mun. Það var því engin spurning að ég ætlaði að halda áfram að taka lyfið.

Ég þurfti að bíða í um einn mánuð eftir að fá næsta skammt. Það tók einfaldlega svo langan tíma að afgreiða það í kerfinu, það er að sækja um að fá það niðurgreitt af Tryggingastofnuninni.

Ég fékk næst átta vikna skammt, en nú brá svo við að ég upplifði aftur þennan mikla svima og þreytutilfinningu eftir seinni pillu dagsins – og það hætti ekki eftir nokkra daga eins og á reynslutímanum, heldur var nú viðvarandi. Ég kláraði samt þessar átta vikur og fékk



Birna Theodórsdóttir: „Fjölskyldan sagðist sjá heilmikinn mun á mér.“

annan slíkan skammt, en gafst upp viku seinna. Ég þoldi hreinlega ekki lengur þessar aukaverkanir, þrátt fyrir að mér þætti göngugetan aukast í sjálfu sér.

Og þannig er staðan hjá mér í dag. Ég geri ekki ráð fyrir að reyna Fampyruna aftur, enda skilst mér að verkanlyfsins muni ekki breytast hjá mér fyrst það gerði það ekki eftir níu vikna notkun.“

# Einföld aðferð, flókin framkvæmd

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

**Moshé Feldenkrais (1904-1984) hét rússneskur eðilsfræðingur frá Úkraínu, sem þróaði afar merka líkamsræktartækni eftir að hafa meiðst illa á hné í knattspyrnuleik og verið gefnar litlar líkur á bata með skurðaðgerð. Aðferðin sem hann upphugaði til að lækna sjálfan sig varð uppistaðan í Feldenkraistækninni, sem nýtur nú mikillar virðingar í Evrópu og víðar um heiminn. Margir Íslendingar hafa kynnst Feldenkrais fyrir tilstilli Sibylar Urbancic sem hefur um langt skeið komið hingað tvisvar á ári og haldið námskeið – meðal annars hjá MS-félagi Íslands frá árinu 2001.**

„Upphafið að því að ég fór að halda námskeið hjá MS-félaginu var að ég kynntist Gyðu Ólafsdóttur, þáverandi formanni,“ sagði Sibyl þegar við ræddum saman í MS Setrinu nú á vordögum. „Hún tók þátt í hópnámskeiði hjá mér á vegum Tónlistarskóla Reykjavíkur, en ég veit ekki hvernig hún frétti af því, vegna þess að lítið hafði verið gert til að kynna það á þeim tíma. Ég vissi heldur ekki þá að Gyða væri með MS-sjúkdóminn, enda sást það ekki á henni. Eftir námskeiðið kom hún að máli við mig og sagðist hafa haft svo gott af þessum hreyfingum og sér liði miklu betur. Þá sagði hún mér frá sjúkdómnum og að hún væri formaður MS-félagsins og kom með þá hugmynd að ég kæmi á dagvistina og prófaði að vinna með fólkinu þar.“

## Hvenær kemurðu aftur?

*Þetta var árið 2000 og hálfu ári seinna hélt Sibyl fyrsta námskeiðið fyrir MS-fólk á Sléttuveginum.*

„Gyða hafði hóað saman um 20 manns inn í sal, flestir í hjólastól. Ég leiðbeindi þeim með æfingar varðandi höfuðhreyfingar og augnhreyfingar, hvernig hægt væri að liðka þær og stjórna betur. Og ég man hvað það gladdi mig mikið að eftir tímann rétti kona sem átti mjög erfitt með að tala upp hönd og spurði: Hvenær kemurðu aftur? Þetta var í september og svo þegar ég kom aftur í febrúar 2001 varð ég alveg bit ... Ég hafði unnið með alls konar fólki í alls konar hópum, en það hafði aldrei gerst fyrr en ég kom aftur hingað, að fólkið sem ég hafði

leiðbeint í aðeins einn tíma næstum hálfu ári áður var svo áhugasamt um það sem ég var að gera. Sumt fólkið sagði mér hvernig það hefði prófað sig áfram heima hjá sér með hinar ýmsu hreyfingar og haft mikið gagn af þeim. Það fannst mér alveg dásamlegt.

Síðan hef ég komið hingað einu sinni til tvisvar á hverju ári og þykir alveg unaðslegt að vinna með MS-fólki. Það er svo áhugasamt og hefur líka svo mikla þörf fyrir að líf þess sé gert léttara. Ég skynja það mjög sterkt, því yfirleitt er ég að vinna með fólki sem „ekkert er að“, þannig séð, en aðferðin sem ég kenni er fyrir alla, þótt hver og einn nýti sér hana á sinn persónulega hátt. Enginn er fullkominn og engir tveir eru alveg eins. En þegar þörfin er mikil, eins og hjá MS-fólki, er eftirtektin og áhuginn eftir því meiri. Það er dásamlegt og gefur mér mikið til baka.“

## Gæðin sem búa í okkur sjálfum

*Hver er hugmyndafræðin á bakvið Feldenkrais?*

„Hún er sú að þetta er kennsluáðferð. Og hvernig fer ég að því að kenna? Kenni ég með því að segja fólki hvað það eigi að gera? Eða kenni ég með því að hjálpa fólki að finna út hvað það er að gera og bæta það? Feldenkrais gengur út á hið síðarnefnda. Og í raun og veru finnst mér það eiga við um kennslu almennt. Það ætti að fara eftir því. Það á ekki að troða einhverju ofan í börnin heldur vekja þau til eftirtektar á því hverju þau búa yfir og hvað þau geta gert við það. Þetta er mjög ólíkt því sem almennt ríkir í vestrænum samfélögum þar sem afköst skipta mestu máli og allir eru að keppast um að gera sem mest. Með Feldenkrais horfum við ekki á afköstin heldur leitum eftir gæðunum sem búa í okkur sjálfum. Og til að finna hvernig við getum náð sem mestu út úr þeim þurfum við að fara okkur mjög hægt og gera mjög lítið í einu. Það erfiðasta fyrir fólki á Vesturlöndum er að tileinka sér þennan hugsunarhátt, og til dæmis þegar fólk kemur í tíma sem það hefur greitt peninga fyrir þá er eins og því finnst það þurfa að gera mjög mikið til þess að það borgi sig. En það gerir sér bara ógagn, því það er betra að gera minna og halda sér innan þeirra takmarka sem líkami þeirra og eigið kerfi segir til um.

Að kynnast þessum takmörkum er markmiðið með aðferðinni sem slíkri, með því að taka mark á því sem líkaminn er að segja okkur þá erum við smám saman að færa þessi mörk út. Ef ég held mig við það og fer vel með mig, þá get ég gert meira næst. Og svo koll af kolli. Mjög augljóst dæmi um þetta eru harðsperrur. Við



erum öll þannig, og ég var það líka, að finnast mjög flott að fá harðsperrur því þá getur maður klappað sjálfum sér á öxlina og sagst hafa verið mjög duglegur í gær, af því maður er með svo miklar harðsperrur í dag. Enginn segir manni hins vegar að harðsperrur eru sár á vöðvunum, að í hvert skipti sem maður fær harðsperrur verði til smá ör sem með tímanum hefta hreyfinguleika vöðvanna, þannig að í raun og veru er maður að skaða sig með þessu atferli. Þetta er bara svona áþreifanlegt dæmi um hugmyndafræðina á bak við Feldenkrais-aðferðina.“

## Hver fyrir sig

*Feldenkrais virðist bæði vera einföld og flókin aðferð, er það svo?*

„Já, aðferðin er einföld en framkvæmdin er mjög flókin fyrir heilann í okkur. Gárungarnir kalla þetta stundum heilaleikfimi og fólk þreytist mjög andlega í fyrstu, af því það er ekki vant því að reyna að gera sér svo nákvæma grein fyrir þessum hlutum, þetta krefst mikillar einbeitingar. Og það að fara eftir því og fylgja því ef maður finnur fyrir mikilli þreytu, það er eitt af því sem maður þarf að læra að vinna með.“

Það er mjög einfalt að lyfta handlegg og láta hann svo síga niður, það getum við öll gert. En það er mjög flókið að finna út hvað er að gerast á meðan í öxlinni, rifbeinunum, hvernig það samræmist önduninni, væri auðveldara að lyfta handleggnum einhvern veginn öðruvísi – allt sem tengist þessari hreyfingu er ótrúlega flókið. Líkaminn býr yfir svo mörgum flóknum kerfum. Og vegna þess hve við erum flókin kerfi er lögð áhersla á að reyna ekki að breyta einhverju viljandi þó svo maður finni að eitthvað sé auðveldara með öðrum hætti. Um leið og við erum flókin tökum við bara eftir einu atriði í senn – og það eru kannski 496 önnur atriði í gangi um leið, sem við getum ekki stjórnað, en miðtaugakerfið gerir það. Og með því að vekja athygli miðtaugakerfisins á þessu byrjar það að jafna hlutina út. Það er aðalhlutverk miðtaugakerfisins og þegar Feldenkrais byrjaði á þessu sjálfur fór hann út í læknisfræði og líffræði og kynnti sér þetta frá öllum mögulegum hliðum, þannig að það er mjög breiður grundvöllur fyrir þessu hjá honum, fræðilega séð.“

*En væri þá ekki best að vera í einkatímum í Feldenkrais?*

„Ég er mikið með fólk í einkatímum, en kennslan byggist í rauninni á því sama þótt ég sé með hópa. Vegna þess að það finnur hver og einn út úr þessu á sinn hátt, fyrir sig. Útkoman getur verið svipuð hjá flestum í hópnum en aldrei alveg eins. Það sem ég sting upp á að fólk geri – og spurningarnar sem ég bið fólk um að leggja fyrir sjálft sig – það gefur hverjum og einum sína niðurstöðu.“



Sibyl Urbancic fæddist í Austurríki árið 1937 en fluttist á öðru aldursári ásamt foreldrum sínum til Íslands, þar sem hún ólst upp og bjó til 21 árs aldurs. Sibyl er orgelleikari og kórstjóri að mennt og hefur starfað við tónlist alla sína ævi, lengst af í Vín í Austurríki þar sem hún býr. Undanfarna tvo áratugi hefur hún helgað drjúgan tíma kennslu í Feldenkraistækni samhliða tónlistinni.

*Þannig að í rauninni snýst þetta um sömu hlutina, hvort sem fólk er „heilbrigt“ eða „sjúkt“?*

„Algjörlega. Feldenkrais neitaði því sjálfur að til væri eitthvað sem hétu „fötlun“. Hann sagði að annað hvort værum við öll fötluð eða enginn. Hann gerði ekki mun á því sem við köllum fötlun og miðast mikið við hvort fólk sé hæft á vinnumarkað eða ekki. En það er margt annað sem greinir á milli fólks. Hugmyndir okkar um fötlun eru þannig alltof þröngar og háðar okkar þjóðfélagskerfi, okkar lífsstíl.“

*Nú kemur þú hingað tvisvar á ári og heldur námskeið. Er nóg að fara á eitt eða nokkur námskeið og læra grundvallaratriði sem maður heldur síðan áfram að vinna með – eða sækir fólk til þín árum saman?*

„Úti í Austurríki kemur enn til mín fólk sem ég kenndi þegar ég byrjaði á þessu. Sérstaklega ein kona sem er með MS á nokkuð háu stigi og kom til mín á fyrsta árinu sem ég kenndi og hefur haldið því áfram alla tíð. Í því sambandi vil ég þó taka fram að maður verður ekki háður þessari aðferð, það er ekki þess vegna sem fólk heldur áfram að koma til mín heldur vegna þess að við komumst alltaf betur og betur að því hvað það er ótæmandi sem hægt er að kynna sér og prófa og gera öðruvísi. Við erum svo flókin að við komumst aldrei til botns í þessu. Við erum þannig aldrei búin að læra



Sibyl leiðbeinir MS-fólki á námskeiði í MS Setrinu.

þetta, enda lærir maður þetta ekki eins og stafrófið, að byrja á a og enda á ö. Þetta fer alveg eftir fólkinu sem ég er að kenna hverju sinni, hvers það þarfnast og tengingarnar eru ótæmandi. Hins vegar gerist það líka að einhver kemur í tíma til mín, segjum með eitthvert vesen í öxlunum, og ég tek á því og það lagast og hann kemur aldrei til mín aftur.“

## Fyrir alla, alltaf

*Sibyl segir aldur engu skipta um hvenær fólki henti að byrja í Feldenkrais.*

„Ég var sjálf orðin mjög fullorðin þegar ég kynntist þessu. Ég er tónlistarmanneskja, kórstjóri, og hef mikið verið með sönghópa í gegnum tíðina. Ég held ég hafi stofnað fyrsta sönghópinn þegar ég var 14 ára í gagnfræðaskóla hér á Íslandi. Ég lærði tónlist frá barnsaldri og hef starfað við hana alla tíð. Sönghópur sem ég var með fyrir rúmum tuttugu árum þróaðist mikið út í svið-

setningar á verkunum sem við fluttum. Fólk fór því að hreyfa sig meira á sviðinu og mig langaði að kynna mér frekar hvernig maður beitir sér á sviði. Dóttir mín, sem er leikkona, benti mér þá á vinkonu sína sem kenndi látbragðsleik úti í Vín, sagðist vera viss um að okkur myndi koma vel saman og hvatti mig til að sækja námskeið hjá henni. Ég fór svo á námskeið hjá henni í látbragðsleik, sem náði yfir heilan vetur, og fannst það alveg æðislega spennandi. Ég tók sérstaklega eftir því að hún sá svo vel hvað fólk gerði, hvernig hinir ýmsu hlutar líkamans unnu saman – og hún gat séð það þótt fólk væri í regnkápu og stígvélum.

Ég fékk mikinn áhuga á þessu, fann líka hvað það gerði sjálfri mér gott, því á þeim tíma leið mér ekki nógu vel af ýmsum ástæðum. Ég heyrði að hún væri líka með fólk í einkatímum og spurði hvort hún gæti tekið mig í einkatíma. Einhverju sinni þegar mér leið sérstaklega vel eftir slíkan tíma spurði ég hana hvað hún hefði verið að láta mig gera og hún svaraði: Ja, þetta var Feldenkrais. Og þegar þetta fór að aukast og ég að heyra þetta nafn oft, varð ég enn forvitnari um hvaða fyrirbæri þetta væri eiginlega.

Um svipað leyti var ég að byrja að kenna við tónlistarháskólann í Vín og kenndi hljóðfæraleikurum, sem aldrei höfðu sungið sjálfir, ýmislegt í sambandi við söng. Og mér fannst gott að nota Feldenkrais til að auka meðvitund þeirra um hvernig maður notaði líkamann sem hljóðfæri. Þegar ég sá hvað þetta greip vel og virkaði fljótt, þá ákvað ég að fara út í þetta svo ég gæti boðið upp á það opinberlega. Ég spurðist fyrir um hvar hægt væri að læra Feldenkrais. Þetta var kennt á ýmsum stöðum í heiminum. Það tekur fjögur ár að læra Feldenkrais og ég sé sannarlega ekki eftir þeim tíma.“

*Hvað er mikilvægast að vita þegar maður byrjar að stunda Feldenkrais?*

„Kannski er mikilvægast að fólki sé ljóst að maður þarf hvorki að kunna neitt né þarf neitt að vera að manni til að fara út í þetta. Það er hægt að haga tímanum þannig að þótt fólk af ólíkasta bakgrunni blandist saman í hóp þá gagnast það hverjum sem er. Og það sem gert er í tímum er mjög auðvelt í framkvæmd – en það er sem sagt erfiðara að gera sér grein fyrir hvað það er sem gerist ... En Feldenkrais hæfir öllum, á hvaða aldri sem fólk er. Við lærum á meðan við lifum og í Feldenkrais er maður stöðugt að læra eitthvað nýtt. Í gamla daga var sagt að fólk gæti ekki lært neitt nýtt eftir þrítugt en það er búið að sanna að svo er ekki. Ég fór nú sjálf svo seint að læra Feldenkrais að ég get sagt fólki að ég var komin yfir fimmtugt þegar ég stóð á haus í fyrsta skipti á ævinni. Ég hafði aldrei getað það áður, já, eða farið í brú. Svo ég sjálf er dæmi um að það er alltaf hægt að bæta sig – sama hversu gamall maður er.“ ■



# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

## Reykjavík

Undirföt.is  
Úðafoss sf, efnalaug  
Úra- og klukkuverslun Gilberts Ó Guðjónssonar  
Útfararstofa Íslands ehf  
Valhöll fasteignasala ehf  
Varahlutaverslunin Kistufell ehf  
Varma & Vélaverk ehf  
Veðiþjónustan Strengir  
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf  
Verkfræðistofan VIK ehf  
Verkfræðiþjónusta GGP slf  
Verksýn ehf  
Verslunartækni ehf  
Verslunin Kiss  
Verslunin Rangá  
Vélsmiðjan Harka hf  
Við og Við sf  
Víkúros ehf, bílamálun og réttingar  
Wise lausnir ehf  
Þórarinn G. Valgeirsson  
Þrír Frakkar hjá Úlfari, veitingahús  
Þvottahúsið A. Smith ehf  
Ögurvík hf

## Seltjarnarnes

Falleg gólf-parketþjónusta frá 1984, s: 898 1107  
Ljósmyndastofa Erlings  
Nesskip hf  
Vökvatæki ehf

## Vogar

Loftræstihreinsun ehf  
Stálafli Orkuviðnaður ehf  
Trefjar ehf

## Kópavogur

ALARK arkitektar ehf  
Arkus, tannlæknastofan  
Arnarljós  
Á. Guðmundsson ehf  
ÁF Hús ehf  
Ásborg slf  
Átak ehf, bílaleiga  
BB44 Gisting ehf  
Bílaklæðningar hf  
Bílaþvottastöðin Lindin ehf  
Bílvogur ehf  
Blikkform ehf  
Blikksmiðjan Vík ehf  
Bossanova ehf  
Bókasafn Kópavogs  
Bókun sf endurskoðun  
Brunabótafélag Íslands  
Byggðaðjónustan bókhald og ráðgjöf  
Conis ehf, verkfræðiráðgjöf

Corner Smáralind  
Einar Beinteins ehf, dúkklagningameistari  
Elfa Guðmundsdóttur tannlæknir, s: 564 6250  
Fasteignasalan Þingholt ehf  
Fatahreinsun Kópavogs  
Feris ehf  
Fidesta ehf, viðskiptaráðgjöf og önnur rekstarráðgjöf  
Flugfélagið Atlanta hf  
G. Sigurður Jóhannesson  
Grillbúðin ehf  
Gunnarshólmi grasavinafélag ehf  
Hafið-fiskverslun ehf  
Hamraborg ehf  
Heitt og kalt mótuneytis- og veisluþjónusta  
Hellur og garðar ehf  
Hilmar Bjarnason ehf, rafverktaki  
Ingi hópferðir ehf  
Ingimundur Einarsson ehf málari  
Inmarsat Solutions ehf  
Ísfix ehf  
Íshúsið ehf  
Íslandsspil sf  
Járnsmiðja Óðins  
Krafla ehf  
Laxakort ehf  
Loft og raftæki ehf  
Lyfjaval ehf  
Lögmannsstofa Guðmundar Þórðarsonar og fasteignasala Kópavogs  
Lögmannsstofa SS ehf  
Mannrækt og menntun ehf  
Myconceptstore  
NorPak  
Rafbreidd ehf, heimilistækjaviðgerðir  
Rafgeisli ehf  
Rafholt ehf  
Rafmiðlun hf  
Raftækjavinnustofa Einars Stefánssonar  
Retis lausnir ehf  
Reynir bakari  
RS snyrtivörur, L'occitane  
Skólamyndir ehf  
Slökkvitækjaþjónustan ehf  
Sólarfilma ehf  
Stálsmíði Magnúsar Proppé sf  
Stíflubjónustan ehf  
Suðurverk hf  
Sögufurðir ehf  
Tannlæknastofa Hallfríðar  
Tannsmíðastofan sf  
Tíbrá ehf  
Tækniþjónusta Ragnars G Gunnarssonar ehf  
Vatnsborun ehf

Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar  
Vetrarsól ehf, verslun  
Vélaleiga Auberts Högnasonar ehf  
www.listinn.is  
Ýmus ehf, heildverslun  
Zeta Film

## Garðabær

Aflbinding-Járnverktakar ehf  
Bílasprautun Íslands ehf  
Fagval ehf  
Hannes Arnórsson ehf  
Járnsmiðja Árna H. Jónssonar ehf  
K.C. Málun ehf  
Marás ehf  
S.S. Gólf ehf  
Samey ehf  
Úranus ehf  
Val-ás ehf  
Vörukaup ehf, heildverslun  
Vörumerking ehf  
Wurth á Íslandi ehf  
Öryggisgirðingar ehf

## Hafnarfjörður

Ás, fasteignasala ehf  
Batterið Arkitektar ehf  
Bergplast ehf  
Christel-heildverslun slf  
DS lausnir ehf  
Eiríkur og Einar Valur ehf  
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf  
EÓ-Tréverk sf  
Ferðaskrifstofan Gaman Ferðir  
Fjallakofinn útivistarverslun  
G.S. múrverk ehf  
Garðasteinn ehf  
H. Jacobsen  
Hagtak hf  
H-Berg ehf  
Hella ehf, málmsteypa  
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð  
Hólshús ehf  
Hópbílar hf  
Hraunhamar ehf  
Ican-Beykireykt þorsklifur ehf  
Ísrör ehf  
Kjartan Guðjónsson, tannlæknir  
Kvikmyndaverstöðin ehf  
Líkkistuvinnustofan Fjölsmið ehf  
Músik og Sport ehf  
Mynstrun ehf  
Rafgeymasalan ehf  
Rafrún ehf  
RB rúm  
Route 1 Car Rental ehf  
Rúnir verktakar ehf

# MS-fólk stjórni sínu lífi

eftir Heiðu Björgu Hilmisdóttur, varaformann MS-félags Íslands

„Að fá MS þýðir ekki að þú eigir að leggja drauma þína til hliðar, bara endurhugsa hvernig þú ætlar að láta þá rætast.“

Ráðstefna Evrópusamtaka MS-félaga (EMSP) í Dublin á Írlandi í byrjun maí síðastliðinn samanstóð af þéttri dagskrá með fróðleik og samtölum um hvernig MS-félögin í Evrópu geta staðið betur þvert á landamæri. EMSP er málsvári þeirra 700.000 manna sem eru með MS í Evrópu og þeirra hlutverk er að finna leiðir til að bæta lífsgæði MS-fólks og vinna að því að þær verði að veruleika.

Meginstef fyrri dags ráðstefunnar var mikilvægi réttar endurhæfingar og fræðsla sem var í samstarfi við RIMS (Rehabilitation in MS). Það er mjög mismunandi eftir Evrópulöndum hve gott aðgengi er að endurhæfingu við hæfi en staðan hér á Íslandi er með því betra sem gerist í Evrópu. Einnig var fjallað um hve flókið verkefni það er fyrir ungt fólk að greinast með MS, hver helstu vandamál þeirra eru og hvernig MS-félögin geta unnið að því að samfélögin mæti MS-fólki þar sem það er statt hverju sinni með aðstoð svo hver og einn geti átt innihaldsríkt líf í samræmi við eigin langanir og væntingar. En einnig voru málefni MS-fólks með seinni síversnun rædd ítarlega, lyfjamál og hve flókið það er að vera aðstandandi og umönnunaraðili samtímis.

## Ekkert um okkur án okkar

Sérstök áhersla var lögð á þátttöku MS-fólks í öllum málum sem tengjast meðferðum. Það er mikilvægt



Heiða Björg Hilmisdóttir

að rödd MS-fólks heyrst þar sem ákvarðanir eru teknar varðandi lyfjamál, heilsugæslu, endurhæfingu, sjúkrahúspjónustu og annað sem tengist lífi þeirra beint. Margir sem hafa haft MS lengi eru orðnir sérfræðingar í sjúkdómnum og það er hreinlega rangt að nýta ekki þekkingu og reynslu þeirra við ákvarðanatöku. Mikill samhljómur var um þessa stefnu á ráðstefnunni og gaman að sjá að lyfjastofnun Evrópu, heilbrigðisráðherra Írlands, MS-fólk, læknar og fleiri nefndu þetta í sínum fyrirlesturum.

## Jöfn tækifæri

Jöfnuður er grundvallaratriði í öllum málum og ekki síst í heilbrigðismálum. Alla dreymir ekki um það sama en markmiðið er að allir hafi jöfn tækifæri til að verða það sem þá dreymir um, þróa hæfileika sína og taka þátt í samfélaginu. Þess vegna eru mál fatlaðra og öryrkja ekkert einkamál félags- eða heilbrigðisyfirvalda, því fatlaðir eru alls staðar og þeir hafa mannréttindi eins og annað fólk.

Stjórnámálmennt þurfa að tryggja að fólk geti lifað því lífi sem það kys og að fólk með fötlun geti heimsótt vini í öll hús, notað almenningssam-

göngur og stundað þær tómstundir sem það vill. Þetta og fleira kom fram í framsögu Kathleen Lynch, heilbrigðisráðherra Írlands og uppskar hún mikið lof ráðstefnugesta. Hún notaði orðið „visitability“ sem hugtak um mikilvægi þess að hús séu byggð þannig að allir geti heimsótt íbúana. Það eru lífsgæði sem stundum gleymast og er ekki síður mikilvægt fyrir þá sem ekki búa við fötlun að geta boðið vinum og ættingjum til sín. Frekari upplýsingar um Kathleen má finna á slóðinni: <https://www.facebook.com/KathleenLynchTD>

## Aðgengi allra

Mikið var fjallað um aðgengi MS-fólks að samfélaginu, aðgengi í víðum skilningi. Aðgengi að menntun er stórt atriði en það er staðreynd að margir skólar bjóða ekki upp á neinn sveigjanleika fyrir fólk með MS. Aðgengi að líkamsrækt var annað en það er mikilvægt fyrir MS-fólk eins og aðra að stunda líkamsrækt en stundum erfitt að átta sig á hvað hentar og hvað ekki. Fólk í hjólastólum vill ferðast eins og annað fólk en í auglýsingum ferðaskrifstofa kemur ekki fram hvaða ferðir henta öllum og hvaða ekki, og á hvaða áfangastaði sé auðvelt að ferðast. Þetta þarf að bæta eins og svo margt annað. Aðgengi var einmitt lykilorð MS-félaga þann 28. maí á alþjóðlega MS-deginum, frekari upplýsingar á slóðinni: <http://www.worldmsday.org/wordpress/>

## Ungt MS fólk

EMSP er umhugað um að gera Evrópu að betri stað fyrir fólk með MS. Áhersla hefur verið á ungt fólk síðastliðið ár því MS-greiningum hefur stöðugt fjölgað og flestir eru á



aldurinum 20 – 40 ára. Það þarf að tryggja að ungt fólk með MS búi við góð lífsgæði og fái þá aðstoð sem það þarf til að það sé mögulegt.

Af fólki yngra en 25 ára í Evrópu eru 13 % hvorki í skóla né vinnu. Samkvæmt rannsóknum aukast líkurnar á því að vera í þeim hópi um 40% ef manneskja glímir við fötlun eða langvinnan sjúkdóm eins og MS. Evrópusambandið hefur lagt háar upphæðir í verkefni til að mæta þessum ungmönnum og hefur EMSP fengið fjármagn þaðan í verkefni sem kallast „believe and achieve“. Í könnun sem EMSP gerði meðal MS-fólks á aldrinum 18 – 35 ára í Evrópu voru 60% í vinnu, 15% í háskóla og 25% hvorugt. Það sem helst háði fólki í vinnu var þreyta, hugræn vandamál og sálfræðileg veikindi og sömu atriði voru nefnd sem ástæða þess að fólk var ekki í vinnu, ásamt vöntun á stuðningi á vinnustaði.

Greining MS snemma á fullorðinsárum getur haft veruleg áhrif á andlega heilsu fólks, sem getur leitt til glataðra tækifæra í lífinu og minnkað lífsgæði fólks og fjölskyldna þeirra verulega umfram það sem sjúkdómurinn sjálfur gerir. Það er því afar mikilvægt að fólk fái sálfræðiaðstoð þegar það greinist því það er flestum mikið áfall að greinast með jafn óúttreiknanlegan sjúkdóm og MS er. Þegar fólk fær hjálp til að komast yfir áfallið og fóta

sig í lífinu er líklegra að það geti tekið þátt í samfélaginu með því að vera á vinnumarkaði, í skóla eða hvað það nú er sem hugur þess stendur til.

EMSP kynnti verkefni sem þau eru að vinna með atvinnulífinu til að opna möguleika á „internship“ störfum fyrir ungt fólk með MS, þannig að þau öðlist reynslu því oft er erfiðast að fá fyrsta starfið. Það er svo mikilvægt fyrir samfélagið að allir geti tekið þátt og lagt sitt af mörkum til þess, en það er einnig mjög mikilvægt fyrir fólk með MS. Vinnuveitendur sem taka þátt í verkefninu munu fá ráðgjöf og „verkfærasett“ sem þeir geta notað til að gera vinnustaðinn vænan fyrir MS-fólk. Það geta verið hlutir eins og að veita einhvern sveigjanleika í vinnutíma, aðstaða til að hvílast í pásu, aðstaða til að breyta um vinnustellingar og margt margt fleira sem ekki endilega kostar mikla peninga en getur gert mikið. Frekari upplýsingar um verkefnið má finna á slóðinni: <http://www.emsp.org/projects/believe-and-achieve>

### Endurhæfing og líkamsrækt á ári heilans

Í Evrópu er 2014 ár heilans og það hefur meðal annars sett fókus á MS í Evrópuþinginu. EMSP vinnur með þingmönnum þar til að tryggja viðeigandi meðferðir í öllum Evrópulöndum. Áhersla er lögð á lífsgæði



Mette Bryde, framkvæmdastjóri danska MS-félagsins, kveður John Golding fráfarandi formann EMSP.

og aðgengi í víðum skilningi þess orðs. Einnig hefur verið horft mikið til endurhæfingar og mikilvægi þess að fólk fái endurhæfingu. Félög eru hvött til að aðstoða félagsmenn sína við að finna leiðir til að stunda líkamsrækt þar sem það er mjög mikilvægt fyrir allt MS-fólk eins og aðra. Margar yfirlitsgreinar hafa birst um rannsóknir á áhrifum endurhæfingar á MS-fólk, bæði líkamlega og andlega heilsu og hæfileikann til að læra. Í MRI má sjá breytingar á heila eftir 12 vikna æfingar. Fyrstu breytingar eru að stærri hluti heilans er notaður en yfir lengri tíma má ef til vill mynda nýjar tengingar í heilanum. Nóg er að ganga þrisvar sinnum í viku í 30 mínútur án þess að stoppa til að ná þessum breytingum. RIMS heldur fundi eða ráðstefnur í Brighthon, Bergen og Barcelona á þessu ári. Vef fyrir ungt fólk með MS til að tengjast og eiga samskipti má finna á: [www.shift.ms](http://www.shift.ms)

### Fjölskyldur MS-fólks með mikla fötlun

Á ráðstefnunni héldu tvær eigin konur manna með MS-síversnun málstofu um hlutverk ættingja sem umönnunaraðila fólks með miklar sérþarfir út af sínum sjúkdómi og



Heiða Björg ávarpar málstofu um aðgengi allra.

fötlunum sem honum fylgja. Kallað var eftir að á MS-ráðstefnum væru sérfundir fyrir maka sem oft fylgja með á ráðstefnur. Félögin þurfa að berjast fyrir réttindum umönnunaraðila um leið og réttindum og þjónustu við MS-fólk.

Niðurstaða málfingsins var að fyrir þá sem annast MS-fólk með miklar umönnunarþarfir þurfi að gera fólk kleift að fá frí, sums staðar er það gert með heilsuhótelum sem MS-fólkið getur dvalið á. Það er erfitt fyrir suma að komast frá til að sinna börnum og félagslífi. Það er líka andlega erfitt fyrir fólk að sjá sína nánustu veikjast og það er mikilvægt að fólk fái stuðning eins og einstaklingurinn með MS. Það er því miður staðreynd að hátt hlutfall hjónabanda bresta við það að annar aðilinn fær MS, en mikilvægt er að benda á að það er ekki alltaf aðilinn sem ekki er með MS sem vill út, það er líka erfitt að upplifa sig sem byrði á maka sínum. Margir töluðu um að það væri erfitt að finna jafnvægið á milli þess að vera ástfangin hjón og sjúklingur og umönnunaraðili.

Sum börn þurfa að sjá svo mikið um foreldra sína að þau geta ekki stundað tómstundir eða nám almennilega. Æska fólks er mikilvæg og við verðum að passa að börn MS-fólks fái sína æsku án þungrar ábyrgðar á foreldri eða áhyggjum af foreldrum eða áhyggjum af að fá MS sjálf. Kerfið má ekki vera þannig að fjölskylda þeirra sem veikjast þurfi að fórnar lífsgæðum til að sjá

um ástvinu sína. Sama gildir um foreldra barna með MS en það er gríðarlegt álag á barn að fá MS og um leið foreldra barnsins sem oft gleyma eigin þörfum og lífsgæðum. Mikilvægt er að fólk hafi aðgang að sjálfshjálparhópum og höfðu margir sögur að segja frá hópum eins og fyrir eiginkonur, eiginmenn, foreldra MS-fólks, foreldra barna með MS og börn MS-fólks.

## Lyf og forvarnir

Af lyfjamálum er ekki mikið að fréttu, þótt einhver lyf séu væntanleg. Engin lyf við seinni síversnun eru á leiðinni. Vonast er til að fjárfesting MSIF í rannsóknum komi til með að skila öflugum lyfi fyrir þann stóra hóp MS-fólks sem nú er án lyfjameðferðar. Lemtrada er leyft sums staðar í Evrópu, fyrir fólk með ágengan sjúkdóm og það þykir virka betur en Interferon, það bæði fækkar köstum, hægir á fötlun og seinkar seinni síversnun.

Verið er að rannsaka Ocrelizuma fyrir MS-fólk með versnun/endurbata (relaps/remitting MS) og seinni síversnun. Í Svíþjóð er lyfið Mabtera mikið notað þrátt fyrir að vera í raun ekki leyfilegt ennþá en það þykir virka vel. Mitoxantrone þykir hafa of hættulegar aukaverkanir og því ekki víst að það leysi nein önnur lyf af hólmi. Af nýjum lyfjum má nefna DAF (sem er Interferon-lyf), Glatiamer (svipað og Copaxone) og Teriflunomide (Aubagio), sem er að koma á

markað, en ekki víst að það hafi meiri áhrif en Interferon 1b.

Í rannsóknum hafa verið lyf sem eiga að vernda taugarnar en ekkert þeirra virðist virka eins og vonir stóðu til. Einnig er verið að reyna að finna lyf sem gæti hjálpað til við að laga skemmdir í myelini. Anti-Lingo1 gæti verið öflugt, en frekari rannsókna er þörf áður en það verður leyft. Svo voru nefnd einhver krabbameinslyf og stofnfrumumeðferðir, en rannsóknir á þeim eru heldur ekki komnar nægilega langt.

Til að forðast að fá MS eru góð ráð til, svo sem nægilegur svefn, að passa þyngdina hjá börnum og unglíngum því ofþyngd á því aldrarskeiði eykur líkur á sjúkdómnum. D-vítamínskortur er einnig varsamur, sem og að borða mikið salt eða reykja.

## EMSP 25 ára

Félagið fagnaði einnig 25 ára afmæli sínu í ár og á aðalfundi þess var kosin ný stjórn og nýr formaður þar sem John Golding lét af störfum eftir farsælt starf. Varaformaðurinn Anne Winslow var kosin án mótframboða. Sú breyting varð að á fundinum var í fyrsta sinn kosinn talsmaður ungs MS-fólks í Evrópu og þá kosningu vann Shana Pezaro en hún er öflugur talsmaður fyrir MS-fólk í Bretlandi og það verður spennandi að fylgjast með henni í framtíðinni. ■



Salsatími - það geta allir hreyft sig.



# Heiða Björg kosin varaformaður NMSR

Heiða Björg Hilmisdóttir, varaformaður MS-félags Íslands, er fulltrúi okkar í samtökum norrænna MS-félaga, NMSR (Nordisk MS Råd). Samtökin eru samráðsvettvangur MS-félaganna og er tilgangurinn að auka samstarf þeirra og efla þar með félögin heima fyrir.

Á aðalfundi þeirra í vor var Heiða Björg kosin varaformaður NMSR, en Danmörk fer með formennsku næstu tvö árin eftir tveggja ára formennsku Finnlands. Ísland mun síðan leiða norræna samstarfið að tveimur árum liðnum. Með formenskunni fylgir 25% skrifstofustaða sem nú flyst til Danmerkur sem hefur margar hugmyndir um hvernig efla megi starfið.

Á fundinum kynntu félögin það sem hefur verið efst á baugi hjá þeim á síðastliðnu ári. Danmörk kynnti herferðina „Kyss sclerose farvel“ eða „Kysstu MS bless“. Noregur sagði frá ráðstefnu sinni fyrir fagfólk um MS í börnum, en það er mjög mikil aukning í greiningu barna þar í landi. Svíþjóð sagði frá fyrirhugaðri skýrslu sem félagið ætlar að gefa út árlega með nákvæmum upplýsingum um MS og aðra taugasjúkdóma og aðstöðu fólks með þá sjúkdóma. Finnland hefur gefið út leiðbeiningar fyrir atvinnulífið um hvernig létta má fólki með taugasjúkdóma vinnudaginn.



Mette Bryde nýr formaður NMSR og Heiða Björg Hilmisdóttir nýr varamaður



Fulltrúar norrænu MS-félaganna sem tóku þátt í fundinum í vor.

# Námskeið á vegum MS-félags Íslands

## REIÐNÁMSKEIÐ, ÞJÁLFUN Á HESTBAKI

Tími: Einu sinni í viku í 10 vikur frá október til desember.

Staður: Reiðhöllin í Mosfellsbæ.

Verð: 30.000 kr. fyrir MS-fólk.

**Lýsing:** MS-félagið, í samstarfi við Fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði í Mosfellsbæ, býður upp á reiðnámskeið eða þjálfun á hestbaki. Ekki þarf annað en góðan hlýjan fatnað þar sem innifalið í námskeiðsgjaldinu er allur nauðsynlegur útbúnaður, svo sem hjálmur, reiðtygi og hnakkur. Eingöngu eru notaðir rólegir og gæfir hestar og er teymt undir hverjum og einum. Einn til þrjár leiðbeinendur eða sjálfboðaliðar ganga með hverjum hesti, allt eftir getu og þörfum þátttakanda. Að öllu jöfnu fer þjálfunin fram inni í Reiðhöllinni en ef aðstæður eru góðar og þátttakandi treystir sér til er farið út. Það er kalt í Reiðhöllinni og því nauðsynlegt að mæta í hlýjum fatnaði.

Fræðslunefnd fatlaðra hefur um þó nokkurt skeið boðið upp á reiðnámskeið fyrir fatlaða, aðallega börn en þó einnig fyrir eldri. Góð aðstaða er því fyrir fatlaða, bæði hvað varðar aðkomu að Reiðhöllinni í Mosfellsbæ, þar sem námskeiðin eru haldin, sem og að komast á bak hestunum.

**Umsjón:** Berglind Inga Árnadóttir, reiðkennari og eigandi hestanna og Fríða Halldórsdóttir sem þekkir vel til MS-sjúkdómsins. Til aðstoðar eru félagsmenn Hestamannafélagsins Harðar og sjálfboðaliðar.

## NÁMSKEIÐ FYRIR NÝGREINDA

Tími: Einu sinni í viku í 6 vikur frá mánudeginum 22. september kl. 17:30-19:30.

Staður: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

Verð: 5.000 kr. Þeir sem eru búsettir utan höfuðborgarsvæðisins geta sótt um ferðastyrk.

**Lýsing:** Námskeiðið er fyrir MS-fólk með tiltölulega nýja greiningu (6 mán. til 3 ár) og byggist á fræðslu og umræðum. Markmið námskeiðsins er að fólk fræðist um MS, kynnist öðrum með sjúkdóminn og fái stuðning. Á dagskrá verða umræður um tilfinningaleg viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni og áhrif MS á daglegt líf. Kynntar eru leiðir til að aðlagast betur sjúkdómnum og efla styrk þátttakenda. Þátttakendur eru 6-8. Hægt er að stofna sjálfshjálparhóp í lok námskeiða.

**Umsjón:** Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar. Fleira fagfólk kemur einnig að námskeiðinu.

## FORELDRANÁMSKEIÐ

Tími: Föstudagurinn 12. september kl. 13 – 17.

Staður: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

Verð: 2.500 kr. Þeir sem eru búsettir utan höfuðborgarsvæðisins geta sótt um ferðastyrk.

**Lýsing:** Námskeiðið er fyrir foreldri/a sem eiga uppkomin eða yngri börn með MS-sjúkdóminn og byggist á fræðslu, umræðum og stuðningi. Fræðsla verður um MS-sjúkdóminn og áhrif greiningar MS á foreldra og aðra fjölskyldumeðlimi. Fjallað verður m.a. um samskipti fjöl-



Reiðnámskeiðið hefur slegið heldur betur í gegn hjá Guðjóni Þorkelssyni, sem er fæddur 1945 og greindist með MS fyrir 12 árum. „Ég hef aldrei verið áhugamaður um hesta, en eftir eitt námskeið er þetta eitt aðaláhugamál mitt. Ég spenni eyrun við öllum hestafréttum í fjölmiðlum - og bíð spenntur eftir að komast á næsta námskeið.“

skyldumeðlima, tilfinningar, aðlögun, meðvirkni og streitu. Taugalæknir veitir fræðslu og svarar spurningum þátttakenda. Umræður á námskeiðinu gefa þátttakendum tækifæri til að ræða og miðla reynslu sinni og kynnast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.

**Umsjón:** Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi og Sigríður Anna Einarsdóttir, félagsráðgjafi. Þær eru báðar með sérmenntun í hjóna- og fjölskyldumeðferð.

## JAFNVÆGISNÁMSKEIÐ

Tími: 4. september – 18. desember á þriðjudögum kl. 16-17 og á fimmtudögum kl. 16-17 eða kl. 17-18. Námskeiðið stendur yfir í 16 vikur og er hægt að velja um að vera einungis á fimmtudögum eða bæði þriðju- og fimmtudaga.

Staður: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

Verð: 12.000 kr. fyrir 1 x í viku / 15.000 kr. fyrir 2 x í viku.

**Lýsing:** Námskeiðið kallast „Sértæk líkamleg þjálfun í hópi; jafnvægi, færni og úthald; fræðsla og slökun“ og er í samstarfi við endurhæfingarmiðstöð SÍBS að Reykjalundi. Námskeiðið miðast fyrst og fremst við þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og úthaldi hjá MS fólk. Þjálfunin er færnimiðuð og í formi stöðvaþjálfunar í hópi og verður lögð áhersla á að ögra getu hvers einstaklings. Fræðsla verður um jafnvægi hvíldar og hreyfingar og hreyfivirkni í daglegu lífi með umræðum og blöðungum. Teygjur og stutt slökun verður í lok hvers tíma.

**Áherslan er ólík eftir dögum:**

**Þriðjudagar:** Upphitun, 20 mín stöðvaþjálfun með áherslu á úthald, 20 mín stöðvaþjálfun með áherslu á færnimiðaða kraftþjálfun og svo teygjur og slökun í lok tímans.

**Fimmtudagar:** Upphitun, 35 mín stöðvaþjálfun með sér-tækum æfingum á jafnvægi, stöðu, hreyfistjórn og fallviðbragði, teygjur og slökun í lok tímans.

**Umsjón:** Sjúkraþjálfarar frá tauga- og endurhæfingarsviði Reykjalundar. ■



# Námskeið á vegum MS-félags Íslands

Námskeið í boði á haustönn 2014, með fyrirvara um að lágmarksbátttaka náist. Ítarlegar lýsingar má finna á heimasíðunni [www.msfelag.is](http://www.msfelag.is).  
Skráning og upplýsingar á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti á [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is).

Námskeið	Fyrir hverja?	Markmið	Stutt lýsing	Umsjón
Reiðnámskeið	MS-fólk	Bæta jafnvægi og styrkja lífkama og sál.	Námskeiðið er einu sinni í viku. Hópnun er skipt í tvennt; hvor hópur hálf tíma á hestbaki. 1-3 hjálparmenn fylgja hverjum þátttakanda.	Berglind Inga Árnadóttir, reiðkennari, og Fríða Halldórsdóttir.
Jafnvægisnámskeið	MS-fólk sem er fært um að ganga með eða án göngu-hjálpartækja	Þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og úthaldi.	Tveir námskeiðshópar: Fimmtudag kl. 16-17 eða kl. 17-18 með áherslu á jafnvægi og þriðjudag kl. 16-17 með áherslu á úthald.	Sif Gyfadóttir, MSc. og Andri Sigurgeirsson, MSc, sérfræðingar í taugasjúkrþjálfun.
Yoga	Félagsmenn	Iðka og fá fræðslu um yoga, heimspeki, mataræði, siðfræði, trú, meðvirkni, orkuskiðvar ofl. Yoga er heildræn vísindi.	Námskeiðið er þrisvar í viku; mánudaga og miðvikudaga kl. 16:15-17:30 og laugardaga kl. 9-10:15 eða kl. 10:30-11:45.	Birgir Jónsson, Ananda Yoga.
Námskeið fyrir nýgreinda	MS-fólk með tiltölulega nýja greiningu (6 mátt til 3 ár)	Fræðast um sjúkdóminn, kynnast öðrum með sjúkdóminn og fá stuðning.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi.
Makanámskeið	Maka MS fólks	Fá fræðslu, deila reynslu og hitta fólk í svipaðri stöðu.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 5 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Sigríður Anna Einarsdóttir, félags-, fjölskyldu- og hjónaráðgjafi.
Virknir og vellíðan	MS-fólk með eldri greiningu (+5 ár)	Fá fræðslu, taka þátt í umræðum, stuttum verkefnum og að setja sér markmið til að öðlast meiri lífsgeði og vellíðan.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Þátttakendur eru 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi.
HAM - hugræn atferlismeðferð	MS-fólk	Tilvinka sér hugsun og hegðun sem bætur aðstæður og líðan.	Námskeiðið er einu sinni í viku í 12 vikur, með 2 mánaðarlegum upprifunartímum.	Pétur Hauksson, geðlæknir.
Foreldranámskeið	Foreldri/a sem eiga uppkomin eða yngri börn með MS-sjúkdóminn	Fá fræðslu, ræða og miðla reynslu sinni og kynnast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og stendur yfir einn laugardag kl. 10-15.	Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar.
Námskeið fyrir börn MS-fólks	Börn MS-fólks á aldrinum 8-14 ára	Veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta önnur börn í sömu stöðu í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi. Gefa þeim færi á að ræða við jafnaldra sína um og fá innstýrn í hvernig hægt er að takast á við margbreytilegar aðstæður og fá fræðslu.	Námskeiðið er haldið um helgi, kl. 11-15 báða dagana, með eftirfylgni einn eftirmiðdag. Námskeiðið er byggt upp á afslappandi hátt með akveðnu skemmtigildi og byggist á fjölbreyttum umræðum og verkefnavinnu.	Vilborg Oddsdóttir, félagsráðgjafi, og Hanna Björnsdóttir, félagsráðgjafi og MA í fólunarfræðum.
MS, konur og kynlíf MS, karlar og kynlíf	Konur með greiningu um MS-sjúkdóm Karlar með greiningu um MS-sjúkdóm	Fá fræðslu um MS og nán samskipti, bein og óbein áhrif MS á kynlíf og kynsvörun og núverandi þekkingu á því sviði. Fræðast um leiðir til úrbóta og hugtakið "gott kynlíf".	Námskeiðin byggjast á fyrirlestrum, stuttum verkefnum og umræðum. Í upphafi námskeiðs verður farið í námskeiðsreglur sem auðveldi þátttöku.	Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, hjúkrunar- og kynfræðingur.
Minnisnámskeið	MS-fólk	Takast á við minniserfíðleika með því að deila reynslu og vinna saman að því að finna lausnir.	Námskeiðið er í 6 skipti ásamt einum tíma í eftirfylgni nokkrum vikum síðar.	Claudia Ósk H. Georgsdóttir, taugasálfræðingur.

# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

## Hafnarfjörður

Sam-eining ehf  
Sjúkraþjálfarinn ehf  
Snittvélin ehf  
Spírall prentþjónusta ehf  
Strendingur ehf  
Svalpúfa ehf  
Sæli ehf  
Tannlæknastofa Ágústis J Gunnarssonar sf  
Tannlæknastofa Harðar V Sigmarssonar sf  
Umbúðamiðlun ehf  
Vélaverkstæði Hjalta Einars ehf  
Víðir og Alda ehf  
VSB verkfræðistofa ehf  
Parfaping hf  
Þvottahúsið Faghreinsun

## Álftanes

Dermis Zen slf

## Reykjanesbær

Alex gistiheimili Leifsstöð  
ÁÁ verktakar ehf, s: 421 6530 & 898 2210  
Bílaþvottur ehf  
DMM Lausnir ehf  
Express ehf  
Flakavinnslan ehf  
Happi hf  
Heilsuhótel Íslands  
Ice Group Ltd  
IGS ehf Keflavíkurflugvelli  
Klettasteinn ehf  
Lyfta ehf  
Plastgerð Suðurnesja ehf  
Pulsuvagninn í Keflavík  
Rafmúli ehf  
Rafverkstæði I.B. ehf  
Rörvirki sf  
Ship-O-Hoj ehf  
Sjúkraþjálfunarstöðin Átak ehf  
Skattsýslan sf  
Skipting ehf  
Skólar ehf  
Snyrtistofan Dana ehf  
Suðurflug ehf  
Toyota Reykjanesbæ  
TSA ehf  
Útfararþjónusta Suðurnesja  
Vísir, félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum  
Vökvatengi ehf

## Grindavík

EVH verktakar ehf  
Flutningaþjónusta Sigga ehf  
Jens Valgeir ehf  
Marver ehf

Northern Light Inn

Ó S fiskverkun ehf

Sílfell ehf

## Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf  
Sjávarmál ehf

## Garður

Amp rafverktaki ehf  
Aukin Ökuréttindi ehf  
Bifreiðaverkstæði Sigurðar Guðmundssonar

## Mosfellsbær

Aftak ehf  
Blikksmiðjan Borg ehf  
Byggingarfélagið Jörð ehf  
Dalsbú ehf  
Dalsgarður ehf, gróðrarstöð  
Fagverk verktakar sf  
Freyr film ehf  
Garðagróður ehf  
Glertækni ehf  
Guðmundur S Borgarsson ehf  
Mosfellsbakarí  
Nonni litli ehf  
Reykjabúið ehf

## Akranes

Bílver, bílaverkstæði ehf  
Garðar Jónsson, málarameistari  
Grastec ehf  
Hárhús Kötlu ehf  
Hús og bátar ehf  
Kaffi ást ehf  
Runólfur Hallfreðsson ehf  
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar  
Skaginn hf, Þorgeir og Ellert  
Smurstöð Akraness sf  
Snókur verktakar ehf  
Straumnes ehf, rafverktakar

## Borgarnes

Bifreiðaverkstæðið Hvannnes ehf  
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf  
Eyja- og Miklaholtshreppur  
Framköllunarþjónustan ehf  
Gæðakokkar ehf  
J.K. Lagnir ehf  
Landnámssetur Íslands  
Nes ferðaþjónusta, www.nesreykholt.is  
PJ byggingar ehf  
Samtök sveitarfélaga í Vesturlandskjördæmi  
Traktorsverk ehf  
Vatnsverk ehf, Guðjón og Árni, 823 0073 & 892 4416  
Vélaverkstæði Kristjáns ehf  
Vélaverkstæðið Vogalæk

## Reykholt Borgarfirði

Garðyrkjustöðin Sólbyrgi

## Flatey

Ferðaþjónusta Flateyjar Krákuvör

## Grundarfjörður

Hótel Framnes

Suða ehf

## Ólafsvík

Fiskverkunin Valafell

Ingibjörg ehf

Steinunn ehf

## Snæfellsbær

Gistihúsið Langaholt á Snæfellsnesi

## Hellissandur

Hraðfrystihús Hellissands hf

Kristinn J. Friðbjósson ehf

Sjávariðjan Rifi hf

## Búðardalur

Dalakot gistiheimili og pizzastaður

Rafsel Búðardal ehf

## Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Akstur og löndun ehf

Fræðslumiðstöð Vestfjarða

H.V. umboðsverslun ehf- Heklu sölu-  
umboð

Hafnarbúðin

Hamraborg ehf

Kaffihúsið Húsið

Sjúkraþjálfun Vestfjarða

Skipsbækur ehf

Tækniþjónusta Vestfjarða ehf

Verkalýðsfélag Vestfirðinga

Verkstjórafélag Vestfjarða

Þrymur hf, vélsmiðja

## Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður

Glaður ehf

Magnús Már ehf

Ráðhús ehf

Sérleyfisferðir Bolungarvík-Ísafjörður-  
flugrúta

Sigurgeir G. Jóhannsson ehf

Vélsmiðjan og Mjólnir ehf

## Súðavík

Súðavíkurhreppur

## Flateyri

Sytra ehf

## Patreksfjörður

Gistiheimilið Bjarkarholt

Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði

Hótel Flókalundur

Vestmar ehf



# MS Setrið: Fjölbreytni og frumlegheit á vinnustofunni

Texti: Anna María Harðardóttir, umsjónarkona vinnustofu

Frá því að MS Setrið var stofnað hefur alltaf verið í gangi vinnustofa þar sem fólk getur hist og unnið að margvíslegum verkefnum. Fyrir Danmerkurferð sem farin var árið 2000 var meiri kraftur settur í framleiðslu vinnustofunnar, sem liður í fjáröflun fyrir þá ferð. Síðan þá hefur vinnustofan verið með til sölu ýmiss konar varning og öllum hagnaðinum er varið í þágu skjólstæðinga, til dæmis í árshátíð, niðurgreiddar kvikmyndasýningar og leikhúsferðir, auk aðkeyptra skemmtiatriðja.

Í gegnum tíðina hafa ýmsar vörur verið gerðar á vinnustofunni, eins og grjónapokarnir vinsælu sem hafa verið ein helsta tekjulind stofunnar síðustu árin og eru alltaf til sölu. Ásamt saumaskapnum er einnig verið að vinna í gleri, leir/postulíni og kertagerð. Margar góðar hugmyndir hafa komið frá skjólstæðingum sem við höfum svo getað nýtt okkur, einnig höfum við verið með hin ýmsu örnámskeið. Á einu slíku námskeiði komu til okkar listamennirnir Magnús og Reynir sem kenndu okkur að tálga og hafa síðan verið duglegir að færa okkur hálfunnar vörur úr tré sem við síðan fullvinnum og seljum. Við á vinnustofunni vorum mjög heppin þegar okkur bættist liðsauki í febrúar. Þá byrjaði Bjarnveig Ágústsdóttir hjá okkur og kom hún með



Flottar slár fyrir fólk í hjólastól.

margar góðar hugmyndir og var strax nýtt í að hafa námskeið í þaraskarti sem var mjög vel heppnað og vinsælt.

Tilgangur vinnustofunnar er margvíslegur, bæði félagslegur og þjálfunarlegur þar sem stöðugt er verið að reyna að finna verkefni við hæfi hvers og eins og geta margir komið að gerð sömu vöru þar sem færni fólks og áhugasvið er mismunandi.

Vörur unnar á vinnustofunni eru svo seldar á basar í Opnu húsi í nóvember á hverju ári. Einnig er alltaf hægt að kíkja við hjá okkur á Sléttuveginum og sjá hvað er til. ■



Tréausa fyrir nammiskálina.



Hálsmen úr þaraskarti.



Hálsmen úr hrauni og perlum og leðurarmband.



Steinar sem tala.



Jólaskraut.



Viðarkertastjakar.



Steinaskraut.



Ýmsar þrjónavörur eru alltaf til sölu.

# MS Setrið: Alltaf eitthvað í gangi



Gunna Sigga og Gulla mættu eins og margir aðrir í búningi á öskudaginn.



„Ég er glaðasti öryrki í heimi,“ sungu þær Vigdís, Ólína, Linda og Helga.



Morgunkaffið úti í sólinni. Heimir og Steinunn.



Ósk að undirbúa kransagerð.



Kristján Einarsson tekur sig vel út við húsverkin.



Vinkonurnar Sigrún og Addý á góðri stundu á árshátíð MS Setursins sem var haldin á Hótel Selfossi.



Sófahornið er vinsæll spjall- og þrjónastaður.



Karl Kristmanns  
Umboðs- og heildverslun ehf.



Arion banki



Heimsferðir





Ásta fylgist vel með öllum fréttum.



Á góðviðrisdögum spilum við boccia utandyra. F. v. Katrín, Haukur og Hildur.



Gamanmál í flutningi hjónanna Gunnu Siggú og Steins.



Sumarferð um Reykjanes. Guðjón, Bergþóra, Erla og Sigurbjörg.



Unnar skoðar glæsilegt safn skipa- og bátalíkana eftir Grím Karlsson.



Sumarferð um Reykjanesið. Þrúður, Addý og Margrét.



Valkyrjurnar á vinnustofunni: Kristbjörg, Veiga og Anna María.

# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

## Táknafjörður

Gistiheimilið Bjarmalandi ehf  
T.V. Verk ehf  
talknakjor@n1.is  
Táknafjarðarhreppur  
Þórsberg hf  
Þingeyri  
Brautin sf  
Skjólaskógar á Vestfjörðum  
Árneshreppur  
Hótel Djúpavík ehf

## Hvammstangi

Bífreiðaverkstæðið Bílagerði  
Seafood Restaurant, Geitafelli  
Villi Valli ehf

## Blönduós

Gistiheimilið Kiljan ehf  
Potturinn Restaurant  
Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga

## Skagaströnd

Sjávarlíftækni- og ferðis- ehf  
Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf  
Vík ehf

## Sauðárkrókur

Fisk-Seafood hf  
Friðrik Jónsson ehf  
Lónsveinafélag Skagafjarðar  
Kaupfélag Skagfirðinga  
Petersen ljósmyndafjónusta  
Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf  
Skinnastöðin hf  
Steinull hf  
Sveitarfélagið Skagafjörður  
Tengill ehf  
Verslunarmannafélag Skagafjarðar  
Vörumiðlun ehf

## Varmahlíð

Ferðaþjónustan Lauftúni  
Hestasport-/Evintrýferðir ehf  
Stefánssynir ehf

## Siglufjörður

Gistihúsið Hvanneyri  
Hlíð Siglufirði ehf  
Siglufirðingur hf, togaraútgerð  
Veitingastaðurinn Torgið ehf

## Akureyri

AUTO ehf, bílapartasala

## Ásbyrgi-Flóra ehf

Ásco ehf, bílarafmagn  
Bakaríð við brúna ehf  
Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði  
Bautinn og Smiðjan, veitingasala  
Bífreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf  
Brauðgerð Kr. Birgir Snorrason  
Brekusel-Gistiheimili  
Búnaðarsamband Eyjafjarðar  
Daglegt brauð ehf  
Dragi ehf  
Efling sjúkraþjálfun ehf  
Fasteignasalan Byggð  
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri  
Félagsbúið Hallgilsstöðum  
Fjölur ehf, trésmiðja  
Fjölumboð ehf  
Framtal sf  
Garðaverk ehf  
Geisli Gleraugnaverslun  
Gróðrarstöðin Réttarhóll ehf, www.rettar-holl.is

## Grófargil ehf

Hárstúdíóið Sunna ehf  
Höldur ehf, bílaleiga  
Ísgát ehf  
Kjarnafæði hf  
Líkamsræktin Bjarg ehf  
Lögmannshlíð lögfræðisþjónusta ehf  
Lögmannsstofa Akureyrar ehf  
Malbikun KM ehf  
Miðstöð ehf  
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónssonar ehf

## Rofi ehf

S.S. byggir hf  
Sjúkrahúsið á Akureyri  
Sólaskógar ehf  
Straumrás hf  
Tannlæknastofa Mörtu Hermannsdóttur  
Timbra ehf, byggingarverktaki  
Trétak ehf  
Tölvís sf  
Vegbúinn ehf-Gripa- og vöruflutningar  
Vélaleiga Halldórs G Baldursson ehf  
Þelamörk íþróttahús og sundlaug

## Grenivík

Grýtabakkahreppur

## Grimsey

Sigurbjörn ehf, fiskverkun  
Sæbjörg ehf

## Dalvík

BHS, bíla- og vélaverkstæði  
Gistihúsið Skeið-www.thule-tours.com  
Híbylamálun, málningarþjónusta ehf  
Kussungur ehf  
Njáll ehf  
Vélvirki ehf, verkstæði  
Ólafsfjörður  
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði  
Gistihús Jóa

## Húsavík

Bílaleiga Húsavíkur ehf  
Bókaverslun Þórarins Stefánssonar  
E G Jónasson rafmagnsverkstæði  
Gistiheimilið Árból  
Gistiheimilið Sigtún ehf www.gsigtun.is  
Heilbrigðisstofnun Þingeyinga  
Höfðavélar ehf  
Minjasafnið Mánárþakka  
Skóbúð Húsavíkur ehf  
Steinsteypir ehf  
Stóruvellir ehf  
Vermir sf  
Víkurráð ehf

## Mývatn

Fjalladýr ehf  
Vogar, ferðaþjónusta

## Kópasker

Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófastsdæmi  
Hótel Skúlagarður  
Keldunes ferðaþjónusta www.keldunes.is  
Þórshöfn  
Ferðaþjónusta bænda

## Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf  
Ljósaland ehf, verktakafyrirtæki

## Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf  
Ársverk ehf  
Bílamálun Egilsstöðum ehf  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf  
Bólholt ehf  
Dagsverk ehf  
Fótatak, fótáæðgerðastofa





# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Héraðsprent ehf  
Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf  
Hótel Eyvindará  
PV-pípulagnir ehf  
Skógar ehf  
Skógrækt ríkisins  
Sænaútsel ehf  
Vaðall ehf  
Ökuskóli Austurlands sf

## Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður

## Reyðarfjörður

Heilsuhreysti, sjúkrahjálfun  
Launafl ehf  
Tærgesen, veitinga- og gistihús

## Eskifjörður

Egersund Ísland ehf  
H.S. Lækning ehf

## Neskaupstaður

Fjarðahótel  
G.Skúlason vélaverkstæði ehf  
Hárstofa Sigríðar ehf  
Síldarvinnslan hf  
Tannlæknastofan

## Fáskrúðsfjörður

Loðnuvinnslan hf

## Stöðvarfjörður

Ástrós ehf

## Breiðdalsvík

Dýralæknirinn á Breiðdalsvík

## Djúpivogur

Fiskmarkaður Djúpavogs ehf  
Við Voginn ehf

## Höfn í Hornafirði

Bókhaldsstofan ehf  
Ferðaþjónustan Brunnavöllum  
Funi ehf, sorphreinsun  
Gistiheimilið Hafnarnesi-www.hafnarnesi.is s: 844 6175  
Rósaberg ehf  
Skinney-Þinganes hf  
Uggi SF-47  
Vélsmiðja Hornafjarðar ehf  
Prastarhóll ehf  
Öryggi og gæsla ehf

## Selfoss

Árvirkinn ehf  
Baldvin og Þorvaldur ehf  
Bisk-verk ehf  
Bílverk BÁ ehf, bílamálun og bílaréttingar  
Bókaútgáfan Björk  
Búhnykkur sf  
Búnaðarfélag Grafningshrepps  
Búnaðarfélag Villingaholtshrepps  
EB Kerfi ehf  
Fjölbrautaskóli Suðurlands  
Fossvélar ehf  
Freistingasjoppa sf  
Fræðslunetið-símenntun á Suðurlandi  
Garðyrkjustöðin Syðri Reykjum 4 ehf  
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði  
Gufuhlíð ehf  
Hársnyrtistofan Veróna  
Hjá Maddý ehf  
J.Þ. bílar ehf  
Jeppasmíðjan ehf  
Jötunn vélar ehf  
Kvenfélag Grímsneshrepps  
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann  
Renniverkstæði Björns Jensen ehf  
Reykhóll ehf  
Reykhúsið Útey  
Set ehf, röraverksmiðja  
Sjúkrahjálfun Selfoss ehf  
Strá ehf  
Valdimar Ingi Guðmundsson  
Vélaverkstæði Þóris ehf

## Hveragerði

Dychem á Íslandi  
Garðyrkjustöð Ingibjargar  
Hamrar ehf, plastiðnaður  
Hverabakarí  
Hveragerðiskirkja  
Litla kaffistofan  
Þorlákshöfn  
Bergverk ehf  
Hafnarsjóður Þorlákshafnar  
Járnkarlinn ehf  
Þorlákskirkja  
Ölfus  
Eldhestar ehf  
Gróðrarstöðin Kjarr  
Stokkar og steinar sf

Ölfusverk ehf

## Stokkseyri

Fjöruborðið

## Laugarvatn

Ásvélar ehf

## Flúðir

Flúðasveppir ehf  
Fögrusteinar ehf  
Hrunamannahreppur

## Hella

Fannberg ehf  
Hestvit ehf  
Kvenfélag Oddakirkju  
Suðurprófastdæmi  
Söluskálinn Landvegamáttum ehf  
Trésmiðjan Ingólfs ehf

## Hvolsvöllur

Gamla fjósið ehf  
Hárskör sf  
Héraðsbókasafn Rangæinga  
Kvenfélagið Hallgerður  
Nínukot ehf-Vinna um víða veröld

## Vík

Ferðaþjónustan Steig ehf  
Hótel Katla  
Mýrdælingur ehf

## Kirkjubæjarklaustur

Ferðaþjónustan Efri-Vík ehf

## Vestmannaeyjar

Bessi ehf  
Bílaverkstæði Sigurjóns  
Bragginn sf, bílaverkstæði  
Frár ehf  
Ísfélag Vestmannaeyja hf  
J.R. verktakar efh  
Langa ehf  
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja  
Net ehf  
Pétó ehf  
Physio ehf  
Reynistaður ehf  
Sjómannafélagið Jötunn  
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf  
Vélaverkstæðið Þór ehf  
Vöruval ehf

Áskriftin  
vinnur  
fyrir þig!

# EKKI MISSA AF MILLJÓNUM

TRYGGÐU ÞÉR ÁSKRIFT Á LOTTO.IS

