

MEGIN STOÐ

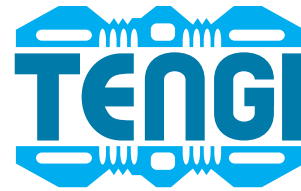
BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

1. tbl. 2008 25. árg.

Afmælisblað

MS-FÉLAG ÍSLANDS

40 ÁRA



Smiðjuvegi 76 • 200 Kópavogur
Sími: 414 1000 • Fax: 414 1001 • tengi.is



*Guðmundur
Tyrfingsson ehf.*



ÍSTAK



Doktor.is



vistor



**GRASAVINAFÉLAGIÐ
GUNNARSHÓLMA**
Túnþökusala • S: 896 0700



LÝÐHEILSUSTÖÐ

www.lydheilsustod.is



FÉLAG
PÍPULAGNINGAMEISTARA

samskip

biogen idec



MANNVIT

VERKFRÆÐISTOFA



prentmet

HRABÞJÓNUSTA



Öruggur staður til að vera á



Efnisyfirlit

Trygging frá vöggum til grafar . . .	4
Með bjartsýni og baráttuvilja . . .	5
Til móts við nýja tíma	6
MS-fólk er duglegt fólk	10
Nýtt armband – ný spil	13
Hvernig getum við nýtt húsið okkar enn betur?	13
Með MS í handfarangri	14
Landsbyggðarlínur	18
Dagvist og endurhæfing MS – fyrir allt MS-fólk!	20
Hjúkrun og MS	22
Sjúkraþjálfun og MS	23
Vígsla viðbyggingar MS-heimilisins	24
Listmeðferð og MS	26
Svipmyndir frá Sléttuveginum .	27
Námskeið og sjálfshjálparhópar á vegum MS-félagsins	28
MS-sjúkdómur – einkenni, greining og horfur	29
Natalizumab: Ný meðferð við MS	34
Meðferðarstaðall MS í Evrópu	36
Stuðningsúræði og fjölskylduþjónusta fyrir fólk með MS-sjúkdómnum	38
Erfðafræði Multiple sclerosis .	41



Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson.

Trygging frá vöggum til grafar

Eftir Karl Steinar Guðnason

Aðeins eru örfáir áratugir frá því er framsæknir stjórnálamenn knúðu fram lögin um almannatryggingar. Þá var umhverfið allt markað af fátækt og umkomuleysi landsbúa. Vonleysi, atvinnuleysi og depurð hrjáði heimilin í landinu. En dagsbrún nýrra tíma, nýrra viðhorfa var í auglýsingu. Frá Evrópu heyrðust fréttir af afli samstöðu og samhygð alþýðufólksins sem bjó við sömu viðhorf og ríktu hér á landi. Einstaklingar sem höfðu kynnst þessum viðhorfum fluttu þau til landsins og gerðust boðberar nýrra hugsjóna, nýrra tíma, möguleikum hinna snauðu að sækja þann part af þjóðarkökunni sem þeim bar.

Hinn íslenski akur var vissulega frjór, en fyrirstaða þeirra er völdin höfðu var sterk, mörkuð þægindum valdsins og afskiptaleysi af stöðu og líðan þeirra sem vart höfðu til hnífs og skeiðar, hvað þá þeirra er hrjáðir voru erfiðum sjúkdómum. Boðberar nýrra tíma voru hæddir og fyrirlitnir af þeim sterku. Sakadir um tilfinningavæl og aumingjagæsku.

Baráttan fyrir breyttu þjóðfélagi tók þó að bera árangur. Með harðfyllgni og áráði tókst að koma á úrbótum fyrir sjúka og aldraða. Skrefin voru vissulega stutt, en þau mörkuðu tímamót. Haldið var mót nýjum veruleika. Þeirri hugsun að samfélagið bæri ábyrgð gagnvart einstaklingum, gagnvart þeim er aldurinn hallaði á, og kröm ellinnar sótti að. Gagnvart þeim er hrjáðir voru sjúkdómum og því ekki mögulegt að heyja lífsbaráttuna á sama hátt og áður.

Boðberar almannatrygginga áttu þá hugsjón heitasta að einstaklingurinn væri tryggður frá vöggum til



Karl Steinar Guðnason

grafar. Að sérhver einstaklingur gæti vænst þess að samfélagið kæmi til aðstoðar og hjálpar ef á bjátaði.

Þrátt fyrir marga sigra og mikinn árangur er baráttu frumherjanna ekki lokið. Kannski lýkur henni aldrei? Jú, það er víst rétt að ekki leysast þjóðfélagsmál í eitt skipti fyrir öll.

Umhverfi okkar Íslendinga hefur breyst gríðarlega. Þegar almanna-tryggingar voru lögfestar var almenn fátækt í landinu. Nú ríkir almenn velmegun. Frumherjarnir hefðu aldrei trúað því að þvílík auðsæld er hér ríkir gæti orðið að veruleika.

Hugsunin um tryggingu frá vöggum til grafar byggist á viðhorfi, skilningi á aðstæðum. Það er ekki aðeins ríkidæmið sem hefur breytt aðstæðum heldur og gríðarleg framþróun þekkingar á sjúkdómum og heilbrigði almennt.

Velmegunin hefur þó þann fylgiskil að fleiri hugsa aðeins um sjálfa sig, láta sér fátt um finnst hvernig öðrum líður. Það er því þörf baráttu,

MeginStoð, 1. tbl. 2008, 25. árg. ISSN 1670-2700

Útgefandi: MS-félag Íslands, Sléttuvegi 5, sími 568 8620, fax: 568 8621

Netfang: msfelag@msfelag.is, heimasíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður: Sigurbjörg Ármannsdóttir • Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson

Auglýsingar: Öflun ehf. • Umbrot og prentun: Prentmet ehf.


MS FÉLAG ÍSLANDS

Með bjartsýni og baráttuvilja

Eftir Helga Seljan

Fyrstu kynni mín af MS-félaginu voru þau, að sá ágæti læknir Sverrir Bergmann fékk mig á minnisstæðan fund hjá félaginu, en þar var þrátt fyrir eðlilegan og raunsæjan alvörutón ákveðin bjartsýni og baráttuandi ríkjandi. Um þennan sjúkdóm vissi ég þá sáralítið, en æskuvinkonan hún Haddý mín, Erna Hafðís Berg, hafði fengið þennan óvægna gest í heimsókn á fertugsaldrinum, sagði mér nokkuð frá honum, aðstæðum sínum öllum og líðan sem og framtíðarhorfum, en gestinum grimma dvaldist hjá henni þar til yfir lauk svo alltof fljótt.

Svo liðu árin og ég hafði á þingárum mínum allmikið samband við ýmis félög tengd ákveðnum sjúkdómum og fötlun sem auðgaði hugmyndaheim minn og færði mér um leið dýrmæta og lærdómsríka reynslu. Hún reyndist einstaklega gott veganesti í þjónustustarfi mínu hjá Öryrkjabandalaginu síðar sem leiddi svo til mikilla og mætra kynna af MS-félaginu. Þessi hugljúfu kynni um meira en tveggja áratuga skeið færðu mér svo heim sanninn um það, að í engu hafði félagið brugðist þeim vonum sem hún Haddý mín tengdi þessu félagi, þeim einkennum þess sem hún taldi bezt, þeirri samkennd félaganna á erfiðum tímum sem er svo gjöful og gifturík, þeim baráttumálum



Helgi Seljan

sem félagið beitti sér fyrir og þeirri alltumlykjandi von um betri tíð sem fólk átti og á enn. Ekki það að ekki hafi gefið á bátinn á stundum og ekki hefur fólk alltaf siglt lygnan sjó, en aldrei borið skugga á það meginmarkmið að skapa sem flestum sem beztar aðstæður á oft svo undraerfiðri lífsgöngu.

Alltaf hefur verið einhugur um þau stefnumið sem félagið hefur ævinlega á oddinn sett og lýsandi tákni þeirra hið glæsilega athvarf á Sléttuveginum, með sínu mæta mannbótastarfi, framhald þess góða starfs sem í Álandinu var unnið áður. Í raun má líkja MS-heimilinu við Grettistak okkar tíma þar sem margir hafa vissulega lagt gjörva

hönd á plóg, en forysta og framtak félagsmanna ráðið mestu um farsæla för.

Það var einstakt að eiga stund í Álandinu og síðar á Sléttuveginum hjá því fólki sem þar naut þjónustu, finna vongleðina þrátt fyrir allt, finna þá einlægu og gagnkvæmu vinsemd sem yfir vötnum sveif, þann þýða þjónustuanda sem ríkjandi eigind starfsfólks, þá glitrandi glettni og glaðværð sem hvarvetna lífgaði upp á gráma hversdagsins. Maður fór ævinlega þaðan með gleði í hjarta, þrátt fyrir lýsandi vitnisburði um erfið örlög svo margra, trúin á manneskjuna eflidist við að fá innsýn í óbifandi bjartsýnina, baráttuviljann og kjarkinn, æðruleysið með það einkenni helzt að láta aldrei bugast.

Á langri lífsleið er það svo að ákveðnir þættir standa upp úr í munamyndum manns, þar á MS-félagið og hið vaska og vakandi fólk sem í forystu er og hefur verið sinn ágæta heiðursmess.

Á þessum merku tímamótum í farsælli sögu félagsins sendi ég ykkur öllum sem þarna eiga hlut hugheilar hamingjuóskir og einlægar óskir um gifturika tíð. Eitt veit ég alveg fyrir víst: Áfram mun markið verða sett hátt og hiklaust stefnt í sólarátt til nýrra sigra á sóknarleið. ■

það er alltaf þörf fyrir baráttumenn er skynja umhverfi sitt, finna til með öðrum, geta svarað því játandi sem spurt var í Biblíunni: „Á ég að gæta bróður míns?“

Nærþekking á sjúkdómum og aðstæðum fólks er nauðsynleg til að ná árangri í baráttunni fyrir úrbótum. Það er því ótrúlega mikils virði fyrir byggingu velferðarkerfisins að njóta samtaka sem þrýsta áfram málum sem löggjafinn nær ekki að skynja.

Það hefur verið aðdáunarvert að fylgjast með vegferð MS-félagsins. Þar hafa valist til forystu einstakir hugsjónamenn, sem náð hafa ótrúlegum árangri á þeim fjórum áratugum sem það hefur starfað. Erfiðast hefur sjálfsagt verið að berjast fyrir skilningi. Berjast fyrir því að umhverfið skynji hve MS-sjúkdómurinn er erfiður, hvað hann er lúmskur og hvað hann er hamlandi eðlilegri þátttöku í samfélaginu. Það er ekki aðeins aðdáunar-

vert baráttan fyrir umönnun, þjálfun og almennri velferð heldur og sóknin í meiri þekkingu á sjúkdómnum. Þekkingu bæði innanlands sem erlendis, sem sést gjörla af mikilli og vaxandi þátttöku í samstarfi við hliðstæð samtök. Til hamingju með árangurinn, til hamingju með afmælið. Fram til frekari baráttu þá munu fleiri sigrar nást. Þá mun hugsunin um raunverulega tryggingu frá vöggu til grafar verða að veruleika. ■

Til móts við nýja tíma

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson. Myndir P.K.P o. fl.

Sigurbjörg Ármannsdóttir tók við formennsku MS-félags Íslands fyrir fimm árum. Hún hefur hins vegar að heita má verið í framvarðasveitinni hátt í þrjá áratugi og setið mörg tímabil í stjórn félagsins.

„Þetta hefur verið tími nokkurra umróta en einnig heilmikillar uppbyggingar,“ segir Sigurbjörg um formannsárin fimm. „Þegar ég tók við hafði um skeið verið erfitt ástand bæði í félaginu og hjá dagvistinni, eins og gerist oft annað slagið hjá ýmsum félögum. Við gengum í að koma því í betra horf, koma á ró og lægja öldurnar hjá dagvistinni. Það gekk mjög vel að mínu mati og það komst á festa í starfseminni.“

Félag og dagvist

MS-félagið hefur alltaf haft skýra framtíðarsýn, búið að víðsýni og haft mikinn metnað og segir Sigurbjörg það sennilega stafa af því hversu lengi MS-sjúklingar hafa sjálfir farið með forystuna í félaginu, en öflug starfsemi brennur mest á þeim sjálfum. „Sennilega eru ekki mörg sjúklingafélög af þessari stærð hér á landi sem jafnmikið liggur eftir,“ segir hún. „Við settum á stofn dagvist, sem hefur vaxið og dafnað, erum með skrifstofu, höldum námskeið, stofnum sjálfshjálparhópa, höfum gefið þetta blað, MeginStoð, út í aldarfjórðung og fleira og fleira sem þrýða má gott félag. Hins vegar má alltaf gera gott betur og að því stefnum við á hverjum degi.“

Hvernig er sambandi félagsins og dagvistarinnar háttað?

„Það er mjög gott, en þetta eru tvær aðskildar einingar. Þegar við opnuðum dagvistina fyrst, árið

1986, var þetta ein órjúfanleg heild, en árið 2000 var forsvarsmönnum félagsins bent á að heppilegast væri að aðskilja rekstur þeirra. Dagvistin hefur síðan verið sjálfseignarstofnun og yfir henni er sérstök stjórn, en formaður MS-félags situr þar með tillögurétt en ekki atkvæðisrétt. Þar sem báðar einingar eru í sama húsi skiptir öllu máli að samstarfið gangi vel og það hefur gert það, í rauninni gengið ótrúlega vel. Hvor einingin styður hina.

Mér finnst eðlilegt að það haldi þannig áfram, félagið á þetta hús, félagið er nýbúið að standa fyrir stækkun þess, sem kemur dagvistinni ekki síst til góða, og félagið á í raun og veru allt sem er inni í húsinu. Þegar þessi starfsemi var sett í gang í upphafi var það til að hlúa að fólki með MS. Þetta er staður fyrir okkur og verður þannig meðan þörf er á. Við vitum ekki hversu lengi, það mun framtíðin leiða í ljós.

Mér finnst líka eðlilegt að við MS-fólk lítum á þetta sem okkar hús, okkar sameiginlega samastað í tilverunni. Við getum hist þarna, verið með fundi og munum á næstunni taka þetta skrefi lengra. Stækkunin hefur gefið okkur svo mikla möguleika til að útvíkka starfsemina og auka þjónustuna. Með því að bæta við tveimur til þremur æfingatækjum í salinn til viðbótar verðum við komin með tækjasal á borð við fínustu líkamsræktarstöð, sem gæti verið opin fyrir MS-fólk, kannski þrisvar í viku, eftir lokun dagvistar á daginn og jafnvel um helgar, þar sem MS-fólk úti í bæ getur komið og þjálfað eftir getu og nennu og undir leiðsögn sjúkráþjálfara sem þekkir takmarkanir okkar. Það er alltof margt MS-fólk sem lendir í því að fara á venjulega líkamsræktarstöð þar sem það ræður ekki við taktinn og þjálfar sig í kast.

Með stækkuninni var alltaf sú hugsun að bæta aðstöðuna, húsið var náttúrulega barn síns tíma og ekki pláss fyrir stór tæki og orðið erfitt að athafna sig þar. Núna er þetta orðinn einhver besti íþróttatækjasalur í bænum og aðstaðan til að hjálpa fólki að færa sig úr stað með lyftubrautum í loftinu er orðin mjög góð. Markmiðið var ávallt það hjá stjórninni að við myndum nýta stækkunina til hagsbóta fyrir allt MS-fólk.“

Ótrúlegar hetjur

Aðgreiningin félags og dagvistar er þá fyrst og fremst rekstrarlegs eðlis?

„Já, dagvistin er sjúkrastofnun, rekin af daggjöldum frá ríkinu og slíkt passar ekkert inn í starfsemi félagsins.“

Og markmiðið er að virkja sem flest MS-fólk til að nýta sér þessa þjónustu?

„Já, það hafa verið í gangi einhverjir fordómar og hræðsla við að horfa á fólk sem er verr farið en flestir aðrir. Þetta er atriði sem fólk þarf að sigrast á. Ég sé í þeim einstaklingum sem eru í dagvistinni og mikið fatlaðir alveg ótrúlega miklar hetjur. Fólk sem tekst á við veikindi sín og kannski vaxandi fötlun af þvilkri reisn og æðruleysi að það er í raun ótrúlegt að sjá. Ég dáist alltaf meira og meira að þeim. En eins og við vitum er maður alltaf með mestu fordómanna gagnvart sjálfum sér og þess vegna er þessi hræðsla samfara spurningunni: Verð ég svona?“

En við vitum aldrei hvernig lífið verður og sérstaklega ekki með MS, nema hvað að við erum að upplifa æ betri meðferðarúræði, ekki síst hamlandi og fyrirbyggjandi lyf eins og Tysabri. Enginn veit þó hvernig sjúkdóm gangurinn verður hjá hverjum og einum. Ég hitti svo

margt MS-fólk, bæði nýgreinda og fólk sem hefur verið lengur með sjúkdóminn og reyni að ræða um þessa fordóma og hræðslu. Hver og einn hefur eiginlega bara sjálfan sig sem viðmiðun, af því sjúkdómurinn er svo margbreytilegur eftir einstaklingum. Við þekkjum öll helstu einkennin: þreytuna, dofann í höndum og fótum, sjóntruflanir og svo framvegis, en í raun og veru er útkoman ekki eins hjá neinum og því hefur maður bara sjálfan sig til viðmiðunar. Margbreytileikinn er ein af ástæðunum fyrir því hve erfitt hefur verið að rannsaka sjúkdóminn og þróa meðferðarúræði fyrir alla. Svo það ætti ekki að gera neinum illt að mæta og hitta fólk sem er verra á sig komið vegna sjúkdómsins, þótt einhver fari illa er alls ekki þar með sagt að það gerist með mann sjálfan.“

En það er eins og sumir telji að það að koma í dagvistina eða á fund jafngildi viðurkenningu fyrir sjálfum sér á því að hafa gefist upp fyrir sjúkdóminum, ekki satt?

„Jú, ég hef heyrt þessu haldið fram, en þetta er mikil firra! Það er ekki samansemmerki á milli þess að horfast í augu við sjálfan sig og að gefast upp. MS er sjúkdómur sem ekki er hægt að losna við, ef hann melder sig þá þýðir það að hann sé kominn til að vera, alla ævina á enda. Maður verður því alltaf að gera ráð fyrir honum, en það er ekki það sama og að hann stjórni alveg ferðinni. Við verðum að reyna að hafa þá sambúð eins skynsamlega og átakalitra og hægt er – og það gerum við með því að viðurkenna tilvist sjúkdómsins. Sú viðurkenning felur í sér frelsi en afneitun er sama og helsti.“

Ég man vel eftir því þegar ég var yngri og hét því að ég myndi aldrei sætta mig við það að vera með MS – og þannig var það um marga aðra. Kannski er þörf á þessu í ákveðinn tíma eftir greininguna, til að komast yfir vissa þröskulda, en það er engin uppgjöf falin í því að sætta sig við sjúkdóminn. Það er hins vegar þáttur í því að læra að



Sigurbjörg Ármannsdóttir: „Að viðurkenna tilvist sjúkdómsins felur í sér frelsi en afneitun er sama og helsti.“

lifa með honum – sem gerist hvort sem er! Þegar maður hefur sætt sig við tilvist MS er hægt að taka meðvitaða ákvörðun um að ætla sjálfur að stjórna ferðinni eins mikið og eins lengi og maður mögulega getur. Einstaklingurinn segir við sjálfan sig: Ég ætla að ráða mínu lífi og ég ætla að fá eins mikið út úr því og hægt er, mér og mínum nánustu til ánægju. Það er engin uppgjöf, heldur lausn hins skynsama einstaklings.

Hvertjir eru líka hinir kostirnir í stöðunni? Við höfum enga kosti. Við getum ekki sturtað þessu niður í klósettið. Við getum ekki hent þessu út um gluggann. Því miður. Það gerir fólki verr að böðlast áfram í afneitun, fólk þarf að taka tillit til sjúkdómsins. Enda kemur það á daginn að fyrir langflesta var það léttir að fá greininguna. Fólk hefur vitað lengi að eitthvað væri að, en ekki hvað og á meðan eru möguleikarnir svo margir, allt frá því að vera með heilaæxli yfir í að vera móðursjúkur. Svo allt í einu fær maður að vita hvað er að og að það séu fleiri sem eins er ástatt fyrir. Það er andlegur léttir í því fölginn...

Auðvitað fylgir þessu spennu, kvíði, togstreita – og það er svo slæmt fyrir sjúkdóminn í sjálfu sér.

Svo bara með því að losna við slíka streitubætti er fólk að vinna sjálfu sér mikið gagn. Það vinnur á móti sjúkdóminum og með sjálfu sér. En það er mjög eðlilegt að fólk þurfi andlega aðstoð við þetta, og þess vegna erum við til dæmis með námskeið fyrir nýgreinda, maka og þess vegna bjóðum við upp á félagsráðgjöf og þjónustu geðlæknis, sem tekur fólk í einkaviðtöl og svo framvegis. Þetta er ekkert auðvelt, en þetta er það sem við þurfum að gera og því fyrr og því betur sem við gerum þetta, þeim mun meira hjálpum við okkur sjálfum í okkar eigin lífi. Þess vegna er ástæða til að hvetja fólk til að nýta sér þá þjónustu sem félagið og dagvistin býður upp á. Það er líka svo gott að hitta fólk sem er á sama reki og maður sjálfur og vinna þetta saman, það er ótrúlega uppbyggjandi.“

Vonir og væntingar

Það er ljóst að eitt mikilvægasta hlutverk MS-félagsins er fræðsla um sjúkdóminn og þau meðferðarúræði sem eru í boði. Það gildir kannski ekki síst á tímum eins og núna þar sem fram eru að koma lyf, eins og Natalizumab eða Tysabri, sem virðast munu valda nánast byltingu í meðferð sjúkdómsins. En



Sigurbjörg ásamt Ingdís Lindal á skrifstofu MS-félagsins.

fyrir ekki svo mörgum árum voru svipaðar væntingar tengdar interferonlyfjunum...

„Mikið rétt og í þessu hefur félagið verið bakbeinið og haft úrslitapýðingu fyrir MS-fólk, bæði þegar interferonlyfin komu og núna varðandi Tysabriið. Það er þessi mikli þrýstingur frá félaginu á heilbrigðisyrivöld sem gerir að verkum að við erum stödd þar sem við erum um þessar mundir í lyfjamálunum. Við getum verið stolt af því hversu margir eru nú byrjaðir í Tysabrimedferð hér á landi, miðað við höfðatöluna heimsfrægu stöndum við mjög vel og mun betur en í flestum öðrum löndum.

Hins vegar er sá vandi sem Landspítalinn háskólasjúkrahús þarf að glíma við núna húsnæðisvandi, því þetta er verkefni sem heldur sífellt áfram og það bætist sífellt í þann hóp fólks sem mætir á fjögurra vikna fresti til að fá skammtinn sinn. Og til þess að koma fleiri sjúklingum í meðferðina þarf að laga aðstöðuna eða fjölga sjúkrahúsum sem veita þessa meðferð. Það er talað um að mesta áhættan við lyfið sé bráðaofnæmið, það kemur fram í fyrstu tveimur eða þremur skiptunum og því sé ég þá lausn að eftir fimm eða sex skipti á LSH í Fossvoginum geti einstaklingurinn fengið skammtinn annars staðar. Fyrir utan að það þarf auðvitað að fara með þetta út á land

líka, enda víða mjög góð aðstaða þar á sjúkrahöfnunum. En í þessum málum hefur aðkoma MS-félagsins skipt sköpum.“

En þegar interferonlyfin komu þá voru væntingar um áhrif þeirra meiri en raunin varð. Núna er það tysabriið, getur ekki verið að fólk hafi of miklar væntingar um virkni þess?

„Ég er sjálf búin að vera með MS svo lengi að ég er alveg hætt að kippa mér upp við það þótt einhverjar fréttir komi í blöðunum um nýtt MS-lyf. Svo oft hef ég í gegnum tíðina fengið símhringingar frá ættingjum að spyrja hvort ég sé búin að heyra eða lesa um „þetta nýja lyf sem á að lækna MS“. Ég er sem sé löngu orðin gjörsamlega ónæg fyrir slíkum fréttum um töfra lausnir. Við þekkjum úr fortíðinni margar hrakfallasögur þegar fólk var að elta við slíkt.

Við erum svo viðkvæmur hópur, fólk með ólæknandi sjúkdóm, fólk sem veikist snemma á lífsleiðinni og byrjar að fatlast, það er tilbúið að gera nánast allt til að endurheimta heilsuna og því miður hafa alltaf verið til loddarar sem nýta sér það. Sjálfsagt verður alltaf eitthvað um slíkt á meðan endanleg lækning er ekki komin fram. Félagið reynir alltaf að fræða fólk, og það gera lækarnir líka, en þessi þrá eftir lækningu býr innra með einstaklingunum. Það er mjög

eðlilegt og fólk vill trúna að það geti læknað.

Þegar interferonið kom höfðum við bara haft sterameðferðir, sem standa enn alveg fyrir sínu í bráðaköstum. Interferon eru fyrirbyggjandi lyf og hugsunin sú að draga úr tíðni kasta, fækka skemmdum í myelíninu og þar með stuðla að betri heilsu til lengri tíma. Því miður reyndust þessi lyf ekki vera sú lausn sem við höldum á sínum tíma, ég held að besti árangur hafi verið um 30% fækkun kasta. Fólk varð bara að lifa með því og margir gáfust upp, enda fengu margir erfðar aukaverkanir og erfitt að þurfa að sprauta sig á hverjum degi. Fólk datt í þunglyndi sem erfitt var að eiga við, var með flensueinkenni, svo margir tóku þá ákvörðun að hætta, lifa hér og nú og vona það besta. Því leið betur með því að hætta að sprauta í sig „flensu“.

Þetta var reyndar mjög umdeilt á læknaþingum, sumir læknar vildu að fólk hæfi strax við greiningu slíka meðferð og það myndi skila sér til lengri tíma lítið. Við sjúkl-ingarnir hugsum kannski öðruvísi. Við hugsum um að komast í gegnum daginn í dag, þessa viku, á eins góðan hátt og hægt er og láta svo slag standa. Þolinmæði sjúkl-inga gagnvart aukaverkunum er þannig minni en sérfræðingarnir halda. Kona er kannski með barn og vill hugsa vel um það og það er ekki hægt með öllum þessum aukaverkunum og hún hugsar: Ég vil sinna mínu barni og það verður bara að hafa það hvernig ég verð til heilsunnar eftir fimm eða tíu ár. Það eru lífsgæði líðandi stundar sem skipta mestu máli.

En svo núna kemur tysabriið, sem er líklega það sem við myndum kalla fyrsta alvöru lyfið við MS. Reynslan segir okkur að vera viðbúin því versta en vona það besta, en þær rannsóknir sem þegar hafa verið gerðar lofa mjög góðu og við skulum bara leyfa okkur að vera bjartsýn, vitandi það líka að það eru nokkur önnur lyf á leiðinni sem eru mjög öflug og efnileg. Við getum horft björtum augum fram á

við og þar sem ég hitti sem formaður flest það unga fólk sem hefur verið að greinast, þá finnst mér mjög mikilvægt að geta sagt að fyrst það þurfti endilega að fá þennan sjúkdóm þá gat það ekki valið heppilegri tíma hingað til, vegna þess að núna eru horfur betri en nokkurn tíma.“

Sá dagur kemur...

Vissulega er vaxandi von og vaxandi vísá sérfræðinganna um að sá dagur muni renna upp að hægt verði að lækna eða að minnsta kosti stöðva framgang MS um leið og sjúkdómurinn gerir vart við sig...

„Já, sá dagur mun koma og er kannski ekki eins langt undan og við höldum. Hraðinn í þróun læknavísindanna er orðinn svo mikill. Það hefur líka orðið sú áherslu-breyting að fókusera ekki eins mikið á orsök MS, heldur vera praktískari og fókusera á meðferðina. Menn vita hvað gerist í MS, þótt þeir viti ekki afhverju, og ættu því leggja áherslu á að koma í veg fyrir að það gerist.

En eins og komið hefur fram er fræðsla eitt helsta hlutverk MS-félagsins. Þannig hefur það verið frá upphafi, bæði til sjúklinga, að aðstandenda þeirra og alls almennings. Viið gefum út blað tvisvar á ári, starfrækjum heimasíðu, við höfum tvisvar staðið að gerð fræðslumynda sem sýndar hafa verið í sjónvarpinu, höldum námskeið, fræðslufundi og tókum fyrir tveimur árum upp þá nýju tækni að „streyma“ fundum á netinu. Það var risastökk til að jafna aðgang fólks að fræðslufundunum, fólk úti á landi, fólk í útlöndum, fólk sem kemst ekki að heiman getur fylgst með þeim á tölvunni sinni um leið og þeir fara fram. Svo eru þeir teknir upp og eru aðgengilegir á netinu í langan tíma á eftir fyrir þá sem gátu ekki fylgst með þeim þegar þeir voru sendir út. Við teljum okkur því sinna fræðsluhlutverkinu vel, þótt við séum eins og í öðru alltaf að reyna að gera betur.

Starf okkar er hins vegar ekki



Aðalstjórn MS-félags Íslands, 2007 - 2008: Standandi fv. Berglind Guðmundsdóttir gjaldkeri, Ósk Laufey Óttarsdóttir ritari og Þórey Gísladóttir meðstjórnandi. Sitjandi f.v. Sigríður Jóhannesdóttir varaformaður og Sigurbjörg Ármannsdóttir formaður.

allt sjúkdómstengt og alvarlegt. Við sláum líka oft á léttu strengi, gerum okkur ýmislegt til gamans. Stundum tekst okkur að slá tvær flugur í einu höggi eins og á dög-unum þegar við fengum Sólveigu Eiríksdóttur hjá Himneskri hollustu til að halda fyrirlestur um hollt mataræði og kenna okkur að elda og baka í leiðinni. Það var frá-bærlega skemmtilegt og fræðandi. Mörg okkar hugsa um heilbrigða fæðu og líferni og Solla er svona skemmtileg og lifandi og smitar út frá sér gleði.“

Hvað er svo helst á döfinni á þessu merka afmælisári.

„Við erum núna að halda mikla ráðstefnu hér á landi í lok maí. Þetta verður evrópskt þing MS-félaga, þar sem nokkrir mjög frægir sérfræðingar munu flytja fyrirlestra um nýjustu meðferðir við MS, bæði í lyfjum og sjúkrahjálfun. Við gerum ráð fyrir rúmlega 80 gestum frá útlöndum á þingið. Okkur þykir að sjálfsögðu gríðarlega spennandi að geta boðið upp á þetta á afmælisárinu. Hluta dagsskrárinnar verður streymt á netinu, þ.e. eftir hádegði á laugardeginum 24. maí, það verða

fjórir fyrirlestrar og umræður í kjölfarið. Hugmyndin er svo að gefa út í haust fyrir sjálfan afmælisdaginn þann 20. september aukablað sem verður sérstaklega helgað þessari ráðstefnu.

Stjórn MS-félagsins hefur einnig ígrundað hvernig félaginu geti vegnað sem allra best til framtíðar. Við erum mjög stórt félag með öfluga starfsemi og viljum gera enn betur. Stjórnin hefur mikið rætt um hvernig best verði tekið á því og það hefur verið ákveðið að ráða framkvæmdastjóra í hálfstarf, sem er ekki með MS, sem leiðir félagið í nánú samstarfi við stjórnina inn í framtíðina. Þessi skipan mála hefur reynst öðrum félögum afar farsæl. Hlutverk framkvæmdastjórans verður þannig að breyta áhugamannafélagi í það að verða félag með stjórn, formann, starfandi framkvæmdastjóra og skrifstofumann.

Þetta er nýtt skref og stórt fyrir MS-félagið og það verður spennandi að sjá hvernig breytt fyrirkomulag nýtist okkur öllum og félaginu til heilla. Framtíðin er því mjög björt fyrir MS-félagið og MS-sjúklinga í mörgum skilningi.“ ■

MS-fólk er duglegt fólk

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

MS-félag Íslands opnaði sína fyrstu skrifstofu í húsi Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8 í Reykjavík 2. apríl 1985. Fyrstu starfsmenn voru núverandi formaður Sigurbjörg Ármansdóttir, Margrét Ólafsdóttir og Elín Herdís Þorkelsdóttir. Elín hafði þá um nokkurt skeið verið gjaldkeri félagsins og það átti hún eftir að verða, með einu tveggja ára hléi, allar götur fram til síðasta aðalfundar í október 2007. Það er því óhætt að segja að fáir hafi haft fingurinn á púlsi starfseminnar jafn náið og lengi og Elín.

„Já, ég man vel eftir því þegar við byrjuðum í Skógarhlíðinni á sínum tíma; þar var ósköp indælt og notalegt,“ segir Elín þegar ég heimsæki hana til að líta með henni yfir þennan langa og farsæla feril í stjórn MS-félagsins. „Það segir sig sjálf að það hefur mjög mikið breyst á þeim tíma sem liðinn er síðan ég byrjaði að starfa í félaginu. Ég tók við gjaldkerastarfinu af Möggu minni Ólafs og þá komust bókhaldið og önnur gögn félagsins fyrir í einni skjalatösku. Það var í kringum 1983 og síðan hef ég verið meira og minna viðloðandi félagið, bæði sem gjaldkeri stjórnar og starfsmaður á skrifstofu félagsins og dagvistarinnar.“

1986 og 1995

Elín segir að fyrir henni séu stærstu áfangarnir í sögu MS-félagsins þegar dagvistin opnaði fyrst í leiguhúsnaði í Álandi 9. árið 1986 og

síðan þegar félagið flutti inn í sitt eigið hús að Sléttuvegi 5. árið 1995. Hvoru tveggja voru mjög stór skref fyrir ekki fjölmennara félag; hvað er það sem gert hefur MS-félagið svona sérstakt í gegnum tíðina?

„Já, ég held að það megi með réttu kalla okkur sérstakt félag,“ segir Elín án þess að hugsa sig um. „Ég hugsa að félagið hafi fljótt orðið svona öflugt vegna þess að þarna kom saman fólk sem hafði virkilega mikinn áhuga á því að gera eitthvað í málunum. Fólk sem vildi gera eitthvað fyrir sig og sína. Ég held ég fari ekki að nefna nein nöfn, það eru svo margir einstaklingar sem hafa lagt mikið af mörkum í gegnum árin, bæði sjúklingarnir sjálfir, læknar og aðrir velunnarar. Hér hefur alltaf verið mjög duglegt fólk að störfum. MS-fólk er duglegt fólk. Svo hefur stuðningur almennings við félagið ávallt verið mjög mikill. Við höfum aldrei lent í því að dyrum sé skellt á nefið á okkur. Alltaf verið mjög vel tekið alls staðar.“

Heldurðu að það sé vegna þess að fólk finnst MS-fólk eiga svo bág?

„Ég skal ekki segja til um hvort það eigi við í dag; ég hugsa þó ekki. Fólk er orðið svo miklu upplýstara um hvað MS-sjúkdómurinn er. En hér á árum áður hitti maður oft fólk sem spurði strax um hvar hjólastóllinn væri þegar það heyrði að maður væri með MS. En slíkar kjánalegar spurningar heyrast ekki lengur. Áður hélt fólk að maður væri búinn að vera, gjörsamlega farlama, skömmu eftir greiningu og að það ætti við um alla með MS. Þetta hefur breyst, en það hefur ekki breytt því að fólk vilji styrkja félagið. MS er enn sjúkdómur sem ræðst á ungt fólk, sem er að hefja lífið, iðulega nýbúið að stofna fjölskyldu, er með lítil börn á framfæri sínu og svo framvegis. Ég held

að samúðin með ungu fólk í slíkum aðstæðum sé ekkert minni núna en hér áður fyrr.“

Hvernig hefur fjárhagur félagsins þá verið í gegnum árin?

„Hann hefur verið upp og ofan eins og gengur. Við höfum fengið mikið af styrkjum, frá sjóðum og ríkinu. Með rekstri dagvistar komu peningar frá hinu opinbera, en frá árinu 2000 hefur hún verið sjálfseignarstofnun og fjárhagur algerlega aðskilinn frá sjálfu félaginu. En það hefur alltaf verið passað upp á að eiga einhvern varasjóð fyrir félagið. Þótt ráðist hafist verið í stórar framkvæmdir höfum við gætt þess að eyða aldrei öllum peningum okkar, að við ættum alltaf eitthvað upp á að hlaupa. Þannig er stefnan enn þann dag í dag, enda aldrei að vita hvað getur komið upp á.“

Svo hafið þið verið með ýmis konar fjáröflunarstarf?

„Já, við höfum lengi haft ágætlega upp úr sölu jólakorta, við höfum tekjur af þessu blaði, höfum haldið kókubasara og margt fleira. Það er gífurleg samkeppni á þessum markaði milli líknarfélaganna, en mér finnst okkur hafa gengið mjög vel, til dæmis með sölu armbanda og spilastokka eins og nú stendur til að endurtaka. Það eru ekki mjög háar upphæðir sem koma út úr slíkum fjáröflunarherferðum, stóru upphæðirnar koma frá aðilum eins og ríkinu, svæðisskrifstofu fatlaðra og Öryrkjabandalanginu, en svo fengum við reyndar mjög veglegan styrk til viðbyggingarinnar frá Minningarsjóði Margrétar Björgólfssdóttur, sem starfar í minningu dóttur Þóru Hallgrímsson og Björgólfs Guðmundssonar.“

Vírus

Elín var um tvítugt þegar MS-sjúkdómurinn gerði vart við sig hjá

henni. „Ég hafði ekki fundið fyrir neinum einkennum áður. Það var enginn sérstakur fyrirboði, allt í einu missti ég bara sjónina á báðum. Ég var í vinnunni og skildi ekkert í því hvað ég væri farin að sjá illa, það var bara ský fyrir öllu sjónsviðinu. Þannig byrjaði það nú.“

En greindistu þá með MS?

„Nei, þá hét þetta að vera með vírus, svo ég gerði mér ekki grein fyrir því alveg strax. Lengi vel var talað um þetta undir rós, manni var ekki sagt hreint út af læknum hvaða sjúkdómur þetta væri. Þetta var bara vírus og svo var manni sagt hvað maður ætti að gera og maður gerði það. Í fyrstu gekk það til dæmis út á að fá B-vítamín-sprautur daglega, ég man ekki hvað lengi. Ég var einnig lengi í sjúkrahjálfun niðri í Sjálfsbjörg, var ekið fram og tilbaka. Það endaði með því að ég gat gengið frá Sjafnargötu og niður á Lækjartorg, sem þótti mikill bati á þeim tíma. Svo var þetta lyf sem hét ATCH, sem var gefið í sprautum og maður þurfti að leggjast inn á sjúkrahús til að fá þá meðferð. Ég man nú ekki til þess að það hafi gert mikið gagn.“

Þú virðist síðan hafa farið vel út úr sjúkdóminum, verið með nokkuð milda útgáfu hans.

„Já, ég hef verið heppin hvað það varðar. Ég var reyndar mjög veik fyrstu árin og myndi segja að mitt versta tímabil hafi verið á milli tvítugs og þrítugs. Svo nánast stoppaði framgangur sjúkdómsins.“

Gerðir þú eitthvað til að svo yrði, í mataræði eða einhverju slíku?

„Nei, ekki nema að mæta sjúkdóminum með jákvæðu hugarfari. Ég hugsaði mest lítið um veikindin, var aldrei að spá í morgundaginn, málaði aldrei skrattann á vegginn. Ég hef alltaf látið hverjum degi nægja sína þjáningu – og sína ánægju. Ég hugsa að ég hafi einfaldlega haft þetta lundarfar frá barnæsku. Mér finnst svo mikil synd þegar fólk er að velta sér upp úr neikvæðu hugarfari – oftast en ekki alveg að óþörfu. Það er ábyggilega hægt að gera sig veikari með því að hugsa sífellt neikvætt



Elín heidruð á síðasta aðalfundi MS-félagsins.

um hlutina og lenda í vítahring sem erfitt er síðan að bjótast út úr.“

Hefurðu þá ekki notað lyf?

„Engin í seinni tíð. Ég hef ekki verið á interferonlyfjunum og mun ekki fara á Tysabri. Ég er fyrir löngu hætt að fá köst svo það hefur enga þýðingu að taka fyrirbyggjandi lyf.“

Hvernig finnurðu þá fyrir sjúkdóminum?

„Það er aðallega þreytan, og annað slagið pirringur og verkir í fótunum. Það sem maður missti á sínum tíma hefur kannski ekki komið allt aftur en mér hefur lærst að lifa með því. Ég spái ekkert í þetta lengur. Ég er búin að vera með MS í um 40 ár og þekki ekki lífið öðruvísi.“

Áttu börn?

„Já, ég á þrjú börn. Það gekk mjög vel með þau og ég átti þau á

tíu ára tímabili, fyrsta þegar ég var 23 ára og það þriðja þegar ég var 33 ára.“

Góð staða

Elín hefur í árána rás farið víða um lönd sem fulltrúi MS-félagsins og séð hvernig aðbúnaðurinn er, til að mynda annars staðar á Norðurlöndunum og í Evrópu – hvernig er samanburðurinn við aðstæðurnar hér á Íslandi?

„Mér finnst við standa mjög vel að vígi. Aðbúnaður okkar er ekkert síðri en hjá frændum okkar á Norðurlöndunum, hvað þá neðar í Evrópu. Ég held til dæmis að fólk hafi óvíða eins greiðan aðgang að læknum og hér, og félagið á sinn þátt í því. Mér sýnist líka á þeim erlendu gestum sem hingað hafa komið að þeir eru yfirleitt bara



Í Álandinu um 1990. Fv. Oddný Lárusdóttir forstöðukona dagvistar, Sigurbjörg Ármannsdóttir núverandi formaður, Gyða Ólafsdóttir þáverandi formaður og Elín.

hissa á því að sjá hversu vel er staðið að málum MS-fólks hér hjá okkur. Ekki síst miðað við smæð félagsins, við gleymum stundum hvað við erum fá að gera stóra og mikla hluti.“

En margt hlýtur að hafa breyst í árunna rás?

„Já, ég hef upplifað miklar breytingar á þessum 40 árum sem ég hef verið með sjúkdóminn. Mér eru mest hugleiknar þær breytingar sem orðið hafa hér hjá okkur. Áður en ég byrjaði að starfa fyrir félagið sótti ég fundi þess og þeir voru þá iðulega haldnir í Sjálfsbjargarhúsinu. Hún var svo dugleg að boða til funda hún Grethe Morthens, sem var fyrsti formaður MS-félagsins úr röðum sjúklinga á árunum 1978 – 1980. Hún húðskammaði mann ef maður mætti ekki. Grethe var svo mikið fyrir að við héldum persónulegum tengslum hvert við annað og það gerði að verkum að maður dreif sig á fundina.“

Hvað er þér persónulega minnisstæðast frá tíma þínum hjá MS-félaginu?

„Það er allt það góða fólk sem ég hef kynnst. Það er upp til hópa

alveg yndislegt fólkið sem komið hefur á dagvistina, alveg frá því við byrjuðum í Álandinu. Það var alveg yndislegur staður og mér leið ákaflega vel þar, fannst það bara eins og annað heimili manns. Þangað kom færri fólk og allt var miklu minna í sniðum; en það var ekki hægt að halda í það, það var alltof lítið fyrir okkur. Mér líður líka mjög vel á Sléttuveginum, en það er samt dálítið öðruvísi.

En allt þetta yndislega fólk er það sem hefur hefur dregið mann að staðnum. Sumum hefur í gegnum tíðina þótt það jafngilda því að lúta í lægra haldi fyrir sjúkdóminum að sækja sér þjónustu félagsins en það er mikill misskilningur vil ég meina. Og sem betur fer hefur þetta verið að breytast. Unga fólkið í dag er miklu opnara og setur sig í samband nánast um leið og það hefur fengið greininguna. Það er gríðarlega jákvæð þróun finnst mér – og stafar væntanlega af því að fólk er núna upplýstara, getur lesið sér mikið til á netinu og svo framvegis. Ég hef tekið eftir því í gegnum árin að flestum sem setja sig í samband við félagið, koma og tala

við okkur, líður svo miklu betur á eftir. Það gerir fólki gott að hitta aðra sem eru í svipuðum sporum og svo líka að átta sig á því að það er bara lítið prósent þeirra sem greinast með MS sem fara mjög illa út úr sjúkdóminum.“

Hvað finnst þér vera aðalmálið fyrir MS-félagið núna?

„Ég veit ekki hvað skal segja. Mér finnst hlutirnir ganga mjög vel eins og þeim er komið fyrir núna. En auðvitað höldum við svo áfram að gera betur í dag en í gær. Áherslur breytast og nýjungar koma fram í þjónustuúræðum, þannig hefur það alltaf verið og við höfum ávallt reynt að taka þær upp eins fjótt og við höfum getað. Til dæmis eru allt önnur lyf í boði í dag en voru fyrir fimmtán árum og þróunin í sjúkrapálfuninni hefur verið mjög mikil og ör. Ég held því að aðalatriðið fyrir okkur sé að halda áfram á sömu braut og við höfum verið,“ segir Elín Herdís Þorkelsdóttir, sem vinnur áfram á skrifstofu dagvistarinnar og hefur engar fyrirætlanir um að hætta í bráð að starfa fyrir MS-félagið þótt hún sé hætt að annast fjármálin. ■

Nýtt armband – ný spil

Vegna 40 ára afmælis MS-félagsins hefur verið ákveðið að efna til fjáröflunarátaks þar sem í boði verða nýtt armband og nýr tvöfaldur spilastokkur með nafni félagsins, en hvoru tveggja hafa áður komið út og eru löngu uppseld.

Armbandið er sem áður alþjóðlega blátt á litinn, en er að öðru leyti séríslenskt þar sem núna eru á því merki MS-félags Íslands, lógóin lykillinn og skráargatið, og nafn félagsins ritað með rúnum. Umsjón með hönnun og framleiðslu armbandsins hafði Ósk Laufey Óttarsdóttir og naut hún meðal annars aðstoðar Jóns Valfells



við rúnalettrið og Maríu K. Magnúsdóttur skóhönnuðar, sem hefur góð sambönd í Kína þar sem framleiðsla og pökkun á sér stað. Verð er sem áður 500 krónur fyrir stykkið og aðalsöluastaður verður skrifstofa MS-félagsins við Sléttuveg 5 í Reykjavík.

Spilastokkurinn tvöfaldi er sérlega vandaður og með sitthvorum litnum, bláum og rauðbrúnum. Fyrirtækið Bros sá alfarið um framleiðslu spilanna, en þau verða



seld í símasölu af fyrirtækinu Öflun, en munu einnig fást á skrifstofu MS-félagsins. Stokkarnir eru saman í góðri plastöskju, og kostar hver 2.500 krónur.

Sala á spilum og armbandi hefst á ráðstefnunni EMSP European MS Platform sem haldin verður á Hilton Hótelu helgina 23. – 25. maí..

Þá er vert að minna á minningarkort MS-félagsins. Hægt er að hringja á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 og við sendum fyrir ykkur fallett minningarkort með innilegri hluttekningu. Þar kemur einnig fram að MS-félagi Íslands hafi verið afhent gjöf til minningar um viðkomandi. En einnig er mögulegt að greiða beint inn á minningarsjóð okkar (bankanúmer: 120-26-102713, kennitala: 520279-0169), með kreditkortum visa og euro, eða fá senda giróseðil en þá bætast við 200 krónur aukalega vegna seðilsgjalds.

Hvernig getum við nýtt húsið okkar enn betur?

Í lok janúar síðastliðins var ný 180 fm. stækkun húsnæðis MS-félagsins tekin í notkun. Stækkunin opnar ýmsa nýja möguleika á að nýta húsakynninn enn betur en hingað til hefur verið mögulegt, svo sem til nauðsynlegrar aðhlynningar, heilsuræktar, jógaíðkunar og félagsstarfsemi. Vonast er til að stækkunin og húsnæði félagsins allt nái til sem flestra MS-greindra, ekki síst

þeirra sem ekki sækja dagvistina. Starfshópur á vegum MS-félagsins hefur því sett af stað könnun á heimasíðu félagsins um nýtingu húsnæðisins. Við hvetjum ykkur til að taka þátt í þessari könnun, þannig að vinna starfshópsins skili betri árangri.

Könnunin er inni á heimasíðu félagsins:

www.msfeilag.is.

Sumarlokun

Skrifstofu og dagvist MS-félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík verður lokað vegna sumarleyfa frá 14. júlí til og með 5. ágúst næstkomandi.

Með MS í handfarangri

Eftir Berglindi Guðmundsdóttur.

Í þessari grein mun ég segja frá lífi mínu með MS. Hvernig sjúkdómurinn hefur haft áhrif á líf mitt og hvernig ég hef tekist á við hann. Það eru 27 ár síðan ég fékk fyrstu greinilegu einkennin um MS, en í raun er sjúkdómurinn búinn að vera samferða mér alla ævi. Ég hugsa oft að það að lifa með MS er eins og að taka þátt í langhlaupi. Hlaupinu lýkur aldrei. Þetta er ekki sjúkdómur sem er afgreiddur eins og fótbot, fyrir eða eftir brot. MS er alltaf með í för.

Fyrstu einkenni og gangur sjúkdómsins

Ég greindist með MS 1982. Fyrsta kastið fékk ég 1981, þá 21 árs, það var dofi í fótum sem leiddi upp í mitti og ferlið tók um sex vikur. Þá fór ég ekki til læknis, þetta var allt svo óraunverulegt. Vorið 1982 fékk ég sjóntaugabólgu. Það voru einkenni sem ég gat lýst vel, ég sá ekki, og fór til augnlæknis sem sendi mig svo til taugasérfræðings. Taugasérfræðingurinn sagði mér að þetta væri sjóntaugabólga eða vírus í sjóntaug. Einkennin gengu yfir á um sex vikum. Fékk reyndar ekki að vita að þetta væri MS fyrr en 1984 en taugasérfræðingurinn sá 1982 að ég væri með MS og það er skráð í hans skýrslum þá. Mikil þreyta og slappleiki fylgdi með í bæði þessi skipti. Næstu 2-3 árin fékk ég um tvö væg köst á ári. Þegar ég tala um væg köst þá á ég við dofa og þyngsli í höndum og fótum, samfara mikilli þreytu. Þessi köst skildu eftir sig lítil varanleg einkenni. Slæmt kast fékk ég 1984

og þá eftir barnsfæðingu. Á árunum 1986 til 1993 var ég nokkuð góð, var þreytt en stundaði vinnu. 1993 átti ég barn og fékk kast eftir það sem ég var í um þrjá mánuði að jafna mig á. Ég tók þá ársfrí frá vinnu. Ég fór svo aftur að vinna 1995 og vann til 2003. Á árunum 1998 og 1999 fór ég að fá tauga-verki í fætur og fór að eiga erfiðara með gang. Einnig varð jafnvægið verri.

Æska og unglingsár

Þegar ég lít til baka til æskuára sé ég ýmis einkenni sem tengjast MS. Ég var alltaf þreytt, hafði lítið úthald, gat ekki hlaupið eins og hinir krakkarnir. Boltaleikir í íþróttum voru martröð. Ég man eftir því þegar ég var um 10 ára þá fékk ég verki í fæturnar sem eru eins og verkirnir sem ég þekki núna. Eins man ég þegar ég var 11-12 ára þá var ég svo þreytt að ég gat varla staðið í fæturnar en var samt ekkert að gera. Ég var einnig

oft með hálsbólgu og bólgná hálskirtla þegar ég var unglingur og fór í hálskirtlatöku 16 ára. Þreytan var verst, ég var þreytt án þess að gera nokkuð. Þegar ég var í menntaskóla fór ég heim og lagði mig eftir skóla, ég hafði ekki orku í annað. Ég var oft með höfuðverk og ákvað að þetta væri migreni. Ég var oft að hugsa hvað þetta gæti verið. Var ég í lélegri þjálfun, borðaði ég ekki nógu hollan og næringaríkan mat?

Skólaganga og menntun

Ég kláraði stúdentspróf 1979 og fór í Kennaraháskólann haustið 1980 og útskrifaðist þaðan sem grunn-skólakennari 1983. Fyrstu einkenni MS fékk ég meðan að ég var í KHÍ. Á þeim tíma var mikið álag á mér og ég vann með skólanum. Gifti mig og keypti mína fyrstu íbúð. Mér gekk vel í skólanum en hefði kannski gengið betur ef heilsan hefði verið í lagi. Ég var oft þreytt og fékk væg köst, eins og ég hef



Berglind 25 ára með Óskar eins árs.



Berglind og Sirrý, tengdadóttir hennar, standa fyrir aftan Óskar, Selmu Margréti og Reyni.

áður lýst. Á þeim tíma vissi ég ekki að ég væri með MS og að þessi einkenni sem að ég fann fyrir væru einkenni sjúkdóms. Ég hugsaði fyrst og fremst um að standa mig í skóla og vinnu og ýtti óþægilegum hugsunum frá. Ég var jú að fara út á vinnumarkaðinn og farin að huga að barneignum.

Á vinnumarkaði með MS

Ég fór að starfa sem kennari haustið 1983. Ég var yfirleitt í 75% vinnu en undir það síðasta var ég komin í fulla vinnu. Eftir á sé ég að það var brjálæði hjá mér að fara í fulla vinnu, ég yfirkeyrði mig alveg. Ég var orðin svo langþreytt. Ég fór í veikindafri og reyndi svo eftir það að fara í 50% vinnu. Það gekk ekki, ég virtist alveg búin. Ég réði ekki lengur við líkamlegt og andlegt álagið sem fylgdi vinnunni. Ég

ákvað þá að betra væri að eyða orkunni í að byggja mig upp og eiga ánægjulegan tíma með fjölskyldunni. Það er alltaf hægt að vera vitur eftir á en ég hefði átt að vera í hálfu starfi alla tíð og ekki láta mér detta í hug að vera í fullu starfi. Vinnuveitendur mínir sýndu mér alltaf fullan skilning og ég fór aldrei í felur með það að ég væri með MS. Ég sá eftir vinnunni minni, mér fannst gaman að kenna. Núna horfi ég á það að ég náði 20 árum í kennslu og er mjög sátt við það hafa hætt og snúið mér að öðru.

Líf eftir vinnu

Í okkar þjóðfélagi eru flestir í vinnu og mikið spáð í hvað hver gerir og hvar hann vinni. Að hætta að vinna þýðir að stór hluti af þér hverfur. Félagsskapur sem vinna veitir er

ekki lengur til staðar. Fjárhagsleg afkoma raskast. Þú hættir að þurfa að vakna til ákveðinna verka. Ég ákvað að líta á það sem vinnu að halda heilsu minni eins góðri og kostur væri. Ég fór í sjúkrahjálfun á Reykjalundi en þar er tækjasalur og sundlaug. Þangað fer ég í hjálfun a.m.k. þrisvar í viku. Ég sé um heimilið. Það er vinna að þrifa, þvo, kaupa inn og elda. Ekki má gera lítið úr þeim hlutum þó þeir séu ólaunaðir. Foreldrar hafa leitað til mín og beðið mig um að taka börnin þeirra í aukatíma. Ég hef gert það og þá stjórna ég alveg hve mikið ég vinn og hvenær. Ég passa mig á að dreifa verkefnum jafnt yfir vikuna. Oftast tekst það. Ég legg mikið upp úr því að halda sambandi við fólk. Ég finn að ég verð að vera dugleg að hitta fólk og taka þátt í því sem býðst. Mikilvægt er að halda sambandi við vini og



Fjölskyldan 1994: Berglind, Óskar og Reynir með Selmu Margréti.

kunningja. Ég hef einnig tekið þátt í starfsemi MS-félagsins og trúi að þar geti ég látið eitthvað gott af mér leiða.

Lyf og hefðbundnar meðferðir

Ég er lítil pillukona og ég hef alltaf skoðað með gagnrýnum huga öll lyf sem að ég hef tekið. Ég fékk sterasprautur 1984 og hef einu sinni farið í hásteramefferð. Það var árið 2002 en þá fékk ég svo mikinn svima að ég gat ekki gengið. Mér finnst gott að vita af sterunum. Ég fylgdist með þegar interferonlyfin komu. Árið 2002 fannst mér vera tími til að prófa þau. Þá var ég búin að fá 4 köst á rúmu ári og mér fannst ég ekki hafa efni á að sleppa lyfjum ef að sjúkdómurinn væri að fara í gang og lyfin gætu hægt á framvindu. Ég sprautu mig með Rebif þrisvar í viku. Ég gaf mér þrjá mánuði til að komast yfir aukaverkanir og það gekk vel. Ég virðist þola lyfið. Ég hef aðeins fengið væg einkenni síðan ég fór að sprautu mig. Núna fylgist ég með nýja lyfinu tysabri og hvernig það þróast og reynist.

Óhefðbundnar leiðir

Ég er mjög opin fyrir að skoða allt sem getur komið að gagni til að bæta heilsuna. Árið 1985 kynntist ég makróbíótík (sem eru austurlensk fræði), og breytti um mataræði og lífsstíl. Það hjálpaði mér mikið. Ég hef síðan reynt margt eins og ayurveda (indversk fræði), kiropraktík, reiki, blómadropa, hómópatíu, dáleislu og höfuðbeina- og spjaldhryggsjöfnun. Allt hefur þetta hjálpað mér og bætt líðan mína á einhvern hátt. Teygjur og æfingar hafa virkað vel til að takast á við verki og spasma í fótum. Ég vil frekar leggja á mig teygjur og æfingar og geta sleppt flogaveikilyfjum sem notuð eru við verkjum og spasma.

Hjálpartæki

Það er erfitt að játa það að maður þurfi einhver hjálpartæki. Það var árið 2001 sem ég var svo slæm til gangs og með mikinn svima að ég fékk mér hækju. Mér fannst það munur að geta gengið lengra og eiga síður á hættu að detta. Hækja var lítið mál hjá mér. Það var verra með þá sem sáu mig með hækju. Mér fannst svipurinn segja „aum-

ingja konan er hún orðin svona slæm“. Kannski eru þetta bara mínar hugsanir og fordómar, við sjáum ekki hvað aðrir hugsa. Núna fer ég út á meðal fólks, alveg ófeimin með hækjuna. Núna ætla ég að fá mér hjólastól til að nota á ferðalögum. Ég sá á ferðalagi sem ég fór til útlanda að hjólastóll myndi gera mér kleyft að fara miklu meira en ég kemst núna. Ég get gengið það mikið að þetta yki tækifæri fjölskyldunnar til að ferðast. Áður sá ég alltaf hjólastól fyrir mér þegar einstaklingur getur ekki gengið lengur. Þar koma aftur mínar eigin hugsanir og stoppuðu það að ég sæi möguleikana. Núna hugsa ég: „Ég ætla að nota öll þau hjálpartæki sem geta aukið lífsgæði mín“.

Andleg og líkamleg uppbygging

Eins og ég er búin að segja frá þá fer ég reglulega til sjúkráþjálfara sem útbýr æfingaprógramm fyrir mig. Ég fer í tækjasal þrisvar í viku. Ég er stundum þreytt þegar ég fer en þá fer ég hægar eða geri minna. Þá hef ég í huga þessa gullnu setningu „minna er betra en

meira“. Það er svo merkilegt að ég er alltaf hressari eftir æfingarnar. Æfingarnar sjá til þess að ég held vöðvastyrk og betri færni. Þetta er ég búin að gera í 5 ár, eða alveg síðan ég hætti að vinna og fór að einbeita mér að því að verða eins heilbrigð og ég gæti orðið með MS. Einnig geri ég teygjur og æfingar heima. Þá er það andlega uppbyggingin. Hún er ekki eins einföld og líkamlegar æfingar. Ég hef alltaf verið bjartsýn og séð jákvæðu hliðina. Ég lít svo á að það sé alltaf til lausn, það þarf bara að finna hana. Árelía Eydís Guðmundsdóttir fjallar um vonina í bók sinni *Móti hækkandi sól*. Þar segir að þeir sem eru vonglaðir eigi betri möguleika á að jafna sig á erfiðum sjúkdómum. Vitnað er í bandarískan lækni Dr. Jerome Groopman sem unnið hefur að rannsóknum á áhrifum vonar á sjúklinga sem eru með krabbamein og alnæmi. Niðurstöður hans eru að þeir sem eru vongóðir eigi bæði mun betri líkur á að lifa lengur og lifa betra lífi. Dr. Groopman gerir mun á því sem hann kallar falska von og raunverulega von. Raunveruleg von þýðir að einstaklingurinn gerir sér grein fyrir hvað sjúkdómurinn felur í sér, en trúir því að hann geti lifað með honum. Hann

viðar að sér upplýsingum og er meðvitaður um hvaða leiðir eru færar, annaðhvort til að halda sjúkdóminum í skefjum eða læknaast af honum. Fölsk von er þegar einstaklingur aflar sér ekki upplýsinga en segir sjálfum sér að allt fari á besta veg og setur svo allt sitt traust á lækna. Vongóðir einstaklingar setja sér markmið og trú á að þeir nái markmiðum sínum.

Ég fór á námskeið í hugrænni atferlismeðferð (HAM) hjá MS-félaginu. Tilfinningar og hugsanir okkar stjórna lífi okkar meira en við gerum okkur oft grein fyrir, t.d. viðhorf til hjálpartækja. Það námskeið gagnaðist mér mjög vel. Þar fékk ég æfingu í að takast á við neikvæðar hugsanir og vinna úr þeim. Þar lærði ég líka mikilvægi þess að vera hér og nú og hugsa um daginn í dag. Við vitum ekki hvernig við verðum eftir einhver ár og hvers vegna að eyða orku dagsins í dag í óttahugsanir um framtíðina. Ég hef mikið hugsað um MS-fólk almennt, hvað eigum við sameiginlegt? Allt MS-fólk sem ég þekki er duglegt og vinnusamt. Við viljum ekki vera sjúklingar. Það er kannski þess vegna sem við erum að ofgera okkur. Við vinnum þar til við stöndum ekki lengur í fætunum

í bókstaflegri merkinu, við erum alltaf til í að bæta aðeins meira á okkur. Einnig hef ég velt fyrir mér þegar einstaklingur fær fyrstu MS-einkennin. Var einstaklingurinn undir miklu andlegu og/eða líkamlegu álagi. Við erum baráttufólk. Við viljum ekki láta vorkenna okkur og reynum að leysa málin. Til dæmis eiga margir erfitt með að fara í örorkumat og draga það eins lengi og þeir geta. Ég fór t.d. ekki fyrir en árið 2001 í örorkumat.

Lokaorð

Ég er bjartsýn á framtíðina. Það er margt að gerast í lyfjamálum sem gefur MS-fólki nýja von. Miklar framfarir eru í læknavísindum. Það er mikilvægt að við notum allt það sem kemur okkur til góða. Verum gagnrýnin í hugsun. Spyrjum okkur spurninga. Hvað kemur mér best? Hentar þetta lyf mér? Hvað mataræði hentar mér? Hvað óhefðbundnu aðferðir gera mér gott? Við erum stjórnendur í eigin lífi, MS er aðeins handfarangur sem við tökum með hvert sem við förum.

Kæru samherjar, gangi okkur öllum sem best í nútíð og framtíð. ■

Heimildir: Árelía Eydís Guðmundsdóttir (2005). *Móti hækkandi sól*. Reykjavík: Bókaútgáfan Salka.



Berglind á aldrinum 7 til 16 ára.

Landsbyggðarlínur



Jón R.
Ragnarsson



ÚR EYJAFIRÐI

Uppskrift að góðu hópstarfi á landsbyggðinni er ekki til en ég get sagt frá hvernig okkar hópi hér úr Eyjafirði hefur gengið í gegnum tíðina.

Upphaflega héldu MS-sjúklingar og fólk með parkinsonsjúkdóminn sína fundi saman. Það var svo 1998 sem fyrsti fundurinn var haldinn hér á Akureyri eftir forskrift félagsráðgjafa frá MS-félaginu. Fljótlega kom í ljós að forskriftin hélt ekki, alla vega ekki fyrir þennan hóp sem fer frjállega með orðið, en þetta þróaðist upp í vináttu sem hefur haldið í 10 ár.

Í fyrstu héldum við fundina í húsnæði Akureyrarbæjar en þar var aðstaða til uppáhellingar og við komum með nammi með okkur. Þessir fundir voru haldnir fyrsta miðvikudag í mánuði kl. 20. Fljótlega kom í ljós að okkur var ekki treystandi fyrir lyklum að húsnæðinu, eftir að hafa tapað tveimur slíkum og þar sem við erum lífsnautnafólk var ákveðið að breyta til og veitingahúsið Greifinn varð fyrir valinu. Í fyrstu var hornborð frátekið fyrir okkur þennan fyrsta miðvikudag í hverjum mánuði en síðan lítill salur sem hentaði okkur mjög vel.

Uppskrift að því að halda lífi í slíkum hópi er ekki til, heldur er það einstaklingurinn sem finnur þörfina hjá sér til að hitta annað fólk sem líkt er á komið, fá sér að borða, spjalla og hafa gaman af. Það eina sem þarf að hafa í föstum skorðum er fundartími og staður, ekki reyna að breyta tíma vegna þarfa einstaklings í hópnum heldur verður einstaklingurinn að hliðra til svo hann geti mætt. Svo ber að taka vel á móti nýju fólki, upplýsa það eins og hægt er, segja frá reynslu hinna með lyf og þjálfun og láta þessum nýja félaga líða eins vel og hægt er innan hópsins.

Annað sem ég vil koma inn á er kaup á hjálpartækjum til notkunar innan hópsins. Við stóðum fyrir fjársöfnum til kaupa á MODMed þjálfunarhjól, því var komið fyrir á Bjargi sem er endurhæfingarstofnun

hér á Akureyri og Bjarg greiddi helming í því hjóli, en það kostaði um 400.000 krónur. Við létum þar ekki staðar numið og söfnuðum fyrir öðru slíku, ekki alveg eins fullkomnu og því á Bjargi, en það hjól flakkar á milli okkar og hver einn getur verið með það í einn til þrjá mánuði eftir þörfum. Enn héldum við áfram og er hjól númer þrjú nú í pöntun. Þessi þjálfunarhjól eru alveg mögnuð fyrir bilaða fætur. Þú situr við hjólið, annað hvort í hjólastól eða venjulegum stól, byrjar að hjóla ef þú getur og síðan tekur hjólið við og þú stillir hraðann sem þú vilt að hjólið hreyfi fæturna á. Þetta eykur vellíðan og bilaðir fætur fara hugsanlega að finna fleiri vöðva sem má virkja.

Þið sem hópur þurfið ekki að leita til margra fyrirtækja til að geta keypt slík hjól og hópurinn þarf ekki að vera stór, það er ekkert mál að flytja þetta tæki milli staða í venjulegri drossíu. Einnig koma vel til greina kaup á göngu- og hlaupabraut, hentugri til flutnings eða önnur þau æfingataeki sem koma að gagni.

Við blésum ekki í herlúðra til að koma söfnun af stað, heldur höfðum samband við fá en stór fyrirtæki sem voru fljót að bregðast við með góðum styrkjum. Það er mikið af góðum fyrirtækjum á landsbyggðinni sem er annt um fólkið sem þar býr og eru reiðubúin að styðja það og styrkja.

Eftir sem áður kemur hópurinn saman fyrsta miðvikudag í mánuði kl. 20 á Greifanum og ef einhver vill hafa samband þá er annaðhvort að mæta eða hafa samband við Önnu Maríu Þórðardóttur í síma 4612164 eða Jón Ragnarsson í síma 4621519 eða jonrt@simnet.is .

Ég vil svo að lokum óska MS-félaginu til hamingju með 40 ára afmælið og hópnum okkar til hamingju með 10 ára afmælið.

Jón Ragnarsson



Eyfirski hópurinn.



**Ingibjörg
Snorradóttir
Hagalín**



FRÁ ÍSAFIRÐI

Það hefur verið ósköp rólegt hjá okkur hér vestra, sem er jú gott, en við þyrftum að fara að rífa okkur upp í að hittast og ræða málin.

Það hefur verið ósk okkar lengi að fá svokallað „teymi“ vestur í heimsókn og veit ég að margir aðilar innan spítalans hér á Ísafirði eru sömuleiðis til í það og vilja taka þátt. Sjálf hef ég töluvert nýtt mér MS-síðuna og spjallið þar ásamt því að hlusta á fyrirlestra sem hafa verið í boði á netinu.

Auðvitað reynir maður að fylgjast með því sem er að gerast hjá félaginu, þó ég viðurkenni að stundum botnar maður lítið í því sem er í gangi, sérstaklega þegar verið er að eyða púðri í rifrildi um stjórn, rekstur o.s.frv. Persónulega hef ég verið að fylgjast með umræðum um nýja lyfið Tysabri og myndi gjarnan vilja eiga þann möguleika að geta tekið lyfið.

Ég spurði á fundi um daginn, sem haldinn var á netinu um þetta nýja lyf, hvort ég gæti fengið þessa lyfjagjöf á Ísafirði og fékk mjög einfalt svar, nei. Þyrfti sem sagt að mæta á Landsspítalann fjórða hvern föstudag, með tilheyrandi ferðalögum, uppihaldi og kostnaði. Ég hef rætt við aðila á sjúkrahúsinu á Ísafirði og segja menn þar að ekkert sé því til fyrirstöðu að gefa lyfið hér. Hér hef ég getað, án neinna vandræða, farið í mínar sterameðferðir í mörg ár og það jafnast ekkert á við það að geta fengið þessa þjónustu í heimabyggð. Ég er því ekki alveg að kaupa þau svör sem ég hef fengið, enda aldrei fylgt neinar útskýringar með þeim, eða rökstuðningur á því að ekki sé hægt að gefa þetta lyf annars staðar en á Landsspítalanum. Ég vil nú meina að það væri ódýrara að senda lyfið á milli en einstaklinginn með öllu sem honum fylgir, að ekki sé talað um ófærð og veður hér yfir vetrarmánuðina.

Ég var beðin að hripa eitthvað á blað fyrir hönd okkar hér „westra“, en vegna anna náðist ekki að húa fólki saman. Ég stend því ein með hverju orði sem hér stendur og vil að lokum óska félaginu innilega til hamingju með með 40 árin, með von um að landsbyggðin fái meira að njóta krafta þess og vísu á næstu áratugum!

Tengiliðir okkar hér „westra“ eru Ingibjörg í síma 867 7942 og Rannveig Börnsdóttir hjúkrunarfræðingur í síma 450 4500. Veitum við allar þær upplýsingar sem eru á okkar færi og vísu fólki á frekari aðstoð eftir atvikum.

Ingibjörg Snorradóttir Hagalín



**Rakel
Valsdóttir**



AF SUÐURNESJUM

Nú eru rúmlega tvö ár liðin síðan fundirnir hófust eða klúbburinn hér á Suðurnesjum var stofnaður en upphafsmaður að því var Auður Ingvadóttir. Í febrúar sl. var ákveðið nafn á klúbbinn, SMS-klúbburinn sem stendur fyrir Suðurnesja MS klúbburinn.

Við höfum verið að hittast einu sinni í mánuði yfir vetrartímamann en tekið hlé yfir sumarið. Fundina höfum við haldið í Sjálfsbjargarhúsinu í Reykjanesbæ þar sem aðstaðan er frábær og erum við afar þakklát fyrir það. Á fundum hjá okkur er bæði létt og skemmtilegt andrúmsloft og fólkið á öllum aldri sem gera umræður bæði skemmtilegar og athyglisverðar. Aðalatriðið er að öllum líði vel og að við getum leitað eftir stuðningi hjá hvert öðru. Öðru hverju höfum við breytt út af venjunni og farið út að borða og jafnvel komið saman í heimahúsi í kaffi og spjall.

EKKI er langt fyrir okkur að sækja í starfið sem fram fer í MS-heimilinu í Reykjavík og hafa sumir sótt í það eins og t.d. fyrirlestra eða aðra starfsemi, aðrir hafa nýtt sér tölvutæknina og horft á fyrirlestra í tölvunni heimavið. Einnig hafa sumir kíkt á aðra féлага á kaffihúsakvöldum í Reykjavík.

Félagafjöldinn hefur að mestu haldist sá sami eða um 10 manns og einn nýr meðlimur það sem af er árinu og viljum við hvetja alla sem búa hérna suðurfrá að koma á fund þegar vetrarstarfið hefst að nýju eða jafnvel að hringja og fá upplýsingar um starfið okkar.

Þannig að í stórum dráttum er allt gott að fréttu hédan af Suðurnesjunum, við erum hress og kát og eins og áður sagði hvetjum við alla sem hafa áhuga á að koma og kíkja á fund hjá okkur. Þið eruð hjartanlega velkomin og alltaf er heitt á könnunni.

Hægt er að hafa samband við Auði Ingvarsdóttur í síma 421 3316 og Rakel Valsdóttur í síma 421 5676 & 868 9439.

Kærar kveðjur og gleðilegt sumar.

F.h. SMS-klúbbsins,
Rakel Valsdóttir



Dagvist og endurhæfing MS – fyrir allt MS-fólk!

Eftir Þuríði Rögnu Sigurðardóttur, forstöðumann d&e MS

Í tilefni 40 ára afmælis MS-félags Íslands er vert að staldra við og líta yfir farinn veg. Það er í raun ótrúlegt hverju félagið hefur áorkað fyrir sína félagsmenn og fjölskyldur þeirra. Árið 1986 þegar MS-félagið hóf starfsemi dagvistar fyrir MS-sjúklinga voru starfsmenn þrír og skjólstæðingar fimmtán, opið tvo daga vikunnar. Frá þeim tíma hefur ýmislegt breyst í umönnun og öll meðferð orðin einstaklingsmiðaðri.

Núna 22 árum síðar hefur Dagvist og endurhæfingarmiðstöð MS-sjúklinga verið rekin í húsnæði í eigu félagsins í 13 ár, að Sléttuvegi 5. Á þeim árum hefur þekkingu fleygt fram bæði fræði- og tækni-lega.

Nýja viðbyggingin

Viðbyggingin sem tekin var í notkun í janúar síðastliðinn er liður í þeirri þróun að bæta aðbúnað



Þuríður Ragna Sigurðardóttir.

dagvistar- og starfsfólks. Ekki eingöngu lýsir dagvistarfólk ánægju sinni með fyrirkomulagið heldur hefur vinnuaðstaða starfsmanna batnað til muna.

Svölurnar (fyrirverandi flugfreyjur) hafa verið MS-félagi Íslands afar hliðhollar og dagvistin notið góðs af þeirra velvild. Í tilefni stækkunar færðu þær félaginu loftlyftubúnað í viðbótarrými sjúkrahjálfunar og hins vegar í baðherbergi, hvíldarherbergi og salerni í viðbyggingu.

Til viðbótar gáfu þær æfinga-

tröppu, baðbekk „bláa lónið“ og hæðarstillanleg borð til afnota í vinnustofu, en þar er aðstaðan rýmri eftir breytingar. Svo höfum við einnig fengið „sparistofu“ þar sem hægt er að slaka á við lestur, sjónvarpsáhorf eða slökun í rólegu umhverfi.

Tækninni fleygir fram og á það einnig við um hjálpartæki sem þurfa sitt rými. Rafskutlur, (rafdrifin þrí- eða fjórhjól) hafa gefið mörgum einstaklingnum það frelsi að ferðast um sitt nánasta umhverfi. Þegar hjólin voru ekki í notkun var þeim lagt þar sem pláss var á göngum hússins en í dag höfum við með viðbyggingunni fengið „skutluskúr“ þar sem hjólin fá að standa þegar þau eru ekki í notkun.

Göngu- og hjólahópur hefur verið starfræktur í 10 ár. Þessi hressi hópur fer alla virka daga í 2ja tíma ferðir um borgina og þarf mikið að ganga á til að aflýsa þeim.

Í d&e MS koma um 65 einstaklingar á viku af þeim eru um 35 með MS-sjúkdóminn, aðrir eru yngri einstaklingar undir 67 ára aldri sem eiga við fatlanir að stríða vegna slysa eða sjúkdóma.



Á páskum - hlustað á Sr. Lenu Rós Matthíasdóttur.



Starfsfólk d&e MS.

Gott starfsfólk

Hér hef ég stiklað á stóru hvernig viðbyggingin hefur bætt aðbúnað dagvistarinnar, en ekki er nóg að stæra sig af góðri umgjörð ef þjónustuna vantar. Við d&e MS starfar velmenntað og reynslumikið starfsfólk. Af þeim 16 starfsmönnum sem hér eru hafa sjö þeirra starfað lengur en í 10 ár.

Mikill auður felst í hverjum starfsmanni sem mikilvægt er að hlúa að og rækta. Við leggjum mikið upp úr að auðga starfsandann með skipulagðri fræðslu og skemmtun.

Auk aðstoðar við athafnir daglegs lífs, iðjuþjálfun, sjúkráþjálfun og næringarríkra máltíða skiptir félagslegi þátturinn miklu máli. Að hafa til einhvers að vakna, að hitta annað fólk og upplifa nýja hluti, skapar samkennd sem er okkur öllum svo mikilvæg.

Markmið starfsemi d&e MS er að styrkja og viðhalda færni skjólstæðinga, og draga úr hindrunum.

Með hvatningu og stuðningi gerum við tilveru þeirra bærilegri, ekki eingöngu tilveru einstaklingsins heldur og einnig þeirra nánustu fjölskyldu og samstarfsaðila.

Ég vil hvetja MS-fólk til að hafa

samband við okkur hjá d&e MS og kynna sér hvað við höfum upp á að bjóða, tilboðin eru fjölmörg.

Á heimasíðu MS-félagsins er að finna upplýsingar um dagvistina, starfsmenn hennar og netföng. ■



Löftlyftubúnaður vígður með Lárusi yfir „bláa lóninu“ undir styrkri stjórn Auðar sjúkraliða.



Hjúkrun og MS

Eftir Sigprúði Ólafsdóttur, hjúkrunarfræðing

Þegar tekist er á við sjúkdóm eins og MS er mikilvægt að horfa jákvæðum augum á styrkleika sína og byggja sig upp bæði andlega og líkamlega. Viðhalda líkamlegri getu með hreyfingu við hæfi og fá andlegan stuðning með því að hitta annað fólk sem er jafnvel í sömu sporum og maður sjálfur.



Sigprúður Ólafsdóttir.

og einn að hafa dagskrá, vakna á morgnana og vera tilbúinn til að takast á við verkefni dagsins. Núna þegar sólin er hækkandi á lofti þá er til dæmis upplagt að nýta sér það fallega umhverfi sem er í göngufæri við okkur og setja gönguferðir inn á dagskrána hjá sér.

Almennt heilsufar

Tengiliðurinn mælir blóðþrýsting og púls einu sinni í mánuði og oftast ef þurfa þykir. Vigtar þá sem það vilja og mælir blóðsykurinn á þriggja mánaða fresti. Þannig fylgjumst við með almennu heilsufari okkar fólks og auðvelt er fyrir okkur að grípa inn í í tæka tíð ef eitthvað af þessu fer úrskeiðis.

Þessar upplýsingar skráum við í sérstaka bók sem er mjög handhæg að taka með sér til síns heimilislæknis eða sérfræðings. Við þessar aðstæður skapast oft svigrúm til að ræða nánar um óskir og væntingar hvers og eins.

Dagvist og endurhæfingamiðstöð MS-sjúklinga (d&e MS) hefur upp á margt að bjóða: góða aðstöðu, fallett umhverfi, sérhæft starfsfólk og einstakt fólk sem kemur til okkar og nýtir sér bæði þá þjónustu og aðstöðu sem í boði er. Við sem störfum við hjúkrun hjá d&e MS erum einn hlekkurinn í þessari keðju.

Tengiliðir

Allir sem skráðir eru í d&e MS fá sinn tengilið sem er oftast sjúkraliði. Við viljum leggja metnað okkar í það að taka vel á móti nýju fólki. Tengiliðurinn tekur þátt í því ferli með því að aðstoða nýtt fólk við að aðlagast og finna dagskrá við sitt hæfi. Það er mikilvægt fyrir hvern

Góð aðstaða

Í nýju viðbyggingunni er mjög góð baðaðstaða sem fólki er velkomið að nýta sér og fá jafnvel aðstoð ef á þarf að halda. Einnig er þar mjög notalegt og gott hvíldarherbergi þar sem hægt er að hlusta á slökunarspólu og láta þreytuna líða úr sér og endurnærast.

Samstarfsaðilar

Skjólstæðingar okkar eru misjafnlega vel á sig komnir og þurfa mismikla aðstoð við athafnir daglegs lífs. Við erum ekki mikið að sinna flóknum hjúkrunarverkum heldur viljum við leggja meiri áherslu á félagslega þáttinn. Gott samstarf við alla þá aðila sem koma að skjólstæðingum okkar er mjög mikilvægt, eins og aðstandendum, heimahjúkrun, félagsþjónustunni,



Lilja mæ lir blóðþrýstinginn hjá Guðrúnu Sigríði.

svæðisskrifstofu- og ferðapjónustu fatlaðra o. fl. Haldnir eru fjölskyldufundir þegar þurfa þykir með aðstandendum og umönnunaraðilum þar sem þjónustan sem viðkomandi fær er metin.

Hópstarf

Eitt af því sem við vildum gjarnan leggja meiri áherslu á er fræðsla og hópstarf. Um er að ræða litla hópa þar sem 6-7 einstaklingar hittast í ákveðinn tíma og hafa það sameiginlega markmið að vilja fræðast um eitthvað afmarkað efni tengt heilsufari og MS.

Það var hjá okkur hópur þar sem við ræddum þvagvandamál og MS. Við hittumst í sex skipti, hálf tíma í senn og fengum líka til okkar gesti með góða þekkingu á þessu vandamáli.

Mataræðið hefur verið mikið í umræðunni og er núna í gangi hópur þar sem tekið er fyrir almennt mataræði og hvernig við getum minnkað sykurstuðulinn hjá okkur og fengið aukna orku.

Lokaorð

Á heimasíðunni www.mannaudur.is er sagt frá erlendri Gallupkönnun þar sem spurt er: Ef barnið þitt kæmi heim einn daginn með einkunnir sínar, eina níu, eina áttu, eina sexu og einn fjarka. Hver af þessum einkunnum yrði uppistaðan í samtali þínu við barnið?

77% þátttakenda töldu að þeir myndu verja mestum tíma í umræðuna um lægstu einkunnina og spurt er: Af hverju horfum við meira á veikleika okkar í stað þess að beina sjónum okkar að styrkleikum okkar og annarra?

Ég vil hvetja ykkur sem þurfið á okkur að halda að koma og gefa bæði okkur og ykkur tækifæri til að styrkja ykkur í því sem þið getið og hafið áhuga á. Við erum endurhæfingarmiðstöð og viljum leggja okkur fram í því að veita ykkur þá bestu þjónustu sem völ er á á hverjum tíma. ■

Sjúkraþjálfun og MS

Eftir Hebu Magnúsdóttur, yfirsjúkraþjálfara

Í dag eru starfandi á dagvistinni tveir sjúkraþjálfarar, Heba Magnúsdóttir og Helga Torfadóttir ásamt einum aðstoðarmanni, Elsu Þóru Þórólfsdóttur. Starfsemin fer fram milli 8 og 16 virka daga og sinnum við því fólki sem er í dagvistinni, en höfum einnig svigrúm til að taka við fólki sem greinst hefur með MS en er ekki skráð í dagvistina .



Heba Magnúsdóttir.

Margt í boði

Í desember síðastliðnum var formlega tekin í notkun vegleg viðbót á aðstöðunni sem er mjög til bóta þar sem allt aðgengi að tækjum hefur batnað til muna. Einnig höfum við nú sérsvæði fyrir meðferðabekkina og gefur það mun betra næði til meðferðar en áður.

Auk einstaklingsmeðferða á bekk setjum við saman æfingarprógrömm fyrir einstaklinga sem þeir fylgja sjálfir eftir í salnum og hafa þá aðgang að sjúkraþjálfunum þegar þörf er á.

Við höfum í gangi hópþjálfun, svokallaða stöðvarþjálfun og á föstudögum er spilað Boccia sem er mjög vinsælt.

Tvisvar í viku er sundleikfimi, þar eru gerðar léttar æfingar bæði til að styrkja sig og til að bæta jafnvægið. Þeim sem greinst hafa með MS er velkomið að hafa samband við okkur til að komast í þessar æfingar.

Að hjálpa sér sjálf(ur)

Sjúkraþjálfun byggir að miklu leyti á því að finna leiðir til þess að einstaklingurinn geti hjálpað sér sem best sjálf(ur) við að hafa stjórn á

eigin sjúkdómi. Þær aðferðir sem við notum mest eru fræðsla og æfingar. En einnig höfum við ýmiss konar rafmagnstæki, s.s. hljóðbylgjur, laser- og raförvunartæki sem við notum til að minnka bólgur og verki í liðum og vöðvum.

Við getum einnig aðstoðað með val á hjálpartækjum. Hlutverk okkar er að veita faglega ráðgjöf og vera milligöngumenn í samskiptum við Tryggingarstofnun ríkisins, sjá um að fylla út viðeigandi pappíra og fleira.

Ég vona að þessi pistill hafi varpað ljósi á starfsemi sjúkraþjálfunarinnar hér á dagvistinni og verði til þess að hvetja þá sem lesa að gerast þátttakendur í starfinu hér. ■



Vígsla viðbyggingar MS-heimilisins

Þann 24. janúar síðastliðinn var mikið um dýrðir í MS-heimilinu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík þegar fram fór vígsla nýrrar viðbyggingar við húsið. Við hönnun hússins árið 1991 var gert ráð fyrir að það yrði byggt í þremur áföngum og telst nýja viðbyggingin sá þriðji og húsið því nú fullbyggt, alls 902 fermetrar að stærð. Það var Þóra Hallgrímsson sem klippti á borðann ásamt Sigurbjörgu Ármannsdóttur formanni MS-félagsins, en auk framlags Alþingis og Stjórnarnefndar um málefni fatlaðra kom

einn stærsti styrkur til viðbyggingarinnar úr Minningarsjóði Margrétar Björgólfsdóttur, dóttur Þóru og Björgólfs Guðmundssonar. Margir aðrir aðilar lögðu góðan skerf af mörkum til framkvæmdarinnar og eru öllum færðar innilegar þakkir: Reykjavíkurborg, Kópavogsbær, Menningarsjóður Visa, Svölurnar, Listadún-Markó, Deloitte, Garðabær, Línuhönnun, Batteríið, Sveinbjörn Sigurðsson hf. byggingaverktaki, Stálsmiðjan Stjörnuþykk og hjónin Stefán Gíslason og Elísabet Þórarinsdóttir.





Listmeðferð og MS

Eftir Önnu Maríu Harðardóttur, listmeðferðarfræðing

Vinnustofa dagvistar og endurhæfingar MS er starfrækt alla daga. Þar eru tveir starfsmenn sem reyna að mæta þörfum sem flestra með því að koma með nýjar hugmyndir að verkefnum.

Þar sem færni fólksins er misjöfn, er nauðsynlegt að hlusta eftir þörfum og óskum þess og reyna að koma til móts við þau með því meðal annars að aðstoða eða búa til gott vinnusvæði.

Dagvistarfundir eru haldnir mánaðarlega og í kjölfarið á þeim er dagskrá næsta mánaðar skipulögð og auglýst.

Fjölbreytni

Viðfangsefni vinnustofunnar eru mörg og mismunandi og má þar nefna til dæmis vinnu í gleri, leir, kertagerð, og skartgripagerð.

Sem dæmi um fasta liði hjá okkur er daglegur lestur fram-



Anna María Harðardóttir

haldssögu, vax fyrir hendur og handæfingar tvisvar í viku, andlitsmaski einu sinni í mánuði, video (DVD) á föstudögum klukkan 13 (yfirleitt með poppi og kók) og bingó tvisvar á ári. Einnig er opið hús hjá okkur á hverju hausti þar sem heitt súkkulaði og vöfflur eru til sölu ásamt hinum ýmsu listmunum sem fólkið hefur búið til yfir árið.

Framleiðslan

Allt árið um kring eru saumaðir axlar / grjónapokar sem hægt er að setja í örbylgjofn og hita. Reynt er að skipta vinnu við grjónapoka gerðina þannig niður að allir geti lagt eitthvað af mörkum, þrátt fyrir mismunandi getu eða styrk.

Afrakstur sölu á grjónapokunum og sölu listmuna á opna húsinu (basarinn), er notaður í þágu dagvistarfólksins. Peningarnir eru notaðir í efniskaup og skemmtanir, bæði innan og utan húss. Við höldum árshátíð á vorin og fáum til okkar skemmtikrafta í heimsókn nokkrum sinnum yfir árið. Einnig er reynt að fara á listasöfn og kaffihús um það bil einu sinni í mánuði.

Við höfum líka gert svolitíð af því að fara hópferðir í bíó og í leikhús og hefur það verið sérlega vel sótt af fólkinu. ■



Málað með munnpensli.



Grjónapokar sniðnir.



Skartgripagerð.

Svipmyndir frá Sléttuveginum



Sólveig Eiríksdóttir hjá Himneskri hollustu er vinsæll gestur á Sléttuveginum.



Matgæðingar gleðjast yfir kræsingunum frá Sollu.



Lárus, Jón og Brynjar sem vaskir víkingar í forgrunni, valkyrjur að baki!



Páskabíngó, f.v. Hanna, Addý, Sveinn, Heimir, Laufey og Elísabet.



Gott að slaka á í „stásstofunni“. F.v. Sveinn, Freyja, Sigrún og Valur.



Karlar að spjalli, f.v. Vilhjálmur, Þórhallur, Óskar, Sveinn, Brynjar, Óli og Lárus.



Námskeið og sjálfshjálparhópar á vegum MS-félagsins

Námskeið fyrir nýgreinda með MS

Í haust (sept.) verður haldið helgarnámskeið fyrir nýgreint fólk með MS (frá 6 mán. - 3 ár), búsett á höfuðborgarsvæðinu eða í næsta nágrenni.

Markmiðið með námskeiðinu er að fólk fræðist um MS, kynnist öðrum með sjúkdóminn og fái stuðning. Á dagskrá verða m.a. umræður um áhrif MS á daglegt líf og tilfinningaleg viðbrögð við sjúkdómsgreingunni.

Kynntar eru leiðir til að aðlagast betur og efla styrk þátttakenda. Læknir, félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur, iðjuþjálfari og sjúkrapjálfari veita fræðslu.

Námskeiðið hefst í september n.k. og er í 6-7 skipti og (2 klst. í senn) er haldið í húsi MS-félagsins við Sléttuveg 5, R.

Hægt er að stofna sjálfshjálparhóp í lok námskeiða.

Helgarnámskeið fyrir nýgreint fólk á landsbyggðinni

Námskeiðið verður haldið í haust og er fyrir fólk sem býr á landsbyggðinni. Námskeiðið er haldið um helgi eða frá föstudegi til laugardags (kl. 10.00 – kl. 16.30 báða dagana).

Svipuð dagskrá og hér að ofan nema þetta námskeið nær yfir styttra tímabil og efninu því þjappað saman.

Athugið að bóka þátttöku með góðum fyrirvara.

Unaðsstund með ástinni

– helgarnámskeið fyrir hjón og sambúðarfólk

Markmiðið með námskeiðinu er að styrkja sambandið og efla það sem gengur vel. Fjallað verður um samskipti, streitu, aðlögun, hlutverkabreytingar,

ástina, kynlíf, tilfinningar og fleira. Bent er á leiðir fyrir fjölskylduna til að takast á við breytingar. Dagskrá námskeiðsins verður í formi fræðsluerinda og verkefna. Námskeiðið er haldið á hóteli úti á landsbyggðinni.

Endilega hafið samband ef áhugi er fyrir hendi, til dæmis væri hægt að halda námskeið í ykkar heimabyggð!

Fjöldi þátttakenda þarf að vera 5–6 pör. Leiðbeinendur eru félagsráðgjafarnir Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, báðar með sérmenntun í hjóna- og fjölskylduráðgjöf.

Makanámskeið

Námskeiðið er fyrir maka fólks með MS og byggist á fræðslu og umræðum.

Tilgangurinn með námskeiðinu er að fólk í svipaðri stöðu hittist og deili reynslu sinni. Ákveðnir efnisþættir eru teknir fyrir eins og fræðsla um MS og áhrif sjúkdómsins á fjölskylduna og samskipti innan hennar.

Þátttakendur eru 6-8, en námskeiðið stendur yfir í 4-6 vikur og er í 6 skipti.

Sjálfshjálparhópar

Markmið hópstarfsins er hjálp til sjálfshjálpar. Í hópnum deilir fólk reynslu sinni og erfiðleikum með öðrum í svipuðum aðstæðum. Þannig getur það hjálpað sér sjálft og hvert öðru við að ná andlegu jafnvægi og meiri lífsgleði.

Þátttakendur fá stuðning hver frá öðrum og oft myndast nán vináttutengsl. Hópurinn samanstendur af 6-8 manns og algengt er að fólk hittist 1-2svar í mánuði. Leiðbeinandi sem er sjálfur með MS er með hópnum í 2-4 skipti.

Athugið að bóka þarf tímanlega á námskeiðin til að tryggja þátttöku hjá Margréti Sigurðardóttur, fjölskyldu- og félagsráðgjafa eða hjá Ingdísi Líndal á skrifstofu MS-félagsins.

Margrét er með viðtalstíma fyrir einstaklinga, pör og aðra fjölskyldumeðlimi á þriðjudögum og föstudögum gsm: 897 0923 í húsi MS-félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík, sími: 568 8620.

MS-sjúkdómur – einkenni, greining og horfur

Eftir Finnþoga Jakobsson, taugalækni.

MS-sjúkdómurinn er langvinnur bólgusjúkdómur, sem einkennist af endurtekinni bólgu í miðtaugakerfinu. Orsökinn er óþekkt, en bólgan er talin vera vegna truflunar í ónæmiskerfinu.

Endurteknar bólgur mynda skellur á mismunandi stöðum í miðtaugakerfinu og geta komið og farið endurtekið. Þessi bólgufrumuíferð er aðallega í svonefndu „hvíta efni“ heilans eða myelinslíðrum, sem umlykja taugafrumurnar og aðstoða við flutning taugaboða. Síðar verður einnig tap á taugafrumum vegna skemmda eftir bólgurnar, en þegar bjólgan hjaðnar getur myndast ör sem skilur eftir einkenni.

Einkenni

Taugaeinkennin, sem einstaklingurinn upplifir eru því einkenni frá þeim stöðum þar sem bólgan er og fer eðli taugaeinkenna eftir því hvaða hlutar miðtaugakerfisins eru truflaðir. Bólgan eða ertingin geta leitt til truflunar annars vegar með því að valda brottfalli á starfsemi taugakerfisins eða vegna breyttrar hegðunar taugaboða. Í fyrra tilvikinu hætta taugaboðin að berast áfram og leiðir þetta t.d. til máttminnkunar, lömunar eða truflunar í samhæfi hreyfinga. Bólgan nær hámarki á nokkrum dögum og aukast einkennin samfara því. Þau vara nokkrar vikur en hjaðna síðan og hverfa í besta falli.

Einkennin fara eftir því hvort um truflun í hreyfibrautum eða skynbrautum er að ræða. Hreyfibrautir hafa með útfærslu á hreyfingum líkamans að gera, bæði stjórnun og samhæfingu. Truflun í því kerfi leiðir til máttminnkunar, truflaðrar



Finnþogi Jakobsson

samhæfingar hreyfinga, og vegna áhrifa á sinaviðbragðakerfi líkamans leiðir þetta til aukinnar vöðvaspennu í vöðvum með spasma. Þessi spasmi kallast stjarfi á íslensku en það orð er ekki notað, en talað um „spastisk einkenni“ yfir þennan vöðvaspasma. Þannig veldur bólga í hreyfibrautum frá heila til mænu máttminnkun, minnkuðum fínhreyfingum og síðan ef um langvinnt ástand er að ræða óþægilegum spösmum, sem getur valdið kreppum um olnboga, látið fingur læsast í lófa og hindrað gang vegna stífleika.

Truflun hinsvegar í hreyfibrautum litla heila, sem er jafnvægisstöð og sér um samhæfingu hreyfinga veldur skjálfta, verri hittni við vinnu út frá sér með stöðubundnum skálfta, þ.e. skjálfta sem kemur fram við ákveðnar stellingar svo sem þegar haldið er á glasi eða verið að rétta kaffibolla. Við bólgu í litla heila eða brautum til hans eða frá kemur fram óstöðugleiki við gang, einstaklingur riðar til beggja hliða, hann gengur gleiðspara og fálmkennt. Lýsa margir þessu ástandi líku því og er að finna við ölvunarástand, en ölvun hefur sömu áhrif á litla heilann. Þetta getur leitt til að viðkomandi þurfi að nota hjálpartæki við gang, hækjur eða göngugrind. Algengt er að ein-

staklingar með þetta göngulag séu taldir af öðrum vera ölvaðir og getur þetta valdið fordómum í garð þeirra.

Þegar undirritaður starfaði í Svíþjóð var er ekki óalgengt að sjúklingar með þessi taugaeinkenni gengu með vottorð á sér frá læknum, sem þeir sýndu þegar þeir voru að versla í sænsku ríkisáfangisversluninni, en að öðrum kosti var þeim vísað frá vegna gruns um ölvun.

Hreyfieinkenni frá mænu eru algeng orsök alvarlegrar fötlunar hjá MS-sjúklingum. Hreyfieinkenni frá mænu geta valdið svonefndri „spastiskri paraplegi“, sem heitir á íslensku stjarfaþverlömum í neðri útlimum. Enginn notar það orð, en hið útlenska ber oft á góma í enskum texta fyrir MS-sjúklinga og því er þess hér getið. Átt er við máttminnkun með stífni í báðum ganglimum, ásamt hreyfihömlun í neðri útlimum og hindrar gang. Lömun í neðri ganglimum, ásamt slæmum einkennum frá litla heila með jafnvægistruflunum, eru algengustu ástæður þess að einstaklingar þurfi að nota hjólastól. Máttminnkun í köstum getur þó verið mjög breytileg og gengur yfirleitt vel til baka í upphafi. Síðar myndast varanlegar skemmdir í hreyfibrautum og eftirstöðvar myndast með máttminnkun, auk þess sem spasmar geta aukið á óþægindin.

Skert hreyfigeta og hreyfieinkenni hafa í gegnum tíðina verið mest notuð til mats á fötlun MS-sjúklinga, þótt mörg önnur einkenni sjúkdómsins hafi líka mikil áhrif á lífsgæði og vellíðan.

Veldur hér sennilega að hluta til eldri hugsun við mat á sjúkleika, en áður fyrr var mikið einblínt á hreyfigetu og ástand útlima við mat á fötlun, fremur en heildarskerðingu

lífsgæða hjá einstaklingnum. Einnig er einfalt að meta fötlun einstaklinga eftir hreyfigetu og hefur þetta verið grundvöllur rannsókna á árangri nýjustu lyfjameðferðar við MS-sjúkdóminum.

Sá viðmiðunarskali, sem er mest notaður og lesendur þessarar greinar gætu rekist á ef þeir afla sér vitneskju á netinu um MS-sjúkdóminn, er svonefndur EDSS (Expanded Disability Scale) skali. Þar er áætlað hve mikla fötlun einstaklingurinn hefur af sínum taugaeinkennum. Við engin taugaeinkenni flokkast hann 0.0, við væg taugaeinkenni 2.0, við taugaeinkenni sem hafa áhrif á athafnir daglegs lífs 5.0, sé notast við staf eða önnur hjálpartæki við gang 6.0, við þörf á að nota hjólastól 7.0 og ef hann þarfnast hjúkrunar 9.0 og við andlát 10.0.

Það eru köst með slæm og alvarleg hreyfieinkenni með máttminnkun, sem taugalæknar vilja fyrst og fremst meðhöndla með sterum.

Skyneinkennum vegna truflana í skynbrautum miðtaugakerfisins, geta verið margvísleg. Þau eru oft væg, sem fyrstu einkenni og ganga iðulega yfir í upphafi. Áður voru þau vangreind eða ranggreind og gat þetta valdið sjúklingum miklum sársauka og hugarangri þegar kom í ljós að einkenni sem mátti rekja til alvarlegs taugasjúkdóms voru ekki rétt metin. Jafnvel gert lítið úr þeim með margvíslegum hætti og gefið í skyn af læknum og öðrum að um sálrænar truflanir eða móðursýki væri að ræða.

Skyneinkennin geta verið minnkað skyn, breytt skyn við snertingu eða áreiti, margvísleg dofatilfinning, nálarstungutilfinning, rafstraumstilfinning líkt og gerist þegar komið er við „vitlausu beinið“ við olnbogann. Óþægileg upplifun getur fylgt við litla snertingu, auk þess sem verkir geta framkallast við lítil áreiti. Húðin getur fundist vera með yfirlag eða hlífðarlag og holdið þrútið og dautt líkt og við tannlæknadeyfinngu. Ennfremur getur hitaskyn og kulda-

skyn verið brenglað eða horfið. Erfitt er að koma orðum að þessari líðan, en einstaklingar lýsa breyttu skyni, dofatilfinningu, kitli, pirringi, sárum stingjum, jafnvel líkt og verið sé að ganga á rakvélarblöðum.

Orsök brenglaðrar skynjunar er vegna áhrifa á mismunandi skyntaugabrautir, en sérstakar taugabrautir í miðtaugakerfinu flytja hita og sársaukaboð, en önnur stöðuskyn og liggja þær á mismunandi stöðum í mænunni upp til heilans. Snerting fer hinsvegar eftir mörgum brautum samtímis. Brautirnar sem flytja sársauka og hitaboð liggja til hliðar í mænunni, en brautirnar sem flytja stöðuskyn í fótum bakatil, en þær nefnast oft á læknamáli til einföldunar bakstrengir.

Einkenni verða með mismunandi hætti eftir því hvaða taugabrautir bólguskellan ertir í hvert skipti og hvar hún skilur eftir ör. Stöðuskynstruflanir leiða til óvissu um hvar fætur eru og þannig til óstöðugleika við gang með breiðspara gangi. Þessir einstaklingar finna ekki hvar þeir hafa fæturna. Í myrki aukast einkennin, því þá nýtur sjónarinnar ekki við að hjálpa til við jafnvægið. Í höndum valda stöðuskynstruflanir erfiðleikum, t.d. við að setja lykla í skrá eða drekka úr glasi.

Taugaverkir samfara skyneinkennum eru algengir og iðulega erfitt að meðhöndla. Erting í taugunum magnar lítil taugaboð í stór og svæsin, þannig að einstaklingurinn skynjar lítil áreiti sem mikil og sársaukafull. Ertingin er líka óháð áreiti og því stöðug og sjálfstæð. Hefðbundin verkjalyf, sem hafa áhrif á aðra líkamlega verki virka ekki vel á taugaverki. Verður að beita lyfjum sem hafa áhrif á ertingu í taugum til að minnka taugaverkina og hafa flogaveikislyf gefist best í þessu skyni. Ertingin veldur líka gjarnan rafstraumstilfinningu. Velþekkt er að við að beygja höfuðið fram eða aftur veldur erting í hálshluta mænu kröftugri rafstraumstilfinningu, út í

báðar hendur, niður eftir baki og út í báðar fætur, sem getur náð alveg út í tær beggja vegna. Margar af þessum skyntruflunum eru þess eðlis að einstaklingar efast um raunverulega tilvist þeirra og telja ímyndun vera á ferðinni. Það er algengt að sjúkingar greini ekki frá þeim að fyrra bragði og einungis ef eftir er spurt.

Fyrir utan huglæga upplifun af verkjaóþægindum geta þessi skynóþægindi valdið margvíslegri truflun á lífi einstaklinga. Atlot, strokur eða gælur maka eða barna geta valdið óvæntum verkjaupplifunum og haft áhrif á líkamleg samskipti þeirra. Erfiðleikar geta verið að klæðast vissum tegundum af fötum eða skóm. Einstaklingar forðast kulda og hitaupplifun á hendur og fætur og þannig mætti lengi telja. Langvinnir taugaverkir eru að mati greinarhöfundar sennilega vanræktir í meðferð MS-sjúklinga þótt vitneskja og þekking á þeim hafi aukist hin síðari ár.

Bólguskella í sjóntauginni er algengt byrjunareinkenni um MS, en þó fá ekki allir sem fá sjóntaugarbólgu MS síðar. Hún er oftast öðrum megin, en getur komið hinum megin síðar. Í einstaka tilvikum kemur hún báðum megin samtímis. Hún getur verið einkennalaus eða með væg einkenni, sem einstaklingurinn veitir ekki athygli. Algengast er þó að einkenni frá sjóntauginni byrji með sárum verk bak við augað, verk í auganu í nokkra daga, en síðan er tekið eftir minnkadri sjón eða óskýrri, mest í miðju sjónsviðsins á öðru auganu. Einstaklingar eiga í erfiðleikum með að sjá sitt eigið andlit skýrt í spegli og andlit annarra, jafnframt sem þeir geta ekki lesið miðju dagblaða og geta ekki horft skýrt á sjónvarp. Einkennin ná hámarki á tveim vikum, en hjaðna síðan og ganga yfir á mörgum vikum. Sjóntaugabólga veldur nánast aldrei varanlegri blindu, en endurteknar sjóntaugarbólgur geta haft áhrif á sjónina til langframa. Einkennin eru mjög óhugnanleg lífsreynsla því einstaklingar óttast að þeir séu að

verða blindir. Því eru einkenni um sjóntaugabólgu oft fyrst einkennið sem rekur MS-sjúklinga til læknis en minni skyntruflanir er algengt að einstaklingar hafi láti hjá líða að athuga.

Á mótum heila og mænu er mikilvæg tengi- og stjórnstöð í miðtaugakerfinu, sem nefnist heilastofn. Þar eiga upptök sín taugar sem stjórna augnhreyfingunum, skyni í andliti, andlits-hreyfingum, og þar eru heyrnar- og jafnvægisstöðvar, auk tauga sem stjórna tal- og kyngingarvöðvum. Algengt er að fá bólguskellur í heilastofninum við MS og því einkenni frá þessum hluta miðtaugakerfisins velþekkt við MS-sjúkdóminn.

Tvísýni eða að sjá tvöfalt er algengt einkenni vegna truflunar í taugum sem stjórna augnhreyfingum og stafar af ósamræmi milli augnanna. Tvísýni er alltaf einkenni um alvarlegan sjúkdóm og geta aðrir sjúkdómar en MS valdið því. Einstaklingar ættu í öllum tilvikum að leita til læknis til mats á orsök tvísýnis. Tvísýni getur verið til annarrar hliðarinnar, beggja eða upp á við og getur fylgt því sérstakt tif eða sláttur í sjónsviðinu vegna samtímis truflana í fylgihreyfingum augnanna. Rykkjast þá augun ósjálfrátt takfast til þeirrar hliðar, sem horft er til og nefnist slík truflun „nystagmus“ eða augntin á íslensku. Við tvísýni loka einstaklingar ósjálfrátt öðru auganu og það léttir að ganga með lepp fyrir auganu meðan það varir. Bagalegast er þó að fjarlægðarskyn hverfur og er af þeim sökum ekki heimilt að keyra bíl meðan þetta varir.

Breytingar á skyni í andliti eru algengar við MS vegna ertingar á andlitstauginni og geta einstaklingar fundið dofa í andliti eða brenglað skyn með ofurskyni. Í einstaka tilvikum fá MS-sjúklingar andlitstaugaverki, sem nefnist vangahvot á íslensku. Þetta er verkjaheilkenni með miklum skyndilegum og sárum píluverkjum í andliti. Verkirnir framkallast af að tyggja, snertingu eða kulda og eru taldir með verstu verkjum sem ein-

staklingar geta upplifað og þarfnast sérstakrar lyfjameðferðar.

Lamanir í andliti geta komið vegna áhrifa á hreyfitaug andlitsins og fylgir því slappt munnvik, vatn renni úr munnviki auk alvarlegs lýtis. Svimi getur verið stórt vandamál hjá MS-sjúklingum. Bæði getur sjúkdómurinn lagst á jafnvægistöðvar í heilastofninum og fylgir því svimatilfinning, ásamt ógleði og óstöðugleika, en líka er óstöðugleiki þekktur vegna áhrifa á litla heilann, sem er samhæfingarstöð fyrir hreyfingar líkamans.

Truflun á tali með þvoglumælgí af margvíslegri gerð vegna truflana á tunguvöðvum getur orðið mikið vandamál. Tal verður óskýrt, hægara og rödd lægri og getur valdið umtalsverðum samskiptaörðugleikum. Þvoglumælgí getur orðið slíkt að hjálpatækja er þörf og reynir hér á hlustandann að sýna þolinmæði og skilning. Vegna truflana á kyngingarvöðvum geta komið fyrir erfiðleikar við kyngingu, sem í sinni verstu mynd veldur brenglun á næringarástandi, en þetta er ekki vanalegt fyrr en við mjög langt genginn sjúkdóm.

Bólguskellur í mænu geta haft áhrif á stjórnstöðvar fyrir þvagblöðru með truflunum á þvagláti. Þessu geta fylgt skyndilegur þvagmissir, þvagleki eða truflun á skynjun blöðrufyllingar og í sjaldgæfum tilvikum þvagteppu. Endurteknar þvagfærasýkingar koma oft í kjölfar þvagfæratruflana og auka á óþægindin, auk þess sem þær geta verið undirrót dulinna sýkinga, sem valda auknum spasma og almennrar vanlíðunar hjá MS-sjúklingum.

Langvinnar þvaglátstruflanir geta leitt til áhrifa á nýrun og ættu allir MS-sjúklingar með þvagfærandamál að láta fylgjast vel með þeim. Mikil félagsleg vandkvæði fylgja gjarnan blöðrutruflunum og þeim fylgir títt félagsfælni og einangrun. Hérlendis er gott aðgengi að sérfræðiaðstoð á þessu sviði bæði er varðar greiningu, meðferð og umönnun. Kynlífsvandamál geta fylgt rístruflunum eða vegna skynbreytinga, sem áður hefur verið lýst

vegna skyneinkenna á nárasvæðum og kynfærum.

Síþreyta er vandamál sem hefur mikil áhrif á líðan og lífsgæði MS-sjúklinga. Ekki er vitað af hverju hún stafar. Stöðugur vægur bólgusjúkdómur er til staðar í miðtaugakerfinu og slík bólgur hefur stöðug áhrif á stöðvar heilans og boðefni, sem hafa með upplag að gera, athygli, árvekni, einbeitingu og minni, auk þess sem svefntruflanir geta komið til. Margir MS-sjúklingar kvarta yfir síþreytu, sem háir þeim þrátt fyrir hvíld. Hún getur fundist óháð áreynslu og álagi. Hún dregur úr úthaldi, minnkar vinnugetu og dregur almennt þrótt úr einstaklingum. Stöðug morgunþreyta er til staðar og tíðar hvíldir eru nauðsynlegar, en duga ekki til. Þreytan er talin tengjast virkni sjúkdómsins og margir MS-sjúklingar upplifa breytilega þreytu líkt og um kast sé að ræða. Illa hefur gengið að hafa áhrif á þessa þreytu með lyfjum, þó það gangi í stöku tilviki og verða flestir MS-sjúklingar að aðlaga líf sitt þeim annmörkum sem síþreytunni fylgir.

Auk breytinganna sem verða í taugaslíðrunum geta með tímanum einnig orðið breytingar með tap á taugafrumum og vefjarýrnun. Breytingar á vitrænni getu eru því þekktar hjá MS-sjúklingum. MS-sjúkdómurinn er þó ekki algeng ástæða vitrænnar skerðingar í samfélaginu. Þessar vitrænu breytingar snúa fyrst og fremst að snerpu hugsunar, minni, athygli og einbeitingu. Geðræn einkenni geta fylgt öllum stigum sjúkdómsins, svo sem þunglyndi og kvíði, sem þarfnast meðferðar og geta verulega skert lífsgæði.

Greining

Greining MS-sjúkdómsins byggist á læknisfræðilegu mati taugalækna á einkennum frá miðtaugakerfi. Í flestum tilvikum er stuðst við segulómun, rannsóknir á mænavökva og taugalífeðlisfræðilegum rannsóknum. Engin ein rannsókn getur staðfest sjúkdóminn.

Einkennin frá miðtaugakerfinu þarf að vera hægt að rekja til ákveðins staðar í miðtaugakerfinu, þar sem bólguskella er að gefa einkenni og einnig þurfa tauga-einkennin að rísa og hjaðna í tíma eins og MS-bólguskellur gera. Þannig vex t.d. dofatilfinning frá hægri fæti upp lærið og nær naflahæð öðrum megin á bolnum á nokkrum dögum og hverfur síðan á nokkrum vikum.

Fyrir daga segulómunar, en notkun hennar hófst ekki fyrr en 1990, var ekki hægt að sjá MS-bólguskellur í miðtaugakerfinu. Greiningarskilmerki sjúkdómsins voru að viðkomandi einstaklingur hafði fengið tvö köst frá tveimur mismunandi stöðum í miðtaugakerfinu aðskilin í tíma og köstin þurftu að hafa verið metin af taugalækni.

Þetta leiddi til óhjákvæmilegra tafa í greiningu og óvissu hjá sjúklingnum um hið rétta eðli einkennanna. Með tilkomu segulómunarinnar breyttist þetta og getur verið nægjanleg greiningarskilmerki að hafa dæmigerð MS-einkenni frá miðtaugakerfinu, auk breytinga við segulómun af miðtaugakerfinu, sem sýnir bólguskellur sem samrýmast dæmigerðum MS-breytingum.

Breytingar sem sjást á segulómun eru þó ekki sértækar heldur verður að meta útlit þeirra, fjölda þeirra, staðsetningu, eðli m.t.t. aldurs og síðan hvort þær hlaða upp skuggaefni, en það er mælikvarði á virkni þeirra. Enfremur er litið til hvort vefjatap sé byrjað. Segulómun útilokar einnig aðrar orsakir svo sem æxli.

Við dæmigerð taugaeinkenni, metin af reyndum taugalækni, og með dæmigerðar breytingar við segulómun af miðtaugakerfinu, metnar af reyndum röntgenlækni, er greiningin örugg.

Erfiðleikar eru hinsvegar við greininguna ef einkennin frá miðtaugakerfinu eru væg, óvenjuleg eða ódæmigerð. Einnig er algengt að fáar bólguskellur sjáist við segulómunina, eða þær hafa ekki

hinar dæmigerðu útbreiðslu MS-bólguskellna og veldur það erfiðleikum í mismunagreiningu. Einnig er til að MS-sjúklingar hafi engar breytingar við segulómun, þótt það sé mjög sjaldgæft. Einstaklingar á miðjum aldri byrja að fá ósértækar breytingar í „hvíta efninu“ í heilanum sem sjást við segulómun. Þessar breytingar eru ósértækar. Þær eru taldar eðlilegar aldursbreytingar og tengsl þeirra við sjúkdóma er óviss. Sú spurning vaknar stundum hvort viðkomandi einstaklingur sé með MS, sem hefur slíkar breytingar, ef hann fær væg einkenni af öðrum toga, t.d. vegna blóðtappa og lokunar í litilli æð, en slíkt getur gefið lík einkenni og MS.

Til viðbótar segulómun er gerð mænuholsástunga til að rannsaka mænuvökvann. Við MS sjást hjá 90% sjúklinga ákveðnar breytingar í eggjahvítusamsetningu hans og er með rafdrætti hægt að greina svo nefnd „oligoklonal“ bönd. Þetta eru mótefni sem myndast í miðtaugakerfinu við bólgu í ónæmiskerfinu. Þessi breyting er þó ósértæk og getur einnig komið fyrir við aðra sjúkdóma, en sé hún samfara dæmigerðum MS-einkennum styður það greininguna sterklega. Mænuvökvarannsóknin er líka gerð til að útiloka sýkingar og sjúkdóma af öðrum toga.

Þar eð sjóntaugabólga er algengt einkenni um MS, og getur átt sér stað án einkenna, er gagnlegt að gera mælingu á leiðni boða eftir sjóntauginni til að sjá hvort sjóntaugabólga hafi átt sér stað. Rannsóknin kallast sjónhrifrit og er framkvæmd þannig að viðkomandi horfir á blikkandi skákbörð á sjónvarpsskjá, og síðan er mælt með rafskautum yfir hnakkanum hve hratt sjónboðin berast til sjónbarkar heilans. Sé eldri sjóntaugabólga til staðar seinkar þessum boðum og styður það greininguna. Auk þeirra atriða sem nefnd hafa verið sem styðja MS-greininguna eru gerðar blóðrannsóknir og röntgenrannsóknir til að útiloka aðrar sjálfgæfar orsakir taugaeinkenna og má þar nefna

gigtarsjúkdóma, AIDS og aðrar sýkingar.

Áður fyrr var oft ekki hægt að segja með vissu hvort einkenni stöfuðu af MS-sjúkdómi fyrr en við annað kast og olli þetta oft töfum í greiningu. Við grun um MS með dæmigerð einkenni er hægt að ljúka mati og nauðsynlegum rannsóknum á rúmri viku. Er algengt að MS greinist eftir að einstaklingur hefur leitað á bráðamóttökuna í Fossvogi vegna fyrstu einkenna. Það hefur einnig færst í vöxt að einstaklingar fari í segulómun að beiðni heilsgæslulækna og greinist með grunsamlegar breytingar sem þarf að rannsaka frekar.

Miklar framfarir hafa orðið við greiningu MS, auk þess sem greiningin er örugg ef saman fara dæmigerð einkenni, dæmigerðar breytingar í segulómun og dæmigerðar breytingar í mænuvökva. Í slíkum tilvikum er nánast óþekkt að aðrar skýringar á einkennunum komi upp síðar. Styðja vísindalegar rannsóknir og reynsla erlendis þessa fullyrðingu. Hinsvegar getur verið mjög erfitt að átta sig á hvort MS sé á ferðinni ef einkennin eru óvenjuleg og breytingarnar í segulómun eru litlar eða ódæmigerðar og mænuvökvarannsókn styður ekki greininguna. Reynir þarna á þekkingu og reynslu taugalækna.

Horfur

Við greiningu MS-sjúkdómsins verður sú spurning mjög áleitinn hjá einstaklingnum hvernig sjúkdómurinn mun þróast. MS-sjúkdómurinn er algengur hjá ungu fólki og fylgir greiningunni óhjákvæmileg tilvistarkreppa og vangaveltur um hvaða stefnu lífið muni taka, auk hagnýtra spurninga er snúa að fjárhag, námi, sambúð og barneignum.

Mjög erfitt er að spá um þróun sjúkdómsins hjá einstaklingum, sérstaklega ef haft er í huga að sjúkdómurinn er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu, sem getur gefið einkenni um langt árabíl eða áratugi. Fyrstu einkenni ganga oft vel til baka og eðli þeirra eða

staðsetning hefur litla þýðingu á mati fyrir framtíðarþróunina. Mjög lengi þarf að fylgjast með sjúklingi til að átta sig á eðli sjúkdómsins. Tíð köst með virkum sjúkdómi og alvarlegum eftirstöðvum þýða að jafnaði verri horfur, en reynsla allra taugalækna er að ekkert er einhlítt í þeim efnum. Mestu máli fyrir horfurnar skiptir þó sennilega hvaða form sjúkdómurinn tekur á sig og hvort um er að ræða kastasjúkdóm, kastasíversnunar sjúkdóm eða síversnandi sjúkdóm. Almenn er talið að bráð einkenni, sem koma á nokkrum dögum hafi betri horfur, en þau sem koma á löngum tíma, vikum eða mánuðum. Skyneinkenni og einkenni frá heilastofninum, sem áður var vikið að, hafa einnig betri horfur, en einkenni frá litla heila og máttminnkun með spastískum einkennum frá mænu. Þeim mun eldri sem einstaklingurinn er þegar hann greinist því verri horfur. Af mörgum er talið að einkenni og ástand fimm árum frá upphafi einkennanna sé viss mælikvarði á gang sjúkdómsins. Lítil einkenni að þeim tíma liðnum þýða að jafnaði lítil einkenni eða svipuð þar eftir. Frá þessu eru þó margar undantekningar.

Eldri rannsóknir á MS-sjúklingum sýna að um alvarlegan sjúkdóm er að ræða, sem getur valdið umtalsverðri fötlun og MS er algengasti taugasjúkdómurinn sem veldur örorku hjá ungu fólki. Erlendar rannsóknir benda til að eftir 15 ár frá greiningu séu um 70% ein-

staklinga enn vinnufærir og 50% séu með lítil eða meðalslæm taugaeinkenni og geta gengið án hjálpartækja. Hjá 20% einstaklinga er um mjög góðkynja form að ræða, sem lýsir sér með fáum köstum og góðum bata af þeim. Þetta góðkynja form er algengast hjá ungum konum þar sem skyn og augneinkenni eru mest áberandi. Um 70% af MS-sjúklingum hafa kastaform eða kasta/síversnunar form og er um þennan hóp í sinni einföldustu mynd hægt að fullyrða, að þriðjungur farnast vel án varanlegra taugaeinkenna um ævina, þriðjungur fær væg/meðalslæm taugaeinkenni og þriðjungur fær verulega slæm taugaeinkenni, t.d. með áhrifum á göngugetu.

Hjá 5-10% einstaklinga verður mjög hraður illkynja gangur sem leiðir til fötlunar á nokkrum árum. Þessir einstaklingar hafa síversnunarformið ýmist frá upphafi eða fá það snemma eftir tíðan kastasjúkdóm. Mæneinkenni með spastískum einkennum eru áberandi í þessum hópi.

Hérlendis hefur reynsla taugalækna verið sú að sjúkdómurinn er talinn mildari en erlendis, en hvort það er vegna betri þekkingar á vægari tilfellum hérlendis en erlendis, þar sem þyngstu MS-sjúklingar eru í eftirliti á sérstökum taugadeildum, er erfitt að meta. Eigin reynsla höfundar er í samræmi við þessa skoðun eldri taugalækna, að hérlendis sé meira af einstaklingum með vægan sjúkdóm.

Mestar upplýsingar um eðli og gang sjúkdómsins hafa komið úr lyfjarannsóknum síðustu ára þegar meðhöndlað hefur verið með lyfleysu samanborið við lyf, en í þeim rannsóknum hefur verið litið til breytinga á kastatíðni og breytinga á bólguskellum sem sjást við segulómun. Þær rannsóknir hafa sýnt að lyf geta haft áhrif á sjúkdómsganginn með því að fækka köstum og bólguskellum sem sjást við segulómun, en erfiðara var að sýna fram á minnkun fötlunar til lengri tíma. Í nýjustu lyfjarannsóknunum með hinu nýja lyfi Tysabri hefur verið hægt að sýna fram á minni fötlun með notkun lyfsins samanborið við lyfleysu, (sjá frekar grein Hauks Hjaltasonar í þessu blaði). Enn er þó allt óvitað um langtímaáhrif á horfurnar og gang sjúkdómsins með lyfinu, en miðað við þekktan árangur má leyfa sér varfærna bjartsýni á þessu sviði.

Í ljósi þeirrar þekkingar sem hefur komið fram á síðustu árum, þar sem farið hefur saman vísindaleg grunnþekking á eðli sjúkdómsins og meðferðarmöguleikar, verður að telja að horfur við MS-sjúkdómnum hafi aldrei verið betri og með aukinni þekkingu á næstu árum megi vonast eftir enn betri horfum.

Undirritaður óskar MS-félaginu til hamingju á þessum tímamótum og óskar því alls velfarnaðar í frekari vinnu sinni í þágu MS-sjúklinga á Íslandi. Það á miklar þakkir skildar. ■



Natalizumab: Ný meðferð við MS

Eftir Hauk Hjaltason taugalækni

Meðferð við MS má í grófum dráttum skipta í þrennt: 1. Fyrirbyggjandi meðferð við köstum og versnun sjúkdómsins. 2. Sterameðferð við köstum. 3. Meðferð við ýmsum þeim einkennum sem MS sjúklingar finna fyrir eins og verkjum, aukinni vöðvaspennu, blöðrueinkennum og þreytu. Hér á eftir ætla ég að ræða frekar um fyrirbyggjandi meðferðina og þá einkum um nýja meðferð með natalizumab eða Tysabri eins og sérlyfið heitir hér á landi og í Evrópu.



Haukur Hjaltason.

fréttir, og þá ekki síst fyrir þennan hóp sjúklinga, að nú er komið á markað nýtt lyf sem dregur meir en fyrrgreind lyf úr tíðni kasta og sjúkdómsvirkni hjá MS sjúklingum. Þetta lyf er natalizumab.

Hin hamlandi áhrif

Þótt orsök MS sé ekki kunn er nokkuð víst að truflun er í ónæmiskerfi MS-sjúklinga og afleiðing hennar meðal annars sú að umbreytt hvít blóðkorn ráðast á og skemma myelinslíður sem umlykja taugaþræði og eru starfsemi þeirra mikilvæg. Einkenni þau sem sjúklingar finna fyrir fara eftir því hversu mikil þessi truflun er og hvar hún er í heila og mænu sjúklinga; skemmd á einum stað þarf ekki að valda neinum einkennum, skemmd annars staðar getur valdið miklum einkennum. Til að valda skaða þurfa umbreyttu hvítu blóðkornin að komast út úr æðum sjúklings og berast áfram til taugaþráðanna. Natalizumab heftir þessa för hvítu blóðkornanna og varnar því að þau komist út fyrir æðarnar. Skyldu einhver þeirra sleppa út fyrir æðarnar getur lyfið eytt þeim þar áður en þau ná að taugaþráðunum. Þannig er talið að natalizumab hefti

för hinna skaðlegu blóðkorna og komi í veg fyrir þann skaða sem þau hefðu ella valdið.

Aðalrannsóknin sem staðfest hefur góðan árangur natalizumabs við MS er svokölluð AFFIRM rannsókn en hún var gerð á 942 MS-sjúklingum sem allir höfðu kastaform sjúkdómsins og fengið að minnsta kosti eitt kast síðustu 12 mánuðina áður en rannsóknin hófst. 627 sjúklingar fengu natalizumab í æð á fjögurra vikna fresti en 315 fengu lyfleysu. Að tveim árum liðnum kom í ljós mun minni sjúkdómsvirkni hjá fyrrgreinda hópnum. Í samanburði við lyfleysu fengu natalizumab-sjúklingarnir 68% færri köst, og voru með 83% færri nýjar segulskærar breytingar á T2 myndum og 92% færri nýjar skuggaefnishlaðandi breytingar við segulómun (skuggaefnis-upphleðsla er almennt talin benda til virkrar bólgu). Einnig kom í ljós að hjá natalizumab-hópnum voru 42% minni líkur á langvinnnum einkennum eða fötlun metið með FDSS skala, en þar er mjög tekið mið af göngugetu sjúklinga.

Betri árangur

Með ofangreint í huga er ljóst að komið er fram lyf sem tekur fyrri fyrirbyggjandi lyfjum fram hvað árangur við MS varðar. Árangur lyfs er þó ekki það eina sem taka þarf tillit til við mat á gagnsemi þess. Aukaverkanir og skaðleg áhrif þarf líka að vega og meta. Vegna góðs árangurs af natalizumab-meðferð leyfði bandaríska lyfjastofnunin notkun þess í nóvember 2004. Skömmu síðar var notkun þess hins vegar stöðvuð þar eð orðið hafði vart hættulegra aukaverkana við notkun þess. Þrír sjúklingar, þar af tveir MS sjúklingar sem fengið höfðu meðferð með bæði natalizumab og inter-

feron beta 1a (Avonex), fengu hættulega veirusýkingu sem veldur skemmdum í hvíta efni heilans (á ensku kallað PML eða progressive multifocal leukoencephalopathy). Þetta leiddi til þess að farið var vel yfir öll þau gögn og alla þá reynslu sem til var af natalizumab-gjöf fram til þessa tíma. Engin önnur tilvik af PML komu í ljós og því var notkun natalizumabs aftur leyfð árið 2006 með því skilyrði að um einlyfjameðferð væri að ræða. Natalizumab á því ekki að gefa með öðrum fyrirbyggjandi lyfjum við MS eða öðrum lyfjum sem veikja ónæmiskerfi líkamans. Sterameðferð við köstum er þó talin í lagi. Í janúar 2008 hafði natalizumab-gjöf hafist hjá rúmlega 30.000 sjúklingum án nokkurra nýrra PML tilvika.

Fyrir hverja?

Hvaða sjúklingar fá þá natalizumab? Reglurnar sem um það gilda grundvallast á þeirri vísindalegu þekkingu sem fyrir liggur og vitnað var til hér að ofan. Í sem stystu máli er natalizumab ætlað til notkunar hjá sjúklingum með virkan kastsjúkdóm. Ábendingunni (eða ástæðu notkunar svo notað sé almennara orðalag) er skipt í tvennt:

A: Sjúklingar sem eru á eða reynt hafa önnur fyrirbyggjandi lyf, þ.e. hafa virkan sjúkdóm þrátt fyrir fyrirbyggjandi meðferð með Copaxone, Avonexi, Betaferoni eða Rebif. Sjúkdómur telst virkur ef sjúklingur hefur fengið a.m.k. eitt MS-kast á síðustu tólf mánuðum ásamt dæmigerðum breytingum í segulómskoðun.

B: Sjúklingar sem ekki hafa reynt önnur fyrirbyggjandi lyf, en eru með hrattvaxandi alvarlegan sjúkdóm sem markast af tveimur eða fleiri fatlandi köstum á síðustu 12 mánuðum, og aukningu í breytingum á segulómskoðun.

Gjöf natalizumabs gengur yfirleitt vel og aukaverkanir ekki miklar eða tíðar, þær helstu eru höfuðverkur, þreyta, sýkingar ógleði og liðverkir. Þó geta komið fram ofnæmisviðbrögð hjá allt að 4% sjúklinga, þar af koma fram bráðaofnæmisviðbrögð hjá minna en 1%. Ofnæmisviðbrögðin eru algengari í fyrstu skiptin sem lyfið er gefið. Natalizumab er ekki ætlað til notkunar hjá þunguðum konum og ekki hjá sjúklingum með veiklað ónæmiskerfi eða illkynja sjúkdóm.

Þótt árangur af natalizumabi sé góður og betri en annarra lyfja geta sjúklingar sem það fá engu að síður fengið ný MS-einkenni eða köst. Í slíkum tilvikum er tekið á þeim einkennum eins og áður hefur tíðkast. Vegna þeirra hættulegu tilvika sem komið hafa fram um PML sjúkdóminn, og áður er minnst á, þurfa sjúklingar og heilbrigðisfólk þó að halda vöku sinni. Það sem er einkennandi við þann sjúkdóm og aðgreinir hann frá MS er að einkenni byrja smám saman og halda áfram en ganga ekki yfir eins og er dæmigert fyrir MS kast. Einkennin geta til dæmis verið hægfara lömun í annarri líkamshliðinni, skerðing á sjónsviði til annarrar hliðarinnar, hegðunar- og taltruflanir. Engin sérhæfð meðferð er til við PML en vakni grunur um þann sjúkdóm er mikilvægt að hætta eða fresta frekari natalizumab-gjöf. Til hjálpar við greiningu er hægt að beita bæði segulómum og mænuvökvarannsóknunum.

Hér heima

Á Íslandi er natalizumab einungis gefið á taugadeild Landspítalans í Fossvogi. Þyki ástæða til þeirrar meðferðar taka lækna deildarinnar að höfðu samráði við taugalækni sjúklings ákvörðun um gjöf þess. Áður en meðferð er hafin kemur sjúklingur til skoðunar og viðtals við lækni og hjúkrunarfræðing taugadeildar þar sem farið er yfir almenna heilsufarssögu sjúklings,

greiningu og gang MS-sjúkdóms hans, gefnar upplýsingar um natalizumab, gagnsemi þess og aukaverkanir. Auk þess er við það miðað að til sé nýleg segulómum af höfði og mænu sjúklings, teknar eru blóðprufur og sjúkrahjálpari metur og skráir göngugetu sjúklings. Natalizumab er gefið með fjögurra vikna millibili sem innrennsli í æð, sjálf gjöfin tekur um eina klukkustund en fylgst er með sjúklingnum næstu 1-2 klukkustundir með tilliti til hugsanlegra ofnæmisviðbragða.

Meðferð með natalizumab hófst á Íslandi um miðjan janúar síðastliðinn. Nú um miðjan apríl hefur 21 MS-sjúklingur fengið lyfið. Meðferðin hefur gengið vel, aukaverkanir eru fáar og vægar með þeirri undantekningu að meðferð hefur verið hætt hjá einum sjúklingi vegna ofnæmisviðbragða. Eins og við interferon beta og glatiramer acetat-meðferð þá eru tímamörk natalizumab-meðferðar ekki tiltekin. Að sinni verður henni haldið áfram sé talið að hún skili árangri. Fyrir upphaf meðferðar er sótt um leyfi fyrir henni til deildar lyfjamála á Landspítala. Í byrjun er það leyfi gefið til tólf mánaða og reiknað með því að þá fari fram endurmat og afstaða tekin til þess hvort meðferðinni skuli hætt eða haldið áfram.

Það er ekki létt að greinast með MS-sjúkdóminn, hann er ekki síst sjúkdómur ungs fólk og vekur því oft upp kvíða og óöryggi hvað framtíð og áform varðar. Byrðin sem lögð er á herðar MS-sjúklinga er þó léttari í dag en áður. Nú er til meðferð með mismunandi lyfjum sem skila sannanlegum árangri gegn köstum og ágangi sjúkdómsins. Nú síðast hefur natalizumab bæst í þennan flokk og vonandi að engar þær aukaverkanir eða hættur komi upp sem skerði eða komi í veg fyrir áframhaldandi notkun þess. ■

Meðferðarstaðall MS í Evrópu

eftir Sverri Bergmann, taugalækni

Stjórn Evrópusamtaka MS félaga – EMSP – European Multiple Sclerosis Platform – ákvað á árinu 2006 að kanna hversu háttáð væri heilbrigðis- og félagslegri þjónustu við einstaklinga með MS í löndum Evrópu, og var veittur styrkur til þessa verkefnis af Evrópusambandinu. Að baki þessari ákvörðun lá sú vitneskja að mikill munur væri á þessari þjónustu við einstaklinga með MS í hinum ýmsu löndum Evrópu og mikilvægt væri að breyta þessu þannig að jafnræði ríkti milli allra landanna og tryggja jafnframt beztu meðferð í MS á hverjum tíma.



Sverrir Bergmann, taugalæknir.

Eins og fram er komið hófst undirbúningur þessa verkefnis í árslok árið 2006. Undirbúningsvinnan hefur tekið nokkurn tíma en hugmyndin er að frekari vinna við verkefnið geti nú hafist innan skamms tíma. Ætlunin er svo að þessu verkefni ljúki í árslok árið 2009. Það hefur svo komið í minn hlut að stjórna vinnunni við þetta verkefni hér á landi.

Faraldsfræðilegar upplýsingar

Verkefnið gerir í fyrsta lagi ráð fyrir faraldsfræðilegri upplýsingasöfnun í hverju hinna sex landa fyrir sig. Hver er fjöldi einstaklinga með MS sjúkdóminn – hversu margar konur og hve margir karlar. Dreifing sjúkdómsins um landið og hugsanleg ættartengsl. Orsakaábandingar. Aldur við upphaf og greiningu sjúkdómsins og framvinda hans og fatlanir sem megi til hans rekja. Þá ekki síður hvort aðgangur hafi þá meðal annars verið að heilbrigðisþjónustu og rannsóknum, hvort meðferð hafi verið veitt jafnt fyrirbyggjandi sem og við einkennum í köstum og gegn viðvarandi einkennum og hvort hér hafi nokkrar hömlur verið á.

Í þessu sambandi er vert að geta þess að faraldsfræðilegar upplýsingar um MS-sjúkdóminn í okkar landi liggja vissulega fyrir og reyndar endurtekið frá því langt aftur á öldina sem leið. Engu að síður verður reynt að afla þessara upplýsinga enn einu sinni og alltaf bætast nýir við. Nýgengi sveiflast og algengi breytist. En vitneskjan um hina heilbrigðislegu þjónustu við fólkið með MS er sérstök viðbót við hinar hefðbundnu faraldsfræðilegu upplýsingar og mikilvæg til þess að byggja grunninn fyrir staðlaða þjónustu og meðferð og til þess að eyða allri mismunun. Þetta er eðli könnunarinnar og samkvæmt markmiði hennar jafnframt hið mikilvægasta í þessum þætti hennar. Margt bendir til þess að hvað heilbrigðisþjónustuna varðar í MS-sjúkdómnum séum við Íslendingar til fyrirmyndar og yrðum staðalímyndin.

En dag skal að kveldi lofa og kannað skal og vafalaust má eins og hvarvetna enn betur gera.

Félagslegar upplýsingar

Hinn þáttur verkefnisins er að afla félagslegra upplýsinga og vitneskju. Hver sé hjúskaparstaða, barnafjöldi, menntun og starf, og hver áhrif á breytingar og framvindu m. t. t. menntunar og starfs sjúkdómurinn hefur haft. Hvort hann hafi leitt til óstarfhæfni eða minnkadrar starfsgetu og örorku. Spurningar eru um lífsgæði og mat á þeim tengjast þessu. Fræðsla um sjúkdóminn og stuðningur og hvernig einstaklingurinn sjálfur skynjar MS-sjúkdóminn hjá sér. Þá er mikilvægur hluti þessa þáttar verkefnisins að afla upplýsinga um félagslega þjónustu og umönnun og rétt til hennar – hvort hún er til staðar og hversu víðtæk og hvern



kostnað einstaklingurinn þarf sjálfur að bera af þessari þjónustu.

Könnun af þessu tagi hefur reyndar farið fram og annaðist hana Margrét Sigurðardóttir félagsráðgjafi, m.a. hjá MS-félaginu á sínum tíma. En að nýju verður safnað ákveðnum grundvallarupplýsingum m.t.t. meðferðarstaðals. Það á einnig við um þennan þátt verkefnisins að staða mála er allgóð hér á okkar landi og sennilega jöfn staðalímynd þess sem ella best gerist í öðrum löndum.

En hér á enn við að dag skal að kveldi lofa og vafalaust mætti margt enn betra vera.

Mikilvægi þátttöku MS-fólks

Þessi rannsókn og upplýsingasöfnun heyrir einungis til þessu verkefni og verður ekki nýtt til annars en til mótunar og gerðar meðferðarstaðals í MS í löndum Evrópu til tryggingar hinni beztu meðferð og jafnræði milli landanna. Leitað verður leyfis fyrir henni hjá Persónuvernd og Vísindasiðanefnd og samþykki þarf hjá hverjum og

einum fyrir þátttöku. Ekki koma fram nöfn einstaklinga eða heimili né heldur kennitala – aðeins kyn og aldur. Komi upp sú staða að nýta upplýsingarnar til frekari rannsókna mun þurfa til þess nýtt leyfi og samþykki þátttakanda.

Þetta er mikilvægt verkefni sem ljóst má vera og eins og fram er komið til þess gert að tryggja hið besta og tryggja jöfnuð. Ég kalla þetta staðalímynd meðferðar og umönnunar og fáeinir slíkir staðlar eru þegar til viðkomandi öðrum sjúkdómum en MS og hugmyndir uppi um að vinna að gerð frekari staðalímynda annarra sjúkdóma, m.a. í taugakerfi.

Það er heiður fyrir okkur að hafa verið valin sem ein þjóðanna til þess að búa til meðferðarstaðal í MS og raunar er mér ljóst af kynnum í sex landa samstarfsnefndinni að mjög er horft til niðurstöðu okkar. Því er mikilvægt að við leggjum málinu óskipt lið og það er eðli okkar Íslendinga samkvæmt að leggja lið góðum málum hvað sem ella má um okkur segja.

Og því bið ég ykkur allt gott fólk með greindan MS-sjúkdóm á

Íslandi að hjálpa til og hjálpa mér fyrir hönd okkar allra. Saman munum við stuðla að betra lífi fólksins með MS í Evrópu því enn og víða vantar mikið á að svo sé sem best skyldi. Á Íslandi gætu verið 330 einstaklingar með MS sjúkdóminn og ég vildi ná til a.m.k. 250 ykkar. Samþykki ykkar allra þarf ég. Sjálfur mun ég leita beint til þeirra ykkar sem ég þekki. Hin ykkar - og vissulega veit ég þar af sumum - nálgast ég með því að biðja taugalækna ykkar að komast eftir því hvort ég megi hafa samband við ykkur. Ég sendi til ykkar spurningalistana og þeim er auðvelt að svara, en ég legg hverju ykkar til alla nauðsynlega hjálp. Þurfi ég að hitta einhver ykkar úti á landsbyggðinni geri ég það með ánægju.

Ég efast ekki um að okkur muni vel til takast og hljóta fyrir þökk og virðingu en ekki hvað sízt uppskera þá ánægju og vellíðan sem fylgir því að hafa komið góðu til leiðar og stuðlað að betra lífi samfélaga okkar. ■



www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI



Stuðningsúrræði og fjölskylduþjónusta fyrir fólk með MS-sjúkdóminn

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa

Starf félagsráðgjafa hjá MS-félaginu hefur verið til staðar á annan áratug og hafa verkefnið verið fjölbreytileg svo sem að koma á fót fjölskylduþjónustu þar sem einstaklingum með MS-sjúkdóminn, þörum og öðrum fjölskyldumeðlimum gefst kostur á ráðgjöf/meðferð. Önnur verkefni hafa m.a. verið mat á félagslegum aðstæðum einstaklinga og fjölskyldna, réttindamál, skipulagning þjónustu, búsetumál og umsjón með námskeiðum/sjálfs-hjálparhópum.

Hér verður greint frá tilurð stuðningsúrræða í formi hópstarfs, það er sjálfshjálparhópa og námskeiða, sem höfundar þessarar greinar hefur haft umsjón með en aðrir leiðbeinendur hafa undanfarin ár verið félagsráðgjafarnir Jónína Björg Guðmundsdóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir. Höfundur kynntist því í starfi sínu að nýgreindir og ekki síst ungt fólk var í mikilli þörf fyrir stuðning og vildi fá tækifæri til að hitta aðra með sjúkdóminn. Í greininni er fjallað um mikilvægi fjölbreytilegra tilboða og þýðingu þess að hver og einn finni eitthvað við sitt hæfi. Sérstakri athygli er beint að fræðslu og stuðningi við þör og fjölskyldur.

Áhrif greiningar MS á andlega líðan

Þegar fólk fær greiningu um langvinnan sjúkdóm þá bregst það við á mismunandi hátt. Sumir finna bæði



Margrét Sigurðardóttir

til hræðslu og skelfingar og alloft fylgja tilfinningar eins og reiði og gremja. Fyrir suma er viss léttir að fá sjúkdómsgreiningu, sérstaklega þegar fólk hefur lengi haft einkenni án þess að vita hvað olli þeim. Í öðrum tilvikum felur greiningin í sér reiðarslag með erfiðum kreppuviðbrögðum. Auk tilfinningalegs áfalls í fyrstu veldur greining á langvinnum sjúkdómi kreppu bæði hjá einstaklingnum sjálfum og fjölskyldu hans. Borið getur á áhyggjum fjölskyldumeðlima og vina af framtíðinni og þeim áhrifum sem MS muni hafa á líf þeirra.

Í meistaraprófsritgerð höfundar þessarar greinar, sem er rannsókn (megindleg) á félagslegum aðstæðum og aðlögun einstaklinga með MS-sjúkdóminn (2004), var spurt um tilfinningaleg viðbrögð við greiningu MS og sýndu svörin berlega þá ógn sem einstaklingum finnst þeir í einni svipan standa frammi fyrir með óljósum framtíðarhorfum. Hér eru dæmi um tvö svör: „*Fannst allt hrunið og ekkert fram undan.*“ „*Hræðsla, þunglyndi, kvíði, vonbrigði.*“ Svörin sýna þá alvarlegu kreppu sem einstaklingarnir eru að glíma við á þessum erfiðu tímamótum og virðist líða eins og fótunum hafi skyndilega

verið kippt undan þeim. Það er ekki síst þess vegna sem mikilvægt er að fólk eigi greiðan aðgang að stuðningi fjölskyldu sinnar, vina og fagfólks og geti jafnframt átt kost á úrræðum í formi námskeiða þegar það er reiðubúið til þátttöku.

Fjölskyldan og MS

Þegar einstaklingur greinist með MS snertir það ekki eingöngu hann sjálfan heldur einnig nánasta umhverfi hans. Öll fjölskyldan getur orðið fyrir barðinu á MS-sjúkdómnum og þurft að laga sig að hinum langvinna sjúkdómi. Fjölskyldur sem takast á við veikindi eins og taugasjúkdóma gera það á eigin forsendum. Sérhver fjölskylda er einstök. Fjölskyldan er einn af hornsteinum þjóðfélagsins, sem tekur á sig ný form í takt við breytingar á ytri aðstæðum. Hún hefur ótrúlega hæfileika til að aðlagast og þroska með sér leiðir til að sigrast á erfiðleikum. Fjölskylda er safn einstaklinga þar sem sérhver aðili hefur einstakan persónuleika og aðlögunarhæfileika svo og aldurstengdar þarfir og markmið. Hver og einn fjölskyldumeðlimur sér sjúkdóminn á sinn hátt og svarar kröfum hans í samræmi við áhrif sjúkdómsins á hinar sérstöku aðstæður viðkomandi manneskju.

Stuðnings- og fræðslunámskeið fyrir nýgreinda

Álitið er að þátttaka í stuðningshópi/námskeiði geti verið gagnlegt úrræði fyrir fólk með langvinna sjúkdóma. Enginn geti skilið betur það sem einstaklingur með MS er að ganga í gegnum en sá sem haldinn er sama sjúkdómi, og er þá ekki litið til hinna mismunandi birtingarforma sjúkdómsins né á hvaða hátt hann hefur þróast.

Stuðningshópar geta verið með mismunandi sniði og þátttakendur verið allt frá tveimur og upp í allmarga. Fundir eru skipulagðir reglulega, þ.e. vikulega eða mánaðarlega. Það gildir einu hvaða form stuðningshóparnir hafa, umræður í þeim einkennast af reynslu fólks sem er að glíma við sama sjúkdóm, mikill skilningur ríkir og það er yfirleitt mjög jákvæð reynsla fyrir þátttakendurna.

Einn megintilgangur námskeiða fyrir nýgreinda á vegum MS-félagsins er að veita fræðslu og gefa fólki tækifæri til að deila reynslu sinni, fá stuðning frá leiðbeinendum og hvert frá öðru. Fræðsla hefur að miklu leyti verið í höndum tveggja leiðbeinenda sem eru félagsráðgjafar, en aðrir fagaðilar sem flutt hafa fræðsluerindi eru lækningar, hjúkrunarfræðingur, iðjuþjálfari og sjúkráþjálfari.

Kraft og Catanzaro (2000) greina frá að fyrir allmörgum árum hafi reynslan þegar verið búin að sýna fram á gagnsemi skipulagðra stuðningshópa fyrir fólk með MS. Þó ber að hafa í huga að þátttaka í hópstarfi getur verið sumum manneskjum erfið og valdið of miklu álagi. Þess vegna er mikilvægt að viðtöl séu tekin við væntanlega þátttakendur áður og metið í samráði við þá hvort þeir séu tilbúnir til þátttöku. Þegar fólk er að takast á við mikla persónulega erfiðleika getur verið betra að fresta þátttöku þar til síðar. Bennet (2002) telur að jafningjastuðningur í formi stuðningshópstarfs og í samræmi við það stig sem sjúkdómurinn er á, geti haft góð áhrif á andlega líðan fólksins ef hópurinn og meðlimir hans ná vel saman og dagskrá námskeiðsins er fullnægjandi.

Stuðningur við maka

Þegar einstaklingur sem er í sambúð eða sambandi greinist með MS er mikilvægt að átta sig á að báðir aðilar eiga erfitt. Eins og sá eða sú sem fær sjúkdómsgreininguna er makinn einnig í þörf fyrir stuðning þó að umhverfið viðurkenni það

ekki alltaf. Makinn vill gleymast. Makinn lendir sjálfur í kreppu vegna veikinda hins sjúka og oft þarf hann að ýta henni til hliðar því að hinn veiki þarfnast hjálpar hans. Ekki er óalgengt að nánir ættingjar spyrji um líðan sjúklingsins, en mun færri spyrja um líðan makans. Þannig hvílir oft mikill þungi á herðum þess sem stendur næst þeim sem er veikur. Maki getur borið í brjósi sama kvíða til framtíðarinnar og sá veiki. Álagið sem fylgir því að vera aðstandandi einstaklings með langvinnan sjúkdóm getur leitt til tilfinningalegra erfiðleika. Borið getur á áhyggjum af framtíðinni og hver framvinda sjúkdómsins muni verða. Makinn hefur áhyggjur af eigin heilsu og hvort hann eða hún muni verða fær um að halda áfram að sinna hlutverki sínu þegar árin færast yfir. Reiði getur komið upp, en það er reiði yfir að geta ekki gert það sem hugurinn stendur til og veitir ánægju. Depurð og sorg geta birst. Aðstandendur geta orðið sorgbitnir vegna þess sem komið hefur fyrir ástvinum þeirra.

Tilfinningalegur stuðningur frá fjölskyldu og vinum er mikilvægur, en það er einnig nauðsynlegt að tala við fólk sem stendur í sömu sporum. Á þeim vettvangi geta stuðningshópar reynst vel. Stundum getur ráðgjöf eða hópstarf verið gagnlegt úrræði fyrir fólk með MS og þá sérstaklega fyrir umönnunaraðila og maka. Með því móti getur umönnunaraðili, maki eða börn, tjáð sig t.d. um gremju sína og óþægilegar tilfinningar í „öruggu“ umhverfi þar sem ekki er hætta á að særa eða reita þann til reiði sem sjúkdómurinn ber.

Fjölskylduráðgjöf og námskeið fyrir pör

Bennet (2002) telur mikilvægt að tileinka sér jákvætt viðhorf og von þegar aðlögun að breytingum vegna MS-sjúkdómsins á sér stað. Fólki sem hafi jákvæða andlega eða heimspékilega sýn geti fundist það vera leið sem gefi vellíðan og von. Þeir sem fá góðan stuðning geta borið

von í brjósti vegna þess að þeir vita að fólk verður til staðar sem mun hjálpa við aðlögun og til að takast jafnt á við hin praktísku og tilfinningalegu eða andlegu erfiðleika sem upp geta komið.

Margaret Blackstone (2003) segir frá því í bók sinni um MS-sjúkdóminn að eiginmaður hennar hafi átt erfitt með að trúá því að sjúkdómsgreining hennar væri staðreynd. Hins vegar hafi átt sér stað mikil breyting eftir að hjónin fóru saman til taugasérfræðings hennar, eiginmaðurinn fór að horfast í augu við sjúkdóminn og viðurkenna greininguna.

Áhrif MS-sjúkdómsins á samband para eru breytileg: Í sumum tilvikum kemur til skilnaðar en í öðrum þróa þau breyttan en jákvæðan og viðhlítandi lífsstíl. Makar fólks með MS standa frammi fyrir því að þurfa að laga sig að óútreiknanlegum sjúkdómi og óvissu um framvindu hans. Sökum þessa horfa þeir í aðalatriðum fram á lífsstíl og aðlögun hlutverka sem getur valdið álagi á tilfinningaleg úrræði, minnkað lífsgæði og haft í för með sér tilfinningalega streitu. Holland (1998) bendir á mikilvægi fjölskylduráðgjafar sem geti hjálpað fólki við að átta sig á áhrifum MS á fjölskyldulífið, leitt til betri samskipta innan fjölskyldunnar, meiri skilnings á viðbrögðum fjölskyldumeðlima við sjúkdómnum og betri aðlögunarhæfni hvers fjölskyldumeðlims og meiri hæfni við úrlausn erfiðleika. Helsta markmið fjölskylduráðgjafar er að aðstoða fjölskylduna við að aðlagast MS og takmarka eftir því sem unnt er að sjúkdómurinn gangi á tilfinningaþrek fjölskyldunnar.

Ljóst er að langvinnur sjúkdómur getur valdið aukaálagi á pör og oft þarf að takast á við breytt hlutverk með skömmum fyrirvara í lengri eða skemmri tíma. Um leið og álitnið er að MS geti aukið álag á fjölskylduna, er sá möguleiki fyrir hendi að sjúkdómurinn verði til þess að styrkja samband parsins og fjölskyldunnar sem heildar. Því er nauðsynlegt að skilja hvað sjúk-

dómurinn getur gert fjölskyldunni og á hvern hátt hægt er að mæta erfiðleikum. Leitast þarf við að nálgast vandann út frá heildarsýn, þar sem fagleg aðstoð er veitt með velferð allrar fjölskyldunnar í huga.

Á undanförunum árum hafa verið haldin fjögur námskeið fyrir þör á vegum MS-félagsins, víðsvegar á landsbyggðinni. Markmið námskeiða fyrir þör er að styrkja samband para og efla það sem gengur vel. Á dagskrá er m.a. fræðsla um samskipti, aðlögun að MS, hlutverkabreytingar og streitu. Bent er á leiðir fyrir fjölskylduna til þess að takast á við breytingar samfara sjúkdómnum. Námskeiðin hafa fengið ágæta umsögn frá þátttakendum sem gefur tilefni til að halda áfram á þessari braut.

Sjálfs hjálparhópar

Þátttaka á námskeiðum og í sjálfs-hjálparhóparstarfi getur verið mikilvægur stuðningur við langveika og bætt lífsgæði fólks sem er að aðlagast langvinnum sjúkdómum.

Holland (1998) lýsir hópstarfi á þann hátt að það eigi sér stað þegar fólk með MS komi saman á ákveðnum stað og miðli upplýsingum og ræði úrlausn erfiðleika sinna, láti í té gagnkvæman stuðning og uppskeri ánægju af samveru með öðrum sem eru í svipuðum aðstæðum. Hópstarf sé ekki aðeins hægt að nýta fyrir einstaklinga með MS heldur einnig fyrir maka fólks með MS, þör, börn sem eiga foreldri með MS eða aðra einstaklinga sem deila sameinlegri reynslu. Í þessum hópum kemst fólk að raun um að það getur talað og hlegið að erfiðleikum sínum, sem geti verið óþægilegt og of persónulegt að ræða um við aðrar aðstæður. Fólk gefst tækifæri til að láta í ljós tilfinningar eins og reiði, gremju eða hræðslu sem það er tregt til að deila með fjölskyldu sinni eða vinum. Þýðingarmest er að öllum líkindum að hópurinn er hvattur til að halda sambandi sín á milli, en það gefur möguleika á að halda í

dýrmætan félaglegan stuðning eftir að hópfundum er lokið.

Sjálfs hjálparhóparstarf er úrræði sem komið hefur verið á hjá MS-félaginu. Í því starfi er takmarkið hjálp til sjálfs hjálpar og hafa tvenns konar form verið notuð. Annars vegar er leiðbeinandi hópsins sjálfur með MS og hefur faglega menntun sem nýst getur við þessa vinnu. Hins vegar er um að ræða sjálfs hjálparhópa sem stofnaðir hafa verið í kjölfar námskeiða fyrir nýgreinda eða námskeiða fyrir maka, en þá er ekki leiðbeinandi með hópnum

Niðurlag

Hér hefur verið greint frá námskeiðum og sjálfs hjálparhóparstarfi sem MS-félagið hefur boðið upp á í rúman áratug. Bent var á mikilvægi fjölskylduþjónustu og stuðningsúræða, en MS-félagið haft með höndum fjölskylduþjónustu um árabíl í formi einstaklingsviðtala, viðtala við þör, fjölskylduviðtöl og námskeiða. Þessa þjónustu mætti auka enn meira, en markmiðið er að styðja fjölskyldur og veita fræðslu, sem getur fyrirbyggt margháttaða erfiðleika. Þegar veikindi eða önnur áföll knýja dyra reynir mjög á þrautseigju fjölskyldunnar, hæfileikann til að sættast við orðinn hlut og bregðast við út frá bestu forsendum hverju sinni. Gæta þarf þess að huga að aðstæðum barna sem geta orðið illa fyrir barðinu ef fjölskyldan á við erfiðleika að stríða.

Heilbrigðisstarfsfólk þarf að kappkosta að hlúa vel að fólki sem er að fá greiningu um MS og veita stuðning og fræðslu eftir þörfum. Stuðningur frá fjölskyldu og vinum er ákaflega mikilvægur og getur skipt sköpum við aðlögunina. Stuðningsúræði þurfa ávallt að vera í þróun og sniðin að þörfum einstaklinganna og bjóða þarf upp á bestu úrræði sem völ er á hverju sinni. Í áður nefndri rannsókn höfundar um félagslegar aðstæður og aðlögun einstaklinga með MS, kom fram að talsvert margir svarendur

eða 43% töldu sig ekki hafa fengið nægan tilfinningalegan stuðning við greiningu, sem bendir til að allstór hópur fái ekki þann stuðning sem hann telur sig þurfa.

Sama rannsókn sýndi að þeir einstaklingar sem eiga hvað erfiðast eru þeir sem eru komnir með erfið sjúkdómseinkenni og talsverða fötlun. Í ljós kom að þeir eru oft einangraðir, í litlu sambandi við sína nánustu, hafa lókust fjárráð og líður illa andlega. Þess vegna er brýnt verkefni fyrir MS-félagið að beina sjónum að þessum hópi og reyna að mæta betur þörfum hans og óskum. Þegar hefur verið leitast við að koma með úrbætur en stjórn MS-félagsins hefur í einhverjum mæli styrkt verkefni við að koma á stuðningsteymi (share the care) sem felst í því að virkja og skipuleggja heimsóknir, félagslega þátttöku eða annað með þeim aðilum, (fjölskyldumeðlimi, vini, kunningja, vinnufélaga o.fl.) sem myndu vilja verða að liði við þann sem er veikur og/eða fatlaður. Efla mætti þetta starf enn frekar þannig að fleiri ættu kost á að hafa aðgang að stuðningsteymi sem bæði getur verið mikill stuðningur og rofið félagslega einangrun þess sem á í hlut. ■

(Höfundur gefur upplýsingar um heimildir sé þess óskað)



Erfðafræði Multiple sclerosis

Eftir Ragnheiði Fossdal, verkefnisstjóra hjá Íslenskrri erfðagreiningu

Multiple sclerosis (MS) er einn algengasti sjúkdómurinn sem leggst á miðtaugakerfi ungra einstaklinga af norrænum uppruna. MS er oftast talinn sjálfsónæmissjúkdómur. Rannsóknir benda til að sjúkdómurinn sé afleiðing af því þegar frumur ónæmiskerfisins ráðast gegn eigin taugavef, fyrst á myelínslíðrin sem umlykja boli taugafurma miðtaugakerfisins og orsaka þannig skerðingu á taugaboðum og mögulega svæðisbundna myndun á örvef (sclerosis). Þó margar rannsóknir styðji þá kenningu að frumur ónæmiskerfisins ráðist gegn eigin taugavef á þennan hátt þá eru frávik sem erfitt er að skýra. Þar á meðal eru skemmdir í sjónu (retina) augans þar sem taugabolirnir eru án myelíns og þegar þéttleiki skemmdra svæða (örvefs) er stundum meiri í heilaberki en í hvíta svæði heilans, þar sem myelínslíðrin eru aðallega. Með segulómun (MRI) er unnt að greina svæði sem eru aðallega í hvíta svæði heilans, með einkenni örvefs. Þessi svæði finnast stundum í einkennalausum einstaklingum en fjölga í MS eftir því sem sjúkdómurinn ágerist.

Hverjir fá MS

Engin greiningarpróf eru til sem veita sterka vísbendingu um áhættu á MS. Tíðni MS er mismunandi eftir hnattstöðu, þjóðflokkum og kyni. Tíðnin er hæst meðal hvíttra kynstofna manna á tempruðum svæðum, bæði á norður- og suðurhveli jarðar. Í Evrópu og Norður Ameríku fá um einn af hverjum 1200 karlmönnum og ein af hverjum 600 konum MS sjúkdóminn. Sjúkdómurinn er sjaldgæfur í Japan, Kína, og Suður Ameríku. Frávik frá landfræðilegri útbreiðslu MS er að sjúkdómurinn er nær óþekktur meðal Inuita í



Ragnheiður Fossdal

Alaska og Lappa í norður hluta Skandinavíu, en er algengari meðal íbúa Sardiníu en hjá nágrannaþjóðum á Miðjarðarhafssvæðinu. Flestir einstaklingar greinast á aldrinum 25-35 ára og færri en 10% tilfella greinast meðal barna (Mynd 1).

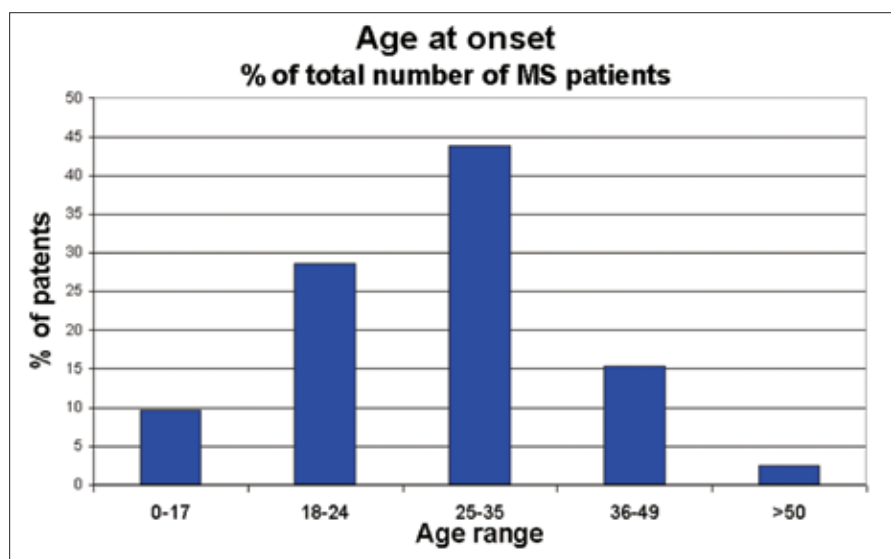
Tveir aðal flokkar MS sjúkdómsins RR og PP

Sýnd MS er misjöfn. Fyrstu einkenni eru breytileg milli einstaklinga og fer eftir hvar í miðtaugakerfinu virki fasinn er. Það sama er

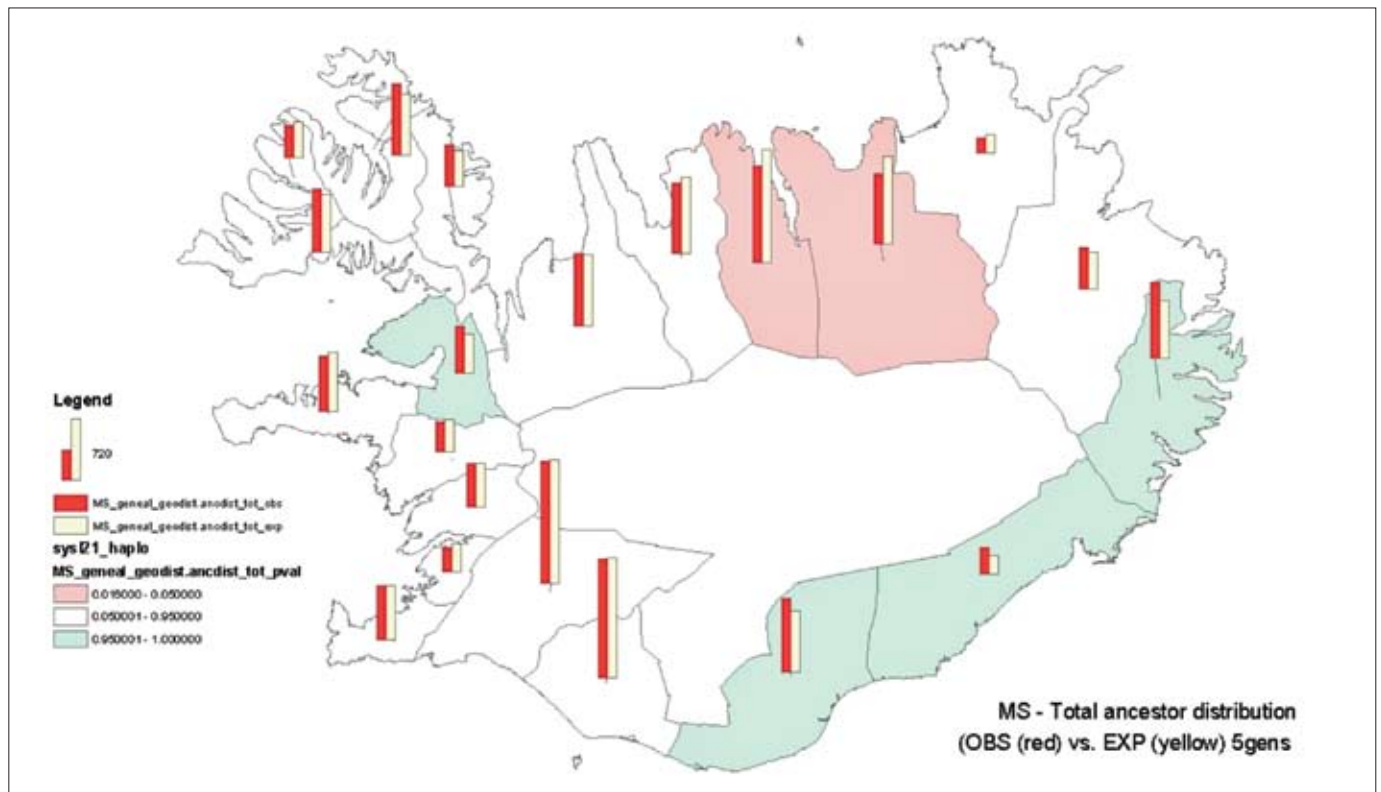
að segja um framvinduna, frá nær engum eftirköstum til mikillar skerðingar á lífsgæðum, s.s skynjun, tjáningu og hreyfigetu.

Relapsing-remitting fasi sjúkdómsins (RR) er einkennandi hjá meira en 80% einstaklinga. Sjúkdómsfasinn er í stuttum tímabilum og einkennin virðast að mestu ganga til baka á milli kasta. Rannsóknir benda til að oftast þróist RR með árunum í secondary progressive fasa (SP) sem einkennist af tíðari og alvarlegri virkum fösum og minni bata á milli. Breyting úr RR í SP virðist ekki eins algeng meðal íslenskra einstaklinga með MS og víðast hvar annars staðar (J.B. munnlegar upplýsingar). Það getur verið vegna samspils skjótra meðferðaúræða í heibrigðiskerfinu s.s. með ónæmbælandi meðferð með beta-interferoni eða að erfða- og umhverfisþættir eru ekki allir þeir sömu á Íslandi og t.d. hjá frændum okkar á Norðurlöndunum.

Primary progressive MS (PP) er alvarlegasta stig sjúkdómsins og greinist í 10-20% tilfella og einkennist af stöðugri virkni án hlés eða bata á milli.



Mynd 1. Aldur við greiningu MS meðal íslenskra einstaklinga. Prósentuhlutfall sjúklinga sem greinast á fimm aldursbilum (J.B. óbirtar niðurstöður)



Mynd 2. Landfræðileg dreifing og fjöldi forfedra MS einstaklinga á Íslandi fyrir fimm kynslóðir. Rauðar súlur tákna raunverulegan (observed) fjölda forfedra en gular súlur tákna áætlaðan (expected) fjölda miðað við að tilviljun réði landfræðilegri dreifingu forfedra. Þau landsvæði þar sem mikill munur er á raunverulegum og áætluðum fjölda einstaklinga eru lituð (græn svæði eru með meiri fjölda forfedra og rauð með færri forfeðrum en búast má við) (Agnar Helgason, óbirtar niðurstöður).

Erfðir MS

Mendelskir eða einfaldir erfðasjúkdómar eru orsakaðir af fáum afdrifaríkum breytingum í erfðafninu og eru oftast óháðir umhverfisþáttum. Þeir eru sjaldgæfir og erfast í fjölskyldum með víkjandi eða ríkjandi hætti þar sem fjórðungur til helmingur barna fær meingen frá foreldri (-um) og þar af leiðandi sjúkdóminn. Eineggja tvíburar með Mendelskt meingen fá alla jafnan báðir sjúkdómseinkenni. MS er aftur á móti flókinn erfðasjúkdómur, afleiðing af samspili umhverfis og erfða. Rannsóknir á tvíburum benda til að þegar eineggja tvíburi er með MS að þá er hinn tvíburinn einungis í 30-38% tilfella einnig með sjúkdóminn og er þessi samsvörun svipgerðar (phenotype concordance) hærri meðal kvenna. Samsvörunin er einungis 4% fyrir tvíeggja tvíbura og 2% fyrir systkini^[1]. Ekki hefur tekist að sýna fram á hvert hlutfall umhverfis og erfða er né hvenær á lífsleiðinni einstaklingar

eru í mestri áhættu varðandi umhverfisþætti s.s. veirusýkingar. Leiðin að raunhæfum svörum er uppgötvun áhættuþátta í erfðafninu.

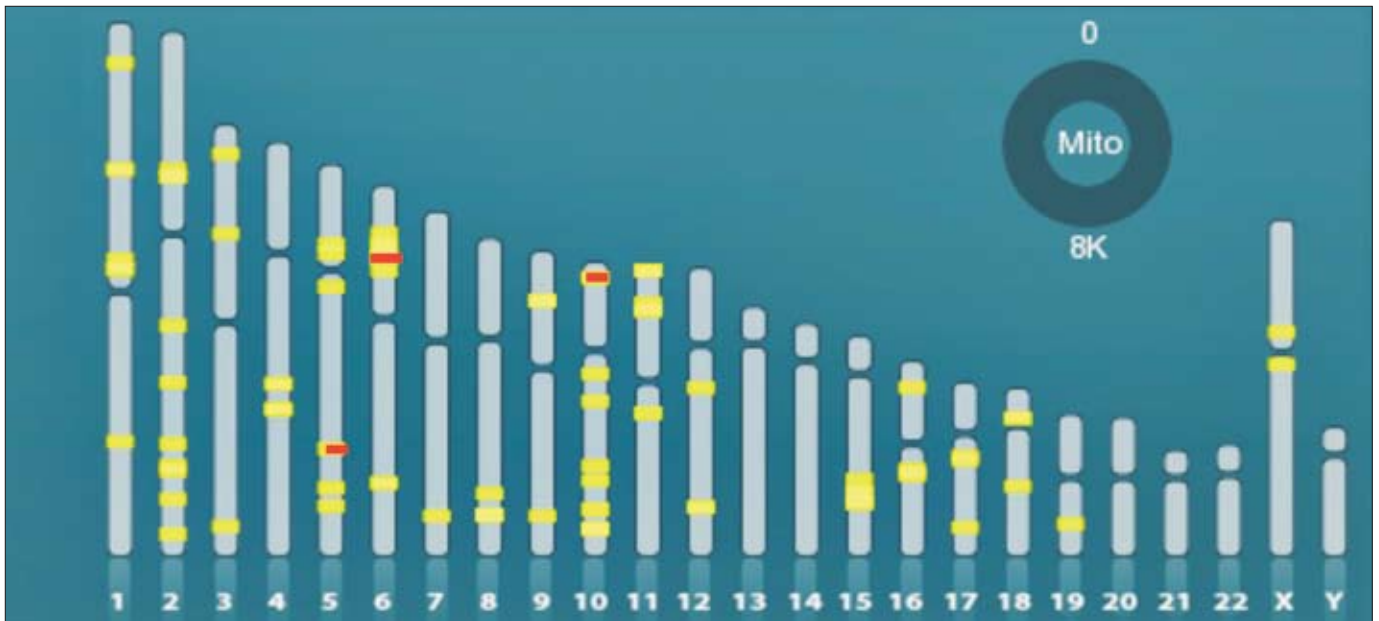
Ættlægni MS meðal Íslendinga

Rannsókn ÍE varðar 551 Íslending með MS. Af þeim hafa 368 einnig tekið þátt með lífsýni og víðtækum erfðafnisprófunum. Rannsókn á ættlægni íslenskra einstaklinga með MS sýnir að 55% þeirra eru fjarskyldir (meira en 3 kynslóðir). Sjö fjölskyldur eru þekktar þar sem foreldri og barn eru með MS og níu fjölskyldur með tvö eða fleiri systkini með sjúkdóminn. Þegar könnuð er landfræðileg dreifing allra forfedra MS einstaklinga í fimm kynslóðir þá eru áberandi fleiri forfeður frá tveimur svæðum á landinu. Þetta bendir til meiri skyldleika einstaklinga með MS sem ættaðir eru frá þeim svæðum og getur gefið vísbendingu um sameiginlega erfðarþætti (Mynd 2).

Hin sameiginlegu upprunasvæði sem lituð eru græn á mynd 2 eru á suðaustur hluta landsins og við botn Breiðafjarðar. Færri forfeður einstaklinga með MS en búast mætti við er hins vegar að finna í Eyjafirði og hluta S-Þingeyjarsýslu (rautt svæði). Hin landfræðilega dreifing forfedra einstaklinga með MS og þeir 45% sem sýna sterka fjölskyldulægni benda til erfðarþátta með hærri áhættu á MS en meðal þeirra sem eru fjarskyldari.

Staða erfðafnisrannsókna

Erfðafnisrannsókir á MS hafa verið gerðar með öllum þeim aðferðum sem þróaðar hafa verið frá upphafi erfðarannsóknna, af tugum rannsóknahópa víðs vegar í heiminum. Sama gildir um íslensku rannsóknina. Þar hefur hvergi verið til sparað. Fyrsta svæðið í erfðafninu sem lýst var í tengslum við áhættuþætti fyrir MS var HLA svæðið á litningi 6p21^[2]. Svæðið er um 4 milljón basar og inniheldur



Mynd 3. Litningar mannsins og svæði (gul) í erfðafninu með erfðabætti sem gefa upplýsingar um erfðafræðilega áhættu á 26 sjúkdómum samkvæmt www.deCODEme.com. Þar á meðal eru þrjú svæði með erfðabætti sem sýna fylgni við MS (merkt rauð).

aðallega gen sem hafa áhrif á þroska og virkni ónæmiskerfisins. Innan svæðisins er mikill erfðabreytileiki sem auðkennir meðal annars hverja frumu einstaklings, nokkurs konar strikamerki til að þekkja sjálfansig frá utanaðkomandi þáttum eða lífverum. Gen á HLA svæðinu tjá prótein sem eru nauðsynleg til að frumur ónæmiskerfisins geti brugðist við öllu því umhverfisáreiti sem sérhver einstaklingur verður fyrir frá getnaði til grafar. Veiru og bakteríusýkingar auk annarra utanaðkomandi þátta valda mismunandi svörun hjá frumum ónæmiskerfisins, jafnvel hjá einnigja tvíburum. Hinn mikli erfðabreytileiki á HLA svæðinu gerir allar rannsóknir erfiðar. Niðurstöður benda þó til að á um 200 þúsund basa svæði sem inniheldur DRB1 genið (gen sem táknar fyrir prótein á yfirborði hvíttra blóðkorna sem bregðast meðal annars við veirusýkingum) tvöfaldi áhættu (risk) á MS ef genið er með samsætu (allele) sem heitir 1501.^[3,4] Nýlega tókst vísindamönnum að færa sterk rök fyrir aukinni áhættu tveggja nýrra erfðabátta í tilurð MS. Báðir tengjast starfsemi ónæmiskerfisins eins og HLA svæðið og eru í interleukín 7 receptor (IL7R) geni á litningi 5p13 og interleukín 2 receptor (IL2R)

geni á litningi 10p15^[5] (Mynd 3). Þessir erfðabættir eru báðir með minni áhættu en DRB1 samsætan en teljast allir algengir en vægir áhættuþættir fyrir MS.

ÍE hefur staðfest fylgni samsæta DRB1 og IL2R við MS, með sambærilega áhættu í íslenska MS hópnum og þeim sem birtar hafa verið. IL7R samsætan er hins vegar með lægri áhættu á Íslandi en annars staðar. Talið er að 10-20 erfðabættir með litla til meðal áhættu eigi þátt í tilurð MS. Ekki hefur tekist að finna og staðfesta sterka áhættuþætti eins og þá sem leynst geta í íslensku fjölskyldunum.

Nákvæm rannsókn ÍE á HLA svæðinu sýnir fylgni við DRB1 og aðlæg gen en raðgreining á svæðinu leiddi ekki til uppgötvunar á nýjum áhættuþáttum. Vísendingar um sterkan áhættuþátt í íslenskum fjölskyldum á öðru litningasvæði eru enn til rannsóknar. Styrkur íslenska rannsóknahópsins er enn sem fyrr ættfræðin og möguleikinn á að finna fleiri sterka áhættuþætti í erfðafninu.

Hvað er framundan?

Vísindamenn hjá ÍE munu halda áfram rannsóknum á fylgni MS við breytingar í erfðafninu og kanna jafnframt hvort sömu breytingar

finnist í MS af erlendum uppruna. Áhugavert er einnig að nú stendur yfir yfirgripsmikil bresk erfðafnisrannsókn á 10.000 einstaklingum með MS og jafn mörgum í viðmiðunarhópi. Þessi rannsókn er nægilega stór til að finna fleiri vísendingar um algenga erfðabætti með lága eða meðal áhættu fyrir MS, sambærilega við þá sem þegar hefur verið lýst. Vitneskja um fleiri slíka áhættuþætti veitir möguleika á greiningarprófum til að finna samsetningu áhættuþátta fyrir hvern einstakling og stuðla þannig að markvissari meðferð. Einnig mun það auka skilning á skaðlegum umhverfisþáttum og efla varnir gegn þeim. ■

Aðstandendur rannsóknar:

Samstarfslæknir: John Benedikz
Sérfræðingar ÍE: Kári Stefánsson og Ragnheiður Fossdal

Heimildir:

1. Ebers, G.C., *Environmental factors and multiple sclerosis*. *Lancet Neurol*, 2008. 7(3): p. 268-77.
2. Terasaki, P.I., et al., *Multiple sclerosis and high incidence of a B lymphocyte antigen*. *Science*, 1976. 193(4259): p. 1245-7.
3. Lincoln, M.R., et al., *A predominant role for the HLA class II region in the association of the MHC with multiple sclerosis*. *Nat Genet*, 2005. 37(10): p. 1108-12.
4. Schmidt, H., D. Williamson, and A. Ashley-Koch, *HLA-DR15 haplotype and multiple sclerosis: a HuGE review*. *Am J Epidemiol*, 2007. 165(10): p. 1097-109.
5. Hafler, D.A., et al., *Risk alleles for multiple sclerosis identified by a genomewide study*. *N Engl J Med*, 2007. 357(9): p. 851-62.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Wendel ehf.
AB Varahlutir ehf.
About Fish Íslandi ehf.
Aðal Tannsmíðastofan - klínískur tannsmíðameistari
Allianz hf.
Allt í einu, söluturn
Alsmíði hf.
Alvarr ehf. - boranir og verkfræðipjónusta
Anna Einarsdóttir (Fífa ehf)
Antiksalan
Apparat ehf.
Arentsstál hf.
Arev verðbréfafyrirtæki hf.
Argos ehf.- Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arinbjörn Guðbjörnsson, málarí
Arkinn ehf, ráðgjöf og hönnun
Arkitektar Gunnar og Reynir sf
Arkitektastofan Úti og inni sf.
ASK Arkitektar ehf.
Atvinnuhúsið ehf. - Fasteignasala
Auglýsingastofan Dagsverk ehf.
Auglýsingastofan ENNEMM ehf.
Auglýsingastofan Hvíta húsið ehf.
Á stofunni arkitektar
ÁF-hús ehf.
Álnabær ehf.
Áltak ehf.
Áman ehf
Árbæjarapótek ehf.
Árni Reynisson ehf.
Ársól í Grímsbæ
Ártúnsskóli
Ásbjörn Ólafsson ehf.
Áskirkja
Bandalag Íslenskra Farfugla
Barnatannlæknastofan ehf.
Bensínorkan ehf.
Bergplast ehf.
Betri bílar ehf.
BGI málarar
Bífréiðaverkstæði H.P.
Birkiaska.is
Bílaeigan AKA ehf.
Bílamálinn Halldórs P. Nikulássonar sf
Bílasmiðurinn hf.
Bílaþvottastöðin Laugin ehf.
Blaða og innheimtupjónustan
Blaðamannafélag Íslands
Blómabúðin Hlíðablóm - Skipholti 70 og Austurvei
Blómasmiðjan ehf.
Blómatorgið
Blómaverkstæði Binna ehf.
Booztbar/Ísbar
Borgarlagirnir ehf
Borgarþýsur
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókasafn Menntaskólans v/Sund
Bókaútgáfan Salka ehf
Bólstrarinn
Bólstrunin Miðstræti 5
Bólsturverk sf.
Bónus
Brauðhúsið ehf.
Breiðaból ehf.
Breiðholtskirkja
Breki Jarðverk ehf.
Brimdal ehf.
Broadway-Arnol.net
Bros-auglýsingavörur ehf.
BSRB
Búseti
Byggingafélag Gylfa og Gunnars hf.
Caffi Paris
Cavern ehf
Danhús, trésmíðaverkstæði
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar
Davíð S. Jónsson & Co. ehf.

Draumur ehf.
DS lausnir ehf
Dvalar og hjúkrunarheimilið Grund
E.T. Einar og Tryggvi ehf.
Ecco á Íslandi
Efling stéttarfélag
Efnalaug Árbæjar ehf.
Eggert Kristjánsson hf.
Eignamiðlunin ehf.
Ellen Ingvadóttir lögg. dómtúlkur og skjalþýðandi
Endurskoðendapjónustan ehf.
Endurskoðun Flókagötu 65 sf.
Endurskoðun Hjartar Þjeturssonar ehf.
Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.
Endurvinnslan hf.
Engey ehf. heildverslun
Ernst & Young
Eyfeld ehf.
Eyrir Fjárfestingafélag ehf.
Farmur ehf. Flutningapjónusta
Fasteignakaup ehf.
Fasteignamarkaðurinn ehf.
Fasteignasalan Borgir ehf.
Fasteignasalan Garður
Faxaflóahafnir
Felgur-smíðja ehf.
Ferð og saga
Ferðaskrifstofa Íslands-Úrval-Útsýn hf.
Ferill ehf. - Verkfræðistofa
Félag bókaferðarmanna
Félag einstæðra foreldra
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Félagsbústaðir hf.
Félagsmiðstöðin Aflagrandi 40
Firmaskrá Íslands
Finka málingarverktakar ehf.
Fjallamenn ehf.
Fjarhitun hf.
Fjölbrotaskólinn Ármúla
Flæði ehf.
FOF Kort ehf.
Fólk - Fatnaður fyrir alla fjölskylduna
Fótaaðgerða- og snyrtistofa Eddu
Fótaaðgerða- og snyrtistofan Líf
Fótaaðgerðarstofa Kristínar Steingrímsdóttur ehf.
Fótoval
Framtíðarsýn ehf.
Frjálsslyndi flokkurinn
Fylgifyskar ehf, sérværslun með sjávarfang
G. Hannesson ehf.
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
G.S. varahlutir ehf.
Gagnasmíðjan - Háskólaflóritun
Gallabuxnabúðin - Kringlunni
Gallerí Fold
Gasco ehf.
Gámaþjónustan hf.
Gáski ehf. - Sjúkraþjálfun
Gilbert úrsmíður Laugavegi 62
Gistiheimili Snorra
Gjögur hf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Glóey hf.
Gluggasmíðjan ehf.
Grásteinn ehf.
Grensáskirkja
Gróco hf.
Grænn Markaður ehf.
Guðmundur Arason ehf. Smíðajám
Guðmundur Jónsson ehf.
Gufubaðstofan L 176
Gull & silfur hf.
Gullkistan
Gullsmíðja Hansínu Jens ehf.
Gullsmíðurinn í Mjódd
Gullsmíðaverkstæði Hjálmars Torfasonar
Gunnar Örn ehf.
GuSt ehf.

Gústaf Þór Tryggvason hrl.
Gæfumunir ehf.
H og S byggingaverktakar ehf.
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Hagi ehf.
Hagverk ehf.
Hamborgarabúlla Tómasar Geirsgötu ehf
Happdrætti D.A.S.
Happdrætti Háskóla Íslands
Harka ehf.
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Háfell ehf.
Hár- snyrti- og nuddstofan Mýron
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Hárgreiðslustofa Rögnu
Hárgreiðslustofan Aþena
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Hármíðstöðin
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Grand
Hátækni ehf.
Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið
Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið
Heilsrunnirinn ehf.
Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins
Heimabíó
Heimilisþryði ehf.
Helgason og co. ehf.
Henson hf.
Himinn og haf ehf.
HJ bílar ehf
Hjálparstarf kirkjunnar
Hjálpræðisherinn á Íslandi
Hljóðfærhúsið ehf
Hljóðfæraverslun Pálmars Árna
Hljóðvinnslan ehf.
Hljóðvinnslan ehf.
HN - Markaðssamsskipti ehf.
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Vík
Hreinsibílar hf.
Hreysti ehf.
Hringrás hf.
HU - Vegamót
Hugmót ehf.
Hundahótelíð að Leirum
Húsalagnir ehf.
Húsun ehf.
Húsvirki hf.
Hvalaskoðun Reykjavíkur ehf.
Hveraskálinn ehf
Hvítlist hf.
Höfðakaffi ehf.
Hönnunar og Listamiðstöðin, Ártúnsskóli
Iceland excursion - Allrahanda ehf.
Íþjúbjálfafélag Íslands
Íðntré ehf.
ISS Ísland ehf.
Ívland Seafood ehf
Í pokahorninu
Ísbúð Vesturbæjar ehf.
Ísbúðin Fákafeni 9
Íslensk endurskoðun ehf.
Íslenska umboðssalan hf.
Íslenskir fjárfestar ehf
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Ísold ehf, hillukerfi
Ís-spor hf.
Ístækni ehf.
J. Eiríksson ehf.
J.K. Bílasmiðja hf.
Jafnvægi - Aveda ehf
Jarðfræðistofan ehf.
JBS ehf.
Jens Guðjónsson hf.
Jóhannes Long ljósmyndari

Jón Ásbjörnsson hf. heildverslun
Jón Egilsson lögmansstofa
Jón og Óskar
K. Pétursson ehf.
Kaffi Hljómalind
Kaffi Sólun
Kandís
Kantur ehf.
Kjaran ehf.
Kjálkar ehf. Tannlæknastofa
Kjóllingastaðurinn Suðurveri ehf
Klökk hf. vinnustofa Arkitektar-Verkfræðingar
Kognam - Núðluhúsið ehf
KOM - Almennatengsl
KPMG hf.
Kranaafgreiðslan hf.
Kvika ehf.
Kvæitækni
Lagnagæði ehf.
Landar ehf.
Landic Property hf.
Landsnet hf
Landssamband eldri borgara
Láshúsið ehf.
Legis ehf. Lögræðistofa
List og saga ehf.
Listasafnið Hótel Holt ehf.
Litagleði ehf, málningarpjónusta s.8931955
Litir og fönður - Handlist ehf.
Línuborun ehf.
Logoflex ehf.
Lyfjaval - Bílaapótek
Lyfjaver apótek
Lýsing hf.
Læknasetrið sf.
Lögmennsskrifstofan Fortis ehf.
Lögmansstofa Jóns Halldórssonar hrl.
Lögmenn Borgartúni 33
Lögþing ehf.
Löndun ehf.
Magnús og Steingrímur ehf.
Margt smátt ehf.
Málarameistarafélagið
MEBA - Magnús E. Baldvinsson sf.
Meistarafélag húsasmíða í Reykjavík
Meistarafélag húsasmíða í Reykjavík Melaskóli
Menn og mys ehf.
Menntamálaráðuneytið
Menntaskólinn í Reykjavík v. bókasafns
Mentis hf.
Merking ehf.
Merkismenn ehf.
Mejarnar - Kvenfataverslun
Minjavernd
Moinichen ehf.
Mosaik ehf.
Múli ehf
Múrarmeistarafélag Reykjavíkur
Múrgæði ehf.
Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
Nói Sírus hf.
Nýherji hf.
Nýja ökusólun ehf.
Nýja Teiknistofan ehf.
Nærmynd
Oddgeir Gylfason Tannlæknastofa
Ottó B. Arnar ehf.
ÓG Bygg ehf.
Ólafur Þorsteinsson ehf.
Ósal ehf.
Parket og gólf
Parlogis hf.
Pípulagnaverktakar ehf.
Pjakkus Prelodus ehf.
PMT - Plast, miðar og tæki ehf.
Prentsmíðjan Gutenberg hf.
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafstilling ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

- Rafsvið sf.
Raftækning hf. Verkfræðistofa
Raftiðni ehf.
Raftækjaþjónustan sf.
Rafvirkjar Reykjavíkur ehf.
Raförninn ehf.
Rannsóknarstofan í Domus Medica
Rauði kross Íslands - ungmennadeild Reykjavíkur
Ráðgarður - Skiparáðgjöf ehf.
Ráðgjöf ehf
Regnboginn - Bíó hf.
Reikniver ehf.
Rekstrarfélagið Kringlan
Renniverkstæði Ægis
Rolf Johansen & co. ehf.
Rosso ehf
RT ehf. - Rafagnatækni
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
Samhjálp félagsamtök
Samson ehf.
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja
Seðlabanki Íslands
SFR - Stéttarfélag í almannáþjónustu
Shalimar
Sigvaldi Snær Kaldalóns
SIXT-Bílaaleiga
Sínus ehf.
Sjáumst ehf.
Sjúkravörur ehf.
Sjúkraþjálfun Héðins ehf.
Skartgripaverzlun og vinnustofa Eyjólfss
Skipasalan ehf.
Skógarbær, hjúkrunarheimili
Skóverslunin Bossanova hf.
Skýrr hf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smith & Norland hf.
SMS Bílasprautun og réttingar
Snorri F. Welding
Sorpa
Sportbarinn ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
SRR - Simentun ranns. og ráðg.
Kennaraskháskóla Ís
Stanislas Bohic garðhönnun
Stálsmiðjan ehf.
Stálver ehf.
Studio 4 - Nasa veitingar
Studio Granda ehf.
Suzuki bílar hf.
Sveinbjörn Sigurðsson hf.
Sveinsbakari ehf.
Svipmyndir
Sökkull ehf.
Söluturninn Texas - Halló ehf.
Söluturninn Vitinn
T. ARK teiknistofan ehf
Talnakönnun
Talþjálfun Reykjavíkur ehf.
Tannlæknar Mjódd
Tannlæknastofa Friðgerðar
Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Ingunnar M.
Friðleifsdóttur
Tannlæknastofa Jón Birgis Baldurssonar
Tannlæknastofa Jónasar B. Birgissonar
Tannlæknastofa Kjartans Arnar
Þorgeirssonar
Tannlæknastofa Sigurjóns
Arnlaugssonar
Tannlæknastofan Stigahlíð 44
Tannréttingar sf.
Tannréttingastofan SP
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Tannsmíði Marteins
Teiknistofa Guðrúnar Jónsdóttur
arkitekts
Teiknistofan Tröð - tst.is
Teiknivangur
- Tengi ehf.
TGI Fridays - Tankurinn ehf.
TGM Ráðgjöf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í
meinafræð
Toppfiskur ehf.
Tónskóli Guðmundar
Trésmíðafélag Reykjavíkur
Trésmíðja Magnúsar F. Jónssonar sf.
Trésmíðja Snorra Hjaltasonar ehf.
Trésmíðjan Jari ehf.
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tækniþjónustan sf.
Tölvar ehf.
Tölvubókhald sf.
Tölvu- og tækniþjónustan hf.
Tösku- og hanskabúðin hf.
Umslag ehf.
Úra- og klukkuværslun Hermanns
Jónssonar
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útflutningsráð Íslands Trade Council of
Iceland
Útgerðarfélagið Frigg ehf
VA Arkitektar ehf.
Vagnsmíðjan
Vaka hf.
Vátryggingafélag Íslands hf.
Veifarærasalan Dímon ehf.
Veidkortið.is
Veidiþjónustan Strengir
Veitingahús Jakobs - Jómfrúin ehf.
Veitingahúsið Austurvöllur ehf
Veitingahúsið Carusó
Veitingastaðurinn lönú
Veitingastaðurinn Kringlukuráin - Þrúnd
ehf.
Velferðarsvið Reykjavíkurborgar
Verðbréfaskráning Íslands hf.
Verkfræðistofan Afí og Orka hf.
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Vernd - Fangahjálpi .
Verslunin Fríða frænka ehf.
Verslunin Þingholt ehf.
Verzlunarskóli Íslands v/bókasafns
Vesturborg ehf.
Vélaver hf.
Vélvík ehf.
Viator Sumarhúsamiðlun ehf.
Við og Við sf.
Vinnuálastofnun
Vífíll ehf.
VR
www.leit.is
Yogastöðin Heilsuþót
Þ G Verktakar ehf.
Þarfþing hf. Verktaka og
viðhaldsþjónusta
Þjónustuíbúðir og félagsmiðstöð
Furugerði 1
Þráinn Skóari ehf.
Þúsund þjalir ehf. umboðsskrifstofa
listamanna
Þýðingabjónusta Boga Arnars
Ógurvík hf.
Ökukennsla Sverris Björnssonar
- Seltjarnarnes**
Bílanes - Viðgerðir , réttingar og málun
Bílkraninn sf.
Falleg Gólf ehf. - Parketþjónusta
Horn í horn, parketlagir
Læknisfræðileg myndgreining ehf
Lög og réttur ehf.
Nesskip hf.
Prensmíðjan Nes ehf v.Nesfrétta
Rafþing
Seltjarnarneskaupstaður
Verkfræðistofan Önn ehf.
- Vogar**
Hársnyrtistofa Hrannar
- Toggi ehf.
V.P. Vélaverkstæðið ehf.
- Kópavogur**
Bakaríð Korníð hf.
A. Karlsson hf.
Alark arkitektar
Alur blikksmiðja ehf.
Arctic Trading Company hf.
Arkus ehf - Tannlæknastofan
Arnarljós
Arnarverk ehf
Aukin Umsvif ehf.
Axis húsgögn hf.
Baltik ehf.
Bifreiðastillingin ehf.
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílaþvottastöðin Löður ehf.
Bílkó hjólbarðaverkstæði - bílaþjónusta
BJ-verktakar ehf.
Bliki- Bílamálun og réttingar ehf.
Blikksmiðjan Vík ehf.
Body Shop
Borgarvirki ehf.
Bókasafn Kópavogs
Bókun sf. Endurskoðun
Breiðfjörðs blikksmiðja ehf.
Byggingabjónustan, bókhald og ráðgjöf
Conis ehf. - Verkfræðiráðgjöf
Digraneskirkja
DK Hugbúnaður
Egill Vilhjálmsson ehf.
Eignarhaldsfélag Brunabótafélags
Íslands
Einar Beintains ehf. - Dúkalagnir- og
Veggfóðrun
Fasteignamiðstöðin-Hús og hýbýli ehf.
Feim sf. - Lene Bjerre
Ferðafélagar ehf.
Ferðabjónusta Þ.I.Þ. ehf.
Félagsþjónusta Kópavogs
Friðrik A. Jónsson ehf.
Gistiheimilið BB 44
Gistihúsið Víkingur
Glófi ehf.
Goddí ehf.
Gróðrastöðin Storð
Hagblíkk ehf.
Hegas ehf.
Hellur og garðar ehf.
Hópfærðabílar Teits Jónassonar ehf.
Hugbúnaður hf.
Hvellingur G. Tómasson ehf.
Inter Medica ehf
Íslandsspil sf.
Íslenskt marfang ehf. - Sælundur ehf.
Íssel ehf
Járnsmíðja Óðins ehf.
JÓ lagnir sf.
Jón og Salvar ehf
KB ráðgjöf
Kemi ehf.
KJ Hönnun ehf.
Klippt og skorið Hárfólkið sf.
Kríunes ehf.
Kynnisferðir ehf.
Lax-á ehf
Littlaprent ehf.
Línan ehf.
Ljósvalkinn ehf.
Lögmannsstofa SS ehf.
Mecca Spa ehf.
Móðurást - Mjaltavélaaleiga
Nesstál ehf.
Norm-X hf.
Nýblóm ehf.
Players ehf.
Pottagaldrar Mannrækt í matargerð
Prjónastofan Anna sf.
Púst ehf.
Rafbreidd ehf.
Rafgeisli ehf.
- Rafkóp-Samvirki ehf.
Rafmiðlun ehf.
Rafport ehf.
Rafvirkni ehf.
Reynir bakari ehf.
Réttingaverkstæði Jóa ehf.
Ræsting BT ehf.
Ræstingabjónustan sf.
Sjúkranuddstofa Silju
Slökkvitækjaþjónustan
Snælands Video
Sonda ehf.
Spónasalan
Stálsmiði Magnúsar Proppé
Stíflubjónustan ehf.
Stjórnumblíkk hf.
Svar - Tækni
Tannlækningsstofa Þóris Gíslasonar
Tempo innræmmun
Toscana húsgagnaverzlun ehf.
Varmi hf.
Veitingabjónusta Lárusar Loftssonar sf.
Verkfræðistofa Erlends Birgissonar
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar
ehf.
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Vilji ehf.
Vidd ehf.
Vörku kaup ehf
www.mannval.is - Mannval
ráðningaþjónusta
Xit hárstofan
Ökukennsla Sigurðar Þorsteinssonar
Örlygur Kristmundsson ehf.
- Garðabær**
10-11/Hraðkaup
Bókasafn Garðabæjar
Bókhald og uppgjör hf.
Endurskoðun og ráðgjöf ehf
Fag-val
Flotmúr ehf.
Frostverk ehf.
G.H. Guðmundssynir ehf.
Garðabær
Garðasókn - Vídalinskirkja
Gluggar og garðhús ehf.
Gólfþjónusta Íslands - Parketlangir og
slípun
H. Filipsson
Hafnasandur hf.
Haraldur Böðvarsson & Co. ehf.
Héðinn Schindler lyftur hf.
Húsgögn ehf.
IKEA - Miklatorg hf. - Kauptúni 4 - 210
Garðabæ
Ísafoldarprentsmíðja ehf.
Járnsmíðja Árna H. Jónssonar ehf
Kjarnavörur hf.
Krókur bílastöð ehf
Leiknótan ehf.
Loftorka ehf.
Naust-Marine
Rafal ehf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Ris ehf.
Sportís - Cintamani
Tannhjóli ehf.
Teiknistofa Eddu Ríkhardsdóttur
Uppfylling sf.
Val-Ás ehf.
Verkhönnun - Tæknisalan ehf.
Würth á Íslandi hf.
Yggdrasill ehf.
Öryggisgirðingar ehf.
- Hafnarfjörður**
ALCAN á Íslandi hf.
Atlas - Ísgata hf.
Ásgeir og Björn ehf. Byggingaverktakar
Batterið ehf.
Bergsteinn ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Bífreiðaverkstæði Brands Sigurðssonar
Blátún ehf.
Blómabúðin Burkni ehf.
Bókasafn v/Flensborg
Byggingafélagið Sandfell ehf.
Bæjarbakarí ehf.
Dalakofinn sf. - Firði
Eiríkur og Einar Valur ehf.
Endurskoðun Gunnars Hjaltalín
Endurskoðunarskrifstofa Ingólfs
Flygenring
Fasteignasalan Hraunhamar ehf.
Fasteignastofan ehf
Feðgar ehf. - Byggingaverktakar
Ferskfiskur ehf.
Fisksöluskrifstofan ehf
Fínþússning ehf.
98145,452
Gaflarar ehf.
Garðyrkja ehf.
Glugga- og hurðasmíðja Sigurðar
Bjarnasonar
GT verktakar ehf
H. Jacobsen ehf.
Hafnarfjarðarbær
Hafnarfjarðarleikhúsið -Hermóður og
Háðvör
Hagstál ehf.
Hagtak hf.
Hárgreiðslustofan Lína lokkaffna sf.
Hársnyrtistofan Björt
Heiðar Jónsson, járnsmíði
Hlaðbær Colas hf.
Hólshús ehf.
Hótel Hafnarfjörður ehf.
Japanskar-vélar ehf.
Jeppahlutir 4X4 ehf.
Jón málarí ehf.
Kerfi ehf.
Klettur, verktakar
Klæðning ehf.
KM Byggingar
Körfubílar hf.
Lagnalausnir ehf.
Ljósmyndarinn Binni
Magnús Páll sf.
Málmsteypan Hella hf.
Músik og sport
Nonni Gull
Nýsir hf.
Pappír hf.
PON Pétur O. Nikulásson ehf.
Prentsmiðjan Steinmark sf.
Rafgeymasalan ehf.
Rafhitun ehf.
Rafrún ehf.
Reebok Ísland ehf
Rótor ehf.
S.J. Trésmíðja ehf
Skútan veisludhús ehf.
Skörungar ehf.
Smári ehf.
Sólvangur hjúkrunarheimili
Spennubreytar
Stál-Orka
Stigamaðurinn ehf
Straumur - Hraðberg ehf.
Suðurverk hf.
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Tilveran veitingahús ehf.
Veitingastofan Kænan
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkþjónusta Kristjáns ehf.
Viðhald og nýsmíði hf.
Viðir og Alda ehf.
VSB verkfræðistofa
Þvottahúsið Faghreinsun hf.
Álftanes
Álftanesskóli v. bókasafn
Erlendur Björnsson ehf
Pólkristall ehf. Handskorinn kristall

Sveitarfélagið Álftanes
Keflavík
Alex bíla- og gistihús við Leifstöð
B & B Guesthouse ehf.
Bókasafn Reykjanesbæjar
DMM Lausnir ehf
Draumaland ehf
Efnalaug Suðurnesja - BK hreinsun ehf.
Eggert og Laufey ehf. - Ungó
Fiskines KE 24
Fjölbautaskóli Suðurnesja
Grágás ehf.
Hárgreiðslustofa Önnu Steinu
Ísfoss ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
J. og S. bílaleiga
Langbest
Múrhamar sf
Nes Raf ehf.
Nesbyggð ehf
Nesprýði ehf
OSN Iagnir ehf.
Plastgerð Suðurnesja ehf.
Radíonaust - Verkstæði
Rafið ehf.
Reiknistofa fiskmarkaða hf.
Reykjanesbær
RKÍ Suðurnesjadelph
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum
Samkaup hf
Skipting ehf.
Smíðshöggvið ehf
Snyrtistofan Dana
Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Triton sf. - Tannsmíðastofa
Varmamót ehf.
Verkalýðs- og sjómannafél. Keflavíkur
og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vikurás ehf.
Vísir félag skipstjórnarmanna á
Suðurnesjum
Keflavíkurflugvöllur
Miðnesheiði ehf.
Grindavík
Eldhamar ehf.
Grindin ehf.
Íþróttabandalag Suðurnesja
Jens Valgeir ehf.
Selhás ehf.
Stakkavík ehf.
Veioðfæraþjónustan ehf.
Verkalýðsfélag Grindavíkur
Vísir hf.
Þorbjörn hf.
Sandgerði
Drifás
Kvenfélagið Hvöt
Nesmúr ehf.
Ný-Fiskur ehf.
Sandgerðisbær
Garður
Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum
Garðvangur
Fiskverkunin Háteigur
Raftýran sf.
Njarðvík
Bílar og hjól ehf.
Bókhaldsþjónustan
Fit Hostel
Fitjavík ehf
Olíuverslun Íslands hf.
Rafmúli ehf.
Rekstrarþjónusta Gunnars Þórarínssonar
Trausti Már Traustason, múrarameistari
Mosfellsbær
P. Jónsson ehf.
Betri bær ehf, byggingaverktakar

Bíla- og verkstæði Sigurbjörns Árnasonar
Brunnlok ehf
Dalsgarður ehf.
Fasteignasala Mosfellsbæjar
Garðplöntustöðin Gróandi
Glertækni ehf.
Halldór og Hinrik sf.
Hestaleigan
Hlégarður - Veislu- og smíðar
Hlín blómahús
Ísfugl ehf.
K.B. Umbúðir ehf.
Kjósarhreppur
Matfugl ehf.
Monique van Oosten
Mosfellsbær
Nýja bílasmíðjan hf
Orri ehf.
Rétt - Afl ehf.
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf.
SM Kvótaping ehf.
Akranes
Akranesdeild Rauða Kross Íslands
Akraneskaupstaður
Almenni Ökuskólinn
Bífreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Bílás, Bílasala Akraness
Bókasafn Akraness
Brautin ehf. - Bílaleiga
Dvalarheimilið Höfði
Fjölbautaskóli Vesturlands
GT tækni ehf
Harðarbakarí
Hárhús Kötlu
Heimaging Ólínu Jónsdóttur
Íslenska járnblendifélagið Grundartanga
MVM ehf.
Sjóngleríð ehf.
Skagaverk ehf.
Straumnes ehf., rafverktakar
Trésmíðja Sigurjóns ehf.
Verslunin Bjarg ehf.
Vélaleiga Halldórs Sigurðssonar ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.
Vignir G. Jónsson ehf.
Borgarnes
Bjarg - Ferðaþjónusta bænda
Borgarbyggð
Bókhalds og tölvuþjónustan
Dýralæknþjónusta Vesturlands ehf.
Efnalaugin Múlakot ehf.
Garðaþjónustan Sigur-Garðar
Gistihúsið Langaholt
Hársnyrtistofa Margrétar
Jörvi ehf. vinnuvélar
Landnám Íslands ehf - Landnámssetur
Ísl. Borgarn.
Langholt ehf. - Baulan
PJ byggingar ehf - Hvanneyri
Sólfell ehf.
Sparisjóður Mýrasýslu
Stéttarfélag Vesturlands
Sæmundur Sigmundsson ehf.
Tak-Malbik ehf.
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf.
Velverk ehf
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.
Borgarfjarðarsveit
Ferðaþjónusta bænda
Stykkishólmur
Bíla- og verkstæði Dekk og smur ehf.
Hvass sf.
Málflutningsstofa Snæfellsness ehf
Saumastofa Íslands, Stykkishólmi
Sæfell ehf
Þ.B. Borg - steypustöð ehf
Grundarfjörður
Áningin Kverná
Berg vélsmiðja ehf.
Kamski ehf.

Krákan ehf.
Sægarður ehf
Ólafsvík
Barnafataverslunin Þóra
Hótel Búðir ehf
Netagerð Aðalsteins hf.
Steinunn hf.
Þín Verslun Kassinn
Hellissandur
Esjar ehf
Félags- og skólaþjón. Snæfellinga
Hraðfrystihús Hellissands hf.
Sjáváriðjan Rífi hf.
Verslunin Virkið ehf.
Búðardalur
Dvalarheimilið Silfurtún
Reykholahreppur
Hótel Bjarkarlundur
Reykholahreppur
Ísafjörður
Akstur og löndun ehf
Ametyst háir- og förðunarstofa ehf.
Birkir hf.
Fernandos - Vinaminni
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Gamla bakaríð ehf.
Hafnarbúðin
Hamraborg ehf.
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ
Hótel Ísafjörður
Kjölur ehf.
Lögryn ehf.
Ráðgjafa og nuddsetrið
Rörtækni hf.
Sjóferðir Hafsteins og Kiddýar ehf.
Skipsbækur ehf.
Stál og Hnífur ehf.
Tannsar á Torfnesi
Tréver sf
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.
Verkstjórafélag Vestfjarða
Bolungarvík
Sérleyfisferðir
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf.
Verkalýðs- og sjómannafélag
Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf.
Súðavík
Súðavíkurhreppur
Flateyri
Björgunarsveitin Sæbjörg
Patreksfjörður
Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði
Oddi hf.
Verslunin Albína
Vesturbyggð
Tálknafjörður
Bókasafn Tálknafjarðar
Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmíðja
Garra útgerðin
Pingeyri
Skjólskógur á Vestfjörðum
Brú
Verkalýðsfélag Hróttfirðinga
Hólmavík
Gistiheimilið
Heilbrigðisstofnunin Hólmavík
Kaupfélag Steingrímsfjarðar
Kjörvogur
Hótel Djúpvík ehf.
Hvammstangi
Áki ehf. Selaskoðun og sjóstöng
Bakki ehf.
BBH útgerð ehf
Brauð- og kökugerðin hf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

BrekkuLækur - ferðaþjónusta
Ferðaþjónustan Dæli, Víðidal
Félagsþjónusta Húnaþings vestra
Heilbrigðisstofnun Hvammstanga
Húnaþing vestra
Selasetur Íslands ehf.
Skjanni ehf.
Steypastöðin ehf.
Veitingaskálinn Víðigerði ehf

Blönduós

Búnaðarsamband Húnaþings og Stranda
Gistiheimilið Blönduból
Heimilisíðnaðarsafnið
Húnavatnshreppur
Vélsmiðja Alla ehf.
Vilkó ehf.

Skagaströnd

Kvenfélagið Hekla
Marska ehf.
Trésmiðaverkstæði Helga Gunnarssonar

Sauðárkrúkur

Áki bifreiðþjónusta
Árskóli
Bifreiðaverkstæði Kaupfélags
Skagfirðinga
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fisk - Seafood hf.
Ingimundur Guðjónsson ehf.
Kaupfélag Skagfirðinga
RKÍ Skagafjarðardeild
Sjúkráþjálfun Sigurveigar
Stoð ehf - verkfræðistofa
Tengill ehf.
Trésmiðjan Björk
Trésmiðjan Ýr
Verslun Haraldar Júlíussonar
Þórarinn Sverrisson

Varmahlíð

Akrahreppur - Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkafliót
Ferðaþjónustan Steinsstöðum
Langamyri fræðslusetur

Fjót

Ferðaþjónustan Bjarnargili

Siglufjörður

Egilsfild ehf
Fiskbúð Siglufjarðar
Fjallabyggð
Grunnskóli Siglufjarðar
Heilbrigðisstofnunin Siglufirði
Rafbær ehf.
Sparisjóður Siglufjarðar

Akureyri

ÁK Smíði ehf.
Árni Páll Halldórsson
Bakaríð við Brúna
Bautinn
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Bjarg líkamsræktarstöð
Blikkrás ehf.
Byggingarfélagið Hymna
Centro
Dragi ehf
Eldvarnarmiðstöð Norðurlands ehf.
Eyjafjarðarsveit
Fasteignasalan hf.
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri
Félagsbúíð Hallgilsstöðum
Fjöl-Umboð ehf.
G.V. grófur ehf.
Gerði ehf.
Girðir ehf.
Glerá 2 - Gistiheimili
H.K. Ræstingar
HAG - Þjónustan ehf.
Hárgreiðslustofan Hártískan
Hlíð hf.
Húsprýði sf.

Íþróttamiðstöðin Þelamörk
Kjarnafæði hf.
Lostæti ehf.
Lögmannsstofa Hreins Pálssonar hrl.
Lögmannsstofan ehf.
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Medulla ehf.
Menntaskólinn á Akureyri
Miðstöð ehf.
Passion ehf.
Raftákn ehf.
Samherji hf.
Sandblástur og málmhúðun hf.
Straumrás hf.
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tiskuverslun Steinunnar
Tréborg ehf.
Tölvís sf.
Urtasmiðjan
Vaxtarræktin ehf - Íþóttahöllini
Veitingahúsið Greifinn - Brutto ehf
Vélsmiðja Steindórs hf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Videobarinn ehf
Vörubílstjórafélagið Valur
Ösp, trésmiðja sf.

Grenivík

Grytubakkahreppur

Dalvík

B.H.S. ehf, bíla- og vélaverkstæði
Dalvíkurbyggð
Kltafiskur
Klaufi ehf.
Vélvirki ehf.

Ólafsfjörður

Heilsugæslustöðin Hornbrekka
Íþróttamiðstöð Ólafsfjarðar

Húsavík

Bílaeiga Húsavíkur ehf.
Fjallasýn - Rúnars Óskarssonar ehf.
Heimabakarí - Eðalbrauð
Höfðavélar ehf
Ljósmyndastofa Péturs
Norðurvík ehf.
Samgöngumínjasafnið Ystafelli
Trésmiðjan Rein ehf.
Ökuskóli Húsavíkur ehf.
Öryggi sf.

Laugar

Norðurpóll ehf.
Þingeyjarsveit

Reykjahlíð

Ásta Þ. Lárusdóttir
Geitey ehf

Kópasker

Árdalur ehf.
Röndin ehf.
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf.

Raufarhófn

Erlingur Thoroddsen v/Hótel Norðurljós
Önundur ehf.

Þórshöfn

Ferðaþjónusta bænda Ytra-Álandi
Geir ehf.
Haki ehf.
Langanesbyggð
RKÍ Þórshafnardeild
Sálbarðshreppur

Bakkafjörður

Skeggjastaðakirkja

Vopnafjörður

Jónsver ses

Egilsstaðir

Austurtak ehf, verktakar
Dagsverk ehf.
Dvalarheimili aldraðra
Fijótsdalshérað

G. Ármannsson ehf.
Hótel Svartiskógur
Kaupfélag Héraðsbúa
Kristinn Kristmundsson
Miðás hf.
Skógrækt ríkisins
Toyota Austurland - Bílaverkstæði
Borgþórs ehf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunarmannafélag Austurlands
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli Austurlands

Seyðisfjörður

RKÍ Seyðisfjarðardeild
Seyðisfjarðarkaupstaður
Seyðisfjarðarkirkja
Þvottatækni ehf.

Reyðarfjörður

Þvottabjörn ehf.

Eskifjörður

Eskja hf.
Fiskimið ehf.
Héraðssjóður Austfjarðaprófestsdæmis

Neskaupstaður

B.G. Bros ehf. Pizza 67
G. Skúlason vélaverkstæði ehf.
Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.
Síldarvinnslan hf.

Fáskrúðsfjörður

Loðnvinnslan hf
Vöggur ehf.

Stöðvarfjörður

Ástrós ehf
Kross ehf.

Breiðdalsvík

Héraðsdýralæknir Austurlandsdæmis
syðra

Höfn

Bókhaldsstofan ehf.
Ferðaþjónusta Brunnavöllum
Ferðaþjónustan Smyrlabjörgum
Hársnyrtistofan Jaspis
Heilbrigðisstofnun Suðausturlands
Jöklaþjéppur ehf.
Leikskólinn Lönguhólar
Mikael ehf.
Skinney - Þinganes hf.

Selfoss

Árvirkinn ehf.
Bifreiðastöð Árborgar
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf.
Bisk-verk ehf.
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Búnaðarfélag Grafningshrepps
Byggingarfélagið Árborg ehf.
Fjölbrautarskóli Suðurlands v/ bókasafns
Fossvélar ehf.
Guðnabakarí ehf. Café konditori
Heilbrigðisstofnun Suðurlands
Hestakráin
Hótel Geysir ehf.
Jeppasmiðjan ehf.
Kökugerð H.P. hf.
Litla kaffistofan ehf
Nesey ehf.
Rennerverkstæði Björns Jenssen
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Samtök sunnlenskra sveitarfélaga
Set ehf.
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Sýslumaðurinn á Selfossi
Tannlæknastofa Þorsteins
Tindaborgir ehf.
Verslunin Borg
Verslunin Iris, Kjarnanum
Vinnuvélar - Svinavatni

Pingvellir ehf

Hveragerði

Dvalarheimilið Ás
Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Garðyrkjustöð Ingibjargar ehf.
GSB ehf.
Heilsustofnun N.L.F.I.
Hverabakarí - Mæran
Kjörís ehf.
Raföld ehf.
Tölvutak ehf

Þorlákshöfn

Auðbjörg hf.
Fagus ehf.
Frostfiskur ehf.
Jeppar og járn ehf
Sveitarfélagið Ölfus

Laugarvatn

Ásvélar ehf.
Sundlaug Kennaraháskóla Íslands,
Laugarvatni

Flúðir

Flúðasveppir ehf.
Útlaginn Kaffihús
Vélaverkstæðið Klakkur

Hella

Fannberg ehf
Gróðrastöð Birgis
Heflun ehf. Verktakaþjónusta
Héraðssjóður Rangárvallaprófestsdæmis
Kanslarinn ehf.
Lundur hjúkrunar og dvalarheimili
Rangá hf.
Vörufell

Hvolsvöllur

Byggðasafnið Skógum
Eining sf.
Ferðaþjónustan Stórumörk
Hellishólar ehf. - Fljótshlíð
Héraðsbókasafn Rangæinga
Rangárþing eystra
RKÍ Rangárvallasýsludeild
Steinasteinn ehf

Vík

Hjallatún, dvalarheimili
Höfðabíllar Suðurlands sf.
Hrafnatindur ehf.
Mýrdalshreppur
Víkurbjörn

Kirkjubæjarklaustur

Ferðaþjónustan Geirlandi ehf
Icelandair Hotel Klaustur
Skaftárhreppur

Vestmannaeyjar

2Þ ehf.
Áhaldaleigan hf.
Bessi ehf.
Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Eyjabúð
Eyjasýn ehf.
Framhaldsskólinn í Vestmannaeyjum
Frár ehf.
Gallerí Prýði - Ramin ehf.
Gæfa ehf
Huginn ehf
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Kaffi María ehf. - Brandur ehf.
LifRó ehf.
Ós ehf.
Reynistaður ehf.
Slökkvitækjaþjónusta Vestmannaeyja
Trélist ehf.
Verslunin Miðbær sf.
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór hf.
Vinnustöðin hf.
Vöruval ehf.



Lánamöguleikar vegna sérparfa:

- Hámarksupphæð 5 milljónir
- Vextir 5,70% eða 5,20% með uppgreiðsluákvæði
- Lántökugjald 0,5% af lánsupphæðinni

- 90% af kaupverði eða byggingarkostnaði
- 80% af viðbótar- og endurbótakostnaði
- 100% af brunabótamati og lóðarmati

Aukalán vegna sérparfa

Fólk með skerta starfsorku, fatlaðir og hreyfihamlaðir, geta fengið aukalán til að gera breytingar á íbúðarhúsnæði eða til að kaupa eða byggja húsnæði vegna sérparfa sinna. Lánið kemur til viðbótar 18 milljóna króna hámarksláni Íbúðalánasjóðs. Einnig er heimilt að veita aukalán til forsvarsmanna þeirra sem búa við sérparfir.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Íbúðalánasjóðs www.ils.is, ils@ils.is eða í síma 569 6900 og 800 6969.

www.ils.is

Borgartúni 21, 105 Reykjavík
Sími : 569 6900, 800 6969

Íbúðalánasjóður fyrir alla


Íbúðalánasjóður