

2. tbl. 2018 - 35. árg.

MS

blaðið

MS-félag Íslands



Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félagsins	2
Frá formanni	3
Vertu í góðu formi	4
Námskeið á vegum MS-félags Íslands	5
MS-sjúkdómurinn annó 2018	8
MS og barneignir	12
þurfum að ná enn betur til alls almennings	16
Rannsókn á svefngæðum fólks með MS á Íslandi	22
Stofnfrumumeðferð við MS	24
Nýr forstöðumaður	26



MS-blaðið

2. tbl. 2018, 35. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

MS-félag Íslands,
Sléttuvegi 5,
sími: 568 8620

netfang: msfelag@msfelag.is,
vefsíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður:

Björg Ásta Þórðardóttir

Ritstjórn:

Páll Kristinn Pálsson, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Björg Ásta Þórðardóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Óflun ehf.

Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



Forsíðumyndina tók
Sigríður Svanborgar ljósmyndari
af Heiðu Björgu Hilmisdóttur.

Frá skrifstofu:

Þjónusta MS-félagsins

Skrifstofa félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík er opin virka daga frá kl. 10-15. Sími er 568 8620 og netfang msfelag@msfelag.is. Framkvæmdastjóri er Ingdís Lindal. Á skrifstofu er hægt að nálgast ýmis konar fræðsluefni, upplýsingar, aðstoð og söluvöru, eins og minningarkort, tækifæriskort og gjafakort. Á skrifstofu eru bókuð viðtöl við félagsráðgjafa og stuðningsaðila, á námskeið, fyrirlestra og viðburði, og íbúð til skammtímaútleigu.

Minningarkort má panta í síma 568 8620, á vefnum okkar msfelag.is (hnappur neðarlega á forsiðu) eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is. Hægt er að greiða með greiðslukortum eða millifærslu.

Félagsráðgjafi félagsins, Margrét Sigurðardóttir, er með viðtalstíma á föstudögum. Hægt er að panta viðtalstíma eða símaviðtal í síma 568 8620. Margrét hefur starfað lengi hjá félaginu og hefur góða þekkingu á MS-sjúkdómnum. Hún er einnig vel að sér um ýmis réttindamál. Þjónustan er án endurgjalds. Sjá kynningu á msfelag.is/Félagið/Þjónusta.

Formaður félagsins, Björg Ásta Þórðardóttir, er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Hægt er að hafa samband í síma 824 6125 eða senda tölvupóst á netfangið bjorgasta@msfelag.is.

Fræðsluteymi félagsins hefur á að skipa þremur konum með MS sem allar hafa áralanga reynslu og víðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum og þekkingu á að ræða um viðkvæm málefni. Þær veita gjarnan viðtöl sé óskað eftir því. Sjá kynningu á msfelag.is/Félagið/Þjónusta. Hægt er að fá ráðgjöf hjá fræðsluteyminu eða óska eftir fræðsluerindi, fyrir t.d. kennara, skólastjórnendur og/eða nemendur, leiðbeinendur og félagi í félagsstarfi, vinahópa eða ættingja.

Á vefsíðu og fésbókarsíðu félagsins eru reglulega birtar fréttir um það nýjasta sem er að gerast í lyfjamálum og meðferðum, auk annars fróðleiks og fræðslu um sjúkdóminn, ásamt öðrum almennum fréttum og upplýsingum um þjónustu og viðburði. Einnig er þar að finna myndir frá félagsstarfi, upplýsingar um Setrið, og upplýsingar um spjallhópa og tengiliði félagsins víða um land. Bergþóra Bergsdóttir hefur umsjón með vefsíðu.

Námskeið eru auglýst á vefsíðu/Félagið/Þjónusta og hér í blaðinu.

Landsbyggðarhópar. Hægt er að sækja um styrk til félagsins til að koma á fót og/eða efla spjallhópa utan höfuðborgarsvæðisins. Upplýsingar um spjallhópa má finna á msfelag.is/Félagið/Þjónusta.

Íbúð MS-félagsins að Sléttuvegi 9 í Reykjavík stendur félagsmönnum og aðstandendum til boða. Íbúðin er í lyftuhúsi og sérútbúin fyrir fatlaða. Þurfi leigjendur á heimaþjónustu eða heimahjúkrun að halda á meðan þeir dvelja í íbúðinni, þarf leigjandinn sjálfur að ganga frá því áður en hann kemur í íbúðina. Sótt er um heimaþjónustu hjá Þórdísi Lindu Guðmundsdóttur í Þjónustumiðstöð Laugardals- og Háaleitis, Síðumúla 39, í síma 411 1500 og um heimahjúkrun hjá móttökuteymi Heimaþjónustu Reykjavíkur í síma 411 9600. Sjá nánar á msfelag.is/Félagið/Þjónusta.

Innheimta félagsgjalds

Félagsgjald fyrir árið 2018 er 2.500 kr. Gjaldinu er haldið í lágmarki en skiptir félagið miklu máli. Rafrænn greiðsluseðill var sendur í netbanka félagsmanna sl. vor en þeir félagsmenn sem ekki eru með netbanka eru beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins. Þeir geta þá óskað eftir að fá sendan greiðsluseðil. Vinsamlegast greiðið félagsgjaldið sem fyrst.

Frá formanni

Í ár er tímamótaár þar sem MS-félag Íslands heldur upp á 50 ára afmæli. Nú er hálf öld frá því hópur heilbrigðisstarfsmanna kom saman með það að markmiði að auka velferð MS-fólks. Á þeim tíma voru engin lyf tiltæk og meðferðarúrræði fá. Nú 50 árum seinna hefur framþróun verið gríðarleg og læknávisindunum fleytt fram. Ný og bætt lyf sem vinna gegn framgangi MS-sjúkdómsins koma stöðugt á markað auk þess sem meðferðarúrræði eru orðin betri og skilvirkari. Hjálpartækin eru orðin fullkornari og í heild má ætla að lífsgæði og -horfur MS-fólks séu betri.

Baráttunni er samt langt frá því að vera lokið. Ekki er enn vitað hver er orsök sjúkdómsins né hvernig á að lækna hann. Atvinnuþátttaka fólks með MS er enn of lág og börn með sjúkdóminn geta átt í erfiðleikum



Björg Ásta Þórðardóttir
formaður MS-félags Íslands.

með nám og félagsleg tengsl. Margt er enn óljóst og eina helsta ráðgátan er síversnunarform sjúkdómsins. Áskoranirnar eru enn margar og því mikilvægt að halda áfram baráttunni um aukna velferð MS-fólks.

MS-félag Íslands einsetur sér að halda þeirri baráttu áfram, með öflugri fræðslustarfsemi og þjónustu til MS-fólks og aðstandenda þeirra. Á afmælisdegi félagsins verður haldin ráðstefna um MS-sjúkdóminn, stöðu hans og horfur auk þess sem við fögnunum þeim áfanga að hafa þjónustað

MS-fólk í um hálfra öld. MS-félag Íslands óskar MS-fólki, aðstandendum og velunnurum félagsins til hamingju með afmælið.

Björg Ásta Þórðardóttir

MS-sjúkdómurinn – staða og horfur

Ráðstefna og afmælisveisla í Gullhömrum 20. september



DAGSKRÁ:

- 12:30 Húsið opnar
- 13:00 Björg Ásta Þórðardóttir, formaður MS-félagsins
- 13:05 Ávarp: Svandís Svavarsdóttir, heilbrigðisráðherra
- 13:20 Haukur Hjaltason, sérfræðingur í taugalækningum á taugalækningadeild LSH: *MS í víðu samhengi.*
- 14:00 Ólafur Thorarensen, sérfræðingur í taugalækningum barna á Barnaspítala Hringins: *Er MS í börnum sami sjúkdómur og MS í fullorðnum?*
- 14:25 Hlé

- 14:40 Berglind Jóna Jensdóttir, sálfræðingur: *Áhrif MS-sjúkdómsins á lífsgæði og andlega líðan.*
- 15:05 Anestis Divanoglou, lektor á heilbrigðisvísindasviði HÍ: *Activity courses led by peers with disability.* Fyrirlesturinn fer fram á ensku.
- 15:30 Belinda Davíðsdóttir Chenery, sjúkráþjálfari BSC, KCMT: *Hámarksárangur af þjálfun.*
- 16:00 **Afmælisveisla**

Fundarstjóri verður Margrét Pála Ólafsdóttir, fræðslustjóri Hjallastefnunar, aðstandandi einstaklings með MS og fyrrum stjórnarmaður í félaginu.

Jólaball

Að venju verður haldið jólaball fyrir félagsmenn í Safnaðarheimili Grensáskirkju.

Merkið við 8. desember á dagatalinu og bíðið nánari auglýsingar á vefnum og fésbókinni þegar nær dregur.



Minningarkort með mynd Eddu Heiðrúnar

Minningarkort MS-félags Íslands eru látlaus, falleg og smekkleg en þau prýðir myndin „Byr undir báðum“ eftir Eddu Heiðrúnu Backman.

Hægt er að panta kortin á vefsíðu félagsins msfelag.is (hnappur neðarlega á forsíðu), koma við á skrifstofunni, hringja í síma 568 8620 eða senda okkur tölvupóst á msfelag@msfelag.is. Einnig er hægt að kaupa útfyllt minningarkort á skrifstofu.

Kortin eru að jafnaði póstlögð samdægurs eða daginn eftir.

Hægt er að greiða með greiðslukorti, millifærslu eða fá sendan greiðsluseðil.

Mikill hægðarauki er að því gefa upp símanúmer MS-félagsins, 568-8620, í andlátstilkynningu, sé vilji til þess að vísa til MS-félagsins.



Vertu í góðu formi

Rannsóknir hafa sýnt að reglulegar og hófstiltar æfingar séu okkur, fólki með MS, mikilvægar til að viðhalda góðri heilsu og vellíðan. Við vitum þetta flest. En það er hins vegar eitt að ætla sér og langa til en annað að framkvæma og fylgja eftir fögrum fyrirheitum.

Mikinn sjálfsaga þarf til að setja upp og framfylgja æfingaprógrammi heima hjá sér og því leita margir til sérfræðinga, t.d. sjúkraþjálfara eða á líkamsræktarstöðvar.

MS-greindum á höfuðborgarsvæðinu býðst einstaklingsmiðuð sértæk líkamleg þjálfun í hópi undir leiðsögn sjúkraþjálfara sem hafa yfgrípsmikla þekkingu og reynslu í þjálfun fólks með MS. Lögð er áhersla á að efla styrk, jafnvægi, færni og úthald.

Þjálfunin fer fram hjá Styrk, sjúkraþjálfun, Höfðabakka 9. Boðið er upp á tvo námskeiðshópa þar sem hópunum er skipt upp eftir getu. Öllum er frjálst að koma og taka prufutíma eða fylgjast með. Mjög góð aðstaða er til bæði hóppjálfnar og æfinga í tækjasal. Skráning og nánari upplýsingar hjá Styrk í síma 587 7750.

Þátttakendur í hópatímunum eru sammála um að þjálfunin örvi ekki aðeins líkamlega færni, heldur gefi þeir líka mikið af sér félagslega þar sem góð samheldni myndast meðal þeirra.

Þeir sem ekki komst í hópatímana þurfa þó ekki að örvænta, því á MS-vefnum er að finna samsafn



vefslóða með fjölbreyttum styrktar- og teygjuæfingum, slökunaræfingum, æfingum fyrir andlitsvöðva, tal-/raddæfingum og æfingum til að efla hugræna færni. Þær má gera hvar sem er og hvenær sem er.

Slóðin á vefsíðuna er msfelag.is – Einkenni og meðferðir – Endurhæfing.

Allir ættu að finna æfingar við sitt hæfi, hvort sem viðkomandi er með fulla hreyfigetu eða ekki.

Fyrir fólk sem hefur þurft að hægja á sér eða er með skerta hreyfigetu, eru teygju- og styrktaræfingar algjör nauðsyn. Þá hafa allir gott af því að viðhalda og efla hugræna færni sína. Öll þjálfun eykur vellíðan og ekki síst, tefur framgang sjúkdómsins.

Námskeið á vegum MS-félags Íslands

Á haustönn eru fyrirhuguð námskeið fyrir nýgreinda, maka og foreldra. Námskeiðin verða haldin ef næg þátttaka næst, með fyrirvara um breytingar á dagsetningum. Ítarlegar lýsingar á námskeiðunum má finna á msfelag.is/Félagið/Þjónusta. Skráning á námskeiðin og upplýsingar fást á skrifstofu í síma 568 8620 eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is.

Námskeið fyrir nýgreinda

TÍMI: 18. okt. (fimmtud.) kl. 13:00 – 17:00
25. okt. (fimmtud.) kl. 17:30 – 19:30
27. okt. (laugard.) kl. 10:00 – 14:00
1. nóv. (fimmtud.) kl. 17:30 – 19:30

STAÐUR: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

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

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

UMSJÓN: Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi, sér um námskeiðið. Fleira fagfólk kemur einnig að námskeiðinu.

Námskeið fyrir maka

TÍMI: 24. sept. (mánud.) kl. 17:00 – 20:00
27. sept. (fimmtud.) kl. 17:00 – 20:00
4. okt. (fimmtud.) kl. 17:00 – 19:00

STAÐUR: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

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

LÝSING: 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 og fái fræðslu. Fjallað verður um streitu, tilfinningar, áhrif MS á fjölskyldulífið, sjúkdóminn, slökun og fleira. Einnig eru ræddar leiðir til að auka lífsgæði fjölskyldumeðlima. Þátttakendur eru 6 til 8. Í lok námskeiðs er hægt að stofna sjálfshjálparhóp. UMSJÓN: Sigríður Anna Einarsdóttir, félagsráðgjafi, fjölskyldu- og hjónaráðgjafi.

Námskeið fyrir foreldra

TÍMI: 15. nóv. (fimmtud.) kl. 14:00 – 18:00
23. nóv. (föstud.) kl. 14:00 – 17:00

STAÐUR: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

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

LÝSING: Námskeiðið er fyrir foreldri/a sem eiga uppkomin eða yngri börn með MS-sjúkdóminn og byggist á fræðslu, umræðum og stuðningi. Fræðsla verður um MS-sjúkdóminn og áhrif greiningar MS á foreldra og aðra fjölskyldumeðlimi. Fjallað verður m.a. um samskipti fjölskyldumeðlima, tilfinningar, aðlögun, meðvirkni og streitu. Taugalæknir veitir fræðslu og svarar spurningum þátttakenda. Umræður á námskeiðinu gefa þátttakendum tækifæri til að ræða og miðla reynslu sinni og kynnast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.

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

Styrkir til náms

MS-félag Íslands er með styrktarsjóð sem styrkir ungt fólk með MS-greiningu til náms. Sækja má um styrk til að greiða skólagjöld, námsbækur, námskeið sem eru hluti af námi og annað sem styrkir einstaklinginn á annan hátt til náms. Umsækjandi skal skila afriti af útlögðum kostnaði vegna námsins. Hámarksstyrkur er 50.000 kr. á ári. Einstaklingur getur sótt aftur um styrk eftir tvö ár. Úthlutun úr sjóðnum er tvisvar á ári.

Umsóknir fyrir haustönn 2018 skulu berast fyrir lok september. Rétt til úthlutunar eiga þeir félagar í MS-félagi Íslands sem eru á aldrinum 18-30 ára og eru skuldlausir við félagið.

Umsóknir með upplýsingum um nafn, kennitölu, símanúmeri og reikningsnúmeri, tilgangi náms og afriti af greiðslugögnum má skila inn rafrænt á vefnum, eða senda á netfangið msfelag@msfelag.is eða með pósti á MS-félag Íslands, Sléttuvegi 5, 103 Reykjavík.

Borðdagatal með vatnslitamyndum Eddu Heiðrúnar

Félagið hefur nú til sölu einstaklega fallegt borðdagatal ársins 2019 með vatnslitamyndum Eddu Heiðrúnar Backman.

Á dagatalið eru merktir helstu merkisdagar ársins, auk þess sem hægt er að skrifa inn á það sér til minnis. Dagatalið er einstaklega listrænt og fallegt og því hentugt til gjafa, t.d. til þeirra sem „eiga allt“ og vilja láta gott af sér leiða.

Hægt er að kaupa dagatalið á skrifstofunni eða fá það sent, en þá bætist við 250 kr. sendingargjald.



Húfur og fjölnota pokar

Nú er hægt að kaupa fallegar húfur og hentuga fjölnota poka til styrktar MS-félaginu. Húfurnar eru úr bómull og með sérstökum saumi sem gerir þær bæði flottar og klæðilegar. Upplagt að nota þær í hlaupin, undir hjólahjálminn eða í útivistina. Húfurnar eru til í þremur útgáfum: grá með fjólubláu merki, grá með appelsínugulu merki og svört með appelsínugulu merki. Ein stærð sem hentar öllum, börnum og fullorðnum. Húfan kostar 2.500 kr.

Fjölnota pokinn er úr næloni og því fisléttur. Honum er hægt að troða í lítinn poka sem fylgir með og passar í alla vasa og töskur. Þessi fjölnota poki er því alltaf við höndina, hvort heldur sem þú ferð út í búð, notar undir sunddót eða undir hvað annað sem þér dettur í hug. Pokana er hægt að krækja saman svo sá litli týnist ekki. Fjölnota pokarnir eru svartir með appelsínugulu merki. Pokinn kostar 1.500 kr.

Hægt er að fá vörurnar sendar með pósti eða nálgast þær á skrifstofu félagsins. Sími á skrifstofu er 568 8620 frá kl. 10 til kl. 15. Ef óskað er eftir heimsendingu bætast 250 kr. við hverja einingu.

Frábært klapplið, hlauparar og stuðningsmenn á Reykjavíkumaraþoni

MS-félagið þakkar hlaupurum og stuðningsmönnum þeirra kærlega fyrir stuðninginn en alls söfnuðust 1.327.082 krónur í Reykjavíkumaraþoninu sem fram fór í frábæru veðri í sumar. 80 einstaklingar hlupu fyrir félagið og tveir hlaupahópar. Þessi góði styrkur kemur sér afar vel á næstu misserum, þar sem félagið leggur mikið upp úr því að efla þjónustuna við félagsmenn með fræðslu, námskeiðum og stuðningi af ýmsum toga.

MS-félagið var með hvatningastöð við Eiðisgranda, eins og undanfarin ár, auk þess að hópur fór að hitta hlaupara og rúllara í 3 km hlaupinu á ráslínu og taka á móti þeim á endastöðinni. Klappliðið stóð sig vel að venju og hoppaði og skoppaði að minnsta kosti heilt maraþon á meðan þúsundir hlaupara fóru hjá.

Kærar þakkir fyrir hlaupin, áheitin og peppið!



Frá tölvudeild Arion banka

Undir lok maí sl. komu tveir starfsmenn tölvudeildar Arion banka færandi hendi með styrk að fjárhæð 120.000 kr. sem safnast höfðu á leikjakvöldi starfsfólksins.

Sigurvegari leikjakvöldsins, Eiríkur Haraldsson, hafði fengið að velja hvaða þarfa málefni nyti góðs af. Valdi Eiríkur MS-félagið þar sem faðir hans, Haraldur Gunnarsson, er með MS.

MS-félagið þakkar starfsfólki tölvudeildar Arion banka kærlega fyrir stuðninginn, og ekki síst Eiríki, fyrir hlýhug hans í garð félagsins.



Eiríkur Haraldsson afhendir Ingdís Lindal umslagið með peningunum sem söfnuðust.



Hópurinn sem stóð á bakvið tónleikana afhendir ágóðann, en samtals söfnuðust 138.000 kr.

Styrktartónleikar

Þann 11. apríl sl. voru haldnir tónleikar til styrktar ungu fólki með MS í Fella- og Hóllakirkju, en að þeim stóðu fjórir nemendur í Háskóla Íslands. Margs konar listamenn komu fram, meðal annars tónlistarmennirnir Hlynur Ben og Rannveig Júlía auk þess sem Dóra var með uppi-stand. Á staðnum var svo happdrætti með margra veglega vinninga sem sumir heppnir tóku með sér heim. Þetta var frábært kvöld í alla staði og MS-félagið þakkar kærlega fyrir stuðninginn, bæði frá þeim sem mættu og styrktu unga fólkið og eins þeim sem gáfu vinnu sína og fyrirtækin sem gáfu veglega vinninga í happdrættið.

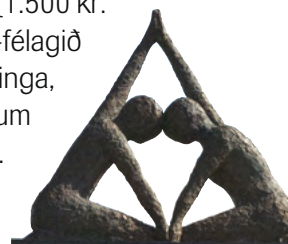
Hjálparhönd Íslandsbanka

Nokkrir starfsmenn bankans mættu galvaskir í MS-húsið í ágúst sl. til að fegra umhverfi MS-hússins með því að reyta arfa og illgresi, skera kanta og vinna aðra garðvinnu. Þetta er þó ekki í fyrsta skipti sem við tökum á mótí þessu frábæra bankafólki, því þetta er þriðja árið í röð sem MS-félagið hefur fengið að njóta þessa frábæra verkefnis Íslandsbanka. Áður hafa komið hópar sem einnig unnu í garðinum, en eins til að aðstoða við jólakortapökkun og við að pakka vörum vegna kvöldsöfnunar félagsins. Það er ómetanlegt að starfsmenn Íslandsbanka skuli velja að gefa MS-félaginu vinnu sína og virðingarvert að bankinn skuli gefa starfsmönnum sínum frí til að leggja sitt af mörkum til góðgerðarmála. Kærar þakkir, Íslandsbankafólk.



Ykkar styrkur er okkar stoð

Viltu hjálpa til við að renna styrkari stoðum undir rekstur MS-félagsins og gerast Stoðvinur? Stuðningur Stoðvina er ómetanlegur! Sem Stoðvinur styður þú félagið með mánaðarlegum framlögum (1.500 kr. eða hærra) og hjálpar þannig til við að renna styrkari stoðum undir rekstur félagsins. MS-félagið nýtur mjög lítilla opinberra styrkja og innheimtir mjög lágt félagsgjald svo velvild einstaklinga, félaga og fyrirtækja stendur undir starfsemi félagsins. Hægt er að segja sig frá mánaðarlegum framlögum hvenær sem er. Fullum trúnaði er heitið hvað varðar allar greiðsluupplýsingar. Sem þakklæti fyrir stuðninginn fá allir Stoðvinir árlega jólaglaðning frá MS-félaginu. Hægt er að skrá sig með því að smella á nafn neðarlegar á forsíðu msfelag.is.



MS-sjúkdómurinn annó 2018

Frá því að ég byrjaði að læra taugalækningar í byrjun tíunda áratugs síðustu aldar hefur margt breyst hvað MS-sjúkdómurinn varðar. Þá var greining ótryggari, sérstaklega snemmgreining (þ.e. eftir fyrsta kast) og ekki til nein fyrirbyggjandi meðferð. Vegna þessa þótti ekki sjálfsgagt að ræða mögulega MS-greiningu við sjúklinga við fyrstu einkenni. Í dag er staðan gjörbreytt því síðustu árin hafa orðið miklar framfarir í þekkingu okkar og skilningi á MS-sjúkdómnum, ekki síst hvað varðar greiningu og meðferð. Nú er iðulega hægt að greina MS strax við fyrstu einkenni sjúklings og meðferðarmöguleikar ýmsir.

Hvað veldur MS?

Orsök MS er ekki þekkt enda sjaldnast um eina orsök sjúkdóma að ræða. Við vitum að MS er sjálfsöfnæmis-sjúkdómur sem felur það í sér að ónæmiskerfi sjúklings er með einhverjum hætti fært úr lagi og fer að vinna gegn eigin líkama; hvernig og af hverju vitum við þó ekki nema að við vitum að samspil erfða og umhverfis skiptir máli. Sterkastur er erfðabátturinn hjá eineggja tvíburum en þó ekki meiri en 30%, annars er hann sterkastur innan fjölskyldna milli móður og dóttur, 3-5%.

Við vitum að MS er sjúkdómur ungs fólks, að konur eru í meiri áhættu en karlar (3:1) og að flestir greinast á aldursbilinu 20-40 ára. Tíðni MS eykst eftir því sem lengra dregur frá miðbaugi jarðar og líklegt að sólarljós

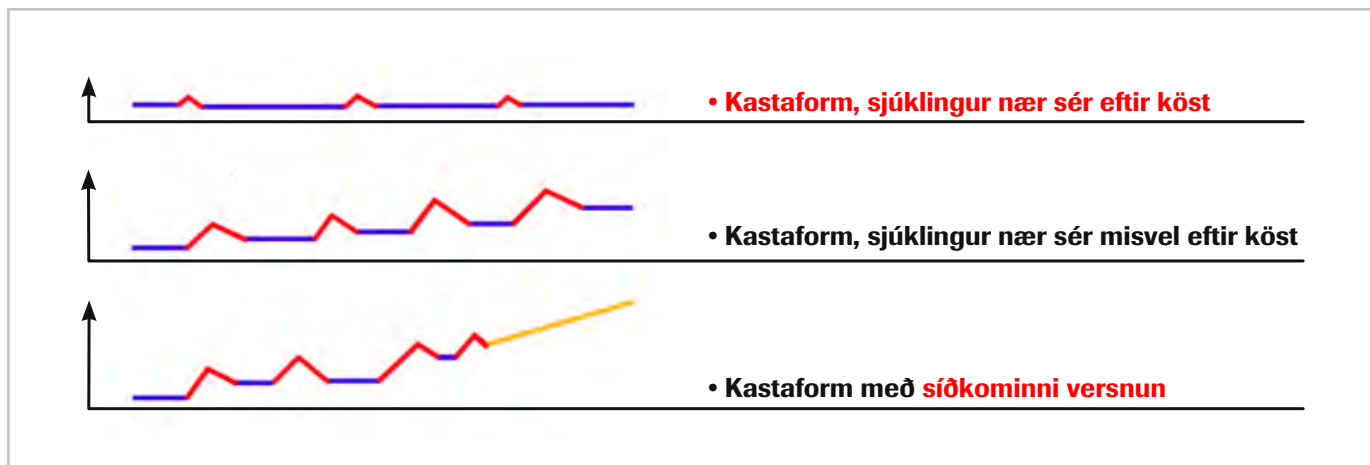
skipti máli, í öllu fall er lágt D-vítamíngildi í blóði áhættuþáttur bæði fyrir því að greinast með MS og að fá köst eftir greiningu. Á síðustu árum hefur komið í ljós að reykingar og ofþyngd eru áhættuþættir.

Hvað eru margir með MS?

Tíðni MS er ekki alls staðar sú sama. Ísland telst til hátíðnisvæðis. Samkvæmt rannsókn Ólafar Jónu Elíasdóttur og Elíasar Ólafssonar greindust á árinu 2007 7,6 sjúklingar með MS á hverja 100.000 það árið og að fjöldi MS-sjúklinga var þá 161 á hverja 100.000 Íslendinga. Ef þessar tölur eru heimfærðar upp á fjölda Íslendinga í dag (330 þús.) samrýmast þær því að fjöldi MS-sjúklinga sé nú 531 og að 25 greinist árlega. Líklega eru þessar tölur þó eitthvað hærri.

Hvað er MS?

Það sem einkennir MS er *tilhneiging til endurtekinnar bólgu í miðtaugakerfi (heila og mænu) án merkja um sýkingu*. Þessi tilhneiging er þó mjög mismunandi milli sjúklinga og þar af leiðandi sjúkdómsgangur. Köst skilja alltaf eftir sig einhvern vefjaskaða, og stundum einkenni en oftast engin (sjá mynd 1). Með hækkandi aldri dregur oftast úr kastatíðni en þá getur orðið það sem kallast *síðkomin versnun* (m.ö.o. versnun án kasta) og orsakast



Mynd 1.

líklega af varanlegum vefjaskemmdum, (sjá gulu línuna í neðsta hluta myndar 1). Síðkomin versnun verður ekki hjá nema hluta sjúklinganna en hvað stýrir því er ekki fyllilega vitað. Flestir þeir lækna og vísindamenn sem með MS vinna telja þó að með því að halda kastatíðni niðri (eins og gert er með meðferð í dag) megi komast hjá eða seinka slíkri síversnun.

Rétt er að benda á að sumir MS-sjúklingar (um 10–15%) fá einkenni og versnar án nokkurra kasta (*frumkomin síversnun*). Um orsök og áhættuþætti þessa forms sjúkdómsins vitum við lítið sem ekkert. Stundum er jafnvel deilt um hvort það form MS sé sami sjúkdómur og kastaformið. Síversnun, af hvorri tegundinni sem er, getur verið mismunandi; þegar verst lætur er versnunin hröð en oftar þó hæg og vægari. Það er almennt álitnið að fyrirbyggjandi lyf hafi minni verkun þegar versnun hefur átt sér stað í einhvern tíma og fötlunarstig sjúklings hækkar.

Lengst af hafa köst sjúklinga verið afgerandi í mati á sjúkdómsvirkni. Það er hins vegar vel þekkt að sjúklingar geta verið með bólgubreytingar í segulómun (sem sjást þar sem skuggaefnishlaðandi eða nýtilkomnar breytingar) án þess að finna til einkenna eða vera í kasti. Í mínum huga á hugtakið *sjúkdómsvirkni*, metin með bæði kastaeinkennum sjúklings og nýjum eða skuggaefnihlaðandi breytingum á segulómun, að vera leiðandi í ákvarðanatöku um meðferð. Það er ekki alltaf auðvelt að meta hvort einkenni sjúklings eru nýtt kast eða ekki. Í slíkum tilvikum er segulómun til mikillar hjálpar, hvort þá sjáist nýjar eða skuggaefnishlaðandi breytingar. Engin ein regla segir til um hversu oft sjúklingar eiga að fara í segulómun. Eftir byrjun meðferðar, og við meðferðarbreytingar er oft miðað við að segulómun sé gerð einu sinni á ári en þann tíma má fljótlega lengja ef vel gengur og stöðugleiki ríkir.

Greining

Fyrir tilkomu segulómunar gilti sú regla fyrir MS-greiningu að sjúklingur hefði fengið *tvö köst aðskilin í tíma og rúmi*.

Kastaeinkenni þurfa að vera dæmigerð einkenni um MS og að hafa varað a.m.k. í einn sólarhring. Sum einkenni eru dæmigerð fyrir MS en önnur ekki. Sjóntaugarbólga með sjónskerðingu og verk í auga er t.d. dæmigert einkenni, höfuðverkur og flogaköst ekki. Þetta metur taugalæknirinn. Yfirleitt byrja einkenni kasts á 1–2 dögum og standa svo í daga eða vikur. Krafan um einn sólarhring var hins vegar ákveðin sem lágmarkstími m.t.t. afmörkunar þeirra sjúklinga sem gjaldgengir væru í rannsóknir.

Frekari kröfur eru að köstin séu:

- Aðskilin í tíma: a.m.k. einn mánuður sé á milli kasta.
- Aðskilin í rúmi: köstin orsakist af truflun frá mismunandi stöðum í heila eða mænu.

Auk þessa þarf að útiloka aðrar skýringar á einkennum sjúklings (sem er algeng krafa við sjúkdómsgreiningar).

En hvað ef sjúklingur hefur einungis fengið eitt kast?

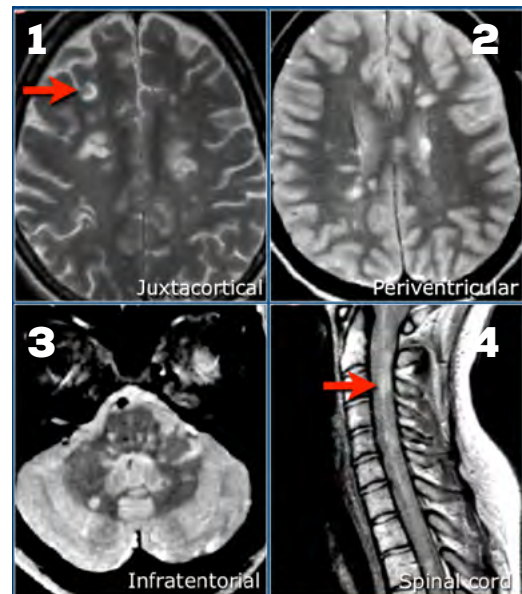
Jú, sjúklingur getur fengið MS-greiningu án annars kasts sé vissum skilyrðum fullnægt við segulómun (svokölluð McDonald viðmið sem gefin hafa verið út í nokkur skipti frá 2001, síðast í des. 2017), sjá mynd 2.

Sjúklingur getur fengið MS greining án annars kasts sé vissum skilyrðum fullnægt við segulómun.

Útbreiðsla í rúmi

A.m.k. ein breyting í tveimur af eftirfarandi fjórum anatómísku svæðum:

- 1 Rétt undir heilaberki
- 2 Meðfram vökvahólfum
- 3 Í heilastofni eða litla heila
- 4 Í mænu



Útbreiðsla í tíma

(Nóg að hafa eitt af þremur)

- Ný breyting á segulómunarmynd í samanburði við fyrstu/fyrri mynd
- Ef breytingar sjást samtímis sem hlaða skuggaefni og ekki hlaða skuggaefni.
- Bólgubönd í mænuvökva

Mynd 2

Hafi sjúklingur fengið dæmigerð einkenni og þar með sitt fyrsta kast getur hann fengið MS-greiningu sýni segulómun a.m.k. eina breytingu á a.m.k. tveimur af fjórum tilgreindum svæðum eins og sést á mynd 2 (útbreiðsla í rúmi). Annað skilyrði tekur til tímabáttar og felst í að við segulómun sjáist misgamlar breytingar (með og án skuggaefnis), nýjar breytingar frá einni segulómunarmynd til þeirrar næstu, eða þá að bólgubönd sjáist í mænuvökva sjúklings (útbreiðsla í tíma). Eins og sést á þessu skiptir segulómun miklu við snemmgreiningu á MS. Á Íslandi má segja að allir sjúklingar fari í segulómun fyrir eða við greiningu.

Stundum greinast breytingar sem líkjast MS við segulómun hjá sjúklingum án þess að sjúklingur hafi nokkur dæmigerð einkenni um MS (t.d. sjúklingar sem hafa farið í segulómun vegna brjós-kloss eða höfuðverkja). MS-einkenni er forsenda greiningar og því fá þessir sjúklingar ekki þá greiningu. Í þessum tilvikum er notuð skammstöfunin RIS (Radiologically Isolated Syndrome) og þar með lögð áhersla á að um einangruð merki sé að ræða við segulómun. Hluti þessara sjúklunga greinist svo síðar með MS.

Meðferð

Almennt

Meðferð við MS má skipta í þrennt:

- Meðferð við köstum.
- Fyrirbyggjandi meðferð við köstum og framþróun sjúkdóms.
- Meðferð við þeim einkennum sem MS-sjúklingar hafa s.s. verkjum, þreytu, aukinni vöðvaspennu og þvagblöðrutruflunum.

Meðferð við köstum felst í sterameðferð sem gefin er ýmist á formi inndælingar á sjúkrahúsi eða þá í töfluformi sem sjúklingur getur tekið heima við. Sterameðferð er einkum beitt þegar kastaeinkenni trufla daglegt líf sjúklings. Fyrir sterameðferð er mikilvægt að útiloka að um sýkingar sé að ræða, einkum þvagfærasýkingar eða algengar veirusýkingar sem valda t.d. kvefi og almennum slappleika. Mikilvægt er að mistúlka slíkt ekki sem köst og vita vel af því að sterameðferð getur verið hættuleg ef um sýkingu er að ræða.

Hér verður ekki frekar rakin meðferð við mismunandi einkennum en þó minnst á lyfið Fampyra® sem er tiltölulega nýtt. Þetta lyf getur bætt göngugetu sumra MS-sjúklunga að nokkru. Skilyrði greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga Íslands er að um skerta göngugetu sé að ræða án þess þó að hún sé horfin. Krafist er lyfja-skírteinis og árlegs gönguprófs hjá sjúkrabjálfa.

Fyrirbyggjandi meðferð á Íslandi í dag

		Árangur gegn köstum
Flokkur 1	Beta interferon <ul style="list-style-type: none"> • IFNB-1b (Betaferon®) • IFNB-1a (Avonex®) • IFNB-1a (Rebif®) 	30%
	Glatiramer acetate (Copaxone®)	30%
	Teriflunamide (Aubagio®)	um 30%
	Dimethyl fumarate (Tecfidera®)	um 50%
Flokkur 2	Natalizumab (Tysabri®) 2006	68%
	Fingolimod (Gilenya®)	54%
	Rituximab (Mabthera®)	?

Mynd 3

Fyrirbyggjandi meðferð

Tilgangur fyrirbyggjandi meðferðar er að minnka *sjúkdómsvirkni*:

- Fækka köstum eða fyrirbyggja.
- Hindra versnun einkenna.
- Koma í veg fyrir nýjar breytingar á segulómunarmyndum.

Þessi þrjú viðmið eru þeir þrjú þættir eða breytur sem oftast er miðað við í rannsóknum á gagnsemi lyfja við MS.

Á mynd 3 er yfirlit yfir fyrirbyggjandi meðferð við MS. Beta-interferon og glatiramer acetat eru sprautulyf sem notuð hafa verið í mörg ár. Árangur þeirra felst í um 30% vörn gegn köstum en dæmi eru um sjúklunga sem verið hafa á þessum lyfjum í mörg ár með góðum árangri enda eiga árangurstölnar á myndinni við um hópa en ekki einstaka sjúklunga. Þrátt fyrir gott langtímaöryggi þessara lyfja hefur dregið úr notkun þeirra samhliða því sem ný lyf hafa komið til. Aubagio® og Tecfidera® eru dæmi um nýrri lyf í flokki 1. Meginviðmið er að sjúklingur fari í fyrstu á eitthvert lyf í þeim flokki en dugi það ekki til að hefta sjúkdómsvirkni er skipt yfir lyf í flokki 2. Til lyfja í þeim flokki er reyndar stundum gripið strax í byrjun ef sjúkdómsvirkni er mikil, t.d. ef sjúklingur hefur fengið tvö fatlandi köst á innan við einu ári.

Með tilkomu Tysabri® hér á landi fyrir um 10 árum urðu viss straumhvörf. Þar með var komin árangursrík en jafnframt áhættusöm meðferð við MS. Tysabri® getur valdið hættulegri heilabólgu af völdum JC veiru. Þessarar tegundar heilabólgu hefur líka orðið vart með öðrum lyfjum en ekki í sama mæli og með Tysabri. Með blóðprufum er hægt að meta áhættu á þessari heilabólgu. Mabthera® er gamalt lyf sem notað hefur verið við ýmsum gigtar- og blóðsjúkdómum. Þrátt fyrir að það

lyf hafi ekki farið í gegnum allar þær formlegu rannsóknir sem krafist er áður en lyf er skrásett með ábendinguna MS hefur lyfið reynst afar árangursríkt og höfum við gerst sporgöngumenn Svía hvað Mabtherameðferð við MS varðar. Svíar hafa gert viðamiklar rannsóknir á þessu lyfi sem sýna góðan árangur og gott öryggi í samanburði við önnu MS lyf.

Ocrevus® er lyf sem er nýskráð í Evrópu en hefur verið notað um skeið í Bandaríkjunum. Því lyfi svipar mjög til Mabthera. Auk góðrar virkni á kastasjúkdóm MS er Ocrevus® fyrsta lyfið sem rannsóknir hafa sýnt að skilar árangri í MS þegar um frumkomið síðversnunarform er að ræða. Lemtrada® er lyf sem hefur einnig verið notað í allmörg ár en ekki skráð á Íslandi. Gjöf þess er nokkru flóknari en hinna og aukverkanir algengar. Mavenclad® er krabbameinslyf sem var nýlega skráð sem MS lyf í Evrópu.

Af þessari upptalningu sést góð framþróun í lyfjameðferð við MS. Ný lyf eru gleðiefni en það er líka ástæða til að fara fram með gát þegar um þau er að ræða. Til að mynda er ekki langt síðan að lyfið Zinbryta® var skráð sem MS-lyf. Það hefur nú verið tekið úr notkun vegna alvarlegra aukaverkana sem hafa komið í ljós við frekari notkun þess.

Stofnfrumumeðferð hefur verið beitt og til eru margar rannsóknir á þeirri meðferð sem sýna misjafnan árangur. Þegar um yngri sjúklinga er að ræða með velafmörkuð köst virðist stofnfrumumeðferð geta skilað mjög góðum árangri en hún er ekki hættulaus og reynir á sjúklinginn.

Sjúkdómur með mörg andlit

MS er margbreytilegur, kannski margræður sjúkdómur. Hann er breytilegur frá einum sjúklingi til annars og getur líka verið breytilegur milli tímasteiða eins og sama sjúklings. Ég get tekið dæmi af ungri konu sem ég hitti fyrir um 15 árum. Hún fékk tvö fatlandi köst með stuttu millibili. Á þeim tíma var ekki fjölskrúðug meðferð í boði en þó einhver. Hún hefur sprautað sig allar götur síðan með lyfi sem þá var í boði og fékk ekki kast í langan tíma þar á eftir og reyndar ekki fengið neitt kast síðan sem hún hefur fundið alvarlega fyrir. Þessi kona hefði sennilega farið á aðra og kröftugri meðferð ef til hefði verið á sínum tíma.

Ég get svo tekið dæmi af öðrum sjúklingum sem voru greindir með MS á svipuðum tíma og konan umrædda, fengu í byrjun vægari köst en hún og fóru á sams konar meðferð en fengu svo áfram köst þrátt fyrir þá meðferð. Enn annar sjúklingur fékk sína MS-greiningu fyrir um þremur áratugum, fékk nokkur köst í framhaldinu sem ekki ollu neinni fötlun. Þá var ekki til nein meðferð. Þennan sjúkling hitti ég fyrir um 5 árum, þá áfram meðferðarlaus og án nokkurra teljandi einkenna. Tveimur

árum síðar fær hann svo fatlandi mænukast með dofa og helti í fæti sem ekki hefur gengið alveg til baka. MS er sannarlega sjúkdómur sem á sér mörg andlit.

Bylting síðustu áratuga

Með slíkan fjölbreytileika í huga hefur ekki alltaf verið einfalt undanfarin ár að velja sjúklingum með MS meðferð. Sem betur fer hefur þó meðferðarmöguleikum stöðugt fjölgað en það hefur líka kallað á aukid framlag og sérhæfingu taugalækna við að halda utan um mat á sjúkdómsvirkni og meðferð sem verið hefur í boði. En ekki er víst að allt þurfi þetta að verða flóknara og flóknara. Með nýrri viðmiðum hefur t.d. greining MS orðið einfaldari hin síðari árin. Það er líka ástæða til að trúá því að meðferðarval geti orðið einfaldara. Mér sýnist að vissar vísbendingar geti verið í þá átt og á þá við að meðferð geti verið bæði árangursrík og án mikillar áhættu. Eftir því sem árangursrík meðferð verður einfaldari og áhættuminni fjölgar þeim sjúklingum sem byrja á slíkri meðferð án þess að við bíðum eftir því að meta frekar hvernig sjúkdómur þeirra þróast.

Á síðustu tveimur áratugum má segja að hafi orðið bylting í þekkingu okkar á MS-sjúkdómnum. Við skiljum betur tilurð hans, getum bæði öruggar og fyrr greint hann og svo höfum við ekki síst yfir að ráða fjölbreyttum meðferðarmöguleikum. Landslagið er gjörbreytt frá því þegar ég var að læra taugalækningar í Stokkhólmi á tíunda áratug síðustu aldar. Þróunin verður líklega áfram hröð og innan fárra ára munum við vita meira um hverju öll þessi nýja meðferð skilar til langframa. Við munum vita meira um hvort síðkomin versnun verði fátíðari; vonandi heyrir hún sögunni til. Svo vantar okkur líka svör við því hve lengi halda eigi meðferð áfram, t.d. hjá sjúklingum sem farnir eru að reskjast og hafa verið kastalausir í langan tíma.

Í öllu falli þá hef ég lifað tímana tvenna hvað MS varðar. Fyrri tímabilið fólst í greiningu sem var sein og meðferð sem var ónóg, seinna tímabilið hefur falist í stöðugum framförum í greiningu og meðferð. Gaman að hafa verið taugalæknir og upplifað svona! Full ástæða er til að taka ekki mark á öllum gömlum tölum um horfur og fötlunarstig sjúklinga eftir svo og svo mörg ár með MS-sjúkdómminn. Með því rýnum við aftur í tímann en ekki fram á við.

Þakkir: Ég þakka kærlega þeim Ólafi Á. Sveinssyni, Torfa Magnússyni og Þóru Steingrímsdóttur fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar.



Haukur Hjaltason,
taugalæknir

MS og barneignir: Fannst ég yngjast um 10 ár

Viðtal og myndir: Páll Kristinn Pálsson

Guðrún Erla Sigurðardóttir er 39 ára gömul. Hún ólst upp í Breiðholti í Reykjavík og býr þar enn ásamt eiginmanninum, Jóhannesi Geir Númasyni, dótturinni Apenu Carmen og þau eiga von á öðru barni í nóvember næstkomandi. Guðrún Erla var 22 ára gömul þegar hún greindist með MS.

„Ég var búin að vera með einkenni í nokkurn tíma,“ segir hún, „frá því ég var svona 17 eða 18 ára. Ég var mikið þreytt og slöpp, var aldrei neitt virk í íþróttum eða slíku. Ég hugsaði kannski ekki neitt sérstaklega um heilsuna og kenndi því um slappleikann, hreyfði mig ekki mikið, borðaði ekki hollan mat, en það var mest þessi þreyta og slen sem hrjáði mig. Seinna meir fór ég að finna fyrir dofa, til dæmis í handleggjunum. Ég harkaði það af mér í byrjun en fór loks til læknis og lét tékka á þessu og þá kom þetta í ljós.“

Varstu þá fljót að fá greiningu þegar þú leitaðir loks til læknis?

„Já, það gekk nokkuð hratt fyrir sig. Haukur Hjaltason hefur verið taugalæknir minn frá byrjun og reynst mér afskaplega vel. Ég er með þetta algengasta form sjúkdómsins, fæ köst og endurbata. Um fimm árum eftir greininguna byrjaði ég fyrst að nota hækju sem hjálpartæki, þá fer MS sem sé að hefta mig eitthvað líkamlega. Þetta var árið 2005 og mér hefur hrakað smám saman síðan. Notaði fyrst eina hækju, svo tvær, svo göngugrind og loks hjólastólinn. Köstin hafa komið nokkuð reglulega en mér hefur þó fundist þau frekar mild. Ég hef ekki misst sjón eða lamast verulega í köstunum. Það er einkum þrekið sem hefur minnkað jafnt og þétt.

Árið 2009 var ástandið orðið þannig að ég gat ekki

lengur unnið, þá var ég aðeins í 30% starfi. Starfshlutfallið hafði farið minnkandi í takt við það að mátturinn fór þverrandi. Ég fór í skóla, ætlaði að læra bókhalð, hugsaði að það gæti hentað mér. Ég hef þó ekki náð að klára það nám en stefni að því að gera það.“

Ertu ekki á einhverjum MS-lyfjum?

„Ég er núna á Mabthera, sem er gefið í æð tvisvar á ári. Ég hef fengið það fjórum eða fimm sinnum. Áður hafði ég prófað nokkur af þessum helstu lyfjum, meðal annars Tysabri.“

Guðrún Erla og Jóhannes Geir höfðu lengi reynt að eignast barn. „Við erum búin að vera saman í 15 ár, gift í 13 ár. Hann átti tvö börn fyrir, en okkur langaði að eignast barn saman. Við reyndum það nánast frá því við byrjuðum saman. En það gekk ekkert og við tókum þá allan tæknifrjógunarpakkann líka. Það var þó ekkert að hvorugu okkar tæknilaga séð og við vorum bara hvött til að halda áfram að reyna. Það tókst svo loksins með glasafrjógun í hittiðfyrra og við eignuðumst Apenu Carmen 27. júlí á síðasta ári. Og svo rúmu hálfu ári síðar varð ég alveg óvænt ólétt á náttúrulegan hátt og á von á mér í nóvember næstkomandi.“

Oft er talað um að það sé gott fyrir MS konur að vera óléttar – hvernig var það hjá þér?

„Það var algjörlega þannig hjá mér. Ég fann ekki fyrir meðgöngunni og fann varla fyrir fæðingunni heldur. Mér leið vel allan tímann, engir kvillar hrjáðu mig. Hins vegar leið mér allan tímann eins og ég væri bara fyrsta MS-konan að eignast barn. Það kviknuðu hjá mér alls konar spurningar, til dæmis var eitt það fyrsta sem ég velti fyrir mér hvort það væri gott fyrir MS-konu að fæða barn með náttúrulegum hætti, með tilheyrandi álagi á líkamann. Hvort ekki væri eðlilega að taka barnið með keisaraskurði. Ég gerði sem leikmaður ráð fyrir því að

það væri best fyrir mig og fékk mjög jákvæðar undirtektir við því hjá fagfólkinu. Svo það var lengi vel planið að ég myndi fæða þannig. Ég yrði bara svæfð vegna þess að þannig slyppi ég við mænudeyfinguna sem yfirleitt er notuð við keisaraskurð. Það voru mjög skiptar skoðanir um hvort óhætt væri að stinga mig í mænuna út af MS-inu en ég fékk aldrei nein skýr svör við því.

En svo þurfti ég að fara í rannsókn á spítalanum vegna þess að ég var með svo mikla samdrætti og gæti verið að stefna í það að fæða barnið fyrir tímann. Þá hitti ég annað fagteymi en hafði annast mig fram að því og þau spurðu mig af hverju planið væri að ég færi í keisaraskurð. Þau skildu það ekki alveg, og sögðu þegar ég hafði útskýrt þetta með áreynsluna og allt það sem ég hafði heyrt varðandi fæðingu og MS, að það væri ekkert sem segði að MS-kona gæti ekki fætt með eðlilegum hætti, og gæti jafnvel verið lengur að jafna sig eftir keisarafæðingu. Þetta varð til þess að ég skipti snarlega um skoðun og ákvað að fæða barnið með eðlilegum hætti. Og þegar til kom gekk það alveg stórkostlega vel, ég missti bara vatnið einn daginn og var búin að fæða sex klukkutímum síðar. Ég áttaði mig á því að það hafði í rauninni verið ég sjálf sem lagði þennan kúrs með að fara í keisarann. Og auðvitað hefði verið gripið til þess ráðs ef það hefði þurft vegna einhverra vandamála eða ef fæðingin hefði dregist of mikið á langinn.“

Eitthvað fleira sérstakt sem kom upp varðandi fæðingu hjá þér sem MS-konu?

„Þetta var nú það helsta. En reyndar kom mér líka á óvart að það væru engin hjálpartæki til staðar fyrir MS-konu með nýfætt barn eða fatlaða foreldra. Þau fann ég hvergi. Ég hafði talað við alla þessa aðila með hjálpartæki og verslanir, en enginn kannaðist við aukagræjur til að tengja við hjólastól til að geta haft barnið hjá sér. Ég sá þó á Youtube einhverjar festingar svo hægt væri að setja barnastól framan á hjólastól og á Pinterest sá ég rúm sem ég gæti látið sérsníða fyrir mig. Jóí smíðaði þannig fyrir mig tvö rúm, annað sem ég gat haft alveg upp við rúmstokk minn og þannig togað stelpuna beint yfir til mín og svo hitt rúmið sem er það hátt að ég get farið undir það á hjólastólum. En þetta sá ég bara á Pinterest, allar hjálpartækjamiðstöðvar, Öryrkjabandalagið og félög fatlaðra – enginn var með neitt sem hjálpaði hreyfihömluðum mæðrum með nýfædd börn. Ég sendi meira að segja fyrirspurnir um þetta inn í MS-hópa á Facebook, en enginn hafði tekið þessi mál fyrir. Maður þarf algjörlega að græja þetta sjálfur. Ég vil þó alls ekki hljóma eitthvað bitur, mér þótti þetta bara svo skrítið.“

Sumar MS-mæður hafa fengið einhvers konar bakslag eftir fæðinguna, lentir þú í því?

„Já, ég hef heyrt þetta en það hefur ekki komið hjá mér,



Guðrún og Aþena. „Okkur langaði að eignast barn saman.“

að minnsta kosti ekki enn. Kannski er það vegna þess hversu fljótlega ég varð ófrísk aftur. Ég er þó ekki alveg eins hress og áður en ég varð ólétt fyrst og meðan á þeirri meðgöngu stóð. Ég hef heldur ekki haft neitt næði til að hugsa um sjálfan mig þennan tíma, fara í leikfimi og svoleiðis. Ég get alveg staðið eitthvað í fæturnar en svo hefur það bara einhvern veginn þróast þannig að ég er alltaf í stólum. Þegar ég var ólétt tók ég ekki sénsinn á að detta og hélt mig við stólinn. Eftir fæðinguna hef ég nánast verið með Aþenu í fanginu, svo að ég hef meira og minna setið í stólum og lítið hugsað um að standa upp og hreyfa mig eða hugað að minni eigin líkamlegri heilsu. Og maður veit heldur ekki alveg hvað er hvað í þessum málum. Ég er nokkuð viss um að ég geti náð mér aðeins betri líkamlega en ég er núna. Ég vil ekki skella öllu á emmessið.“

Hvað með nætursvefninn?

„Sem betur fer er Aþena Carmen alveg ótrúlega þægilegt barn. Hún var bara tólf merkur við fæðingu svo hún var létt og þægileg í fangi. Hún er níu kíló núna en ég get þó enn lyft henni upp af gólfinu. Hún hefur alveg verið laus við magakveisur og ekki vaknað óeðlilega mikið á nóttinni, sefur vel, borðar og drekkur vel. Ég var með



Erla, Aþena og Jóhannes bíða eftir að fjölskyldan stækki í nóvember.

hana í þrjá mánuði á brjósti, ég vildi það en svo þurfti ég að byrja á lyfjunum aftur. Og þurfti síðan hætta aftur þegar ég varð ólétt aftur.

Mig langar að minnst á eitt. Mér finnst vanþekking og hugsunarleysi gagnvart MS vera of mikið í umhverfinu. Sumt fólk átti til dæmis erfitt með að samgledjast mér þegar ég varð ólétt aftur. Maður sá jafnvel fólk setja upp skelfingarsvip og hugsa hvað ég væri að gera sjálfri mér – og sumir sögðu beint hvernig ætlarðu að fara að þessu? Ég veit að þetta er ekki illa meint, en fáfræðin er svo mikil um MS-sjúkdóminn. Það eru svo margir sem virðast halda að líf þess sem greinist með MS sé bara búið. Vissulega getur lífið með MS verið erfitt, en er ekki

líf allra einhvern tíma erfitt? Það þýðir ekki að maður geti ekki notið gleðistundanna. Og þó maður geti ekki farið út að hlaupa með barninu sínu þá gerir maður bara eitt-hvað annað sem gaman er að.“

Hugsarðu mikið um framtíðina – hvernig hlutirnir verða þegar börnin – og þú sjálf – verðið eldri?

„Ég hef ekki gert mikið af því. Áður en ég varð ólétt fyrst hugsaði ég um að ég væri orðin dálítið veik, hafandi verið lengi í hjólastólum og er orðin þetta gömul. Átti ég eftir að geta eignast barn og annast það? Ég var alveg smá smeyk en um leið og ég vissi að ég væri ólétt yngd-ist ég um 10 ár og bara gleymdi því að ég væri með MS. Ég reyni líka alltaf að hugsa í lausnum. Eins og ég segi þá veit ég að ég á ekki eftir að geta gert hvað sem er með börnunum, en þá geri ég bara það sem ég get gert með þeim og nýt þess. Og það sem ég get ekki getur pabbi þeirra gert með þeim eða aðrir í fjölskyldunni. Og ég get alveg farið með og tekið þátt í því sem er í gangi á minn hátt.“

Það skiptir líka miklu máli að eiga góða að og ég er alveg ótrúlega heppin með það að eiga stóra og svo flotta fjölskyldu sem hefur hjálpað mér gríðarlega mikið. Til dæmis býr mágur minn og hans fjölskylda í sama húsi og við. Þar er ung frænka sem hefur mikinn áhuga á að passa krakka. Þetta hjálpar náttúrlega þegar maður getur ekki lengur gert allt hundrað prósent. Það fylgja líka ýmsir jákvæðir hlutir því að vera öryrki. Til dæmis kem ég Aþenu Carmen ári fyrir inn í leikskólann. Maðurinn minn gat tekið níu mánaða fæðingarorlof, sem sagt bæði minn og sinn hluta. Ég fæ þannig líka hjálp frá kerfinu. Ég mun bara taka framtíðinni eins og hún kemur og finna þær lausnir sem bjóðast á hverjum tíma.“

Til hamingju með 50 ára afmælið



Alþýðusamband Íslands



Síðan 1918

Til hamingju með 50 ára afmælið



LANDMÓTUN



STEYPUSTÖÐIN

Sterkari lausnir



net söfnun.is



Timberland®



vistor

SORPA

ÁRANGUR Í UMHVERFISMÁLUM



STARFSMANNAFÉLAG
SUÐURNESJA

Eskja er stoltur styrktaraðili
Félags MS sjúklinga á Íslandi



ESKJA

Þurfum að ná enn betur til alls almennings



Heiða Björg Hilmisdóttir hætti síðastliðið vor eftir átta ár sem varaformaður MS-félags Íslands. Undanfarin tvö ár gegndi hún einnig stöðu formanns Samtaka norrænu MS-félaganna. Heiða Björg hefur nú snúið sér að pólitíkinni sem varaformaður Samfylkingarinnar og fulltrúi hennar í borgarstjórn Reykjavíkur.

Páll Kristinn Pálsson ræddi við Heiðu Björgu um starfið með MS-félaginu og framtíðarsýnina á þessum tímamótum í lífi hennar.

Heiða Björg Hilmisdóttir kynntist fyrst MS-félagi Íslands þegar Hilmir sonur hennar greindist með sjúkdóminn aðeins ellefu ára gamall árið 2009. „Við vissum ekkert um sjúkdóminn og höfðum mikla þörf fyrir upplýsingar,“ segir hún þegar við hittumst á heimili hennar í Vogahverfinu einn hinna sjaldgæfu sólardaga sumarsins á höfuðborgarsvæðinu. „MS-félagið reyndist okkur mjög vel þegar við leituðum til þeirra. Ég fann þó fljótt að þær höfðu litla reynslu af MS í börnum, enda Hilmir að ég held fyrsta barnið sem kemur til félagsins.“

Ég fór svo að lesa mér til um sjúkdóminn og komst að því að það eru líklega um fimm til sjö börn á Íslandi með MS á hverjum tíma. Ég hugsa að það séu þó á hverjum tíma kannski bara eitt til tvö börn sem hafa fengið greininguna svona snemma. Þessi börn og aðstandendur þeirra þurfa að glíma við alveg nýjan veruleika og það er auðvitað mjög mikilvægt að þau geti fengið

aðstoð strax við greiningu. Það er mikið áfall fyrir barn að fá greiningu, enn meira en fyrir foreldrana. Þannig að mér fannst eftir að mesta áfallið var gengið yfir hjá okkur fjölskyldunni mjög mikilvægt að skila aðstoðinni sem okkur hafði verið veitt til baka til félagsins með því að vinna við að efla skilning og stuðning við fjölskyldur þeirra barna sem greinast ung. Ég hef frá upphafi í starfi mínu fyrir MS-félagið lagt mikla áherslu á fjölskylduna, að aðstandendur fái stuðning.“

Flókið ástand

Hvernig hefur gengið hjá Hilmi frá því hann greindist?

„Hilmir fékk þarna í upphafi mjög alvarlegt kast, sem gerði að verkum að hann fór fljótlega á lyf sem draga eiga úr framgangshraða sjúkdómsins. Núna má segja



Heiða Björg Hilmisdóttir: „Það er ekki hægt að sitja bara heima og rausa um hvað allt sé ómögulegt.“

að sjúkdómurinn sé í nokkru jafnvægi, en ástandið er samt flókið, hann er dálítið hreyfihamlaður og oft mjög þreyttur. Hann er með kastagerð sjúkdómsins og það er búið að prófa á honum öll lyf sem geta komið að gagni. Hann er núna á þessu nýja tilraunalyfi sem heitir Mabthera og er gefið í æð tvisvar á ári. Hann var áður á Tysabri og það var fyrst þegar hann fékk það lyf sem sjúkdómurinn komst í eitthvert jafnvægi. Fram að því var hann sífellt að fá köst og breytingar. En svo neyddist hann til að hætta á Tysabri þegar hann byrjaði að mynda mótefni gagnvart því. Hann er með margar skellur í myelíninu samkvæmt segulómun og þetta gengur ekki allt til baka.

Það var mikið áfall fyrir Hilmi að fá sjúkdóminn á sínum tíma, þótt hann skildi ekki alveg strax hvað það þýddi. En hann fann að hann gat ekki lengur gert allt sem hann hafði getað áður líkamlega séð. Á þrettán ára afmælinu hans þurftum við til dæmis að senda alla gestina heim af því hann var svo þreyttur að hann varð hreinlega að leggja sig, gat ekki haldið sér vakandi. Það var mikið áfall og ekki allir gestirnir sem skildu það og þótti frekar

óvenjulegt að vera rekinn heim úr afmæli þrettán ára drengs. Það voru alls konar slíkar erfiðar upptakomur sem fengu hann til að átta sig á stöðunni.

Og það gilti um okkur foreldrana líka. Við reyndum í fyrstu að vera jákvæð og bjartsýn og erum það að mörgu leyti enn. Mér fannst samt skrítið verandi þá stjórnandi í stóru fyrirtæki, að vita ekkert um MS-sjúkdóminn. Ég var þá deildarstjóri eldhúss og matsala Landspítalans, með 200 starfsmenn. Ég hugsaði með mér hvað það hefði verið slæmt hefði einhver starfsmanna minna komið til mín og sagst vera með þennan sjúkdóm. Mér finnst við almennt í samfélaginu þurfa að vita meira af því það eru þó nokkuð margir með MS og lífsgæði þeirra geta oltið mjög mikið á því hvernig umhverfið tekur á því. Það var önnur ástæða fyrir því að mig langaði að fara í MS-félagið, ekki bara börnin, heldur líka að ég vil að MS-fólk verði sýnilegra í samfélaginu. Það þarf að koma því inn í vitund fólks að þótt einhver sé með MS geti hann átt nokkuð eðlilegt og gott líf. Það getur útheimt stuðning og sveigjanleika en það þarf oft ekki mikið til að MS-fólk geti stundað sitt nám eða sína vinnu.“

En horfur MS-fólks hafa breyst mikið í seinni tíð, ekki satt?

„Jú, þær hafa gert það, ekki síst hvað lyfin varðar. Þegar við kynntumst þessu fyrir bráðum tíu árum var Tysabri alveg nýtt lyf og örfáir sem fengu það. Nú er það notað almennt og enn nýrri lyf hafa bæst við sem meðferðarúrræði. En ég man að ég fór oft og talaði við Sverri heitinn Bergmann taugalækni sem starfaði mikið með MS-félaginu. Hann reyndist okkur mjög vel en sagði einhvern tíma þegar ég var að velta öllum þessum lyfjamálum fyrir mér, að hann hefði haldið þegar hann var að læra á sínum tíma að lækning á MS væri bara handan við hornið, að ráðgátan um sjúkdóminn væri að fara að leysast. Síðan voru liðin mörg ár, já hálf öld, og endanleg lækning enn ekki fundin, Sverrir sagði að ég skyldi ekki hugsa of mikið um hana, ekki bíða eftir lausninni, betra væri að einbeita sér að því hvernig hægt væri að lifa með sjúkdóminum og bæta meðferðarúrræðin. Mér þótti þetta skynsamlegt, því það er erfitt að vera stöðugt að bíða eftir endanlegri lækningu sem lætur svo á sér standa. Auðvitað vonumst við eftir lækningunni, en þetta virðist ákaflega snúið dæmi. Mikilvægast virðist vera að geta stöðvað framgang sjúkdómsins strax við greiningu, mér finnst margt MS-fólk binda vonir við það.“

MS-félagið ótrúlega öflugt

Hvernig kom það svo til að þú fórst í stjórn MS-félagsins?

„Ég hugsaði ekkert um það til að byrja með. Svo var hringt í mig einn daginn og ég beðin um að gefa kost á mér í stjórnina sem aðstandandi. Ég vildi að sjálfsgöðu leggja mitt af mörkum, enda komist að því hvað félagið gerir mikið fyrir fólk og fannst ég standa í þakkarskuld við það. Þarna er unnið gríðarlega mikilvægt og óeigingjarnt sjálfbodaðastarf. Mér fannst alveg magnað þegar ég byrjaði í stjórninni að sjá fólk vinna þar fast margar stundir í hverri viku, alveg kauplaust. Styðja sjúklinga, aðstandendur, ferðast um landið og halda fræðslufundi og margt fleira sem er í sjálfu sér ekki sjálfsagt að fólk geri. MS-félagið er mun öflugra en efni standa kannski til fjárhagslega og miðað við fjölda félagsmanna. Ég dáist óendanlega mikið að þessu fólk.“

Komin í stjórnina var Heiða Björg nánast umsvifalaust gerð að varaformanni félagsins. „Það stóð einhvern veginn þannig á að það hentaði ekki öðrum í stjórninni svo



Með fjölskyldunni. F.v. Hilmir Jökull, Hrannar B. Arnarsson, Sólkatla Þöll, Særós Mist, Ísold Embla og Heiða Björg.

ég tók það að mér. Berglind Guðmundsdóttir var þá formaður og Bergþóra Bergsdóttir gjaldkeri. Bergþóra hafði jafnframt sinnt erlendum samskiptum en óskaði eftir að losna undan því. Ég var beðin um að gera þetta og var alveg til í það. Næstu árin fór því hluti sumarleyfisdaga minna í þessi erlendu samskipti sem eru mjög gagnleg fyrir félagið, bæði sérstaka samstarfið við félögin á hinum Norðurlöndunum og svo evrópska samstarfið. Þar sjáum við marga góða hluti sem við getum nýtt til eftirbreytni en einnig, og þá sérstaklega í gegnum evrópska samstarfið, hvað við höfum það í rauninni gott hér á Íslandi. Stundum var sjokkerandi að sjá muninn á löndum innan Evrópu hvað varðar stöðu fólks með MS, til dæmis í lyfjamálum. Okkur þykir sjálfsagt að allir með MS fái þau lyf sem talin eru henta þeim best, en það er alls ekki þannig í sumum löndum í Evrópu. Norðurlöndin koma best út í þessum samanburði. Okkar velferðarkerfi eru sterkust og það er beinlínis mjög sýnilegt þegar málefni MS-fólks eru annars vegar.

Það bætast sífellt fleiri félög í evrópsku samtökin og starfið er í stöðugri þróun. Þegar ég kynntist því fyrst var mesta áherslan á lyfjamálin, og hreinlega verið að bíða eftir lyfjum sem virkuðu á framgang sjúkdómsins. Síðan, eftir að betri lyf hafa komið fram, hefur áherslan meira verið að færast yfir á hvernig hægt sé að lifa með sjúkdóminum almennt, hjúkrunina, endurhæfingu, málefni aðstandenda, einkum maka og þar fram eftir götunum. Svo hefur færst í aukana að stofnuð sé alþjóðleg rannsóknarteymi um sérstök svið, til dæmis um sjúkdómsgerðina síversnun, sem er erfiðasta gerð MS og minnst til af virkum meðferðarúrræðum gagnvart, og MS í börnum sem þarfnast einnig sérstakra úrræða sem eru minna þróuð en úrræði fyrir fullorðna. Ég tel að



Stjórn norrænu MS-samtakanna 2016. Heiða Björg fyrir miðju, yst til vinstri Helga Kolbeinsdóttir, ritari samtakanna.

samstarf MS-félaga þvert á lönd skipti miklu máli og hafi áhrif á áherslur í þróun meðferðaræða við sjúkdómum, þannig að það séu ekki bara stóru lyfjafyrirtækin sem ráði ferðinni í þeim efnum.

Við höfum lært mikið af systurfélögum okkar á Norðurlöndum, svo sem um fjáröflunarleiðir. Danska félagið er til dæmis mjög lunkið í finna góðar leiðir í því efni. Við höfum svo haft mikið samstarf við norska félagið varðandi útfærslu jafningjastuðnings, sem hefur þróast úr því að vera bundinn við sérhvert sjúklingafélag yfir til margra félaga innan Öryrkjabandalagsins. Svíar eru líka framarlega í jafningjastuðningi og við höfum kynnt okkur þeirra aðferðir. Finnar hafa verið með sérstaka áherslu á stuðning við MS-fólk úti í atvinnulífinu. Félagið þar rekur endurhæfingarstöð, sem er um margt svipuð MS Setrinu okkar, en það er líka með ráðgjafa sem fylgja einstaklingum út á vinnustaðina og aðstoða í samskiptum þeirra og vinnuveitendanna um hvernig best sé að haga málum þannig að henti öllum best. Þannig höfum við margvíslegt gagn af samstarfinu við þessi félög.“

Formaður norrænu samtakanna

Breyttist sýn þín eitthvað við að verða síðan sjálf formaður Samtaka norrænu MS-félaganna?

„Já, ég hef verið það undanfarin tvö ár og reyndi að nýta þann tíma til að efla tengsl okkar við hin félögin. Með formenskunni fær maður meiri innsýn í starf allra félaganna, einfaldlega meiri upplýsingar frá hverju og einu þeirra um hvað sé í gangi. Það var mjög fróðlegt. Við stóðum meðal annars að samnorrænum hringborðsumræðum um börn og MS, þar sem fagfólki frá öllum löndunum var boðin þátttaka. Við höfum einnig verið að skoða stofnun samnorrænnar þekkingarmiðstöðvar ... Jú, það hljómar eins og eitthvert hús en er það ekki heldur þýðir að einhver hafi það hlutverk að safna saman upplýsingum um rannsóknir og þekkingu á MS-sjúkdóminum á Norðurlöndunum, sem hægt sé síðan að

vísa á ef fyrirspurnir berast um eitthver tiltekin atriði, til dæmis frá fjölmiðlum. Þar yrði til staðar besta þekking á hlutunum á hverjum tíma.

Við höfum auk þess verið að stuðla að auknum tengingum á milli ungs fólks með MS á Norðurlöndunum. Það er kannski sá hópur sem hefur átt einna erfiðast með að ná saman. Helga Kolbeinsdóttir stýrði þessu verkefni og það var gerð stuttmynd með þátttöku ungs fólks frá öllum löndunum. Hún tókst mjög vel og gagnast vonandi öðru ungu fólki sem er að greinast með MS. Boðskapur hennar er ekki síst að það sé vel hægt að lifa góðu lífi með MS og oftast engin ástæða til að sökkva sér í algjört þunglyndi við að greinast með sjúkdóminn.

Mér fannst þetta mjög gagnlegur tími og mikill heiður að fá að gegna formennsku í þessu ráði. Við erum auðvitað langminnsta félagið á Norðurlöndunum, og viss áskorun hvort við gætum stjórnað þessu starfi. En það gekk alveg þrýðilega og ég vona að samstarfið haldi áfram að blómstra. Það eru vissar breytingar í gangi hjá félögum, þróunin er í þá átt að sameinast félögum um aðra taugasjúkdóma. Sumir hafa áhyggjur af því að það leiði til þess að MS-sjúklingum verði ekki eins vel sinnt þegar félögin fara að ná utan marga sjúklingahópa. Slíku fylgja örugglega bæði kostir og gallar, en við vonum að norræna samstarfið haldi áfram okkur öllum til hagsbóta.“

Hvað finnst þér brýnast í málefnum MS-fólks hér og nú?

„Þó að staðan á Íslandi sé að mörgu leyti mjög góð miðað við önnur lönd er vissulega ýmislegt sem við gætum gert betur. Okkur hefur til dæmis langað til að geta opnað húsið okkar meira og betur fyrir fólki, verið með öflugri starfsemi nær félagsmönnum okkar. Okkur finnst við einnig þurfa að ná enn betur í gegn til alls almennings, þannig að skilningurinn á MS aukist, því það virðast enn vera vissir fordómar og vanþekking í gangi gagnvart sjúkdóminum. Ég trúi að það eigi eftir að breytast, en

Þetta er klárlega eitt af verkefnum dagsins. Svo tel ég að félagið þurfi að vinna meira náði með sjúkrahúsinu, Landspítalanum, sérstaklega í kringum það þegar fólk er að greinast með sjúkdóminn þannig að utanumhaldið verði öflugra. Í Gautaborg í Svíþjóð eru til að mynda námskeið fyrir nýgreinda haldin á sjálfu sjúkrahúsinu, sem stendur fyrir þeim ásamt MS-félaginu á staðnum. En þetta á auðvitað ekki bara við um MS-sjúkdóminn. Þetta er miklu stærra mál og á reyndar við um allt heilbrigðiskerfið á Íslandi.“

Í pólitíkina

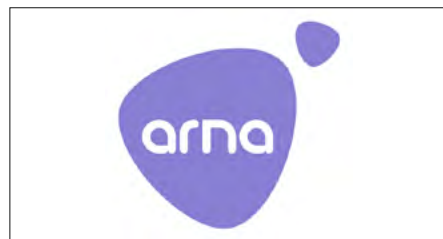
Síðastnefnt leiðir samtalið yfir í að Heiða Björg skuli vera hætt í stjórn MS-félagsins og komin í pólitíkina sem varaformaður Samfylkingarinnar og í borgarstjórn Reykjavíkur.

„Já, það er ein af ástæðum þess að ég er komin í pólitíkina að mig langar til að vinna þessum málum brautargengi á þeim vettvangi. Það að eignast heilbriggt barn sem verður skyndilega svona mikið veikt og átta sig

á öllum hindrunum kerfisins var rosalegt. Ég hefði aldrei getað trúað að það væri svona flókið. Og mig langar til að nota þessa reynslu í stjórnmalunum. Það er ekki hægt að sitja bara heima og rausa um hvað allt sé ómögulegt. Maður verður að reyna að gera eitthvað í málunum, leggja sjálfur eitthvað af mörkum til þess að betrubæta hlutina. Fólk með MS er í mjög misjöfnu formi frá degi til dags. Það þarf að búa við sveigjanleika sem tekur mið af þessari staðreynd. Öll kerfi, hvort sem er í skólakerfinu eða á vinnumarkaðnum, virðast hins vegar ganga út frá því að allir séu eins alla daga. Ef hægt væri að koma á sveigjanleika í kerfinu væri mikið áunnið. Þetta er eitt af mínum helstu baráttumálum.

Ég er ákaflega þakklát fyrir það traust sem MS-fólk hefur sýnt mér svona lengi, átta ár. Og að fá að vinna fyrir þessi norrænu samtök. Þótt ég sé hætt í stjórninni mun ég verða áfram virk í félaginu og mun áfram vilja vinna að því að við finnum leiðir til að styðja börn og aðstandendur. Þetta hefur verið gríðarlega gefandi og ég sé ekki eftir einni sekúndu sem hefur farið í starfið.“

Til hamingju með 50 ára afmælið



Til hamingju með 50 ára afmælið

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
Aðalverkstæðið ehf
Aðalvík ehf
ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arka heilsuvörur ehf
Arkitektastofan OG ehf
Arkiteo ehf
Arkís arkitektar ehf
Arkþing ehf
ASK Arkitektar ehf
Atlantsflug ehf
Atorka ehf verktakar og vélaleiga
Auglýsingastofan ENNEMM
Álnabær ehf, verslun
Áltak ehf
Árbæjarapótek ehf
Ásbjörn Ólafsson ehf
Ásbyrgi, fasteignasala
ÁTVR Vínbúðir
B M Vallá ehf
B.Ó.B sf
Ber ehf, vínheildsala
Bergsson mathús
Bílasalan Heimsbílar ehf
Blaðamannafélag Íslands
Bláhornið
Blikksmiðjan Glófaxi hf
Boozt bar
Borgarpylsur
Borgir ehf, fasteignasala
Bókaútgáfan Hólar ehf
Bólsturverk sf
Bón og þvottastöðin ehf
Brimdal ehf
Brúskur hársnyrtistofa, s: 587 7900
BSI bifreiðaverkstæði ehf
Café Meskí
Curron hf
Danica sjávarafurðir ehf
Dokkan, þekkingar- og tengslanet - www.dokkan.is
Drífa efnalaug og þvottahús
Dúktak ehf
Dýralæknastofa Reykjavíkur hf
E.T. hf
Efling stéttarfélag
Eimskip Ísland ehf
Ernst & Young ehf
Expert ehf.
Félag eggjaframleiðenda
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
Fjallabak ehf
Fjarvirkni slf
Fjárfestingamiðlun Íslands ehf
Fjölbautarskólinn í Breiðholti
Formverk
Fótaaðgerðastofan frískir fætur
Fótaaðgerðastofan Gæfuspor

Fótóval ehf
Föt og skór ehf
Gallery restaurant
Garðs Apótek
Gátun ehf, bókhaldsþjónusta
Gilbert úrsmiður - www.jswatch.com
Gistihúsið Víkingur ehf
Gjögur hf
Grafía-stéttarfélag í prent- og miðlunargreinum
Guðmundur Arason ehf, smíðajárn
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gunnar Eggertsson hf
H&S Rafverktakar ehf
Hagi ehf-Hilti
Hannyrðaverslunin Sporið
Hár og snyrting
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar ehf
Hársnyrtistofa Dóra
Hársnyrtistofan Aida
Heildverslunin Glit ehf
Henson sports
HGK ehf
Hið íslenska reðasafn ehf
Hjá Dóra ehf, matsala
Hjá Guðjón Ó ehf
Hjúkrunarheimilið Skjól
Hótel Leifur Eiríksson ehf
Hótel Lotus
Hótel Óðinsvé
Hreinsitækni ehf
Húsalagnir ehf
Húsvernd ehf
Höfðakaffi ehf
Höfði fasteignasala
I'm Iceland
Internet á Íslandi hf
Í pokahorninu
Íslandsstofa
Íslensk endurskoðun ehf
Íslenska auglýsingastofan
Íslenskir endurskoðendur
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf
Ísmar ehf
Ísold ehf
Ísól ehf
Ís-spor ehf
J. S. Gunnarsson hf
Jafnvægi ehf, Aveda
Járn og gler hf
JE Skjanni ehf, byggingaverktakar
Jón Bergsson ehf
Jónar Transport hf
K. Pétursson ehf
K.F.O. ehf
Kaffifélagið
Kemi ehf - www.kemi.is
Klökk Arkitektar-Verkfræðingar ehf
Kolibri ehf

Kortþjónustan hf
Kramhúsið ehf
Kringlukráin
KTM og Husqvarnaumboðið á Íslandi
Kælitækni ehf
Landslag ehf
Landssamband lögreglumanna
Landssamtök líffeyrisjóða
Landvernd
Láshúsið ehf
Libra lögmenn ehf
Lífstykkiþjónusta ehf
Logy.is
Loki 101 Gistiheimili
Lögmannaafélag Íslands
Marport ehf
Matthías ehf
Málingarvörur ehf
Millimetri sf
Mirage slf
Motus ehf
MS Armann skipamiðlun ehf
Myconceptstore
N 32 ehf
Nasdaq Iceland
Nasdaq verðbréfamistöð hf
Nínukot ehf - Vinna um víða veröld
Nói-Síríus hf
Nýi ökuskið ehf
Óliudreifing ehf
Optic Reykjavík ehf
Orkuvirki ehf
Ottó auglýsingastofa ehf
Ó. Johnson & Kaaber ehf
Ólafur Þorsteinsson ehf
Ósal ehf
Óskaskrín ehf
Pétur Stefánsson ehf
Plastiðjan ehf
Rafslag ehf
Rafstilling ehf
Rafstjórn ehf
Rafsvið sf
Rarik ohf
Ratsjá ehf
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf
Ráðgjafarmiðstöð landbúnaðarins
Rásin sf, rafverktaki
Reykjavík Helicopters ehf
Reykjavíkur Apótek
Rikki Chan ehf
Rima Apótek
Rolf Johansen & Co ehf
Röntgen Domus Medica
Sagtækni ehf
Salatbarinn Buffet Restaurant
Samiðn, samband iðnfélaga
Samtök starfsmanna fjármálfyrirtækja-SSF
Seljahlið, heimili aldraðra



SHV pípulagningaþjónusta ehf
Silkiprent ehf
Skeifan fasteignamiðlun
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs
SM kvótaþing ehf
Smábitinn
Smith og Norland hf
Smíðaðþjónustan ehf
Smurstöðin Klöpp ehf
Sprinkler pípulagnir ehf
Starfsmannafélag Reykjavíkur
Stálprýði ehf
Stilling ehf
Stjá, sjúkrahjálfn
Stjörnuegg hf
Stólpi Gámar
Suzuki bílar hf
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Tómasar Einarssonar
Tannlæknastofan Valhöll ehf
TBG ehf
THG Arkitektar ehf
Tónastöðin ehf
Trausti Sigurðsson tannlæknir
Trex-Hópfæðamiðstöðin
Tækniskólinn - skóli atvinnulífsins
Tölvar ehf
Ullarkistan ehf
Umslag ehf
Útfarþjónusta Rúnars Geirmundssonar
Úti og inni sf
Útkall ehf
VA arkitektar ehf
Vagnsmiðjan ehf
Varma & Vélaverk ehf
VDO ehf
Veiðibúðin Hlað ehf
Veislugarður ehf, veisluþjónusta
Veitingahúsið Nings
Verkfæðistofan Afl og Orka ehf
Verkfæðistofan Skipasýn sf
Verkfæðistofan Skipasýn ehf
Verslunarskóli Íslands
Verslunartækni ehf
Verslunin Álfheimar
Verslunin Brynja ehf

Rannsókn á svefngæðum fólks með MS á Íslandi

Fyrirhugað er að gera rannsókn á svefngæðum fólks með MS á Íslandi. Rannsakandi er Aðalbjörg Albertsdóttir, hjúkrunarfræðingur sem hefur reynslu af hjúkrun fólks með MS, og meistaranemi við HA. Leiðbeinendur meistara-verkefnisins eru prófessor við heilbrigðisvið Háskólans á Akureyri, ábyrgðarmaður rannsóknarinnar, og Björg Þorleifsdóttir, lektor við læknadeild Háskóla Íslands. Einnig var leitað aðstoðar hjá MS-félaginu.

Við sofum u.þ.b. einn þriðja hluta ævinnar og svefn er mikilvægur fyrir heilsu og vellíðan. Það skiptir ekki bara máli að ná nægum svefni, heldur líka að svefninn sé samfelldur. Ef svefn yfir nóttina er oft rofinn vegna ýmissa truflana, þá er talað um að svefngæði séu minnkuð vegna svefntruflana. Þessar svefntruflanir geta verið af ýmsum orsökum t.d. hrotum maka, birtu eða öðrum utanaðkomandi truflunum. En svefntruflanir geta líka legið hjá einstaklingnum sjálfum, og tengjast til dæmis verkjum, næturþvaglátum, kæfisvefni, fótaóeirð eða langvarandi svefnleysi (e. insomnia).

Samkvæmt erlendum rannsóknum eru svefntruflanir hjá fólki með MS algengar, vangreindar og geta haft neikvæðar afleiðingar fyrir heilsu fólks. Það er því mikilvægt að fólk geri sér grein fyrir því ef það hefur svefntruflanir og leiti til læknis til að fá greiningu á þeim. Þá er hægt að meðhöndla svefntruflanirnar og bæta þannig svefngæðin.

Fræðilegt yfirlit

Svefntruflanir virðast vera töluvert algengari hjá fólki með MS heldur en almennt gerist. Samkvæmt erlendum rannsóknum er algengi svefntruflana hjá fólki með MS á bilinu 44-85%. Þetta breiða bil skýrist að einhverju leyti af því hversu margir ólíkir spurningalistar eru notaðir, þ.e. hversu ítarlega er spurt um svefntruflanir.

Svefnleysi (e. insomnia) er talið ein af algengustu svefntruflunum hjá almenningi og allt að 10-15% hafa



svefnleysi. En algengi svefnleysis hjá fólki með MS er töluvert meira eða um 32-40%. Aðrar svefntruflanir eins og fótaóeirð, kæfisvefn, röskuð dægursveifla og næturþvaglát virðast líka vera algengari hjá fólki með MS heldur en öðrum. Raunar hefur einnig komið í ljós að svefntruflanir hjá fólki með MS eru verulega vangreindar. Rannsókn Brass og félaga (2014) sýndi að af þeim 38% sem höfðu líklega kæfisvefn skv. niðurstöðum úr spurningalistum höfðu einungis 4% verið greind með kæfisvefn af lækni. Svipað gildi um svefnleysi, um 32% glímdu við svefnleysi en einungis 11% höfðu fengið þá greiningu og 37% reyndust vera með fótaóeirð, en einungis 12% höfðu fengið þá greiningu hjá lækni. Enda ályktuðu rannsakendur að þessi háa tíðni svefntruflana og mikla dagþreyta hjá fólki með MS benti til þess að svefnvandamál geti verið falinn vandi hjá fólki með MS. Fleiri rannsakendur hafa einnig komist að þeirri

niðurstöðu að svefntruflanir hjá fólki með MS séu van- greindar.

Rannsóknir hafa verið gerðar til þess að skoða tengsl svefntruflana hjá fólki með MS við skert minni, heilsu- tengd lífsgæði og þess að fá MS-kast. Niðurstöður benda til þess að svefntruflanir hafi slæm áhrif á minni, dragi úr lífsgæðum og auki jafnvel líkurnar á því að fá MS-kast. Það er þó ekki hægt að fullyrða um orsök og afleiðingu út frá þessum rannsóknum og þetta þyrfti að rannsaka nánar.

Tengsl svefntruflana við þreytu (e. fatigue) hjá fólki með MS hafa verið töluvert rannsökuð, en þreyta er eitt algengasta einkenni MS. Þrjár rannsóknir hafa hver um sig sýnt fram á að svefntruflanir skýri um fjórðung af þreytu hjá fólki með MS. Niðurstöður rannsókna benda til þess að með því að meðhöndla svefntruflanir markvisst hjá fólki með MS, þá sé hægt að minnka þreytu umtalsvert. Það var einmitt staðfest í rannsókn Cote o.fl. (2013) sem sýndi fram á það, að með því að meðhöndla svefntruflanir hjá fólki með MS, þá minnkaði alvarleg þreyta umtalsvert. Þetta var einnig staðfest í rannsókn Braley o.fl. (2014), þar sem tengsl kæfisvefns við þreytu voru skoðuð sérstaklega. Þar kom í ljós að með því að greina og meðhöndla kæfisvefn á árangurs- ríkan hátt væri hægt að minnka þreytu hjá fólki með MS um 11-40%. Þessar niðurstöður sýna ótvíræðan ávinning þess að svefntruflanir séu meðhöndlaðar á árangursríkan hátt.

Við heimildaleit fundust engar íslenskar rannsóknir um svefngæði eða svefntruflanir fólks með MS.

Fyrirhuguð rannsókn

Markmið þessarar rannsóknar er að afla grunnupplýs- inga um svefngæði og svefntruflanir hjá fólki með MS á Íslandi. Ætla má að aukin þekking og vitund um ástandið eins og það er stuðli að bættri greiningu og meðferð svefntruflana, þegar þær eru til staðar, hjá fólki með MS.

Í rannsókninni verður eftirfarandi kannað með spurn- ingalistum: svefngæði, svefnleysi og fótaóeirð. Nokkrar fleiri spurningar verða í könnuninni, eins og hvort að næturþvaglið eða verkir trufla svefn. Það ætti ekki að taka meira en um 10-15 mínútur að svara könnuninni í heild. Mikilvægt er að þátttaka í könnuninni verði nægi- lega mikil til að niðurstöður verði marktækar. Vil ég nota tækifærið til að hvetja sem flesta með MS-sjúkdóminn til að taka þátt.

Samvinna við MS-félagið

Aðstoð MS-félagsins við framkvæmd rannsóknarinnar er ómetanleg! Kærar þakkir! Sérstakar þakkir fær Berg- þóra Bergsdóttir, fræðslufulltrúi MS-félagsins, fyrir fag- lega aðstoð. MS-félagið hefur boðið aðstoð við að nálg- ast þátttakendur í gegnum tölvupóstlista félagsins og ætla að kosta vefslóðina sem könnunin verður staðsett á. Allir félagsmenn á póstlista MS-félagsins munu fá sendan hlekk á vefslóðina þar sem könnunin verður vistuð. Þar sem MS-félagið heldur ekki skrá yfir það hverjir félagsmenn hafa MS og hverjir ekki, þá verður fyrsta spurning könnunarinnar hvort að viðkomandi hafi fengið MS-greiningu hjá lækni. Ef svarið við þeirri spurn- ingu er nei þá er könnuninni sjálfkrafa lokið fyrir þann aðila. Fullrar nafnleyndar verður gætt og viðeigandi leyfi fengin frá Persónuvernd og Vísindasiðanefnd. Áætlað er að könnunin byrji í október 2018. Það er einlæg von undirritaðrar að sem allra flestir sjái sér fært að taka þátt og leggi þannig dýrmætt lóð á vogarskálar þekkingar í þágu fólks með MS.

Rannsóknarniðurstöður verða birtar í meistaraverkefni, í tímaritsgrein og fyrir- lestrum m.a. fyrir félagi MS-félagsins.

Góðar kveðjur til ykkar allra!

Aðalbjörg Albertsdóttir,
hjúkrunarfræðingur



Til hamingju með 50 ára afmælið



LitaMálun
Löggiltur málarameistari | S: 770 1400
www.litamalun.is | malun@litamalun!

SAM
SAMTÖK
AFURÐASTÖÐVA Í
MJÓLKURIDNABI

Stofnfrumu- meðferð við MS



Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

„Ég vil endilega koma stofnfrumumeðferðinni á framfæri við MS-fólk,“ segir Erna Björk Jóhannesdóttir. Hún er 38 ára gömul og býr í bænum Asker í Noregi ásamt eiginmanninum Bergi Hallgrímssyni og sonum þeirra, Steinari 12 ára og Daníel 7 ára. Þangað fluttust þau árið 2012, í kjölfar efnahagshrunsins. Eiríkur starfar við tölvuviðgerðir en Erna Björk hefur unnið á sambyli fyrir þroskahamlaða unglunga.

Erna greindist með MS 24 ára og gekk vel í fyrstu, en svo fór henni að versna. „Ég var með Sverri Bergmann sem lækni og hann hjálpaði mér mjög mikið. Ég byrjaði á Copaxone, fór síðan á Tysabri og það gekk rosalega vel í ein átta ár. En svo þurfti ég að hætta á því, var komin með hátt mótefnastig gegn því, og lækningir minn hér í Noregi vildi ekki að ég héldi því áfram. Meðan ég var á Tysabri var MS bara sofandi, ég fékk engin köst eða nein einkenni. En þegar ég hætti á því fékk ég slæmt kast og upp úr því fór verulega að halla undan fæti hjá mér. Það eru þrjú ár síðan. Ég var sett á lyfið Lemtrada, sem átti að gefa einu sinni á ári og síðan ef það virkaði vel átti ég ekki að koma aftur fyrir en eftir 6 ár til að fá áfyllingu. Það gerði mér hins vegar ekkert gagn, mér hélt bara stöðugt áfram að versna og loks sagði lækningurinn minn að það eina í stöðunni væri að ég færi í stofnfrumumeðferð.“

Hvernig gekk hún fyrir sig?

„Stofnfrumumeðferðin fór fram á sjúkrahúsinu í Bergen í mars á þessu ári. Það var byrjað á því að taka úr mér blóð í gegnum vél í fimm klukkutíma og stofnfrumurnar síaðar úr blóðinu í sérstakan poka og blóðið svo látið aftur inn í mig á öðrum stað. Þetta var alveg magnað ferli, svona svipað og blóðskilun hjá fólki með alvarlega nýrnabilun.“



Fjölskyldunni líkar vel að búa í Noregi.

Eru stofnfrumurnar ekki aðallega í beinmerginum?

„Jú, ég fékk eitthvert sterkt lyf, krabbameinslyf, sem losaði um stofnfrumurnar í beinmergnum þannig að þær fóru út í blóðið. Þær voru síðan síaðar úr blóðinu í þessari vél og settar í poka. Þetta ferli tók heila viku og ég var mjög veik á meðan. Stofnfrumurnar voru frystar og viku seinna voru þær vaktar upp og þeim dælt aftur inn í blóðið. Og ég fann mun á mér strax um kvöldið. Ég var komin í hjólastól þegar ég fór í meðferðina. Núna fer ég í sjúkrapjálfun tvisvar í viku og get alveg labbað um heima hjá mér. Ég er ekki á neinu MS-lyfi núna, tek bara Vortex sem á að hindra sýkingar í blóðinu.“

Hverjar eru batahorfurnar?

„Besta niðurstaðan gæti orðið sú að ég nái mér alveg aftur. Ónæmiskerfi mitt er komið í lag og ég er komin aftur með kraft í lappirnar. Ég þarf að læra að labba aftur, en ég er þó ekki farin að geta hlaupið.“

Hafa margir fengið þessa meðferð?

„Ég var númer 38 hér í Noregi að fá hana. Þetta er frekar nýtt. Ég veit ekki til að nokkur hafi fengið þetta á Íslandi.“

Er þetta þá ekki bylting í meðferð MS?

„Mér finnst það, algjörlega. Áður en ég fékk stofnfrumurnar aftur var ég í mjög slæmu ástandi og fann eins og ég segi strax mun eftir að fá þær. Ég átti orðið mjög erfitt með að tala, var til dæmis hætt að geta tjáð mig á norsku en þremur dögum eftir að ég fékk stofnfrumurnar aftur var það ekkert mál. Þetta var mjög skrítið allt saman.“

Hvernig sérðu framtíðina fyrir þér?

„Ég horfi björtum augum til framtíðarinnar. Ég trúir á að þessi meðferð muni gera mikið gagn og ég tel mig mjög heppna að hafa flutt til Noregs þar sem fólk stendur hún til boða.“

Er þetta dýr meðferð?

„Ég þurfti ekki að borga krónu. Mér finnst að fólk heima á Íslandi sem er í svipaðri stöðu og ég var eigi að fá þessa meðferð. Og vona að íslensk stjórnvöld bjóði fólk hana. Þess vegna vildi ég segja frá þessu núna – í von um að aðrir geti fengið þessa meðferð.“

Til hamingju með 50 ára afmælið

Reykjavík

Verslunin Rangá
Vélsmiðjan Harka hf
Vélvík ehf
Við og Við sf
VM - Félag vélstjóra og málm-
tæknimanna
VSÓ Ráðgjöf ehf
Wium ehf
www.tst.is
Yndisauki ehf
Þórarinn G. Valgeirsson
Ökumennt ehf

Seltjarnarnes

H.Ó. & B. sf
Horn í horn ehf, parketlagir
Nesskip hf
Tannlæknastofa Ragnars Ó
Steinarssonar ehf

Vogar

Arktik Rok Motel ehf
Krass ehf

Kópavogur

Adesso ehf
ALARK arkitektar ehf
ÁF Hús ehf
Bak Höfn ehf
Bazaar Reykjavík ehf
Bifreiðastillingin ehf
Bifreiðaverkstæði Jónasar ehf
Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf
Bílaklæðningar hf
Bílaverkstæði Kjartans og
Þorgeirs sf
Bílstál ehf
Bjartur rafverktaki ehf
Blikkform ehf
Blikksmiðjan Vík ehf
Bossanova ehf
Brammer Ísland ehf
dk hugbúnaður ehf - www.dk.is
Ergo fjármögnunarbúnaðar
Íslandsbanka
Formbólstrun ehf

GK heildverslun ehf
GSG ehf
Gunnar Leifsson ehf
Hagblikk ehf
Hilmar Bjarnason ehf, rafverktaki
Hjörtur Eiríksson sf
I dex ehf
Iðnvélar ehf
ÍSA stál
Ísfix ehf
Íspan ehf, gler og speglar
Ístal ehf
JÓ lagnir sf
JS ljósasmiðjan -
Sláttuvélamarkaðurinn
JS-hús ehf
Kofar og hús ehf
Krafla ehf
Landvélar ehf
Línan ehf
Loft og raftæki ehf
Lögmannsstofa Guðmundar
Þórðarsonar
Rafholt ehf
Rafmiðlun hf
Rafport ehf
Rafvirkni ehf
RS snyrtivörur, L'occitane
Saumastofa Súsönnu
Skalli
Sportvörur
Straumkul ehf
Suðurverk hf
Söguferðir ehf
Söluturninn Smári
Teitur hópferðabílar ehf
Tengi ehf
Útfararstofa Íslands ehf
Vatn ehf
Vatnsborun ehf
weleda.is
Ýmus ehf, heildverslun
Garðabær
66° Norður
AP-Þrif ehf

Fagval ehf
Fimir ehf
Garðabær
Geislataekni ehf - Laser þjónustan
Hafnasandur hf
Hárgreiðslustofan Cleó ehf
Hinrik Kristjánsson
Hitakerfi ehf
Hjallastefnan ehf
Loftorka Reykjavík ehf
Pípulagnaverktakar ehf
S.S. Gólf ehf
Spöng ehf
Val - Ás ehf
Vélsmiðja Þorgeirs ehf.
Öryggisgirðingar ehf

Hafnarfjörður

220 hárstofa ehf
Aflhlutir ehf
Alexander Ólafsson ehf
Dekkjasalan ehf
Efnamóttakan hf
Eiríkur og Einar Valur ehf
EÓ-Tréverk sf
Félag bryta
Fjarðarkaup ehf
Fjarðarmót ehf
Fjörúkráin-Hótel Víking
Flúrlampar ehf
gardyrkjan.is
Gámaþjónustan hf
Gunnars mæjónes ehf
H. Jacobsen
Hafnarfjarðarhöfn
Hagmálun sf
H-Berg ehf
Hella ehf, málmsteypa
Hlaðbær-Colas hf, malbikunar-
stöð
Hvalur hf
I.T. lagnir ehf
Íshestar ehf
Kjartan Guðjónsson, tannlæknir
Kvikmyndaverstöðin ehf
Kænan veitingastofa

Lögsýslan ehf
Músik og Sport ehf
Myndform ehf
Nonni Gull
Opal Sjávarfang ehf
Pylsubarinn Hafnarfirði
Rafgeymasalan ehf
RB rúm, Hafnarfirði
Rúnir verktakar ehf
Sjúkraþjálfarinn ehf
Smíðurinn þinn slf
Spíral prentþjónusta ehf
Strendingur ehf
ThorShip
Trefjar ehf
Umbúðamiðlun ehf
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkvík-Sandtak ehf
Verkþing ehf
Vélsmiðjan Altak ehf
Víðir og Alda ehf

Reykjanesbær

Bílrúðubúnaðar ehf
Bústoð ehf
Dacoda ehf
Eldey Airport Hotel ehf
EÖ Raf ehf
Gull og Hönnun ehf
Happy Campers ehf
Hótel Keflavík ehf
IceMar ehf
M? Fasteignasala & Leigumiðlun
Nesraf ehf
Plastgerð Suðurnesja ehf
Ráin, veitingasala
Reiknistofa fiskmarkaða hf
Rörvirki sf, Lúðvík Gunnarsson
SB Trésmíði ehf
Sigurjónsbakarí
Sjúkraþjálfunin Ásja ehf
Skartsmiðjan
Skólar ehf
Suðurflug ehf
UPS á Íslandi

Nýr forstöðumaður

Puríður Ragna Sigurðardóttir hætti síðastliðið vor sem forstöðumaður MS Seturs eftir 20 ára farsælt starf. Við starfinu hefur tekið Ingibjörg Ólafsdóttir – hver er hún?

„Ég er Vesturbæingur í húð og hár, móðir, verðandi tengdamóðir og hjúkrunarfræðingur. Ég á tvö börn og 13 ára gamlan hund. Allan minn starfsferil hef ég unnið við umönnun og hjúkrun og hef því víðtæka reynslu á því sviði. Margir í fjölskyldunni minni hafa hafa einnig unnið og vinna í heilbrigðisgeiranum.

Ég þekki einstaklinga sem hafa greinst með MS og hef einnig hjúkrað einstaklingum með MS í mínu starfi.

Ég sótti um starf forstöðumanns MS Setursins af einskærum áhuga, vegna góðs orðspors þess og áhuga á að starfa við dagþjónustu. Með því starfi er ég einnig að loka mínum „faglega“ hring, þ.e. þeirri þjónustu sem ég hef áhuga á að starfa við. Ég hef unnið sem deildarstjóri á bráðadeild, verið forstöðumaður í félags- og þjónustumiðstöð, vann í þrjú ár sem forstöðumaður heimilissviðs á Sólheimum í Grímsnesi og síðustu átta ár sem forstöðumaður á hjúkrunarheimili.

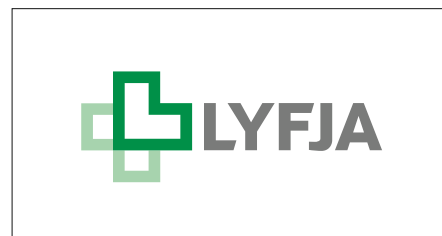
Dagþjónusta er að mínu viti frábært úrræði sem gefur mörgum einstaklingum kost á að búa lengur heima.



Ingibjörg Ólafsdóttir á vinnustofu MS setursins.

Þjónustan þarf að sinna þeim þáttum sem nauðsynlegt er til að svo geti verið. Má þar nefna atriði eins og böðun, sjúkrabjálfun, iðju, heitan mat og síðast en ekki síst er það að sinna því félagslega og rjúfa félagslega einangrun. Þjónustan á að taka mið af þörfum, áhuga, getu og óskum allra. Með því að bjóða upp á fjölbreytta dagskrá er möguleiki að ná til flestra. Nú hef ég starfað hér síðan í vor og líst vel á framhaldið. Á MS Setrinu er mjög jákvæður starfsandi, þar vinnur frábært starfsfólk og ég hlakka mjög svo til frekara samstarfs.“

Til hamingju með 50 ára afmælið



Velkomin í Fíladelfíu

- kirkju í hjarta Reykjavíkur



FILÓ
Unglingastarf



Krakka & Filó



**Reykjavík
International
Church**



FÍLÓ
FYRIR UNG FULLORÐNA

- Sunnudagssamkomur
- Barnastarf
- Unglingastarf
- Ung fullorðnir
- Eldri borgarar
- Alþjóðakirkja
og svo miklu meira
filadelfia.is

Til hamingju með 50 ára afmælið

Reykjanesbær

Verkalýðs- og sjómannafélag
Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja hf
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Víkúras ehf
Vökvatengi ehf

Grindavík

Bakaríð Hérastubbur ehf
Einhamar Seafood ehf
Lagnþjónusta Þorsteins ehf
Northern Light Inn
Ó S fiskverkun ehf
TG raf ehf
Veitingastofan Vör ehf

Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf
Kvenfélagið Hvöt
Nesmúr sf
Sandgerðisbær
Verslunarfélagið Ábót

Garður

Variant ehf
Þorsteinn ehf

Mosfellsbær

Byggingarverktaki Ari
Oddsson ehf
Elektrus ehf - löggiltur rafverktaki
Elmir-teppaþjónusta ehf
Fagverk verktakar sf
Guðmundur S Borgarsson ehf
Hásteinn ehf
Hlín Blómahús
Jón Auðunn Kristinsson
LEE rafverktakar ehf
Mosfellsbakarí
Múr og meira ehf
Nonni litli ehf
ÓP skrudgarðyrkja ehf
Pétur ehf
Reykjabúið ehf
Sjúkraþjálfun Mosfellsbæjar
Vélsmiðjan Orri ehf

Akranes

Akraneskaupstaður
Bifreiðastöð Þórðar Þ.
Þórðarsonar
Bílasala Akraness ehf - Bílás
Fasteignasalan Hákot
Grastec ehf
Hvalfjarðarsveit
Höfði hjúkrunar- og dvalarheimili
Knattspyrnufélag Í.A.
Norðurál ehf
Sementsverksmiðjan hf
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar
Smurstöð Akraness sf
Snókur verktakar ehf
Spólur ehf-Hvalfjarðargöng
Valfell fasteignasala

Vélsmiðja Ólafs R
Guðjónssonar ehf

Borgarnes

B. Björnsson ehf
Búvangur ehf
Dýralæknaþjónusta
Vesturlands ehf
Eyja- og Miklaholtshreppur,
Snæfellsnesi
Golfklúbbur Borgarness
Kaupfélag Borgfirðinga
Landnámssetur Íslands
PJ byggingar ehf
Samtök sveitarfélaga á
Vesturlandi
Skorradalshreppur
Sprautu- og bifreiðaverkstæðið
Borgarness sf
Söðulsholt ehf
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf
Velverk ehf

Reykholt

Garðyrkjustöðin Sólbyrgi

Stykkishólmur

Ásklif ehf
Bókhaldsstofan Stykkishólmi ehf
Höfðagata 1 ehf
Narfeyri ehf

Grundarfjörður

Guðmundur Runólfsson hf, útgerð
þjónustustofan ehf

Ólafsvík

Fiskverkunin Valafell
Ingibjörg ehf

Snæfellsbær

Búðakirkja

Hellissandur

Breiðavík ehf

Búðardalur

Dalakot, gistiheimili og veitinga-
staður

Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Arctic Fish ehf
Bílasmiðja S.G.B. ehf
Ferðaþjónustan í Heydal
Félag opinberra starfsmanna á
Vestfjörðum
GG málningarþjónusta ehf
Hamraborg ehf
Kaffihúsið Húsið
Orkubú Vestfjarða ohf
Samgöngufélagið -
www.samgongur.is
Skipsbækur ehf
Tannsar á Torfnesi sf
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf
Þrymur hf, vélsmiðja

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf

Flateyri

Litlabýli Guesthouse ehf

Patreksfjörður

Slaghamar ehf
Vestmar ehf

Tálknafjörður

Stóra-Laugardalssókn
T.V. Verk ehf

Bildudalur

Íslenska kalkþörungafélagið ehf

Pingeyri

Tengill, rafverktaki

Hólmavík

Hótel Laugarhóll
Kollafjarðarnesskirkja

Drangnes

Grundarás ehf

Árneshreppur

Árneskirkja

Hvammstangi

Geitafell - Seafood Restaurant
Hótel Hvammstangi
Húnþing vestra
Steyrustöðin Hvammstanga ehf

Blönduós

Áfangi ehf
Glaðheimar sumarhús,
s: 820 1300
Húnabókhalð ehf
Húnavatnshreppur
Kvenfélag Svinavatnshrepps
Pöntunar og viðgerðarþjónusta
Villa ehf
Skagabyggð
Sportvík ehf
Stéttarfélagið Samstaða

Skagatrönd

Sveitarfélagið Skagatrönd

Sauðárkrúkur

Bókhaldsþjónusta KOM ehf
Dögun ehf
Héraðsbókasafn Skagfirðinga
Safnahúsinu
Hlíðarkaup
Lykill sf
Pedersen ljósmyndaþjónusta
Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf
Steinnull hf
Sveitarfélagið Skagafjörður
Tengill ehf
Vörumiðlun ehf
Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði

Ferðaþjónustan Bakkaflöt -
www.riverrafting.is

Ferðaþjónustan Lauftúni
Hestasport - Ævintýraferðir ehf
Stefánssynir ehf

Fljót

Ferðaþjónustan Bjarnargili ehf

Siglufljörður

Aðalbakarinn ehf
Hlíð Siglufirði ehf
Tunnan prentþjónusta ehf.

Akureyri

Akureyrarhöfn
Baldur Halldórsson ehf
Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði
Bílapryði
Blikkrás ehf
Efling sjúkraþjálfun ehf
Eining-löja
Endurhæfingarstöðin ehf
Enor ehf
Eyjafjarðarsveit
Framtal sf
Gróðrarstöðin Sólskógar ehf
Grófargil ehf
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir
Hársnyrtistofan Samson
HSH verktakar ehf
Húsprýði sf
Hvítasunnukirkjan Akureyri
Höldur ehf, bílaleiga
kraftbilar.is
Lögmanshlíð lögfræðiþjón-
usta ehf
Meðferðarheimilið Laugalandi
Norðurorka hf
Pedromyndir ehf
Pípulagningaþjónusta Bjarna F
Jónassonar ehf
Rofi ehf
S.S. byggir ehf
Samherji ehf
Samvirkni ehf
Sjálfsbjörg endurhæfingastöð
Sjúkrahúsið á Akureyri
Stígur endurhæfing ehf
Verkval ehf
Vélaleiga HB ehf
Ösp sf, trésmiðja
Grenivík
Grýtubakkahreppur
Grimsey
Sigurbjörn ehf
Vélaverkstæði Sigurðar
Bjarnasonar ehf
Dalvík
EB ehf
Vélvirki ehf, verkstæði

Til hamingju með 50 ára afmælið

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

Bílaíeiga Húsavíkur ehf
E G Jónasson rafmagnsverkstæði
Farfuglaheimilið Árbót - Berg
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf
- www.fjallasyn.is
Gistiheimilið Árból
Heiðarbær
Kvenfélag Ljósveitinga
Skóbúð Húsavíkur ehf
Steinsteypir ehf
Stóruvellir ehf
Vermir sf
Vélaverkstæðið Árteigi
Víkurráf ehf

Laugar

Kvenfélag Reykdæla

Mývatn

Dimmuborgir guesthouse
Vogar, ferðapjónusta

Kópasker

Gistihúsið Skúlagarður
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf

Raufarhöfn

Önundur ehf

Bórshöfn

Svalbarðshreppur

Vopnafjörður

Hofssókn, Vopnafirði
Ljósaland ehf, verktakafyrirtæki
Pétur Valdimar Jónsson

Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf
Bólholt ehf
Fljótshálfara
Hár.is
Héraðsprent ehf
Héraðsskjalasafn Austfirðinga
Hótel Eyvindará
Skrifstofuþjónusta Austurlands ehf
Sænaútasel ehf
Ókuskóli Austurlands sf

Reyðarfjörður

Heilsuhreysti, sjúkraþjálfun
Launafl ehf
Stjórnendafélag Austurlands
Tól og Tæki sf
Tærgesen, veitinga- og gistihús

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf
Fjarðarþrif ehf

Neskaupstaður

G.Skúlason vélaverkstæði ehf
Hildibrand Hótel - kaupfélagsbarinn, s: 477 1950



Fagleg og persónuleg

þjónusta

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

Hæfu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.

Rekstrarvörur
- vinna með þér

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

Samvinnufélag útgerðamanna
Síldarvinnslan hf
Tannlæknastofan
Tónspil ehf
Verkmenntaskóli Austurlands

Fáskrúðsfjörður

Vöggur ehf

Höfn í Hornafirði

Birkifell ehf
Ferðapjónustan Árnanes
Ferðapjónustan Gerði
Funi ehf, sorphreinsun
Kaffi Hornið
Sveitafélagið Hornafjörður
Uggi SF-47
Þingvað ehf, byggingaverktakar
Öryggi og gæsla ehf

Öræfi

Ferðapjónustan Svínafelli-www.svinafell.is

Selfoss

Baldvin og Þorvaldur ehf
Bókakaffið
Búhnykkur sf
Búnaðarsamband Suðurlands
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði
Gullfosskaffi við Gullfoss
Hagbók ehf
Hjá Maddy ehf
Hótel Gullfoss
Kvenfélag Hraungerðishrepps
Leigubílar Suðurlands ehf
Lumen ehf
Pylsuvagninn Selfossi við brúar-endann

Rafmagnsverkstæði Jens og Róberts ehf
Rafvélaþjónusta Selfoss ehf
Reykhóll ehf
Reykhúsið Útey
Selfoss veitingar ehf
Smíðsholt ehf
Suðurtak ehf Brjánsstöðum 2
Sveitarfélagið Árborg
Tannlæknastofa Suðurlands ehf.
Tæki og tól ehf
Umboðssalan Art ehf
Þingborg ullaarvinnsla og verslun
Österby-hár

Hveragerði

Dvalarheimilið Ás
Ficus ehf
Flóra garðyrkjustöð
Hótel Ör
Hveragerðiskirkja
Raftaug ehf

Þorlákshöfn

Bergverk ehf
Hreingerningarpjónusta
Suðurlands - Hreint um allt suðurland
Járnkarrinn ehf
Þorlákshafnarhöfn

Ölfus

Eldhestar ehf
Gljúfurbústaðir ehf
Ingólfsskáli ehf, s: 662-3400

Laugarvatn

Ásvélar ehf
Héraðsskólinn
- www.heradsskolinn.is

Miðdalskirkja

Flúðir

Flúðasveppir ehf
Íslenskt grænmeti ehf

Hella

Bíla- og vélaverkstæðið Rauðalæk ehf
Dýralæknamiðstöðin ehf
Kanslarinn veitingahús
Ketó ehf
Kvenfélagið Sigurvon

Hvolsvöllur

Ferðapjónusta bænda Stóru-Mörk
Ferðapjónustan Hellishólum ehf
Kross Austur Landeyjum
Skógasafn Skógum
Torf túnþökuvinnsla ehf

Vík

Hótel Dyrhólaey
Hrafnatindur ehf
Reynissókn

Kirkjubæjarklaustur

Icelandair Hótel Klaustur

Vestmannaeyjar

Áhaldaleigan ehf
Bíla- og vélaverkstæðið Nethamar ehf
Bíla- og vélaverkstæðið Sigurjóns D.P.H ehf, sjúkraþjálfun
Ísfélag Vestmannaeyja hf
Íþróttabandalag Vestmannaeyja
Miðstöðin ehf
Ós ehf
Skipalyftan ehf
Tvisturinn ehf
Þekkingarsetur Vestmannaeyja

Til hamingju með 50 ára afmælið



init



ÍSLENSK
ERFÐAGREINING



KFC®



FISK
SEAFOOD



Landsvirkjun



LímtreVírnet



INKASSO



MÚLALUNDUR



KPMG



HS
HITASTÝRING hf.
40 ára
1977-2017



nettó



ÍSTAK



VR



GRÓDRARSTÖÐIN
Mörk
Stjórngróf 18 • Sími 581 4550 • Fax 581 2228
www.mork.is mork@mork.is



DMM Lausnir



BRIM



PENNIN Eymundsson



olis



Alcoa



Léttir á verknum

Paratabs 500 mg filmuhúðaðar töflur, innihalda parasetamol sem tilheyrir flokki lyfja sem kallast verkjalyf. Paratabs er notað gegn vægum til miðlungi miklum verkjum og til að lækka hita. Töfluna skal gleypa með glasi af vatni. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is



panthera

Léttir og liprir hjólastólar frá Panthera

- Einfaldir í notkun og góð setstaða
- Auðvelt að setja í bíl, taka afturhjólin af og fella bakið niður
- Fjölbreytt úrval af sessum og aukahlutum

Ráðgjöf veitir Jóhanna Ingólfssdóttir iðjupjálfi
í síma 569 3186 eða á johanna@stb.is

Markmið okkar eru að efla heilsu, auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf



Eirberg



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni