

2. tbl. 2019 - 36. árg.

# MS

## blaðið

MS-félag Íslands



Einkenni  
MS-sjúkdómsins:

**ÓSÝNILEG**  
og **SÝNILEG**

# Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félagsins . . . . .	2
Frá formanni . . . . .	3
MS-félag Íslands heiðrar Sigurbjörgu Ármannsdóttur . . . . .	4
Borðdagatal með myndum Eddu Heiðrúnar . . . . .	5
Jóla kort MS-félags Íslands 2019. . . . .	5
Húfur og fjölnota pokar . . . . .	5
Félagsstarf á haustönn . . . . .	6
Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka . . . . .	7
Góð stemming á páskabingói . . . . .	7
Var prinsessan á bauninni með MS? . . . . .	8
Sumarhátíð á Alþjóðadegi MS . . . . .	15
Einstaklega gefandi að vinna fyrir MS-fólk . . . . .	16
Andleg heilsa MS-fólks á Íslandi . . . . .	20
Norrænn fundur í Litháen . . . . .	22
Verðlaunakrossgáta . . . . .	27



## MS-blaðið

2. tbl. 2019, 36. árg.

ISSN 1670-2700

### Útgefandi:

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

netfang: [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is),  
vefsíða: [msfelag.is](http://msfelag.is)

### Ábyrgðarmaður:

Björg Ásta Þórðardóttir

### Ritstjórn:

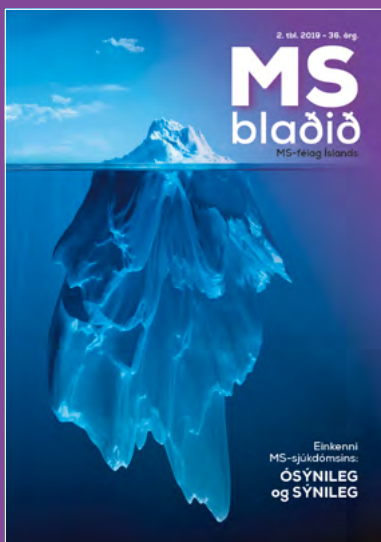
Páll Kristinn Pálsson, ritstjóri  
Berglind Guðmundsdóttir  
Bergþóra Bergsdóttir  
Björg Ásta Þórðardóttir  
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir  
Sigurbjörg Ármannsdóttir

### Auglýsingar:

Óflun ehf.

### Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



## Frá skrifstofu:

# Þjónusta MS-félagsins

**Skrifstofa** félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík er opin virka daga milli kl. 10 og 15. Síminn er 568 8620 og netfang [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is) Starfsmenn félagsins eru Ingdís Lindal og Berglind Ólafsdóttir. Á skrifstofunni má nálgast ýmis konar fræðsluefni, upplýsingar, aðstoð og söluvöru, tækifæriskort og gjafabréf. Á skrifstofunni er hægt að bóka viðtöl við félagsráðgjafa og stuðningsaðila sem og námskeið, fyrirlestra og viðburði.

**Minningarkort** má panta í síma 568 8620, á vefsíðunni okkar [www.ms-felag.is](http://www.ms-felag.is) (hnappur neðst á forsíðu) eða með tölvupósti á [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is). Hægt er að greiða með millifærslu eða greiðslukorti.



**Nýr félagsráðgjafi** félagsins, Íris Eik Ólafsdóttir, er með viðtalstíma á miðvikudögum. Hægt er að panta viðtalstíma eða símaviðtal á vefsíðunni [msfelag.is](http://msfelag.is) eða í síma 568 8620. Íris Eik er reyndur félagsráðgjafi og einnig menntaður fjölskyldufræðingur. Margþætt þjónusta er í boði, s.s. einstaklings-, hjóna/para- og fjölskylduviðtöl, ráðgjöf og stuðningur. Hún veitir upplýsingar um réttindamál og margvísleg úrræði og aðstoðar einstaklinga við að sækja rétt sinn.

Þjónustan er kostuð af Reykjavíkurborg og er félagsmönnum því að kostnaðarlausu. Sjá nánari kynningu á [msfelag.is/Félagið/Þjónusta](http://msfelag.is/Félagið/Þjónusta)

**Sálfræðingur.** Unnið er að því að tryggja framhald á sálfræðiþjónustu á vegum félagsins. Vonir standa til að hægt verði að bóka í fyrstu viðtölin nú í október en nánari tímasetningar verða vel auglýstar bæði á vefsíðu félagsins sem og fésbókarsíðunni.

**Formaður** félagsins, Björg Ásta Þórðardóttir, er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Hægt er að hafa samband með tölvupósti á netfangið [bjorgasta@msfelag.is](mailto: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 viðkvæm málefni. Þær veita gjarnan viðtöl sé óskað eftir því. Sjá kynningu á [msfelag.is/Félagið/Þjónusta](http://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 félagar í félagsstarfi, vinnuhópa eða ættingja.

**Námskeið á vegum MS-félags Íslands.** MS-félagið býður upp á fjölbreytt námskeið og ber þar helst að nefna námskeið fyrir nýgreinda, námskeið fyrir aðstandendur, foreldra og maka, sjá nánar á vefsíðunni, [msfelag.is/Félagið/Þjónusta](http://msfelag.is/Félagið/Þjónusta). Þar er einnig hægt að skrá sig á námskeið, sem eru svo haldin um leið og næg þátttaka næst. Ef bið er eftir námskeiði eða þörf á skjótri úrlausn er einnig hægt að bóka tíma í ráðgjöf hjá félagsráðgjafa á vefsíðunni [msfelag.is](http://msfelag.is) eða í síma 568 8620.

**Spjallhópar / landsbyggðarhópar.** Ýmsir spjallhópar eru starfræktir víða um land. Upplýsingar um þá og tengiliði félagsins má finna á [msfelag.is/Félagið/Þjónusta](http://msfelag.is/Félagið/Þjónusta). Hægt er að sækja um styrk til félagsins til að koma á fót og/eða efla spjallhópa utan höfuðborgarsvæðisins.

# Frá formanni

Kæru félagar

Þann 30. maí síðastliðinn var alþjóðlegi MS-dagurinn haldinn hátíðlegur undir yfirskriftinni Mitt ósýnilega MS. Markmiðið í ár var að varpa ljósi á og auka fræðslu um ósýnileg einkenni MS-sjúkdómsins. Á heimsvísu voru haldnir um 400 viðburðir í 79 löndum og tók MS-félag Íslands þátt, líkt og fyrri ár. Hin ósýnilegu einkenni MS-sjúkdómsins, sem geta verið erfiðari viðureignar en þau sýnilegu, eru nú í brennidepli hjá systurfélögum okkar víðs vegar um heiminn. Skilningur á þeim fjölmörgu MS-einkennum sem hafa áhrif á líf fólks með MS, jafnvel dagsdaglega, er nauðsynlegur. MS-blaðið er nú tileinkað þessum einkennum.

MS-félagið hefur undanfarið lagt aukna áherslu á að styðja við og efla ungt fólk með MS. Árið 2018 var metúthlutun úr styrktarsjóði félagsins sem styrkir ungt fólk með MS-greiningu til náms og við hvetjum jafnframt félagsmenn í MS-félagi Íslands á aldrinum 18-30 ára og eru í námi að sækja um styrk í sjóðinn. Á síðasta aðalfundi félagsins var í fyrsta sinn kosið í ungmennaráð félagsins sem sérstaklega er ætlað að vinna að hagsmunum ungs fólks með MS. MS-félagið hefur auk þess tekið þátt í ungmennastarfi norræna MS-ráðsins þar sem starf ungs fólks með MS er eftt innan ráðsins sem og hvatt til samstarfs á milli landa.

Líkt og fyrri ár hefur árið 2019 verið viðburðaríkt og félagið stöðugt að vinna að umbótum á starfi félagsins, félagsmönnum sínum til heilla. Árið 2017 fór MS-félagið í stefnumótun og hefur félagið unnið eftir fremsta megni að þeim verkefnum sem komu úr þeirri vinnu. Félaginu



Björg Ásta Þórðardóttir  
formaður MS-félags Íslands.

hefur orðið ágengt með nokkur þeirra en þó er enn langt í land með önnur. Eitt af áherslumálum félagsins var að bæta aðgengi MS-fólks og aðstandenda þeirra að sálfræði- og fjölskylduráðgjöf. Slík þjónusta er í dag kostnaðarsöm en félagið hefur lagt sérstaka áherslu á að bjóða upp á slíka þjónustu gegn vægu gjaldi. Fyrsta skrefið var að bæta aðstöðu MS-félagsins til að taka á móti fólki í ráðgjöf. Félagið gerði miklar breytingar á húsnæði auk þess að taka í notkun rafrænt skráningarkerfi sem gerir fólki kleift að panta tíma í gegnum

netsíðu. Í vor tók svo til starfa sálfræðingur sem hefur veitt fólki með MS greiningu og aðstandendum þeirra sálfræðiráðgjöf. Ennfremur hefur orðið breyting á félagsráðgjöf þar sem Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi MS-félagsins til margra ára, hefur lokið störfum og Íris Eik Ólafsdóttir hefur tekið til starfa. Auk þeirra hefur félagið ráðið til sín framkvæmdastjóra, Berglindi Ólafsdóttur, sem starfaði hjá félaginu á árunum 2008-2012.

Vænta má að þetta haust verði viðburðaríkt og skemmtilegt þar sem hin hefðbundna dagskrá verður á sínum stað, þ.e. námskeiðahald og viðburðir á vegum félagsins, en jafnframt mun félagið standa fyrir nýjum viðburðum sem auglýstir verða sérstaklega. Ég hvet félagsmenn til að taka þátt í starfi félagsins sem og nýta þá þjónustu sem félagið hefur upp á að bjóða. Að lokum vil ég þakka öllum þeim sem hafa stutt starf MS-félagsins, ýmist með fjárframlögum eða vinnu. Stuðningur ykkar er dýrmætur og um leið forsenda þess góða starfs sem unnið er hjá félaginu.

Björg Ásta Þórðardóttir

## MS-SJÚKDÓMURINN ER ÁSKORUN – fræðsla eykur skilning

SÝNILEG EINKENNI MS GETA VERIÐ:

Jafnvægisleysi  
Erfiðleikar við gang  
Spasmi og vöðvaspenna  
Máttminnkun og máttleysi  
Skerðing á samhæfðum  
hreyfingum og skjálfti

## Fræðslukort um MS-sjúkdóminn

Með blaðinu fylgir **fræðslukort** um MS-sjúkdóminn með áherslu á hin ósýnilegu einkenni hans. Bergþóra Bergsdóttir fræðslufulltrúi félagsins hafði veg og vanda af gerð kortsins og kunnum við henni bestu þakkir fyrir. Hægt er að nálgast fleiri eintök af fræðslukortinu með því að hafa samband við skrifstofu félagsins. Fræðslukortin eru kostuð af áheitum úr Reykjavíkummarþoni Íslandsbanka.



# MS-félag Íslands heiðrar Sigurbjörgu Ármannsdóttur

Á aðalfundi MS-félagsins þann 9. maí síðastliðinn var Sigurbjörg Ármannsdóttir gerð að heiðursfélagi. Við það tækifæri sagði formaðurinn Björg Ásta Þórðardóttir meðal annars:

„Sigurbjörg kom að undirbúningi fyrir opnun fyrstu skrifstofu MS-félagsins 1985 þegar félagið opnaði skrifstofu í húsi Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð í Reykjavík. Þar stóð hún vaktina og aðstoðaði félagsmenn. Um svipað leyti var byrjað að undirbúa dagvist sem opnaði 1986 og var Sigurbjörg ásamt fleiri frumkvöðlum þar í fararbroddi. Árið 2003 var hún kjörin formaður félagsins og í hennar formannstíð var byggt við núverandi húsnæði að Sléttuvegi 5. Sem formaður barðist hún einnig fyrir nýjum lyfjum fyrir MS-fólk og að Tysabri yrði aðgengilegt fyrir þá sem af því hefðu gagn, en það urðu tímamót í lyfjameðferð þegar það var tekið í notkun.

Sigurbjörg hefur ávallt verið reiðubúin að leggja félaginu lið með vinnuframlagi og fræðslu. Leyst vel og af trúmennsku hvert það verkefni sem henni hefur verið falið. Hún er hvergi hætt og starfar enn í ritnefnd og að fræðslumálum. Ennfremur situr hún í stjórn MS Setursins. Hún býr yfir gífurlegri reynslu og þekkingu sem nýtist félaginu vel.

MS-félag Íslands þakkar Sigurbjörgu fyrir hennar þátt í uppbyggingu félagsins og þjónustu við MS-fólk og aðstandendur þeirra.“



Sigurbjörg Ármannsdóttir fæddist 11. mars 1949 og fagnaði því 70 ára afmæli nú í ár. Hún er Norðfirðingur að ætt en uppalin í Hafnarfirði. Sigurbjörg greindist með MS-sjúkdóminn ung að aldri, eða innan við tvítugt. Hún hefur frá árinu 1980, eða í hartnær 40 ár, unnið að hagsmunamálum MS-félagsins og verið virkur félagi, setið í nefndum og stjórn ásamt því að vera kjörin formaður 2003.



Stjórn MS-félags Íslands eftir aðalfund 9. maí 2019: Berglind Björgúlfssdóttir ritari, Ólína Ólafsdóttir varaformaður, Alvar Óskarsson meðstjórnandi, Ingveldur Jónsdóttir gjaldkeri, Björg Ásta Þórðardóttir formaður, Eva Þorfinnsdóttir varamaður og Lára Björk Bender varamaður.

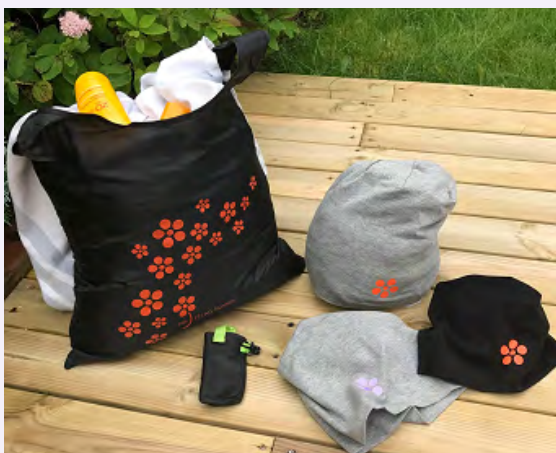


# Borðdagatal með myndum Eddu Heiðrúnar

Félagið hefur ákveðið að endurtaka leikinn frá fyrra ári og gefa út borðdagatal fyrir árið 2020 með fallegum myndum Eddu Heiðrúnar Backman. Helstu merkisdagar ársins eru merktir inn á dagatalið og hægt er að skrifa inn á það sér til minnis auk þess sem á hverri síðu er einnig hægt að sjá næsta mánuð á undan.

Dagatalið er listrænt og fallegt og hefur að geyma bæði vatns-litamyndir og olíumyndir. Einkar hentugt til tækifærisgjafa sem og í pakkaleiki eða leynivinaleiki fyrir jólin.

Dagatalið kostar 2.500 krónur og verður til sölu á skrifstofu félagsins og hjá sölumönnum víða um land. Einnig er hægt að fá það sent gegn greiðslu, sendingarkostnaður 250 kr.



## Húfur og fjölnota pokar

Hægt er að kaupa fallegar húfur á 2.500 kr. og hentuga fislétta fjölnota poka á 1.500 kr. til styrktar MS-félaginu.

Hægt er að nálgast vörurnar á skrifstofu félagsins eða fá þær sendar gegn greiðslu sendingarkostnaðar kr. 250 á keypta einingu.

Hafið samband í síma 568 8620 milli kl. 10 og 15.

## Jóla kort MS-félags Íslands 2019

Jóla kortið í ár skartar verkinu Hortensía eftir Pétur Gaut. Verkið er olíumálverk, málað á þessu ári. Kortin verða prentuð bæði með og án hefðbundinna jóla- og nýárskveðja og henta þannig einnig sem gjafakort.

Kortin verða til sölu á skrifstofu MS-félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík og hjá sölumönnum víða um land. Þau verða kynnt nánar á vefsíðu og fésbókarsíðu okkar í byrjun nóvember. Kortin verða seld sjö saman í pakka á aðeins 1500 krónur.

Blandaðir pakkar með úrvali korta síðustu ára fást einnig á skrifstofu með og án jóla- og nýárskveðja, sjö saman í pakka á 1500 krónur.



# Félagsstarf á haustönn

## Hornsófinn

### - opið hús - létt spjall og hannyrðir

Hornsófinn fer aftur af stað þann 3. október og verður á dagskrá í vetur í MS-húsinu fyrsta og þriðja fimmtudag í mánuði milli klukkan 16 og 18. Skemmtilegar umræður og handavinna fyrir þá sem vilja. Leiðbeinandi er Sesselja Guðjónsdóttir textílkennari. Það verður heitt á könnunni og jafnvel meðði. Allir velkomnir.

## Jóla-kósý-stund

Miðvikudaginn 27. nóvember kl 17-19. Kósý jólastemming í skammdeginu. Hlustum á jólalög, hægt verður að búa til jólaskreytingar undir leiðsögn blómaskreytis (efni á kostnaðarverði) eða bara spjalla saman. Upplýsingar um skráningu og verð á heimasíðunni og samfélagsmiðlum þegar nær dregur. Heitt súkkulaði með rjóma og smákökur í boði.



## Jólaball

Hið árlega jólaball fyrir félagsmenn verður haldið þann 7. desember kl. 14-16 í safnaðarheimili Grensáskirkju. Húsið opnar kl. 13:30. Nánari upplýsingar á vefsíðu og samfélagsmiðlum þegar nær dregur.

## 10 hamingjuráð

### úr smíðju jákvæðrar sálfræði - með Ásdísi Olsen

Miðvikudaginn 23. október kl. 20:00 bjóðum við upp á fyrirlesturinn 10 hamingjuráð úr smíðju jákvæðrar sálfræði með Ásdísi Olsen hjá Hamingjuhúsinu í húsnaði MS félagsins að Sléttuvegi 5. Skemmtilegur og umbreytandi fyrirlestur sem vekur hlátur og eflir fólk til dáða. Áhersla á hrifandi upplifanir og hagnýt verkfæri til að efla jákvætt hugarfar, vellíðan og árangur í lífi og starfi. Allir velkomnir á meðan húsrúm leyfir. Léttar veitingar verða í boði.



## MS-salurinn til leigu

MS-félagið er með einstaklega góðan sal til leigu að Sléttuvegi 5 sem tekur 60-70 manns í sæti. Salurinn er leigður út fyrir hvers kyns mannfagnaði; veislur, fyrirlestra og fundi, um helgar og eftir kl. 17 virka daga. Viðburði þarf að vera lokið fyrir kl. 22 og vínveitingar eru ekki leyfðar á staðnum.

Mjög gott aðgengi er að salnum og er hann búinn skjávarpa, píanó og borðbúnaði. Hægt er að leigja hljóðkerfi af félaginu.

Nánari upplýsingar á skrifstofu í síma 568 8620.





# Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka

Í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbanka sem fram fór laugardaginn 24. ágúst síðastliðinn í blíðskaparveðri söfnuðust 1.540.000 krónur. Sjötíu einstaklingar og einn hlaupahópur hlupu fyrir MS-félagið að þessu sinni.

Hvatningarstöð félagsins var að venju úti á Granda við Olís Ánanaustum og einnig fór hluti hópsins til að hvetja þátttakendur í skemmtiskokkinu áfram.

Í ár er fyrirhugað að nota áheitin til að standa straum af kostnaði við kynningar-efni sem fræðir fólk um ósýnileg einkenni MS-sjúkdómsins ásamt því að renna styrkari stoðum undir hina ýmsu þjónustu sem félagið veitir félagsmönnum sínum, s.s. sálfræðiþjónustu og styrkja ungt fólk með MS til náms.

Þetta var frábær dagur og þið voruð frábær öll sem eitt, hlauparar, styrktaraðilar, hvatningarlið og aðrir stuðningsmenn. Framlag ykkar er ómetanlegt. Kærar þakkir!



Klappliðið stóð sig vel og hlaut góðar undirtektir.

## Góð stemming á páskaþingóí

Páskaþingóíð okkar var að venju haldið helgina fyrir páska og mætti fjöldi barna og fullorðinna til að freista gæfunnar. Vinningar voru páskaegg af öllum stærðum og gerðum, auk gjafapoka frá Innnes sem innihéldu alls konar góðgæti.

Bingóstjóri var hin rögsama Helga Kolbeinsdóttir. Hin eilíft glaða Vigdís Ingólfsdóttir seldi bingóspjöld af miklum móð, Ólína Ólafsdóttir sá um veitingasöluna og Ingdís Líndal annaðist allan undirbúning og tók myndir.



# Var prinsessan á bauninni með MS?

## Ósýnileg einkenni MS



Fullyrða má að ósýnileg einkenni MS falli í skugga þeirra sýnilegu. Einnig, að einkenni eins og lamandi þreyta, hugrænir erfiðleikar og persónuleikabreytingar, njóti takmarkaðs skilnings og samúðar samfélagsins. Fólk virðist almennt eiga erfitt með að átta sig á því sem það ekki sér og skilur og velur þá gjarnan að líta undan og látast hvorki sjá né heyra. Þetta er miður, því ósýnileg einkenni eru ekki síður erfið að takast á við og jafn hamlandi í daglegu lífi og hin sýnilegu einkenni.

Hér á eftir verður ýmsum ósýnilegum einkennum MS lýst. Upptalningin er löng svo hafa verður í huga að enginn fær öll einkennin og margir, sem betur fer, upplifa aðeins fá eða jafnvel engin ósýnileg einkenni.

Finna má góð ráð til að takast á við einkennin, bæði fyrir MS-greinda og aðstandendur, inn á [msfelag.is](http://msfelag.is), undir *Lyf, einkenni og meðferðir*.

### Breytingar á persónuleika og háttalagi

Þegar talað er um breytingar á persónuleika og háttalagi einstaklings þýðir það að viðkomandi bregst við á annan hátt en honum var áður eiginlegt. Þessar breytingar eru yfirleitt erfiðar viðureignar, ekki aðeins fyrir fólkið sem gengur í gegnum þær heldur einnig fyrir þeirra nánustu.

Skellur (blettir) í heila geta valdið breytingunum og ræður staðsetning og umfang blettanna miklu um hverjar þær verða og þ.a.l. hverjar afleiðingarnar verða

á daglegt líf einstaklingsins. Lyf geta stundum valdið tímabundnum breytingum á háttalagi eða skapi og sorgarferli í kjölfar greiningar og breytinga á högum, sérstaklega ef sjúkdómsgangur ágerist hratt, getur valdið atferlisbreytingum.

Hins vegar þurfa breytingarnar alls ekki að tengjast MS-sjúkdómnum heldur einhverju allt öðru.

Algengastar eru:

#### • Þunglyndi.

Sýnt hefur verið fram á að meira er um þunglyndi hjá einstaklingum með MS, borið saman við einstaklinga með aðra alvarlega sjúkdóma, þar sem rannsóknir benda til að MS-skellur á ákveðnum stöðum í heila geta valdið þunglyndi.

Þreyta og áhugaleysi er einkennandi fyrir þunglyndi en einnig getur þunglyndi komið fram sem reiði gagnvart öðrum. Þunglyndir einstaklingar geta upplifað uppgjöf og litla lífslöngun, þeir geta haft áhyggjur, verið



kvíðnir, með sjálfsásakanir og sektarkennd, fundist þeir vera lítills virði og jafnvel verið í sjálfsvígshugleiðingum.

Sumir fela þunglyndi sitt á bak við glaðlegt yfirbragð. Þeir geta virst vera mjög kátir og áhyggjulausir, jafnvel ofurkátir, en ef þeir eru spurðir nánar um líðan sína viðurkenna þeir að á bak við kátt yfirbragð eða gleðigrímu sé að finna sorg og uppgjöf.

Þunglyndi ber alltaf að taka alvarlega og er best, fyrr en síðar, að leita aðstoðar fagfólks, t.d. heilbrigðisstarfsfólks, hjálparsímans 1717 eða netspjalls Rauða krossins. Þá býður MS-félagið upp á þjónustu sálfræðings fyrir MS-greinda og aðstandendur þeirra, sem um að gera er að nýta sér.

#### • Tilfinningasveiflur.

Ef einstaklingur glímir við miklar tilfinningasveiflur þýðir það að hann getur ekki stjórnað tilfinningum sínum á viðeigandi hátt. Viðkomandi ræður þá ekki við að hemja grát sinn, hvort sem er yfir gleðiviðburðum eða dapurlegum atburðum, auk þess sem hann getur orðið reiður vegna smámuna. Geta reiðiviðbrögðin jafnvel orðið ofsafengin og úr öllu samhengi við eðli atburðarins. Þessi sami einstaklingur getur samt sýnt eðlileg reiði- og sorgarviðbrögð við aðstæður þar sem það á við.

#### • Stjórnlaus hlátur og/eða grátur.

Stjórnlaus hlátur og/eða grátur þýðir að einstaklingurinn getur, óháð því skapi eða ástandi sem hann er í, skyndilega sprungið úr hlátri eða farið að hágráta, án þess að vilja það og án þess að geta hætt. Það gerist vegna þess að sú starfsemi heilans sem á að draga úr tilfinningasveiflum er skert. Þegar viðbrögð einstaklings þykja óviðeigandi verður það oft vandræðalegt fyrir hann, sem og fólkið sem hann umgengst.

#### • Tilefnislaus bjartsýni.

Við tilefnislaus bjartsýni, eða ofurkæti, er bjartsýni og gleði í hróplegu ósamræmi við raunverulegt ástand.

**Einkenni MS eru margbreytileg og einstaklingsbundin. Þau geta ýmist verið líkamleg eða hugræn, sýnileg eða ósýnileg, tímabundin eða varanleg.**

**Mismunandi er að hve miklu leyti einkennin hafa áhrif á daglegt líf.**

Einstaklingurinn getur verið mjög óraunsær á hvað hann raunverulega getur, hann getur skort eða haft brenglaða skynjun á eigin veikindi og strítt við hugræn einkenni, eins og minniserfðleika og skort á einbeitingu og yfirsýn.

Sumir telja tilefnislaus bjartsýni vera „þægilegt einkenni“ sem komi í veg fyrir að þeir séu eða verði sorgmæddir og langt niðri. Hins vegar upplifir nánasta fjölskylda og fagfólk oft vandamál í tengslum við þessa ofurkæti, sérstaklega þegar viðkomandi ofmetur getu sína í aðstæðum þar sem aðrir eru háðir honum.

#### • Tilfinningadoði.

Þegar tilfinningar dofna eða minnka vegna persónuleikabreytinga sýnir einstaklingur ekki eðlilegar tilfinningar eins og gleði, sorg eða reiði, sem kann að virka á aðra sem tómlæti. Í einhverjum tilvikum upplifa einstaklingarnir þennan tilfinningadoða sem óbærilegan eða óþolandi en í öðrum tilvikum finna þeir ekki fyrir honum vegna brenglaðrar vitundar um vandann. Erfitt getur verið að skilja þessi viðbrögð, sérstaklega fyrir nánustu fjölskyldu viðkomandi.

#### • Brengluð sjúkdómsskynjun/-vitund.

Einstaklingur getur að hluta eða öllu leyti misst hæfileikann til að skilja þá stöðu sem hann er í, þ.e. hann van- eða ofmetur eigin getu og tekur ekki rökum. Getur slíkt



**Margrét Sigríður Guðmundsdóttir** greindist með MS fyrir 6 árum:

„Framan af sjúkdómsganginum var jafnvægisleysi mjög að hrjá mig. Ég slagaði þegar ég gekk og varð oft að styðja mig við vegg eða húsgögn. Þá var ég oft hreinlega spurð að því hvort ég væri búin að fá mér of mikið neðan í því. Ég held að margt MS-fólk hafi upplifað þetta. En um leið og ég var búin að fá göngustaf hættu þessar athugasemdir, þá var þetta ósýnilega MS-einkenni orðið sýnilegt eða að það væri að minnsta kosti eitthvað að hrjá mig annað en áfengi. Önnur ósýnileg einkenni eru máttleysið og taugabreytan sem getur slegið mann alveg niður án nokkurrar sýnilegrar ytri ástæðu, og svo alls konar verkir sem tengjast sumir ofurnæmi í húðinni, snertiskyninu þannig að ég finn mig oft í sporum „prinsessunnar á bauninni“. Nú er ég fyrir löngu komin í hjólastól og á erfitt með flestar hreyfingar en verð samt fyrir því að aðrir halda að ég geti miklu meira en ég geri, jafnvel þeir sem eru líka MS-sjúklingar en eru ekki með jafn langt genginn sjúkdóm og ég.“

---

Líkamleg og sýnileg einkenni eru flestum skiljanleg og njóta samúðar samfélagsins en því miður virðist hið sama ekki gilda um ósýnileg einkenni sjúkdómsins. Þau eru þó ekki síður erfið að takast á við og jafn hamlandi í daglegu lífi og hin sýnilegu einkenni.

---

valdið ágreiningi í samskiptum, t.d. þegar kemur að því að ræða viðkvæm og erfið málefni eins og hæfileikann til að aka bíl.

Það getur verið erfitt fyrir hans nánustu að skilja að venjuleg rökhugsun og rökfærsla hefur ekkert að segja – ekki vegna þess að einstaklingurinn vill ekki skilja, heldur vegna þess að hann er ófær um það.

#### • Hömlulaust háttalag.

Sumir geta átt það til að hegða sér á óviðeigandi hátt, þ.e. þeir virðast missa tilfinninguna fyrir almennum félagslegum viðmiðunum. Dæmi um það er til dæmis skert dómgreind, skortur á samúð, tillitsleysi gagnvart tilfinningum og þörfum annarra og skilningsleysi á almennu velsæmi í félagsskap annarra.

Einstaklingurinn getur til dæmis komið með óviðeigandi athugasemdir eða truflað samtöl, eitthvað sem hann hefði aldrei gert fyrir veikindin.

#### • Minna frumkvæði/sinnuleysi.

Einstaklingur getur verið vel fær um að halda áfram með eitthvað sem honum er komið af stað með þó honum sé ómögulegt að byrja á einhverju. Hann hefur því kannski ekki frumkvæðið að því að raða í uppþvottavélina, þó honum gangi verkið vel sé honum komið af stað með það. Þetta er vegna þess að þessum tveimur aðgerðum, að byrja á einhverju og að vinna verkefni, er stjórnað frá mismunandi stöðum í heilanum og eru þær því ekki beintengdar aðgerðir.

Þetta ástand getur verið mjög ergilegt fyrir aðra fjölskyldumeðlimi ef þeir skilja ekki vandamálið. Þeir telja jafnvel að einstaklingurinn sé latur, geri of miklar kröfur eða að hann geri alltaf ráð fyrir að aðrir geri það sem þarf að gera.

## Sjóntruflanir

Þegar við fáum sjóntruflanir þá getur það haft margvísleg áhrif á þátttöku í daglegu lífi. Til dæmis má alls ekki aka bíl á meðan sjónin er skert og erfitt getur reynst að sinna skóla, vinnu og heimili.

Algengar sjóntruflanir MS-greindra er **sjóntauga-bólga** sem getur byrjað sem mis sár verkur aftan eða við annað augað. Sjónin minnkar þá yfirleitt á nokkrum dögum en eftir nokkurn tíma, allt frá nokkrum dögum upp í vikur, dregur úr einkennum og sjónin fer að verða eðlileg aftur. Sumir fá þó varanleg einkenni með verri sjón og breyttu litaskyni, sérstaklega þeir sem fá síendurtekna sjóntaugabólgu.

**Tvísýni** getur verið til annarrar eða beggja hliða eða þegar horft er upp. Tvísýni getur fylgt sérstakt tif eða sláttur í sjónsviðinu vegna samtímis truflana í fylgihreyfingum augnanna. Rykkjast þá augun ósjálfrátt taktfast til þeirrar hliðar sem horft er til og nefnist slík truflun **augntin**.

## Skyntuflanir

Skyntuflanir geta komið fram í hvaða hluta líkamans sem er, tekið yfir lítið eða stórt svæði og verið til staðar hvort sem húð er snert eða ekki. Þær geta verið vægar, frá dofa sem vart truflar viðkomandi, upp í illþolanlegan verk. Þær geta valdið mismiklum óþægindum og áhrifum á athafnir daglegs lífs. Til dæmis geta skyntuflanir valdið vandræðum í kynlífi.

Vinkona mín, Margrét Sigríður, sem einnig er með MS, fullyrðir að prinsessan á bauninni hafi ábyggilega verið með MS og þjáðst af skyntuflunum. Eins og svo margir MS-greindir, þjáðist prinsessan í ævintýrinu vegna ofurnæms líkama síns þegar hún fann fyrir agnar-smárri baun undir mörgum dýnum. Ofurnæmi er ein tegund skyntuflana.

Dæmi um skyntuflanir eru:

- Dofi/náladofi
- Kláði/ofsakláði
- Verkur eða þyngsli fyrir brjósti
- Rafstraumur
- Tilfinningaleysi í húð
- Ofurnæmi, eins og prinsessan í ævintýrinu þjáðist af
- Breyting á hitaskynjun í húð, svo sem brunatilfinning, þ.e. eins og húðsvæðið sé yfir gasloga, eða kuldi, þ.e. innri kuldi, beinverkir, hand- og fótakuldi
- Almenn óþægindi í húð, t.d. eins og haft sé gúmmíband um úlnið, ökkla eða brjóstkassa.

Sem dæmi, þá getur dofi í fingrum aukið hættuna á því að brenna sig þegar komið er við heita hluti eins og potta. Einnig getur verið erfitt að vinna fínvinnu, skrifa, klæða sig eða halda á bolla, hníf eða öðrum hlutum á öruggan hátt, því hætta er á að maður missi hluti úr höndum sér. Þá geta þeir sem eru dofnir í fótum átt það



á hættu að detta. Mikill dofi í andliti getur síðan aukið hættuna á að bíta í munnholdið eða í tunguna á meðan maður borðar eða tyggur.

Hita- og kuldaskyn getur einnig truflast. Þá þarf að gæta varúðar hvort sem skrúfað er frá vatni eða tekið um heita potta, diska, bolla eða annað viðlíka. Sama á við um kælipoka sem settir eru á húð.

Skynjun frá húð, við það eitt að strjúka hendi eftir húðinni, getur líka brenglast og gefið röng skilaboð. Tilfinningin frá húðinni getur einnig verið óþægileg, jafnvel sársaukafull, við það eitt að fara í bað eða fá sand á milli tanna. Sumir upplifa þá tilfinningu að vera eins og með sandkorn í skónum þegar þeir ganga eða sem að þeir fletti blöðum með vettlinga á höndum þegar tilfinning í fingrum er lítil eða brengluð.

Í upphafi sjúkdómsferlis geta skyntruflanir verið hluti af eða eitt einkenna í kasti sem hverfa þegar kastið gengur yfir. Síðar í sjúkdómsferlinu geta þær orðið meira viðvarandi og þá átt það til að vera breytilegar í styrk og eðli.

## Þvagblöðruvandamál

Margir sem eiga við þvagblöðruvandamál að stríða hugsa ekki um annað en hvar næst verður komist á salerni, þeir skipuleggja ferðir með staðsetningu salerna í huga eða halda sig bara heima. Fólk freistast til að drekka mun minna en þörf er á eða jafnvel sleppir því að drekka.

Slíkt er mjög slæmt, því nauðsynlegt er að drekka nægjanlega, u.þ.b. tvo til þrjú lítra á sólarhring, til að halda líkamsstarfsemi gangandi. Ef vökvainntaka er of lítil eykst hætta á þvagfærasýkingu, nýrnabilun o.þ.h.

Hafa skal í huga að erfiðleikar með þvagblöðruna eru ekki alltaf MS-sjúkdómnum að kenna, þó allt að 75% MS-greindra eigi í einhvers konar vandræðum með tæmingu þvagblöðrunnar. Einkennandi fyrir MS er að fólki verður „brátt“ og á af þeim sökum á hættu að ná ekki á salerni og missa þar með þvag.

**Mismunandi er að hve miklu leyti einkennin hafa áhrif á daglegt líf.**

**Sumir finna lítið og sjaldan fyrir einkennum á meðan aðrir upplifa mörg og erfið einkenni, jafnvel oft eða stöðugt. Enginn fær öll einkennin.**

Þvagblöðruvandamál geta verið:

- **Ofvirk þvagblaðra.**

Stöðug og skyndileg þörf fyrir að tæma blöðruna. Taugarnar senda boð til blöðru um tæmingu þó aðeins lítið magn af þvagi sé í blöðrunni.

- **Lausheldni.**

Erfiðleikar með að halda þvagi. Tíð og skyndileg þörf fyrir losun.

- **Erfiðleikar við að tæma blöðruna.**

Einstaklingur getur bæði haft vandamál með að byrja þvaglát en einnig að hafa ekki tilfinningu fyrir því hvort blaðran sé tóm. Þvagflæðið er ekki mikið og kemur með hléum. Þetta kallar á tíðar klósettferðir og jafnvel þvagleka á milli þeirra.

Á [msfelag.is](http://msfelag.is) má finna mörg hagnýt ráð!

## Þvagfærasýking

Þvagfærasýking er nokkuð algeng meðal einstaklinga með MS og getur verið sársaukafull. Ástæður hennar eru m.a. erfiðleikar við að tæma þvagblöðruna, notkun þvagleggja, erfiðleikar við að viðhalda góðu hreinlæti við grindarbotn, minni hreyfigeta og blöðrulömun.

Hætta er á að sýkingin fari í nýrun ef ekki er brugðist



**Krístrún Þóra Hallgrímsdóttir** greindist með MS fyrir 22 árum:

„Ísjakinn er mjög góð samlíking hjá henni Bergþóru. Stærsti hluti hans sést ekki á yfirborðinu og það sama má segja um einkenni MS-sjúkdómsins. Ég þekki sjálfa mig í mörgum einkennum sem koma fram þarna undir yfirborðinu. Vissulega ekki öllum, enda á ekki allt við hjá öllum, en hvað mig varðar eru það einkum þreytan og þvagvandamálin, þótt ég kannist alveg við fleiri. Það er ekki aðeins upplýsandi fyrir aðra en MS-fólk að fræðast um þessi ósýnilegu einkenni, MS-sjúklingurinn hefur líka gagn af þessu, ég man að ég var lengi framan af sífellt að ásaka sjálfa mig um leti áður en ég gerði mér grein fyrir að um MS-þreytu væri að ræða og að taugapreyta væri allt annað fyrirbæri en þreyta sem stafar af líkamlegri áreynslu.“

---

## Mörg góð ráð til að takast á við einkenni MS er að finna á vefsíðunni [msfelag.is](http://msfelag.is). Einnig býður félagið upp á ráðgjöf sálfræðings sem bæði MS-greindir og aðstandendur þeirra hafa aðgang að.

---

fljótt við. Í apóteki er hægt að kaupa þvagprufuglós og sérstaka strimla til að kanna hvort um sýkingu sé að ræða eða ekki. Líka er hægt að fara með þvagprufu á heilsugæslustöð.

Mikilvægt er að vera á verði gagnvart einkennum þvagfærasýkingar því hún getur aukið á MS-einkenni og líkst MS-kasti.

Staðbundin einkenni geta verið, eitt eða fleiri:

- Tíð þvaglát
- Næturbvaglát
- Lítið þvag í einu
- Mikil þvaglátsþörf
- Sviði við þvaglát
- Þvagið er dökkt og/eða gruggugt
- Illa lyktandi þvag
- Blóð í þvagi
- Verkur yfir blöðrustað
- Kvið- og bakverkir
- Þvagleki/þvagteppa

Almenn einkenni geta verið, eitt eða fleiri:

- Hár líkamshiti (getur líka verið án hita)
- Hrollur
- Slappleiki
- Ógleði/uppköst
- Niðurgangur
- Breyting á meðvitundarástandi

## Hugrænir erfiðleikar

Hugrænir erfiðleikar eru ekki óalgengir meðal MS-greindra og geta verið mjög hamlandi. Eins og með persónuleikabreytingar geta hugræn vandamál verið erfið viðureignar fyrir alla aðila en þó er ýmislegt til ráða. Finna má góð ráð á vefsíðunni.

Hugrænir erfiðleikar geta valdið vandkvæðum með:

- Einbeitingu og athygli
- Nám og minni
- Skipulagningu og lausn vandamála
- Málskilning og málnotkun
- Sjónminni, sjónskynjun og fjarlægðarskyn

Hugræn vandkvæði geta orsakast af MS-blettum í heila, verið af sálfræðilegum toga eða vegna aukaverkana lyfja. Hugræn vandamál eru þó ekki alltaf MS-sjúkdómnum um að kenna.

## Hægðavandamál

Að eiga í einhvers konar vandræðum með hægðir er mörgum mikið feimnismál. Auðvelt er að segja að svo eigi ekki að vera, þar sem að hafa hægðir á að vera mönnum jafn eðlilegt og hvað annað. Sem betur fer eru vandræðin í langflestum tilvikum auðleysanleg, sjá frekara lesefni inn á [msfelag.is](http://msfelag.is).

Mikilvægt er að hafa reglulegar hægðir því annars eykst hættan á þvagfærasýkingu þar sem erfiðara verður að tæma þvagblöðruna auk þess sem öll almenn líkamleg og andleg óþægindi aukast.

Hægðavandamál þurfa alls ekki að tengjast MS. Í MS eru vandamálin tengd truflunum á skilaboðum á milli heila og ýmissa hluta meltingarkerfisins, aukaverkunum lyfja, hreyfingarleysis og þess háttar.

Hægðavandamál geta verið:

### • Hægðatregða og óreglulegar hægðir.

Hægðatregða er þegar einstaklingur hefur hægðir sjaldnar en þrisvar í viku. Orsök hægðatregðu og óreglulegra hægða getur verið minni hreyfing, að viðkomandi drekkur ekki nægjanlega eða borðar ekki nóg af trefjaríku fæði. Einnig getur ástæðan verið aukaverkun lyfja, spasmar, þreyta og/eða minni tilfinning í grindarbotni.

### • Hægðaleki.

Hægðaleki er það þegar viðkomandi hefur ekki stjórn á hægðum sínum og getur þ.a.l. misst hægðir. Orsökinn getur verið framhjáhlaup (n.k. niðurgangur), minni tilfinning í endaparmi eða minni stjórn á endaparmsopi, ofnotkun á hægðalyfjum, ákveðið mataræði og sýkingar í meltingarvegi.

## Lamandi þreyta (MS-þreyta)

Lamandi þreyta, öðru nafni MS-þreyta, er ekki venjuleg þreyta sem eðlilegt er að fólk finni fyrir eftir áreynslu eða erfiðan dag heldur er um íþyngjandi þreytu að ræða sem gerir einstaklingi erfitt fyrir í daglegum athöfnum. Þreytan hverfur yfirleitt ekki eftir stutta hvíld og er ekki auðveldlega hrist af sér.

MS-þreytan er algengt einkenni og er stundum ruglað saman við leti áður en sjúkdómurinn er greindur. Geta ásakanir um leti reynst þungbærar þegar einstaklingurinn er þjakaður af lamandi þreytu.

MS-þreyta er ein helsta ástæða þess að MS-greindir hverfa snemma af vinnumarkaðnum.



## Talerfiðleikar

Talerfiðleikar eru mismunandi en fyrir flesta eru vandamálín tiltölulega væg og viðráðanleg. Talerfiðleikar eru helst þvoglumælgj eða óskýrt tal og að raddstyrkur og radd- eða taltaktur truflast.

Málstol er hins vegar sjaldgæft einkenni MS en það er þegar einstaklingur á erfitt með að finna orð eða skilja aðra. Viðkomandi getur átt í erfiðleikum með að skilja talað mál eða fylgjast með flóknum samræðum, lesa, tala og skrifa. Hann tjáir sig á annan hátt en áður, en hugræn færni hans er óbreytt, að öðru óbreyttu.

Orsök talerfiðleika geta verið MS-blettir á þeim svæðum heilans sem stýra málskilningi og tali eða sködduð taugaboð til andlits- háls- og brjóstvöðva, m.a. til lungna, þindar, raddbanda, vara, tungu og nefhols.

Talerfiðleikar aukast ef einstaklingur er undir álagi, finnur fyrir MS-þreytu eða máttleysi og hjá þeim sem eru með lengra genginn sjúkdóm. Einnig geta einkenni versnað þegar einstaklingur er í MS-kasti.

## Svefnraskanir

Svefntruflanir eru ekki dæmigerð MS-einkenni en eru samt algengar og oft ógreint vandamál. Svefnraskanir, þar á meðal svefnleysi, kæfisvefn og fótaóeirð, geta haft veruleg áhrif á getu einstaklingsins í daglegu lífi og aukið á MS-þreytu. Að meðhöndla svefntruflanir getur því bætt lífsgæði verulega og haft jákvæð áhrif á önnur MS-einkenni, einkum hugræna færni, þreytu, þunglyndi og verki.

Svefntruflanir geta verið erfiðleikar með að sofna, erfiðleikar við að viðhalda svefni (vakna um nóttina eða ekki geta sofnað strax) og/eða vakna of snemma.

Orsakir svefntruflana geta verið:

- Spasmi og vöðvaspenna
- Taugaverkir og/eða stoðkerfisverkir
- Fótaóeirð

---

**Einstaklingar með MS geta upplifað ýmis einkenni sem líkjast MS-einkennum en eiga sér allt aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum.**

---

- Kvíði, stress, þunglyndi og/eða áhyggjur
- Aukaverkanir lyfja
- Þvaglátsþörf
- Hrotur og/eða kæfisvefn
- Mikil þreyta eftir daginn
- Stuttur svefntími
- Kyrrseta og lítil virkni
- Skortur á dagsljósi yfir daginn, sem getur haft áhrif á svefnmynstur
- MS-skemmdir á því svæði heilans sem hefur með svefn að gera

## Taugaverkir

Taugaverkir tengjast sködduðum taugaboðum. Þeir geta verið mjög sársaukafullir og þreytandi og haft mismikil áhrif á líðan og virkni í daglegu lífi. Taugaverkir koma skyndilega og einkennast af kröftugum verkjaskotum sem standa oftast yfir í 10-20 sekúndur í einu, en sjaldan meira en í mínútu. Einkennin koma oft í bylgjum, allt að 100 sinnum á dag.

Taugaverkir geta komið hvar sem er í líkamanum. Þegar taugaverkir koma fram í fótleggjum er það oft ranglega greint sem brjós-klos.

Taugaverkir eru margs konar:

### • MS-faðmlagið.

Talað er um MS-faðmlagið þegar einstaklingi finnst eins og hann hafi þéttbundið band eða teygju um brjóst-kassann (á svæðinu á milli háls og mittis) eða finni fyrir



**Elín Björk Gunnarsdóttir** greindist með MS fyrir 15 árum:

„Ég var mjög lengi útivinnandi eftir að ég greindist og notaði aðallega sumarfrín mín til að fara til læknanna út af sjúkdóminum. Ég vildi helst ekki að fólk vissi að ég væri með MS og talaði ekki mikið við mína nánustu um ástandið á mér, átti mest við þetta með sjálfri mér fyrstu árin. Ég er bara þannig gerð og barðist því mjög lengi við ósýnileg einkenni MS áður en aðrir fóru að taka virkilega eftir þeim, áður en sum þeirra urðu sýnileg. Þetta voru atriði eins og mikið þunglyndi, ofsapreyta, magnleysi, alls konar verkir og svefnerfiðleikar. Mér þykir jákvætt að núna sé verið að draga þessi ósýnilegu atriði fram – eða upp á yfirborðið eins og í myndinni af ísjakanum.“

---

## Sem betur fer fær enginn öll einkenni sjúkdómsins og hægt er að meðhöndla mörg einkenni með góðum árangri.

---

Þrýstingstilfinningu frá annarri hlið líkamans. Sumum finnst erfitt eða sárt að anda.

Þessi lýsing á einkenninu getur hins vegar átt við mun alvarlegra ástand, eins og brjóstverk eða hjartaverk. *Það má því alls ekki skrifa brjóstverk sjálfkrafa á MS-faðm-lagið, heldur leita tafarlaust á Bráðavaktina verði andþrengsla eða brjóstverkja vart, nema að höfðu samráði við lækni.*

MS-faðm-lagið er einnig að finna í höndum eða fótum, t.d. um úlnlið eða um ökkla, og líður einstaklingnum þá jafnvel eins og hann sé stöðugt með hanska, í þröngum sokkum eða í stígvélum. Sumir fá þessa tilfinningu um höfuðið.

MS-faðm-lagið getur verið allt frá því að vera létt þirr-andi til að vera mjög sársaukafull tilfinning. Tilfinningunni er helst lýst sem þrýstingi, verk, ertingi eða brunatilfinningu. Eins og með aðra taugaverki geta þeir staðið stutt og skarpt yfir í stuttan tíma en líka verið langvarandi.

Orsökina er að leita í skemmdum taugaboðum og, í tilvikum faðmlags um brjóst-kassa, spasma í litlum vöðvum sem liggja á milli rifbeinanna sem hjálpa til við að þenja út brjóst-kassann þegar andað er.

### • Lhermitte's einkennið.

Lhermitte's er dæmi um taugaverki sem geta komið skyndilega en vara stutt. Það stafar af truflun ofarlega í háls-mænu og lýsir sér eins og að rafstraumur skjóttist niður mænuna og jafnvel út í útlimi þegar einstaklingur beygir höfuðið fram.

### • Þríburataugaverkur.

Verkurinn lýsir sér eins og rafstraumsverkur öðrum megin í andliti. Þríburataugin stýrir því að kyngja og tyggja. Geta verkirnir verið það slæmir að erfitt verður að borða og drekka, bursta tennur eða brosa á meðan þetta ástand varir.

### • Verkir vegna skyntruflana.

Einstaklingur finnur þá ekki eingöngu fyrir dofa, heldur náladofa, aukinni snertiviðkvæmni, kulda, brunatilfinningu o.fl.

## Verkir

Margir þjást af verkjum frá vöðvum og liðamótum. Verkirnir geta stafað af spasma, rangri líkamsbeitingu

og bólgum, frá meltingarvegi og vegna kyrrsetu eða hreyfihömlunar.

Tiltölulega algeng einkenni við mæntruflunum eru dofi og ónot í höndum og fótum.

Verkir geta komið og farið snögglega, verið tíma-bundnir eða varanlegir. Þeir geta verið þolanlegir, en líka verið óbærilegir og stöðugir og haft áhrif á líðan og virkni í daglegu lífi.

Verkir geta aukist við hita, kulda, eftir lélegan svefn, þreytu, hreyfiferðleika, lágt sjálfsmat, einmannaleika eða þunglyndi. Þá getur hjálpað að leita lausna við þessum einkennum samhliða meðhöndlun verkja.

## Svimi

Svimi stafar af taugaskaða á svæðum sem samræma skynjun og viðbrögð við upplýsingum sem einstaklingurinn fær frá augum og útlimum um líkamsstöðu sína.

Svimi er algengt MS-einkenni og getur tengst kasti en einnig verið viðvarandi einkenni. Svimi getur valdið óstöðugleika, fallhættu og ógleði.

Rétt er að hafa í huga að svimi er algengt einkenni meðal fólks og getur því orsakast af mörgu öðru en MS.

## Lokaorð

Eins og segir í inngangi, njóta ósýnileg einkenni takmarkaðs skilnings samfélagsins. Erfiðast er þó fyrir MS-greinda að mæta skilningsleysi og fordómum frá fjölskyldu, vinum og vinnufélögum.

Það er von mín að þessi yfirferð hér að ofan auki gagnkvæman skilning hlutaðeigenda og skapi grundvöll að samræðum um eitthvað sem gæti verið, eða jafnvel hafi verið, vandamál en aldrei verið rætt.

Fræðsla eykur skilning og minnkar fordóma. Góð ráð og mikinn fróðleik er að finna á vefsíðunni [msfelag.is](http://msfelag.is) og hvet ég MS-greinda, aðstandendur og áhugasama til að renna í gegnum síðuna og fræðast um sjúkdóminn og hugsanlegar afleiðingar hans.



Bergþóra Bergsdóttir  
fræðslufulltrúi



# Sumarhátíð á Alþjóðadegi MS

Sumarhátíð MS-félagsins var að venju haldin í sól og sumaryl á Sléttuveginum í tilefni Alþjóðadags MS. Rauðhetta, úlfurinn og grísinn úr leikhópnum Lottu mættu á svæðið og léku leikritið um Rauðhettu og úlfinn. Í kjölfarið tróð Jón Sigurðsson, betur þekktur sem Jón 500 kall úr Idolinu, upp og spilaði á gítarinn sinn og söng mörg mjög skemmtileg lög sem flestir þekktu. Boðið var upp á andlitsmálun og var gaman að sjá m.a. glaða litla

einhyrninga, kisur og tigrisdýr skoppa um. Pylsubíllinn ómissandi frá Atlantsolíu var á staðnum og ís var í boði Emmess.

Virkilega skemmtilegur eftirmiðdagur með góðu fólki, góðum skemmtatriðum og góðum veitingum.

Kærar þakkir fyrir komuna góðu gestir og bestu þakkir til allra þeirra er lögðu hönd á plóg!



# Einstaklega gefa að vinna fyrir MS

Margrét Sigurðardóttir er hætt sem félagsráðgjafi MS-félags Íslands eftir að hafa gegnt því starfi allar götur frá árinu 1993. Verkefni hjá MS-félaginu hafa verið afar fjölbreytileg, svo sem að koma á fót fjölskylduþjónustu þar sem einstaklingum með MS-sjúkdóminn, þörum og öðrum fjölskyldumeðlimum gefst kostur á ráðgjöf og meðferð. Önnur verkefni hafa meðal annars verið mat á félagslegum aðstæðum einstaklinga og fjölskyldna, réttindamál, skipulagning þjónustu og námskeiða. Margrét hefur jafn lengi starfað fyrir MS Setrið, dagvistina, og þar mun hún starfa áfram.

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

## Hvernig kom það til að þú gerðist félagsráðgjafi MS-félagsins?

„Þarna snemma á síðasta áratug síðustu aldar heimsótti ég vinkonu mína sem var með MND-sjúkdóminn og var á dagvist MS-félagsins sem þá var til húsa í Álandi 9. Gyða heitin Ólafsdóttir var þar formaður félagsins, hún var skólasystir mín og vissi að ég hafði lært félagsráðgjöf og bauð mér að koma til starfa hjá þeim sem slík í hluta-starfi og ég sló til. Og síðan eru liðin öll þessi ár.“

## Og hver voru fyrstu verkefni þín hjá MS-félaginu?

„Meðal fyrstu verkefna var að koma á laggirnar sjálfs-hjálparhópum, en danska MS-félagið hafði boðið upp á slíkt úrræði um árabil og gefist vel. Síðan tóku við námskeið fyrir maka, nýgreinda og helgarnámskeið fyrir þör. Auk þess námskeið fyrir fólk með eldri greiningu, það er 5 ár eða lengur, og nýjasta námskeiðið er fyrir foreldra fólks með MS, en þegar hafa nokkur slík verið haldin og líkað mjög vel.

Fyrstu árin var ég oftast ein með námskeiðin, en síðan fékk ég aðra félagsráðgjafa í samstarf og má þar nefna sérstaklega Sigríði Önnu Einarsdóttur, sem einnig er

með sérmenntun í hjóna- og fjölskylduráðgjöf/meðferð, en síðastliðin ár hefur hún alfarið séð um námskeiðin fyrir nýgreinda og makana. Aðrir félagsráðgjafar sem komu að námskeiðunum voru til dæmis Jónína heitin Guðmundsdóttir, en hún var þá í aðalstarfi á taugalækningadeild LSH.“

## Þú fórst líka í meira nám, ekki satt?

„Jú, það gerði ég og lauk MA-gráðu í félagsráðgjöf árið 2004 við Háskóla Íslands. Lokaverkefni mitt var rannsókn á félagslegum aðstæðum og aðlögun einstaklinga með MS-sjúkdóminn. Áður, eða árið 1997, hafði ég lokið tveggja ára sérnámi í hjóna- og fjölskylduráðgjöf og –meðferð, á vegum Endurmenntunar H. Í. Auk þess lauk ég eins árs námi í HAM, hugrænni atferlismeðferð, á vegum sömu stofnunar. Þessu til viðbótar hef ég sótt allmargar ráðstefnur erlendis um MS-sjúkdóminn og fengið tækifæri til að kynna námskeið sem ég hef haldið á vegum félagsins. Þar vakti mesta athygli helgarnámskeiðið fyrir þör.“

Á þeim tíma sem þú hefur starfað fyrir félagið hafa orðið talsverðar breytingar á sjúkdómshorfum og að-



# Indi S-fólk

stæðum MS-fólks á Íslandi; hverjar eru þær helstu að þínu mati?

„Það hefur ýmislegt breyst á undanförunum árum og virðist sjúkdómurinn í einhverjum tilvikum vera orðinn mildari en áður. Tilkoma MS-lyfja hefur að öllum líkindum haft talsvert um það að segja. Önnur skýring gæti verið að undanfarin ár hefur verið lögð mun meiri áhersla á þjálfun, svo sem líkamsrækt, göngur, sund og sérhæfða sjúkraþjálfun. Það að fólk haldi sér í góðu líkamlegu formi hefur sýnt sig að bæta bæði líkamlega og andlega líðan fólks. Það gæti mögulega hafa haft einhver áhrif á þróun sjúkdómsins. Auk þess leggja núna fleiri með MS áherslu á hollt mataræði. Svo eru margir sem reyna að forðast álag og streitu, en allmörgum einstaklingum með MS finnst mikið álag geta ýtt undir versnun einkenna sjúkdómsins. Bandarísku MS-samtökin telja að fleiri og verri einkenni komi gjarnan fram þegar álag er mikið. Síðan þegar dregur úr streitu virðast einkennin valda minni óþægindum eða ekki eins erfiðum.“

## **Hafa verið gerðar rannsóknir sem sýna breytingar á sjúkdómnum?**

„Ekki svo ég viti og þess vegna get ég því miður ekki vitnað í rannsóknir um hvort fleiri fái mildari MS nú en áður. Ég vona að framkvæmd verði rannsókn hér á landi í náinni framtíð svo hægt verði að meta betur framgang sjúkdómsins og hvort breytingar hafi orðið til hins betra.“

## **Hver er þín framtíðarsýn á starfsemi MS-félagsins?**

„Ég tel afar mikilvægt að MS-félagið láti framkvæma viðhorfskönnun sem nái til helst alls MS-fólks hér á landi



og fá þannig fram skoðanir fólksins á hvaða þjónustu það telur þýðingarmikið að félagið bjóði upp á og á hvern hátt félagið eigi að starfa. Er fólk enn hlynnt námskeiðunum sem boðið hefur verið upp á, eða mætti til dæmis bjóða upp á helgarnámskeið sem landsbyggðarfólk gæti einnig tekið þátt í. Slíkt var reyndar í boði fyrir nokkrum árum og gafst vel. Á að bjóða áfram upp á HAM-námskeið? Námskeið fyrir börn? Námskeið um „Núvitund“? Ætti að endurvekja helgarnámskeið fyrir þör, sem félagið bauð upp á fyrir allnokkrum árum, og við Anna félagsráðgjafi héldum? Paranámskeiðin fengu mjög góða umsögn þátttakenda og er ein leið til að stuðla að betra sambandi para og að þau fái fræðslu. Það hafa færri sótt makanámskeiðin undanfarin ár, sennilega vegna betra aðgengis að fræðslu og þess vegna tel ég að bjóða mætti í meira mæli upp á para- og fjölskylduviðtöl.“





Á alþjóðlegri MS-ráðstefnu í Berlín árið 2003. F.v. Svavar S. Guðfinnsson, Margrét, Sigprúður Ólafsdóttir og Þórey Gísladóttir.

### Fleira sem þú telur að félagið gæti beitt sér fyrir í náinni framtíð?

„Já, það mætti efla þá fjölskylduþjónustu sem félagið veitir og hafa greiðan aðgang að fagfólki, það er félagsráðgjafa, sálfræðingi, hjúkrunarfræðingi eða öðrum heilbrigðisstarfsmönnum. Ég er ekki að meina að MS-félagið eigi að bjóða upp á alla þessa þjónustu, heldur þyrfti að vera meira samráð við taugadeild LSH um verkskiptingu. Undanfarin ár hefur fólk verið mun yngra þegar það fær greiningu um MS. Þess vegna þarf að halda áfram að reyna að fá fram hvaða úrræði henta best þessum einstaklingum. Svo þarf að ná betur til karlmannna sem greinst hafa með MS, en það virðist vera erfiðara fyrir þá að leita til félagsins og sækja þjónustu eins og námskeið, viðtöl eða annað sem er í boði. Þó má taka fram að smá breyting hefur orðið hvað það varðar hin allra síðustu ár.

Það þarf síðan að efla þjónustu við fólk með MS sem býr á landsbyggðinni. Bæði með námskeiðum og aðgangi að fagfólki. Svo þarf að beina sérstakri athygli að þeim einstaklingum sem búa við erfiðar afleiðingar sjúkdómsins, jafnvel með mikilli fötlun og koma betur til móts við óskir þeirra og þarfir. Það gæti til dæmis falist í að bjóða upp á aðstoð við að stofna stuðningsteymi, para- og fjölskylduviðtöl eða önnur úrræði.“

### Þú hefur starfað með mörgum stjórnum MS-félagsins í gegnum árin ...

„Já, og ég hef ævinlega átt mjög gott samstarf við þær, og þær konur sem gegnt hafa formennsku hverju sinni ávallt sýnt áhuga og framsýni við að koma til móts við félagsmenn sína á sem bestan hátt og óhræddar við að

reyna ný úrræði. Þetta þýddi að yfirleitt voru hugmyndir mínar um áður nefnd námskeið samþykktar, sem félagsmenn og fjölskyldur þeirra hafa síðan getað nýtt á þrautagöngu sinni.“

### Hvernig hefur fræðslan breyst á undanförunum árum?

„Þar sem boðið hefur verið upp á talsvert mikla fræðslu á fyrrnefndum námskeiðum, þá er rétt að nefna, að frá því ég hóf störf á taugalækningadeild LSH, sem var á sínum tíma á Grensási, og hjá MS-félaginu, hefur orðið gríðarleg breyting á hve fólk með MS og fjölskyldumeðlimir þeirra eru orðin betur upplýst í dag og fróðari um MS-sjúkdóminn. Bæði hefur internetið átt sinn þátt í því og heilbrigðisstarfsfólk sinnt fræðsluþættinum meira en áður. Oft vildi

dragast að læknar segðu frá sjúkdómsgreiningunni, en þá má nefna að með tækninýjungum sem eru fyrir hendi í dag varð auðveldara að greina sjúkdóminn. Svo má ekki gleyma að mikil þöggun ríkti fyrir nokkrum áratugum um greiningu alvarlegra sjúkdóma almennt og var það í höndum lækna að meta hvort og hvenær skyldi sagt frá sjúkdómsgreiningunni. Þetta gilti einnig um aðra langvinna sjúkdóma.

MS-félagið hefur staðið fyrir öflugri fræðslustarfsemi undanfarin ár með því að gefa út þýddar bækur um MS og ekki fyrir löngu var hrint í framkvæmd útgáfu vandaðra og ítarlegra bæklinga um MS-sjúkdóminn og mikilvæga þætti sem snúa að honum. Svo vil ég nefna að ég hef átt einstaklega gott og ánægjulegt samstarf í gegnum árin við taugasérfræðinga, hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa og annað fagfólk á taugalækningadeild LSH. Ávallt gekk vel að leita til taugasérfræðinga eins og Finnboga Jakobssonar, John heitins Benediktz og Sverris heitins Bergmann, og hin síðari ár Hauks Hjaltonsonar og Jónínu Hallsdóttur hjúkrunarfræðings um að koma á áður nefnd námskeið og miðla fræðslu og þekkingu og svara fyrirspurnum þátttakenda. Þetta hefur verið ómetanlegt fyrir fólk og um leið mikill stuðningur. Auk þess hefur reynslumikið fagfólk MS Seturs, sjúkraþjálfari, hjúkrunarfræðingur og iðjuþjálfari sinnt fræðslu á námskeiðunum um langt skeið, sem hefur verið mjög mikilvægt og líkað ágætlega. Í þessu starfi mínu til margra ára fyrir MS-félagið hef ég svo ekki síst kynnst mörgu frábæru fólk sem haldið er MS, sem hefur verið einstaklega lærdómsríkt og gefandi að vinna fyrir og á sama tíma kynnast elju þeirra og dugnaði í sjúkdómsgöngu sinni.“

# Við styðjum MS-félag Íslands

## Reykjavík

100 Iceland ehf  
A. Margeirsson ehf  
Activity Iceland  
Advania höfuðstöðvar  
Aðalvík ehf  
Alda eignarhaldsfélag ehf  
Arka heilsuvörur ehf  
Arkitektastofan OG ehf  
Arkís arkitektar ehf  
ASK Arkitektar ehf  
Atlantik ehf  
Auglýsingastofa P&Ó  
Álnabær ehf, verslun  
Áitak ehf  
Árbæjarapótek ehf  
ÁTVR Vínbúðir  
B.Ó.B sf  
Batik ehf  
BBA/Legal ehf  
Ber ehf  
BG pípulagnir ehf  
BGI málarar ehf  
Bifreiðastillingar Nicolai  
BílaGlerið ehf  
Bílamálun Sigursveins  
Sigurðssonar  
Bílasmiðurinn hf  
Bílaverkstæði Jóns T Harðarsonar  
Bjarnar ehf  
Blaðamannafélag Íslands  
Blikksmiðjan Glófaxi hf  
Borgarpylsur  
Bókaútgáfan Hólar ehf  
Bólstrarinn ehf  
Braut Bílasala ehf  
Brim hf  
Brimdal ehf  
Brúskur hársnyrtistofa,  
s: 587 7900  
Café Loki  
Danska kráin  
Dohop ehf  
Drífa efnalaug og þvottahús  
Dúktak ehf  
Efling stéttarfélag  
Eignaskipting ehf  
Eignaumsjón hf  
Eir ehf  
Elan margmiðlun ehf  
Ernst & Young ehf  
Ferill ehf  
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga  
Félag skipstjórnarmanna  
Fiskmarkaðurinn ehf  
Fínka ehf, málningarverktakar  
Fjárfestingamiðlun Íslands ehf  
Fjárstoð ehf

Formverk  
Fótaaðgerðastofan frískir færur  
Fótaaðgerðastofan Gæfuspor  
Fulltingi slf  
Garðs Apótek  
Gastec ehf  
Gáski sjúkrapjálfun ehf  
Gátun ehf, bókhaldsþjónusta  
GB Tjónviðgerðir ehf  
Geotek ehf  
Gistihúsið Víkingur ehf  
Gjögur hf  
GLÁMA-KÍM arkitektar  
Grafía-stéttarfélag í prent- og  
miðlunargreinum  
Gullkistan skrautgripaverslun -  
www.thjodbuningasilfur.is  
Gullsmiðurinn í Mjódd  
Gullsmíði, skartgripahönnun  
Hagi ehf-Hilti  
Hagkaup  
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar ehf  
Hársnyrtistofa Dóra  
Hársnyrtistofan Aida  
Hársnyrtistofan Arnarbakka ehf  
HEI - Medical Travel-www.hei.is  
Heildverslunin Glit ehf  
Hekla hf  
Henson sports  
Hjá Guðjón Ó ehf  
Hótel Leifur Eiríksson ehf  
Hótel Lotus  
Hótel Óðinsvé  
Hreinsitækni ehf  
Húsalagnir ehf  
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa  
Höfðakaffi ehf  
Iceland in a day ehf  
Icelandair Cargo ehf  
Icelandair Hotels  
I'm Iceland  
Innigarðar ehf  
Isavia  
Í pokahorninu  
Ísbíllinn, þú þekkir mig á bjöllunni  
Íslensk endurskoðun ehf  
Íslenska auglýsingastofan  
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf  
J. S. Gunnarsson hf  
JA Lögmenn ehf  
Jafnvægi ehf, Aveda  
Járn og gler hf  
JE Skjanni ehf, byggingaverktakar  
Jens Guðjónsson ehf, skartgripa-  
verslun  
JHM Sport ehf  
Kaffi Milánó ehf  
Kemi ehf-www.kemi.is

## HEPRO VINNUSTÓLAR

auðveldi dagleg störf heima og í vinnu

HEPRO  
-easy life

Hæðar- og  
hallastillanlegt bak

Hæðarstillanlegir  
uppfallanlegir armar

Hæðarstilling  
með gaspumpu  
eða rafmagni

Hallastillanleg seta

Snúningur á setu

Bremsa



STOD  
Við styðjum þig

Trönuhrauni 8  
220 Hafnarfríði

www.stod.is  
Sími 565 2885

KJO ehf  
Klökk Arkitektar-Verkfræð-  
ingar ehf  
KOM almannatengsl  
Kólus ehf  
KTM og Husqvarnaumboðið á  
Íslandi  
Kvika banki hf  
Landslag ehf  
Landsnet hf-www.landsnet.is  
Landssamband lögreglumanna  
Landssamtök lífeyrissjóða  
Lausnaverk ehf  
Láshúsið ehf  
Lifandi vísindi  
Litsýn ehf  
Læknasetrið ehf  
Lögreglustjórnin á höfuðborgar-  
svæðinu  
Marport ehf  
Matthías ehf  
Málrameistarar ehf  
Málningarvörur ehf  
Multivac ehf  
Múrarmeistarafélag Reykjavíkur  
MyCar ehf - Okkar bílaleiga  
Nasdaq verðbréfamiðstöð hf

Nexus, Glæsibæ  
Nói-Síríus hf  
Nýsköpunarsjóður atvinnulíffsins  
Nýtt Skil slf  
Oddgeir Gylfason, tannlæknir og  
læknir  
Origo  
Orka ehf  
Orkuvirki ehf  
Ottó auglýsingastofa ehf  
Ó. Johnson & Kaaber ehf  
Ósal ehf  
ÓV jarðvegur ehf  
Pétur Stefánsson ehf  
Pixel ehf  
Pizza King ehf  
Rafslax ehf  
Rafstilling ehf  
Rafstjórn ehf  
Rafsvið sf  
Raftíðni ehf  
Rannsókn- og háskólanet  
Íslands  
Ratsjá ehf  
Rásin sf, rafverktaki  
Reiknistofa bankanna hf  
Reykjavíkur Apótek

# Andleg heilsa MS-fólks á Íslandi

– Útdráttur úr rannsókn Hönnu Heiðu Lárusdóttur

Rannsóknir erlendis frá hafa sýnt að andleg heilsa fólks með MS er lakari en hjá þeim sem ekki eru með sjúkdóminn. Þar sem sjúkdómurinn er óútreiknanlegur, leggst aðallega á ungt fólk í blóma lífsins og hefur margvísleg neikvæð áhrif í för með sér, ætti ekki að koma á óvart að andleg veikindi eru algengari en hjá öðrum. Andleg heilsa hefur ekki verið skoðuð hjá fólki með MS á Íslandi og var því lokaritgerð til BSc gráðu í sálfræði við Háskólann í Reykjavík varið í það málefni.

Gerð var rannsókn sem hafði það að markmiði að skoða stöðu andlegrar heilsu fólks með MS á Íslandi og bera gögnin saman við fólk sem ekki var með sjúkdóminn. Alls tóku 364 manns þátt, 152 greindir með MS og 212 ekki með MS. Þátttakendur svöruðu fjórum stöðluðum spurningalistum er varða andlega heilsu ásamt almennum spurningum sem búnar voru til fyrir rannsóknina. Spurningarnar voru í stuttu máli um kvíða-, þunglyndis-, streitu- og þreytueinkenni. Rannsóknir erlendis frá hafa sýnt að fólk með MS þjáist meira af ofangreindum einkennum en aðrir sem ekki eru með sjúkdóminn og því var áhugavert að skoða hvort niðurstöður rannsóknarinnar væru í samræmi. Þá voru einnig spurningar í rannsókninni er vörðuðu stuðning sem fólk með MS telur sig fá (*stuðningur frá maka, vinum, fjölskyldu eða utanaðkomandi*), áhrif hreyfingar á andlega líðan og hvort munur væri á svörum á spurningalistunum hjá eldri þátttakendum og yngri.

*Niðurstöður sýndu að fólk með MS skoraði tölfraðilega marktækt hærra á öllum spurningalistum sem mæla andlega heilsu samanborið við ógreinda en hærri skor þýða meiri einkenni.*

Mestur munur var á skorum á milli hópa þegar kom að þreytueinkennum en það kemur ekki á óvart þar sem allt að 80% þeirra með MS upplifa þreytu sem getur haft umtalsverð hamlandi áhrif á daglegt líf. Minnstan mun var að finna á milli skora hópa á streituspurninga-

listanum. Það kemur einnig ekki á óvart þar sem allir lifa við ákveðna streitu í lífinu og eru einstaklingar misnæmir fyrir henni. Þessar niðurstöður gefa til kynna að fólk með MS býr við verri andlega líðan en aðrir og er það í samræmi við niðurstöður rannsókna erlendis frá.

*Þá kom einnig fram að einstaklingar með MS sem nutu meiri félagslegs stuðnings en aðrir upplifðu minni þunglyndis- og streitueinkenni og sýnir það hversu mikilvægt það er að fólk með MS hafi gott stuðningsnet.*

Þess má geta að 0,9% þátttakenda svöruðu að þeir upplifðu engan stuðning frá maka, fjölskyldu, vinum eða utanaðkomandi aðilum en flestir sögðust fá stuðning frá fjölskyldu eða 68% (*hægt var að haka við fleiri en einn valmöguleika*). Niðurstöður úr rannsóknum erlendis frá sýna að stuðningur hefur góð áhrif á andlega heilsu og lífsánægju og því var búist við að hann hefði einnig áhrif á minnkun kvíða- og þreytueinkenna en ekki einungis á minnkun þunglyndis- og streitueinkenna.

Þá mátti sjá að hreyfing virtist minnka upplifaða þreytu hjá þeim stunduðu líkamsrækt samanborið við þá sem ekki hreyfðu sig. Athyglisvert var að ekki var hægt að finna marktæk tengsl á milli líkamsræktar og þunglyndis-, kvíða- og streitueinkenna hjá hópnum með MS en marktæk tengsl voru á milli allra spurningalista og hreyfingar hjá hópnum sem ekki var með MS.





*Þetta bendir til að hreyfing minnki einkenni á öllum mælikvörðum andlegrar heilsu hjá fólki sem ekki er með MS en minnkar einungis þreytueinkenni hjá fólki með MS.*

Þetta getur verið vegna þess að fólk með MS finnur oft fyrir margvíslegum líkamlegum einkennum líkt og sársauka, svima og doða sem getur dregið úr jákvæðum einkennum hreyfingar.

*Einnig kom í ljós að fólk með MS sem var 40 ára og eldra, þjáðist af meiri þreytu en fólk sem var ekki með sjúkdóminn í sama aldurshópi.*

Því virðist MS hafa meiri áhrif á eldri aldurshópin en þann yngri þegar kemur að þreytueinkennum. Þessar niðurstöður eru áhugaverðar þar sem eldra fólk býr oftast ekki við sömu streituvaldandi aðstæður og yngra fólk, líkt og ungabörn á heimilum og peningaáhyggjur.

*Gefur þetta til kynna að þreytan er viðvarandi og ennþá vandamál þegar fólk með MS verður eldra þrátt fyrir streituminni atburði.*

Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa mikilvæga inn-sýn í andlega heilsu fólks með MS á Íslandi. Þar sem áherslan virðist oftast vera lögð á líkamleg einkenni

sjúkdómsins í heilbrigðiskerfinu er ekki síður mikilvægt að andleg heilsa sé tekin til greina þar sem niðurstöður rannsóknar benda til að hún sé verri en hjá öðrum. Dulin einkenni sjúkdómsins eru erfið viðreignar og ekki síður áttakanleg en þau líkamlegu og oft verri. Mikilvægt er að skimað sé eftir einkennum sem benda til andlegrar vanlíðunar strax við greiningu sjúkdómsins svo hægt sé að veita viðeigandi meðferð og koma í veg fyrir frekari vandamál. Einnig væri ráð að veita aðstandendum upplýsingar um mikilvægi stuðnings auk þess að fræða þá um aukna hættu á andlegri vanlíðan hjá fólki með MS svo hægt sé að taka betur eftir einkennum.

*Í hnotskurn benda niðurstöður rannsóknar á að úrbóta er þörf og fleiri rannsóknir þarf að gera til að fá nánari upplýsingar um andlega stöðu fólks með MS á Íslandi. Þá þarf aukna umræðu svo hægt sé að taka fleiri skref í átt að viðeigandi úrbótum fyrir fólk með sjúkdóminn sem finnur fyrir andlegri vanlíðan.*

Hanna Heiða  
Lárusdóttir




Lesendur sem vilja kynna sér rannsóknina betur geta farið inn á <https://skemman.is/handle/1946/33240>

# Norrænn fundur í Litháen

Dagana 7. og 8. maí síðastliðinn var haldinn ársfundur Norræns ráðs MS-félaga (NMSR) í Vilnius í Litháen. Helga Kolbeinsdóttir fór á fundinn fyrir hönd MS-félagsins, en hann sátu fulltrúar fjögurra af fimm aðildarlöndum ráðsins: Noregs, Danmerkur, Íslands og Svíþjóðar en Finnland sá sér ekki fært að senda fulltrúa í þetta sinn.

Tilgangur ráðsins er að skapa samráðsvettvang fyrir löndin fimm þar sem þau geta skipst á reynslu og sameinað krafta sína í baráttunni fyrir bættum kjörum MS-fólks og aðstandenda þeirra. Ráðið skipa bæði starfsfólk félaganna, fulltrúar úr stjórnnum sem og ungir fulltrúar. Ísland gegndi nýlega formennsku í ráðinu, sem nú er í höndum Noregs, en ráðið hefur með fjárstyrkjum stuðlað að uppbyggingu félagsins okkar síðastliðin tvö ár. Á fundinum var farið yfir helstu mál á dagskrá aðildarlandanna, fjármál ráðsins, alþjóðamál, stöðu og framtíð samstarfs ungra fulltrúa ráðsins, fjármögnun nýs Norræns þekkingarseturs og kynning á norski rannsókn á eftirfylgni við MS-fólk í heilbrigðiskerfinu.


## Helstu mál á dagskrá

 **DANMÖRK** Torben Damsgård var fulltrúi Danska félagsins á fundinum, en með honum var ungur fulltrúi þeirra, Annette Nielsen. Torben greindi frá því að Danir eru nú byrjaðir að nota eigið starfsfólk við símasafnanir, mikill kostnaður var af því að kaupa þjónustu af fyrirtækjum og ákváðu þau því að prófa að keyra þetta innanhúss í ár. Starfsfólk danska félagsins hringdi í einstaklinga sem þegar voru á lista yfir styrktaraðila félagsins, sem og alla meðlimi sína, og leituðu eftir styrkjum.

Reynsla þeirra er að innra teymi nær betur til meðlima sinna og er meðvitaðra um hverju styrkur þeirra getur áorkað innan félagsins. Þrátt fyrir að styrkjendum félagsins hafi fækkað, hefur símhringiteyminu tekist að safna inn sömu upphæð og áður þar sem þeim tókst að

sannfæra fólk um að gefa stærri upphæð. Verkefnið fer því afar vel af stað og ljóst að Danir munu halda áfram þessu fyrirkomulagi.

Auk þessa hefur gengið afar vel að afla tekna með því að ganga hús úr húsi. Í Danmörku gilda strangar reglur um hverjir megi standa fyrir slíkri söfnun og þarf að uppfylla strangar kröfur til að viðhalda leyfinu, takist viðkomandi að afla þess. Danska félagið fær leyfið einn dag á ári (sunnudag á milli klukkan 10 - 16) til að ganga í hús og safna peningum fyrir félagið. Mögulegt er að setja pening í bauk eða millifæra á félagið með farsíma (svokallað *mobilepay*), sem er mjög vinsæll kostur meðal þeirra sem ekki hafa reiðufé og reynslan hefur sýnt að þeir sem borga með símanum gefa hærri upphæðir en þeir sem gefa seðla og klink í baukinn. Í ár hafa safnast nær 7 milljónir danskra króna og yfir 3000 sjálfboda-liðar hafa tekið þátt í verkefninu. Það liggur gríðarleg skipulagsvinna að baki söfnuninni og getur verið erfitt að fara ekki fram úr fjárhagsáætlun sem gerir ráð fyrir að kostnaðurinn sé ekki meiri en 33% af því sem safnast. Facebooksöfnun hefur einnig verið að skila góðu án mikillar fyrirhafnar, um 1.5 milljónir DKK söfnuðust hjá danska félaginu í fyrra og um 100.000 NOK á mánuði hjá því norska. Sálfræðiþjónusta er vel nýtt hjá danska félaginu og til að koma til móts við þá sem búa á landsbyggðinni er nú boðið upp á Skype-samtöl við sálfræðinga.

 **SVÍÞJÓÐ** Í Svíþjóð er það Neuroförbundet, eða Taugasamtökin, sem halda utan um málefni MS-fólks og framkvæmdastjóri samtakanna, Kristina Niemi, var fulltrúi þeirra á fundinum ásamt Petru Nilsson. Í Taugasamtökunum er MS stærsta einingin, en einnig má nefna parkinson og flogaveiki. Nýlega var stofnað félag ungra MS-greindra innan félagsins. Félagið hefur sína eigin stjórn, skipaða ungu fólk með MS, en heyrir undir Taugasamtökin.

Taugasamtökin hafa undanfarið aukið þjónustu sína við aðstandendur og á síðasta ári voru haldnar þrjár ráðstefnur fyrir aðstandendur á ólíkum stöðum í landinu. Áhugavert að um 400 manns fengu aðstoð hjá sænska taugafélaginu á síðasta ári til að sækja mál fyrir dóm-



F.v.: Annette Nielsen, ungur fulltrúi frá Danmörku, Lise Johnsen, formaður norska MS-félagsins, og Helga Kolbeinsdóttir.



F.v.: Sissel Hammersland frá Norska félaginu, fyrir miðju fyrrum formaður EMSP og Bjarni Dagbjartsson, formaður norska ungmennaráðsins.

stólum. Flest málin voru í tengslum við örorkubætur, sérstaklega vegna hugrænna einkenna, svo sem þreytu.

**🇳🇴 NOREGUR** Fulltrúar Noregs á fundinum voru Lars Ole Hammersland fyrrum formaður og kona hans Sissel, Lise Johnsen nýkjörin formaður og Mona Enstad framkvæmdastjóri ásamt ungum fulltrúa, Bjarna Dagbjartssyni. Bjarni Dagbjartsson var í ár valinn formaður ungmennaráðsins (*ungutvalgeð*), skipað af fjórum ungum einstaklingum með MS. Norska MS-félagið hefur í dag 26 unga fulltrúa sem hittast árlega, en í fyrra var haldið jafningjanámskeið fyrir alla ungu fulltrúana í Noregi. Ungu fulltrúarnir gegna því hlutverki jafningja í sínu umdæmi, en hver ungur fulltrúi er tengdur sinni deild félagsins, eftir hvar hann býr í Noregi (deildirnar eru 25 talsins). Á aðalfundi í nóvember var Lise Johnsen kosin formaður félagsins, en hún tekur við af Lars Ole Hammersland sem hefur gegnt því hlutverki síðastliðin sex ár.

Helsta verkefni félagsins undanfarið hefur verið að kanna gæði endurhæfingar fyrir MS-fólk um gjörvallan Noreg. Lise Johnsen er verkefnisstjóri og greindi frá því síðar á fundinum (sjá neðar). Þá má einnig nefna að það hafa komið fyrir mæli frá öryggisráði (PRAC) evrópsku læknasamtakanna (EMA) um að takmarka þurfi notkun á lyfinu Lemtrada vegna alvarlegra aukaverkana. Þetta hefur áhrif á RAM-rannsóknina sem kynnt var á síðasta fundi, sem er stór samanburðarrannsókn er kannar gæði stofnfrumumeðferðar samanborið við aðrar meðferðir, meðal annars lyfið Lemtrada, en rannsakendur hafa nú brugðið á það ráð að opna fyrir fleiri lyf, svo sem Mavenclad og Ocrevus, í samanburðarrannsókninni svo unnt sé að finna nógu marga þátttakendur.

**🇫🇮 FINNLAND** Finnland sendi ekki fulltrúa á fundinn í ár. Áhugavert í skýrslunni þeirra er verkefni sem snýr að því að kortleggja MS í börnum í Finnlandi og auka skilning og þekkingu á MS í börnum. Verkefnið,

sem varir í tvö ár, byrjaði í mars. Nú þegar er ljóst að engin skráning er til yfir fjölda barna með MS í Finnlandi og meðferðarúrræði eru ólík eftir landshlutum. Nauðsynlegt er að auka þekkingu á þessari greiningu hjá heilbrigðisstarfsfólki, svo hægt sé að koma auga á hana fyrr. Viðbrögð við verkefninu hafa verið mjög jákvæð og margir MS-greindir hafa lýst því að einkenni sjúkdómsins hafi komið fram þegar á barnsaldri, og líklegt að fjöldi barna með MS sé stærri en þau sem greinast ár hvert. Heidi Sandholm stjórnar verkefninu og vill gjarnan eiga samstarf við aðra sérfræðinga sem starfa með börnum með MS á hinum Norðurlöndunum, hægt er að hafa samband við Heidi á netfanginu: heidi.sandholm@neuroliitto.fi

**🇮🇸 ÍSLAND** Undirrituð kynnti skýrsluna um starfsemi okkar frá síðasta fundi. Mikil ánægja er hjá Norræna ráðinu með uppbyggingu starfs á Íslandi.

## Fjármál

Stærsti útgjaldaliður Norræna ráðsins á síðasta ári var styrkur til uppbyggingar á íslenska MS-félaginu. Annars stendur Norræna ráðið vel fjárhagslega og á góðan sjóð þrátt fyrir að gengið hafi verið á hann undanfarið.

Á fundinum var rætt hvort það ætti að lækka félagsgjöldin. Ákveðið var að þetta þyrfti að ræða sérstaklega á haustfundinum og taka afstöðu til þess hversu stóran sjóð ráðið þurfi að hafa og endurskoða félagsgjöld í samræmi við það.

## Alþjóðamál

Torben Damsgård situr í stjórn Evrópusambands MS, eða EMSP, og greindi frá stöðu mála. EMSP er í breytingarfasa, á síðasta ári var valin ný stjórn og þá komu inn nýir einstaklingar frá nýjum löndum sem hafa þurft tíma til að setja sig inn í starfið. Stærsta verkefni





Helga og Lars Ole Hammersland, fyrrum formaður norska MS-félagsins.

nýrrar stjórnar hefur verið að fá fjármagn, áður var 1,5 milljón evra á ári normið, en nú er sú tala orðin um 1 milljón á ári. Ástæðan er sú að EU styrkir ekki lengur samtök fyrir eina sjúkdómsgreiningu heldur einungis regnhlífarsamtök fyrir margar. Afleiðingin er sú að EMSP hefur þurft að fækka verkefnum meðan þau leita annarra leiða til fjármögnunar. Nauðsynlegt er að samtökin verði ekki of háð lyfjafyrirtækjum svo þau haldi sjálfstæði sínu og leiti annað til að afla fjármagns. Jette Bay sem hefur verið fulltrúi Norðurlandanna í stjórn heimssambandsins (MSIF), forfallaðist, og fengum við því ekki kynningu á stöðu mála þar í þetta sinn, en Torben minnti á mikilvægi þess að Norðurlöndin eigi fulltrúa í stjórn MSIF.

## Ungir með MS

Ungu fulltrúarnir, Bjarni og Annette, mættu bæði á fund ungra fulltrúa sem var haldinn samhliða Norræna fundinum síðastliðið haust. Bjarni kynnti niðurstöður samstarfsins, en á fundinum fóru ungu fulltrúarnir yfir hver staðan væri á ungmennastarfi í löndunum fimm. Ekki öll Norðurlöndin hafa ungmennaráð eða fulltrúa í stjórnnum félaganna, nokkuð sem ungu fulltrúunum finnst æskilegt að sé. Líkt og áður kom fram hefur í Svíþjóð verið stofnað eigið félag fyrir ungt fólk með MS innan Neuroförbundet, sem starfar sjálfstætt og hefur eigin stjórn.

Fundurinn ræddi hvert ætti að vera markmiðið með samstarfi ungra fulltrúa og hver á framtíðarsýnin að vera. Niðurstaða fundarins var að meginmarkmiðið sé að ungu fulltrúarnir skiptist á reynslu og löndin lyfti hvort öðru upp, þannig er hægt að læra af því sem vel gengur, til dæmis í Danmörku, og taka til eftirbreytni þar sem uppbygging starfs gengur ekki eins vel. Ákveðið

var að löndin fimm velji 1-2 unga fulltrúa til að senda á haustfund NMSR í október á næsta ári, og láta formannslandið vita fyrir 15. ágúst. Það er nauðsynlegt að fulltrúarnir séu vel inni í starfsemi sinna félaga og séu tilbúnir að taka á sig skuldbindingu í hlutverkinu í tvö ár. Norræna ráðið greiðir kostnað af því að senda fulltrúana á fundinn. Bjarna og Annette var falið að útbúa dagskrá fyrir fund ungu fulltrúanna, sem síðan verður send út til landanna fimm.

## Norrænt þekkingarsetur

Torben greindi frá stöðu mála hvað varðar norrænt þekkingarsetur. NMSR hefur þegar fengið 150.000 DKK frá Norræna velferðarráðinu (NVC). Fleiri styrkumsóknir liggja inni og útlit fyrir að fjármögnun á verkefninu takist. Skilyrði styrksins frá NVC er meðal annars að öll fjármögnun verkefnisins sé í höfn áður en byrjað er á því. Torben lagði til við fundinn að danska félagið færi þess á leit við NVC að fá að hefja verkefnið nú þegar, þrátt fyrir að fjármögnun sé ekki lokið. Fundurinn samþykkti þetta, en verði NVC við beiðni danska félagsins þá mun verkefnið fara af stað fljótlega. Fyrsta verk væri þá að kanna hvaða gögn eru þegar til staðar á Norðurlöndunum hvað varðar MS-sjúklinga (*Patient reported data*). Félögin þurfa þá að fela einhverjum aðila í hverju landi fyrir sig þetta verkefni þegar þar að kemur, viðkomandi þarf ekki að vera fagaðili, nóg er að viðkomandi viti hvern á að spyrja, eða hvar eigi að hefja leitina. Verkefnið myndi svo greiða fyrir þá vinnu (áætlað að þessi fyrsta gagnasöfnun taki um viku). Nánari upplýsingar munu koma skriflega frá Danmörku þegar svar hefur fengist frá NVC.

## Bara bókin gerir engan klókan „Bare bok, gjør ingen klok“

Árið 2017 sýndi meðlimarannsókn norska MS-félagsins að það var mikil óánægja með þá eftirfylgni sem MS-sjúklingar fengu eftir greiningu. Í kjölfarið var ákveðið að kanna aðstæður á heilbrigðisstofnunum um landið þvert og endilangt. Eftir að hafa fengið 350.000 NOK í styrk fyrir verkefnið var settur á fót rannsóknarhópur sem samanstóð af fólki úr stjórn félagsins sem og fulltrúa jafningjastuðningsins sem félagið býður upp á, en þau vildu styrkja tengsl þeirra við heilbrigðisstarfsfólk sem sinnir MS-fólki. Auk þessa skipuðu hópurinn fulltrúar úr deildum félagsins á landsvísu og heilbrigðisstarfsfólk sem hefur tengsl við félagið. Lise Johnsen, núverandi formaður norska MS-félagsins var verkefnastjóri, en hún kynnti verkefnið fyrir okkur á fundinum. Nú þegar hefur hópurinn heimsótt alla 21 staðina þar sem MS-fólk fær meðhöndlun í Noregi og talað við taugalækna, tauga-

hjúkrunarfræðinga, lækna ritara og heilbrigðisstarfsfólk á hverjum stað fyrir sig.

Meðal þess sem var kannað var hversu langur tími líður frá því að greining fæst og meðferð hefst. Upplifun Lise var að þetta væri kappsmál á þeim stofnunum sem þau heimsóttu, en flestir voru með einhvers konar aðgerðaráætlun í gangi til að stytta þennan tíma eins og unnt er. Almennu voru lækna ráðgjafir gagnvart samráði við sjúkling, en margir óskuðu þó eftir því að lækna tæki ákvörðun fyrir sig hvað varðar val á meðferð. Oftast er mest eftirfylgni við þá sem velja lyfjameðferð, og hætt við að hinir detti úr kerfinu. Þetta er erfiður vandi að eiga við og í sumum tilvikum óskaði þessi hópur sjálfur ekki eftir að fá tilboð um eftirfylgni, heldur vildi hafa frumkvæði að því að hafa samband og panta tíma ef eitthvað bjátaði á.

Aðgengi að heilbrigðisstarfsfólki var misjafnt eftir landshlutum, algengt var að MS-hjúkrunarfræðingar hefðu fastan símatíma, til dæmis einn dag í viku. Eitt af því sem hópurinn kom auga á var að gæði viðtala sem MS-fólk fékk við taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðing voru misjöfn og þá gjarnan vegna þess að eftir fyrsta viðtal er einungis boðið upp á 30 mínútur. Á svo knöppum tíma er ekki hægt að ræða mjög margt og því veigrar fólk sér við að taka upp erfið og krefjandi umræðuefni sem kunna að liggja því á hjarta, til dæmi þau sem varða hugrænar breytingar eða kynlíf.

Rannsóknarhópurinn fékk þá hugmynd að útbúa spjöld og dreifa til lækna og hjúkrunarfræðinga með 6 umræðuefnum sem er mikilvægt að taka upp með MS-sjúklingum. Sumir staðir buðu upp á námskeið í kjölfar greiningar en það var mjög misjafnt eftir landshlutum og ekki var til neinn staðall fyrir hvernig námskeiðin ættu að vera uppbyggð eða hvaða upplýsingum þau ættu að miðla, en meirihluti þeirra sem fóru á námskeið var ánægður með þau. Flestum var vísað á MS-setrið í Hakadal, en í Arendal er fólk sjálfkrafa skráð á námskeið við greiningu og þarf þá að afskrá sig ef það vill ekki taka þátt. Námskeiðin eru því almennt í höndum heilbrigðisstofnananna og lítið eða ekkert samstarf við félagið um þau.

Annað sem hópurinn kom auga á er að mjög fá tilboð eru fyrir þá sem glíma við hugrænan eða geðrænan vanda og sjaldgæft að sjúkrahúsin bjóði upp á sálfræðisþjónustu. MS-félagið hefur sótt um styrk til að halda áfram með verkefnið, og vill koma fram með einhvers konar aðgerðaráætlun til að taka á þessum vanda og bæta og auka gæði eftirfylgni við MS-fólk um allt land.

## **Haustfundur 2019 í Danmörku**

Nú er komið að Danmörku að halda fundinn, sem verður í Kaupmannahöfn í lok október næstkomandi.



Frá vinstri: Lise Johnsen, Mona Enstad, framkvæmdastjóri norska MS-félagsins og ritari NMSR, og Helga Kolbeinsdóttir. Sitjandi: Sissel Hammersland.

## **Aðalfundur Evrópusamtaka um MS (EMSP)**

Í kjölfar Norræna fundarins hófst aðalfundur Evrópusamtaka um MS, eða EMSP. Undirrituð sat fundinn sem fulltrúi Íslands og greiddi atkvæði fyrir hönd félagsins. EMSP var stofnað árið 1989 og samanstendur af sérfræðingum um MS sjúkdóminn og stjórn kjörinna fulltrúa úr röðum 43ja aðildarfélaga. Aðalmarkmið samtakanna er að stuðla að samráði landanna, þar sem hægt er að skiptast á reynslu og þekkingu og læra hvort af öðru, með það fyrir augum að bæta lífsgæði MS fólks sem og aðgengi að meðferð og þátttöku á vinnumarkaði.

Eitt af aðalverkefnum samtakanna er að safna gögnum um MS í aðildarlöndum samtakanna, ýmist beint frá MS-sjúklingum eða fulltrúum þeirra (*patient reported data*) svo hægt sé að rannsaka framgang sjúkdómsins og hvernig best sé að meðhöndla hann (*best practice*), samanber verkefni eins og *MS Data alliance* sem kynnt var stuttlega á fundinum. Annað áhugavert verkefni er sérmenntun í MS fyrir hjúkrunarfræðinga, en sum Norðurlandanna hafa þegar nýtt sér þetta tilboð fyrir sitt heilbrigðisstarfsfólk.

Þema ráðstefnunnar í ár var heilaheilsa á tækniöld. Rætt var hvaða áhrif tæknivæðing gagna hefur á heilbrigðisþjónustu, sem og rannsóknir á MS í aðildarlöndunum og hvaða möguleika þetta býður upp á í framtíðinni.



Samantekt:  
Helga  
Kolbeinsdóttir

# Við styðjum MS-félag Íslands

## Reykjavík

Reykjavíkurborg  
Rikki Chan ehf  
Rima Apótek  
Rolf Johansen & Co ehf  
Samtök starfsmanna fjármála-  
fyrirtækja - SSF  
Sálarrannsóknarfélag Reykjavíkur  
Seljahlíð, heimili aldraðra  
SHV pípulagningaþjónusta ehf  
SÍBS  
Sjúkrliðafélag Íslands  
Sjúkraþjálfun Styrkur ehf  
Sjúkraþjálfunarstöðin ehf  
Skolphreinsun Ásgeirs sf  
Skorri ehf  
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins  
bs  
Sprinkler pípulagnir ehf  
Stansverk ehf  
Stilling ehf  
Stjá, sjúkraþjálfun  
Styrja ehf  
Suzuki á Íslandi  
Sætrar ehf  
Söluturninn Vikivaki  
Tannlæknastofa Árbæjar ehf  
Tannlæknastofa Guðrúnar  
Haraldsdóttur  
Tannlæknastofa Tómasar  
Einarssonar  
Taramy.is - Erf ehf  
TBG ehf  
Technik þjónusta og sala ehf  
TEG endurskoðun ehf  
Terra Export ehf  
Thai matstofan ehf  
THG Arkitektar ehf

Tónastöðin ehf  
Tækniskólinn - skóli atvinnulífsins  
Tölvar ehf  
Ullarkistan ehf  
Umbúðamiðlun ehf  
Upp-sláttur ehf  
Útfararþjónusta Rúnars  
Geirmundssonar  
Úti og inni sf  
VA arkitektar ehf  
Vagnsmiðjan ehf  
Varma & Vélaverk ehf  
VDO ehf  
Verkfræðistofan Skípasýn sf  
Verkfærasalan ehf  
Verslunartækni ehf  
Verslunin Álfheimar  
Vinnumálastofnun  
Vörn, öryggisfyrirtæki  
Wiium ehf  
www.tst.is  
Zymetech ehf  
Þórarinn G. Valgeirsson  
Þrír Frakkar hjá Úlfari, veitingahús  
Örninn - hjól

## Seltjarnarnes

H.Ó. & B. sf  
Horn í horn ehf, parketlagnir

## Vogar

Arktik Rok Motel ehf

## Kópavogur

Adesso ehf  
AP varahlutir ehf  
Arnardalur sf  
ÁF Hús ehf  
Bazaar Reykjavík ehf  
Bifreiðastillingin ehf

Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf  
Blikksmiðjan Vík ehf  
CampEasy ehf  
dk hugbúnaður ehf - www.dk.is  
Elva Björk Sigurðardóttir, tann-  
læknir  
Ferli ehf  
Flotgólf ehf  
Flugfélagið Atlanta hf  
GG Sport  
GK heildverslun ehf  
Glermenn ehf  
glerpro.is  
goddi.is  
Guðjón Gíslason, dúklagninga-  
meistari  
Hagblikk ehf  
Hamraborg ehf  
Harðbakur ehf  
Hilmar Bjarnason ehf, rafverktaki  
Hjörtur Eiríksson sf  
Hvísl ehf  
I dex ehf  
Iðnaðarlausnir ehf  
Ingi hópferðir ehf  
Íshúsið ehf  
Jón Adólf ehf  
JS ljósasmíðjan - Sláttuvéla-  
markaðurinn  
Kambur ehf  
Krafla ehf  
Landmótun sf  
Lindakirkja  
lindesign.is  
Línan ehf  
Loft og raftæki ehf  
MHG verslun ehf  
Nitro Sport ehf

Nýprif - ræstingaverktaki ehf  
Ólafssynir ehf  
Parki  
Rafport ehf  
Rakarastofan Herramenn  
RS snyrtivörur, L'occitane  
Saumastofa Súsönnu  
Skalli  
Slot ehf  
Stíflubjónustan ehf  
Suðurverk hf  
Söguferðir ehf  
Söluturninn Smári  
Teitur hópferðabílar ehf  
Ungmennafélagið Breiðablik  
Vatnsborun ehf

## Garðabær

Blikkiðjan ehf  
Elektra ehf  
Fjallatindar ehf  
Garðabær  
Garðasókn  
Geislatækni ehf - Laser þjónustan  
Góa-Linda sælgætisgerð ehf  
Hannes Arnórsson ehf  
Hitakerfi ehf  
Hjallastefnan ehf  
Icwear  
Krókur  
Loftorka Reykjavík ehf  
Pípulagnaverktakar ehf  
S.S. Gólf ehf  
Samhentir  
Vörukaup ehf, heildverslun  
Öryggisgirðingar ehf



## Hafnarfjörður

Aflhlutir ehf  
Aros ehf  
Betri Bygging ehf  
Boðunarkirkjan.is - Útvarp Boðun  
FM 105,5  
Efnamóttakan hf  
Eirikur og Einar Valur ehf  
Eldvarnarþjónustan ehf  
Firing ehf Meindýravarnir  
Fjarðargarðar ehf  
Flensborgarskólinn  
Flúrlampar ehf  
G.S. múrverk ehf  
Gaflarar ehf, rafverktakar  
GT Verktakar ehf  
Gunnars mæjónes ehf  
H. Jacobsen  
Hafnarfjarðarhöfn  
Hagmálun slf  
Hlaðbær-Colas hf, malbikunar-  
stöð



# ESKJA



					○	Góður Hlemmur	Tuð Ásýnd	Gáfur Dropi Nikka	Bakaði Skelin	51 Samhlj. Ofnar	Fjarstæða Bein	Kólfur Reimar	Form Ruggan
					Alúðin							Átt Drykkja	
					Endist Áfall								7
					Étandi Tónn Kýs								
		Festa saman	Hægverska Fugl	○	Blund Auð Tölur								
Nóa				Rödd Síður Reifi			5						
Valdi Bergmál					Síður Rölt Kátar								
				Ljómi Örn Flakk								Tónn Loka lóka	
Hérað Bæli Erfiði										Ras Galgopi	3		
Svallar						Leiðsla Skaða			Sífelt	6	Áhald Elfur		Áta Dunda
○		Vein Þáttaka Gleðst		2					Farvegur				Steypi-baðið
Forfeðurna						Fugl Tvihlj. Heilt					Elska 2 Eins Skófla		
Tónn			Laða Tveir Grip						Matur Þófi Hryðja				
Væta					Barn Kann Draup								
Dvelur Frjáls Liðug		4											1
Hvildi				Sýl Skop Átt							Skort Tangi Samhlj.		
○	Rót Tölur Sýl						8						
Ungdómur					Mál				Rasa				
1	2	3	4	5	6	7	8						

## Verðlaunakrossgáta

Í krossgátunni er að finna málshátt, sem verðlaun verða veitt fyrir lausn á. Verðlaunin eru dagatal MS-félagsins fyrir árið 2020.

Sendið lausnina með nafni og símanúmeri á netfangið msfelag@msfelag.is eða komið við á skrifstofunni fyrir 1. des. Dregið verður úr réttum lausnum. Tilkynnt verður um vinningshafa á heimasíðu félagsins, 5. des., og hringt í vinningshafa í kjölfarið.



# Við styðjum MS-félag Íslands

nú eru  
að koma jól

## Opið hús í MS Setrinu

Sléttuvegi 5  
laugardaginn  
16. nóvember  
kl. 13 – 16

verður opið hús í MS Setrinu.  
Fallegir munir sem unnir eru á  
vinnustofunni verða til sölu.  
Boðið er upp á súkkulaði og  
rjómvöfflu gegn vægu gjaldi.  
Allur ágóði rennur til félagsstarfsins.

Dedicated to People Flow 

 HRAFNISTA



 ATLANTSOLIA

 prentmet  
HRADI - GÆÐI - ÞJÓNUSTA

 arna



  
Domino's

 FASTUSent  
Sóknarhl 16 | 108 Reykjavík | Ísland  
Sími: 590 2800  
fastus@fastus.is | www.fastus.is  Framúrskarandi  
fyrirtæki

**FIT**  
FÉLAG IÐN- OG  
TÆKNIGREINA   
www.fit.is

  
FISKVINNSLAN  
KAMBUR ehf

 **ÚTIVIST**  
Laugavegi 178. Sími 562 1000. www.utivist.is

# Við styðjum MS-félag Íslands

## Hafnarfjörður

Hvalur hf  
I.T. Iagnir ehf.  
Ingvar og Kristján ehf  
Íshestar ehf  
Íslenskir endurskoðendur/ráðgjöf ehf  
Músík og Sport ehf  
Músík og sport ehf  
Pylsubarinn Hafnarfirði  
Rafgeymasalan ehf  
Rennilist  
Rúnir verktakar ehf  
Sjúkraþjálfarinn ehf  
Smíðaverk ehf  
Stólpi Gámar  
Strendingur ehf  
ThorShip  
Úthafsskip ehf  
Útvík hf  
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf  
Vélsmiðjan Altak ehf  
Vélsmiðjan Kofri ehf  
Víðir og Alda ehf  
VSB verkfræðistofa ehf

## Reykjanesbær

Allt Hreint ræstingar ehf  
Bed and Breakfast - Keflavík Airport  
Bergnet ehf  
Dacoda ehf  
DMM Lausnir ehf  
Eldey Airport Hotel ehf  
Ferðapjónusta Reykjanes ehf  
geoSilica Iceland ehf  
Gull og Hönnun ehf  
M<sup>2</sup> Fasteignasala & Leigumiðlan  
Maron ehf  
Reiknistofa fiskmarkaða hf  
Rörvirkir sf, Lúðvík Gunnarsson  
Sjúkraþjálfunin Ásjá ehf  
Slæging ehf  
TM Bygg ehf  
UPS á Íslandi

## Grindavík

Bakarið Hérastubbur ehf  
BESA ehf  
Grindavíkurbær  
Papas pizza, s: 426 9955  
Stakkavík ehf  
Vísir hf  
Þorbjörn hf

## Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf  
Nesmúr ehf

## Garður

Páll Bragason ehf

Suðurnesjabær

## Mosfellsbær

Afltak ehf  
Byggingarverktaki Ari Oddsson ehf  
Elmir-teppapjónusta ehf  
Guðmundur S Borgarsson ehf  
Ístex hf  
Mosfellsbakarí  
Nonni litli ehf  
Reykjalundur endurhæfing  
Skálatúnsheimilið  
vinilparket.is

## Akranes

Bífreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar  
Bílasala Akraness ehf - Bílás  
Gallerý Snotra  
Grastec ehf  
Hvalfjarðarsveit  
Knattspyrnufélag Í.A.  
Sementsverksmiðjan hf  
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar  
Smurstöð Akraness sf  
Valfell fasteignasala  
Verslunin Bjarg ehf

## Borgarnes

Blómasetrið - Kaffikyrrið  
Borgarbyggð  
Dýralæknapijónusta Vesturlands ehf  
Golfklúbbur Borgarness  
Hársnyrtistofa Margrétar  
Jörvi hf, vinnuvélar  
Kaupfélag Borgfirðinga  
Kvenfélag Stafholtstungna  
Límtré Vírnet ehf.  
Loftorka Borgarnesi ehf  
Ræktunarstöðin Syðra-Lágafelli ehf  
Samtök sveitarfélaga á Vesturlandi  
Sprautu- og bífreiðaverkstæðið Borgarness sf  
Söðulsholt ehf

## Reykholt

Garðyrkjustöðin Varmalandi

## Stykkishólmur

H. Tholl ehf  
Hótel Breiðafjörður  
Stjórnendafélag Vesturlands

## Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf

## Ólafsvík

Ingibjörg ehf

## Snæfellsbær

Búðakirkja  
Gistihúsið Langaholt

## Hellissandur

Nónvarða ehf

## Búðardalur

Dalabyggð  
Dalakot, gistiheimili og veitingastaður

## Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

## Ísafjörður

Akstur og löndun ehf  
Arctic Fish ehf  
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum  
Hamraborg ehf  
Jón og Gunna ehf  
Orkubú Vestfjarða ohf  
Samgöngufélagið-www.samgongur.is  
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf  
Vestfjarðaleið ehf  
Þrymur hf,vélsmiðja

## Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður  
Vélsmiðjan-Mjöllnir ehf

## Súðavík

Súðavíkurhreppur

## Flateyri

Litlabýli Guesthouse ehf

## Patreksfjörður

Fiskmarkaður Patreksfjarðar ehf  
Gróðurstöðin í Moshlíð  
Vestmar ehf  
Villi Á ehf

## Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði  
Gistiheimilið Bjarmalandi, s: 891 8038  
Stóra-Laugaradalssókn

## Þingeyri

Grillir ehf

## Hólmavík

Hótel Laugarhóll

## Árneshreppur

Árneshreppur

## Hvammstangi

Sláturhús KVH ehf  
Steypustöðin Hvammstanga ehf

## Blönduós

Blönduóskirkja  
Húnavatnshreppur  
Ísgel ehf  
Pöntunar og viðgerðarþjónusta  
Villa ehf  
Skagabyggð

## Sauðárkrókur

Dögun ehf  
Eftirlæti - snyrtistofa og verslun  
Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf  
Steinull hf  
Sveitarfélagið Skagafjörður  
Verslunarmannafélag Skagafjarðar

## Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði

## Siglufjörður

Siglfirðingur hf

## Akureyri

AUTO ehf, bílapartasala  
Ásco ehf, bílarafmagn  
Baugsbót ehf, bífreiðaverkstæði  
Betra brauð  
Bútur ehf  
Eining-löja  
Endurhæfingarstöðin ehf  
Enor ehf  
Fasteignasalan Byggð  
Finnur ehf  
Framtal sf  
Garðverk ehf  
Gróðarstöðin Sólskógar ehf  
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir  
Hársnyrtistofan Samson  
Hvítasunnukirkjan Akureyri  
Knattspyrnufélag Akureyrar  
Kollgáta Arkitektúr  
Kraftbílur ehf  
Lagnalind ehf  
Lögmannshlið lögfræðiþjónusta ehf  
Meðferðarheimilið Laugalandi  
Menntaskólinn á Akureyri  
Norlandair ehf  
Pedromyndir ehf  
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónssonar ehf

Rafmenn ehf  
S.S. byggir ehf  
Samherji ehf  
Sjálfsbjörg endurhæfingastöð  
Sjúkrahúsið á Akureyri  
Stígur endurhæfing ehf  
Straumrás hf  
Svalbarðsstrandarhreppur  
Tannlæknastofa Hauks og Bessa  
Timbra ehf, byggingarverktaki  
Verkval ehf  
Vélaleiga HB ehf

## Grenivík

Grýtubakkahreppur

## Grimsey

Sigurbjörn ehf  
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarnasonar ehf



# Við styðjum MS-félag Íslands

## Dalvík

Dalvíkurbyggð  
Híbýlamálun, málningarþjón-  
usta ehf

## Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf, vélaverkstæði  
EMO ehf  
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

## Hrísey

Narfi Björgvinsson

## Húsavík

Bílaleiga Húsavíkur ehf  
E G Jónasson rafmagnsverkstæði  
Framsýn, stéttarfélag  
Gistiheimilið Árból  
Heiðarbær  
Menningarmiðstöð Þingeyinga  
Skóbúð Húsavíkur ehf  
Stóruvellir ehf  
Trésmiðjan Rein ehf

## Fosshóll

Lundarbrekkukirkja

## Laugar

Kvenfélag Reykdæla

## Mývatn

Dimmuborgir guesthouse  
Jarðböðin við Mývatn  
Vogar ferðaþjónusta

## Kópasker

Vökvapjónusta Kópaskers ehf

## Þórshöfn

B.J. vinnuvélar ehf  
Svalbarðshreppur

## Bakkafjörður

K Valberg slf

## Vopnafjörður

Pétur Valdimar Jónsson  
Vopnafjarðarhreppur

## Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf  
Gistihúsið - Lake Hotel Egilsstaðir  
Hár.is  
Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf  
Jónval ehf  
Miðás ehf  
Myllan ehf, s: 470 1700  
Ökuskóli Austurlands sf

## Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður

## Reyðarfjörður

Launafll ehf  
Skiltaval ehf  
Tærgesen, veitinga- og gistihús



## Fagleg og persónuleg þjónusta

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

	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000	0000 0000 0000 0000
TENA Men											
TENA Lady											
TENA Pants											
TENA Flex											
TENA G											
TENA S											



Hafðu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.

## Rekstrarvörur

- fyrir þig og þínn vinnustæð  
Rettarhálsi 2 • 110 Reykjavík  
Sími: 520 6666 • sala@rv.is • rv.is



## Eskifjörður

Egersund Ísland ehf  
Fjarðarþrif ehf  
Glussi ehf, viðgerðir  
H.S. Lækning ehf  
R.H.gröfur ehf

## Neskaupstaður

Hildibrand Hótel - kaupfélagsbar-  
inn, s: 477 1950  
Norðfjarðarkirkja  
Síldarvinnslan hf  
Tannlæknastofan  
Verkmenntaskóli Austurlands

## Fáskrúðsfjörður

Loðnuvinnslan hf

## Höfn í Hornafirði

Bessadýr ehf  
Birkifell ehf  
Bílaverkstæði Gunnars Pálma ehf  
Bjarnanessókn  
Ferðaþjónustan Ármanes  
Funi ehf, sorphreinsun  
Höfn Inn Guesthouse  
Kaffi Hornið  
Klífá ehf, ferðaþjónustan  
Gerði ehf  
Sveitarfélagið Hornafjörður  
Öryggi og gæsla ehf

## Selfoss

Bílaleigu Selfoss - Car Rental  
Selfoss  
Búhnykkur sf  
Eðalbyggingar ehf  
Flóahreppur

Gesthús Selfossi, gistihús og  
tjaldsvæði

Gróðrarstöðin Ártangi ehf  
Gullfosskaffi við Gullfoss  
Hjá Maddý ehf  
Kökugerð H P ehf  
Lumen ehf  
Málarinn Selfossi ehf  
Máttur sjúkraþjálfun ehf  
Mömmumatur Selfossi  
Pípulagningaþjónusta Ottós slf  
Reykhöll ehf  
Reykhusið Útey  
Smiðsholt ehf  
Sveitarfélagið Árborg  
Tannlæknastofa Suðurlands ehf.  
Ullarverslunin Þingborg ehf  
Vinnuvélar Svínavatni  
Österby-hár

## Hveragerði

Flóra garðyrkjustöð  
Heilsustofnun NLFÍ - heilsustofn-  
un.is  
Hótel Örkr  
Hveragerðiskirkja  
Kjörís ehf  
Raftaug ehf

## Þorlákshöfn

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

## Ölfus

Eldhestar ehf

## Flúðir

Flúðasveppir ehf  
Varmalækur ehf

## Hella

Freyðing ehf  
Hagakirkja  
Hestvit ehf  
Ketó ehf  
Suðurprófastdæmi

## Hvolsvöllur

Eyvindarhólasókn, Austur-  
Eyjafjöllum  
Kvenfélagið Hallgerður  
Skógasafn Skógum

## Vík

Reynissókn  
Volcano Hotel

## Kirkjubæjarklaustur

Ungmennafélagið Ármann

## Vestmannaeyjar

Bílaverkstæði Sigurjóns  
D.P.H ehf, sjúkraþjálfun  
Gröfuþjónustan Brinks ehf  
Ísfélag Vestmannaeyja hf  
Íþróttabandalag Vestmannaeyja  
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja  
Miðstöðin ehf  
Prentsmiðjan Eyrún hf  
Teiknistofa Páls Zóphónías-  
sonar ehf  
Tvisturinn ehf  
Vélaverkstæðið Þór ehf

# Við styðjum MS-félag Íslands

**ISNIC**  
the .is registry



**STEYPUSTÖÐIN**  
Sterkari lausnir



**SJÓVÁ**



Alþýðusamband Íslands

GRÓÐRARSTÖÐIN  
**Mörk**

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



MÚLALUNDUR

**KPMG**

**LitaMálun**

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

**nettó**

**ÍSTAK**



**init**

**Alvogen**

**Samtök fyrirtækja í sjávarútvegi**

**ÍSLENSK ERFÐAGREINING**

**olis**



## **Sýnileg einkenni MS geta verið:**

Jafnvægisleysi  
Erfiðleikar við gang  
Spasmi og vöðvaspenna  
Máttminnkun og máttleysi  
Skerðing á samhæfðum hreyfingum og skjálfti

## **Ósýnileg einkenni MS geta verið:**

Breytingar á persónuleika og háttalagi  
Sjóntaugabólga, tvísýni, augntin  
Skyndtruflanir, dofi, náladofi  
Þvagblöðruvandamál  
Hugrænir erfiðleikar  
Tilfinningasveiflur  
Hægðavandamál  
Lamandi þreyta  
Talerfiðleikar  
Svefnröskun  
Þunglyndi  
Verkir  
Svimi

**MS-sjúkdómurinn er áskorun**  
*– fræðsla eykur skilning*