

MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

1. tbl. 2013 30. árg.

A watercolor illustration of two adult birds and a chick. The birds are depicted with brown heads, white necks, and blue eyes. One bird is larger and has a greenish-brown back, while the other is smaller and has a yellowish-brown back. They are standing on thin, brown legs. The background is a soft, abstract wash of colors, including light blue, purple, and green. There are some darker, more textured areas in the bottom left and right corners, possibly representing foliage or ground.

MS-FÉLAG ÍSLANDS
45
ÁRA

Efnisyfirlit

MS-félagið 45 ára	2
Afmæliskveðja frá velferðarráðherra .	3
Félagsstarf á vorönn	4
Styrkir til félagsins	4
Þrenning og Byr undir báðum	4
Ljósmyndanámskeið - NÝTT	4
Námskeið á vegum MS-félags Íslands	5
Hvað get ég gert?	6
Vefmiðlar gera gagn	12
Langhlaup fyrir MS-félagið	16
Forljótur ananas á Amokka	17
Af norrænum vettvangi	18
Á dagvistinni í aldarfjórðung	20
Fræðsluvikur MS Setursins	22
Stoð tíu ára	24
MS - Hvar stöndum við í dag?	26
Frá streitu til sáttar: Velkomin í núíð! .	34
Fjölskyldan og aðlögun að MS	36
Sértæk þjálfun fólks með MS sjúkdóm; fræðin, reynslan og framtíðin	40
Af hverju? Af hverju ekki?	44



MeginStoð

1. tbl. 2013, 29. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Guðmundsdóttir

Ritstjóri:

Páll Kristinn Pálsson

Auglýsingar:

Óflun ehf.

Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



Forsíðumynd:
Edda Heiðrún Backman

MS-félagið 45 ára

Til hamingju með daginn!

Hvernig er hægt að fagna slíkum áfanga? Það sem gerir ljósu hliðar lífsins svo fagar og ánægjulegar er samburðurinn við skuggahliðar þess, sem vel að merkja eru jafn margar og jafn fjölbreyttar. Þegar ég gekk í Sjálfbjörg l.s.f. fyrir 36 árum síðan kynntist ég í fyrsta sinni á ævinni svona margvíslegu fólki. Allar stærðir og gerðir, hver með sín sérkenni, hver með sínar áhyggjur og gleði auk þess sem hver átti við sína fötlun að stríða.

„Lík börn leika best“ segir máltækið og því var það ekki að undra að þau sem áttu við líkust vandamál drægju sig saman í hópa. Einn hópurinn á þessum árum var mjög áberandi, en það voru þeir sem greinst höfðu með MS-sjúkdóminn. Þau höfðu þegar stofnað eigin félag en nutu aðstöðu og aðstoðar hjá Sjálfbjörg l.s.f. Áberandi var hve mikið var af ungu og „frísku“ fólki. Enda var ekki annað hægt en að laðast að þeim. Karlar og konur sem oft var erfitt að greina að hefðu einhverjar áhyggjur, hvað þá að jafn óttalegur sjúkdómur og MS væri að hrjá þau. Sum hurfu um tíma og þegar þau birtust á ný hafði þeim oftast farið nokkuð aftur, en gleðin og jákvæðni til lífsins jafnvel enn sterkari.

Þarna eignaðist ég marga vini sem nú eru sumir hverjir hornfir úr jarðlífinu, aðrir enn að hér og gott að eiga að vinum.

Árið 1983 gekk MS-félagið í Öryrkjabandalag Íslands og



Guðmundur Magnússon

hefur síðan verið eitt af sterkustu félögum bandalagsins. Það er mér því mikill heiður að fá að senda hlýjar afmælisóskir frá ÖBÍ til þessa kröftuga og framsækna félags nú þegar við sjáum hylla undir að Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði fullgiltur á Íslandi. Þessi mannréttindasáttmáli sem við nú höfum bedið eftir í hartnær sex ár.

Alþjóð hefur fengið að fylgjast dálítið með hvernig ný lyf hafa verið að koma sem geta hjálpað svo mörgum. Við megum samt aldrei sofna á verðinum, því enn er langt í land að hægt verði að uppræta alla þá erfiðu sjúkdóma sem okkur hrjá.

Það er bjargföst trú mín að MS-félag Íslands muni halda áfram að vera einn af sterku stoðum Öryrkjabandalags Íslands um ókomna tíð.

Með baráttukveðjum frá ÖBÍ og ósk um bjarta framtíð.

Guðmundur Magnússon,
formaður Öryrkjabandalags Íslands.



Afmælikveðja frá velferðarráðherra

Kæru lesendur.

Stofnfundur MS-félagsins var haldinn 20. september árið 1968 í húsnæði Rannsóknarstofu Háskóla Íslands við Barónsstíg. Tíu manns voru á fundinum þar sem lög félagsins voru samþykkt og þar með markað upphafið að sögu MS-félagsins sem starfað hefur af sívaxandi þrótti í 45 ár.

Mjór er mikils vísir segir máltækið og það á vel við um MS-félagið og upphaf þess. Starfsemin fór hægt af stað en varð með tímanum að mikilvægu afli sem hefur tvímælalaust haft mikil og jákvæð

áhrif á þekkingu og viðhorf samfélagsins til sjúkdómsins, að ekki sé talað um aðstæður þeirra sem við hann glíma.

Stundum er sagt að MS-sjúkdómurinn hafi þúsund andlit vegna þess hve einkenni hans eru margvísleg og mismunandi eftir því hver á í hlut. Hér á landi eru um 430 einstaklingar greindir með MS en ætla má að fleiri beri sjúkdóminn, séu með væg einkenni sem hamla þeim lítið í daglegu lífi.

Þrátt fyrir miklar rannsóknir eru orsakir MS-sjúkdómsins enn óþekktar, einkennin eru margvísleg eins og áður segir og framvindan einnig mjög mismunandi eftir einstaklingum. Fyrir vikið skiptir fræðsla um sjúkdóminn sérstaklega miklu máli. Eftir því sem einstaklingur greinist fyrr og fær lyfjameðferð við hæfi aukast líkur á því að sjúkdómseinkenni verði vægari eða framgangi sjúkdómsins seinki. Það gildir líka hér sem í öðru að því betur sem fólk er upplýst um vandann, þeim mun betur gengur að takast á við hann.

MS-félagið gegnir mikilvægu fræðsluhlutverki sem það sinnir í gegnum fjölmiðla, með útgáfustarfsemi og fundahöldum. Félagið hefur staðið fyrir framleiðslu tveggja fræðslumynda um sjúkdóminn og nú er þriðja myndin á döfinni. Velferðarráðuneytið ákvað að styrkja gerð myndarinnar og þess má einnig geta að ráðuneytið veitir jafnframt MS-félaginu styrki eins og fleiri félagasamtökum af fjármunum sem Alþingi úthlutaði áður.



Guðbjartur Hannesson

Hverjum þeim sem greinist með MS er það mikið áfall því sjúkdómurinn er alvarlegur og óhjákvæmilegt að hann hafi áhrif á aðstæður fólks á ýmsan hátt, auk þess að valda fólki óvissu og kvíða um framtíðina. Það er því skiljanlegt að væntingar sjúklinga séu miklar þegar ný lyf við MS-sjúkdómnum koma á markað sem mögulega geta skipt sköpum um framvindu sjúkdómsins og lífsgæði þeirra sem eiga í hlut.

Lög um heilbrigðisþjónustu kveða á um rétt sjúklings til fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er

unnt að veita, þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Íslensk heilbrigðisyfirvöld leggja sig fram um að tryggja heilbrigðisþjónustu sem stendur undir þessum markmiðum og er jafnframt réttlát og hagkvæm.

Þótt enn hafi ekki fundist lækning við MS hefur meðferð við sjúkdómnum fleygt fram á síðari árum með fyrirbyggjandi lyfjameðferð sem vinnur gegn ágangi sjúkdómsins og lyfjum sem draga úr ýmsum einkennum hans.

Ný og öflug lyf sem tekin hafa verið í notkun hér á landi á síðustu árum eru kærkomin viðbót við önnur lyf sem fyrir eru og gefa okkur tilefni til bjartsýni um enn frekari framfarir í meðferð sjúklinga með MS-sjúkdóminn eftir því sem rannsóknum og lyfjaþróun fleygir fram.

Ágætu lesendur.

MS-félagið er öflugur málsvári fólks með þennan sjúkdóm, veitir stjórnvöldum mikilvægt aðhald og vinnur ötullega að því að veita upplýsingar og fræðslu um sjúkdóminn og aðstæður fólks með MS-sjúkdóminn. Félagið er ekki fjölmennt en miðað við atorkusemina virðist það stórt og með ólíkindum hverju það fær áorkað.

Ég færi MS-félaginu mínar bestu afmælikveðjur með þökk fyrir gott samstarf og ósk um áframhaldandi öflugt starf og velgengni í framtíðinni.

Guðbjartur Hannesson velferðarráðherra

Frá skrifstofu:

Félagsstarf á vorönn

23. mars 2013 kl. 13-15:

Páskabingó. Páskaegg af öllum stærðum og gerðum í vinning. Spjaldið kostar kr. 250. Veitingar til sölu á vægu verði.

28.maí 2013 kl. 16-18:

Alþjóðadagur MS haldinn hátíðlegur. Sumarhátíð á Sléttuveginum og opið hús í MS Setrinu. Nánar auglýst síðar.

Styrkir til félagsins



Góði hirðirinn styrkti jafnvægis- og styrktarnámskeiðið um kr. 1.000.000. Í Reykjavíkummaraboni Íslandsbanka söfnuðust samtals kr. 953.199 í áheit. Að auki styrkti Rio Tinto Alcan á Íslandi hf. – Isal, MS-félagið um kr. 100.000 fyrir tilstilli hlaupahópsins „Steypust-álin“.

Sveinbjörn Sigurðsson hf. færði félaginu að gjöf göngulyftubúnað í sjúkrahjálfun.

MS-félagið þakkar öllum þeim sem styrktu félagið á árinu. Styrkir og gjafir til félagsins eru undirstaða allrar starfsemi félagsins og gera okkur kleift að halda úti öflugum starfi.

Þrenning og Byr undir báðum

Jóla kortið okkar árið 2012 prýddi verkið „Þrenning“ eftir Eddu Heiðrúnu Backman. Viðtökurnur voru mjög góðar og höfum við aldrei selt eins mörg jóla kort og nú. Kortið var einnig prentað án hefðbundinna jóla- og nýárskevja og er þannig til sölu sem gjafakort. Einnig er kortið frá árinu 2011 með mynd eftir Eddu Heiðrúnu Backman „Byr undir báðum“ til sölu sem gjafakort. Félagið hefur einni látið prenta bæði þessi kort í minni útgáfu (10cmx7cm) sem er hentug stærð af tækifæris-kortum.



Ljósmyndanámskeið - NÝTT

MS-félagið býður nú félagsmönnum sínum ljósmyndanámskeið. Farið er í helstu stillingar á myndavélum. Einnig er farið í myndatökur og uppbyggingu mynda. Námskeiðið er 2 skipti í 2½ tíma í senn. Kennari er Kristján Einar Einarsson ljósmyndari. Fjöldi á námskeiði 8-10. Upplýsingar og skráning á skrifstofu í síma 568 8620.

Námskeið á vegum MS-félags Íslands

Námskeið í boði á vorönn 2013, með fyrirvara um að lágmarkspáttaka náist. Ítarlegar lýsingar má finna á heimasíðunni www.msfeilag.is.
Skráning og upplýsingar á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti msfeilag@msfeilag.is

Námskeið	Fyrir hverja?	Markmið	Stutt lýsing	Umsjón
Ljósmynda-námskeið	MS-fólk með áhuga á myndavélum og myndatöku.	Þátttakandi öðlist öryggi í umgengni um stafrænar myndavélar og verði betri ljósmyndari.	Námskeiðið er 2 skipti 21/2 klst í senn. Þátttakendur eru 8-10.	Kristján Einarsson ljósmyndari.
Jafnvægisnámskeið	MS-fólk sem er fært um að ganga með eða án göngu-hjálpartækja.	Þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og úthaldi.	Tveir námskeiðshópar, fimmtudagar kl. 16-17 eða kl. 17-18. Tímar á þriðjudögum kl. 16-17 með áherslu á úthald.	Sjúkrapjálfarar frá tauga- og endurhæfingarsviði Reykjalundar.
Yoga	Félagsmenn.	Iðka og fá fræðslu um yoga, heimspeki, mataræði, siðfræði, trú, meðvirkni, orkustöðvar ofl. Yoga er heildræn vísindi.	Námskeiðið er þrisvar í viku, mánudaga og miðvikudaga kl. 16.15-17.30 og laugardaga kl. 9-10.15 eða kl. 10.30-11.45.	Birgir Jónsson, Ananda Yoga.
Námskeið fyrir nýgreinda	MS-fólk með tiltölulega nýja greiningu (6 mán til 3 ár).	Fræðast um sjúkdóminn, kynnst öðrum með sjúkdóminn og fá stuðning.	Námskeiðið byggist upp á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir félags- og fjölskylduráðgjafi.
Makanámskeið	Maka MS fólks.	Fá fræðslu, deila reynslu og hitta fólk í svipaðri stöðu.	Námskeiðið byggist upp á fræðslu og umræðum og er í 5 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Sigríður Anna Einarsdóttir félags-, fjölskyldu- og hjónaráðgjafi.
Virknir og vellíðan	MS-fólk með eldri greiningu (+5 ár).	Fá fræðslu, taka þátt í umræðum, stuttum verkefnum og setja sér markmið til að öðlast meiri lífsgæði og vellíðan.	Námskeiðið byggist upp á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Þátttakendur eru 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi.
HAM - hugræn atferlismeðferð	MS-fólk.	Tilvinka sér hugsun og hegðun sem bætur aðstæður og líðan.	Námskeiðið er vikulega í 12 í vikur, með 2 mánaðarlegum upprifjunartímum.	Pétur Hauksson, geðlæknir.
Foreldranámskeið	Foreldri/a sem eiga uppkomin eða yngri börn með MS-sjúkdóminn.	Fá fræðslu, ræða og miðla reynslu sinni og kynast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og stendur yfir einn laugardag kl. 10-15.	Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar.
Námskeið fyrir börn MS-fólks	Börn MS-fólks á aldrinum 8 - 14 ára.	Veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta börn í sömu stöðu í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi. Ræða við jafnaldrina sína um og fá innsýn í hvernig hægt er að takast á við margbreytilegar aðstæður og fá fræðslu.	Námskeiðið er haldið um helgi, kl. 11-15 bæði dagana, með efturfylgni einn eftirmiðdag. Námskeiðið er byggt upp á afslappandi hátt með ákveðnu skemmtigildi og byggist á fjölbreyttum umræðum og verkefnavinnu.	Vilborg Oddsdóttir félagsráðgjafi og Hanna Björnsdóttir félagsráðgjafi og MA í fötlun- arfræðum.
MS, konur og kynlíf MS, karlar og kynlíf	Konur með greiningu um MS-sjúkdóm Karla með greiningu um MS-sjúkdóm.	Fá fræðslu um MS og nán samskipti, bein og óbein áhrif MS á kynlíf og kynsvörun og núverandi þekkingu á því sviði. Fræðast um leiðir til úrbóta og hugtakið "gott kynlíf".	Námskeiðin byggist á fyrirlestrum, stuttum verkefnum og umræðum. Í upphafi námskeiðs verður farið í námskeiðsreglur sem auðvelda þátttöku.	Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, hjúkrunar- og kynfræðingur.
Minnisnámskeið	MS-fólk.	Takast á við minniserfiðleika með því að deila reynslu og vinna saman að því að finna lausnir.	Námskeiðið er í 6 skipti ásamt einum tíma í eftirfylgni nokkrum vikum síðar.	Claudia Ósk H. Georgsdóttir taugasálfræðingur.

Hvað get ég gert?

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Berglind Guðmundsdóttir tók við formennsku MS-félags Íslands á aðalfundi 2009. Áður hafði hún verið gjaldkeri félagsins í tvö ár. Berglind mun því láta af formennsku á hausti komanda, því samkvæmt lögum félagsins má stjórnarseta ekki vara lengur en sex ár samfellt.

„Þegar ég lít til baka yfir þennan tíma,“ segir Berglind, „þá er fyrst að nefna að þegar ég tek við formennskunni er Tysabri-umræðan hvað heitust og hefur svo sem verið það allan þennan tíma. Hins vegar er núna kominn nýr vinkill á það mál. Tysabrið var og er enn algjör bylting sem meðferðarúræði við MS, mjög öflugt lyf sem færði mörgum nýtt líf. Svo kom upp aukaverkunin með JC-veiruna, sem veldur heilabólgu og núna er farið að gera próf sem sýnir hvort fólk er með þessa veiru í blóðinu eða ekki. Fólk virðist þannig vera í mismikilli hættu á að fá heilabólgu og þeim sem eru í mikilli hættu er ráðlagt að hætta að taka lyfið og fara yfir á nýja lyfið Gilenya – sem við þurftum reyndar að berjast fyrir fá á síðasta ári.

En ég skynja núna áhyggjur hjá fólki varðandi blóðprufuna. Við erum mörg með JC-veiruna, en þegar ónæmiskerfi okkar er ekki bælt ráðum við alveg við hana þegar hún lætur á sér kræla. Hins vegar er ónæmiskerfið mjög bælt með notkun Tysabris og þar af leiðandi er mjög hættulegt ef veiran fer af stað hjá þeim einstaklingum, varnirnar eru ekki til staðar. Ég skynja því áhyggjurnar þannig að fólk er á Tysabri og það gerir því mjög gott, það hefur öðlast nýtt líf, en það er líka með JC-veiruna og verður þá að taka ákvörðun um hvort það vill lifa við þessa áhættu á heilabólgu eða hætta á lyfinu. Margir eru því í erfiðri stöðu.“

Lyfjamálin ávallt í forgrunni

Það hefur einn MS-sjúklingur hér á landi dáið eftir að hafa verið á Tysabri og fengið heilabólgu, ekki satt?

„Jú, það var árið 2011.“

Er það talin mikil áhætta, að einn hafi dáið af öllum þeim sem tekið hafa lyfið?

„Það er svo einfalt að horfa á tölfræðina, í byrjun var talað um 1/1000 en maður veit aldrei hvar þessi eini lendir og það ýtti við okkur þegar tilfellið kom upp hérna. En nei, það er í sjálfu sér ekki mikil áhætta, en það hefur einnig sýnt sig að eftir því sem fólk tekur lyfið lengur eykst áhættan vegna bælingar ónæmiskerfisins. Hættan er mest eftir 2–4 ár. Aukin hættan er ef fólk hefur verið á annarri ónæmisbælandi meðferð, svo sem krabbameinsmeðferð. Margir spyrja sig þá hvort það eigi bara ekki að halda áfram á Tysabriinu en vera í miklu strangara eftirliti. Sem betur fer er eftirlitið gott með þeim sem eru á Tysabri.“

Er staðan ennþá þannig að það komast ekki allir á Tysabri sem vilja það?

„Þetta er auðvitað alltaf mat lækna og við erum ekki endilega alltaf sammála þeim. Sumir vilja kannski komast á lyfið en eru ekki með þá gerð sjúkdómsins sem lyfið hentar best, það er að köstin eru fá en fólki versnar, en það eru litlar eða engar breytingar á MRI. Læknar eru mjög varkárir út af þessum aukaverkunum. En það er fólk að byrja að nota Tysabri og svo eru aðrir sem falla ekki í þennan hóp og þeir eru kannski ósáttir. Læknar segja að allir fái Tysabri sem þurfa það og uppfylla skilyrðin að þeirra mati. Það er spurning hvort við MS-fólk séum sammála því. Ég heyri um marga sem vildu gjarnan prófa Tysabri en fá það ekki.“

En þetta hefur þá væntanlega breyst með tilkomu Gilenya?

„Það er reyndar ekki eins öflugt lyf og Tysabri. Það er talað um 53% virkni Gilenya á meðan Tysabri hefur 80% virkni. Það er miklu þægilegra líf að vera á Gilenya, maður tekur eina töflu á dag og aukaverkanir eru færri. Engin heilabólga og þetta er sérhæfðara lyf, það gengur enn lengra í að blokkera akkúrat þessi hvítu blóðkorn sem valda bólgunni í mýlinu. Ég vona að á þessu ári verði Gilenya aðgengileg fyrir fleiri en eingöngu þá sem þurfa að hætta á Tysabri.

En svo skilst mér að það séu mörg önnur ný lyf á næsta leiti og vona bara að við getum fengið að nýta okkur þau, þegar þau koma á markað. Við



Formaður að kynna á fræðslufundi.

erum það lítið markaðssvæði að við þurfum að vera í samvinnu við önnur lönd hvað þetta varðar og ég vona að heilbrigðisyfirvöld haldi áfram að stuðla að slíkri samvinnu. Auðvitað treystir maður því að það eigi eftir að koma fram ný og betri lyf þar sem enn hefur ekki tekist að finna nákvæma orsök fyrir MS-sjúkdóminum. Það virðist vera mjög flókið, bæði tengt erfðum og umhverfisþáttum.“

Eru lyfjamálin þá að hætta að vera eins mikið baráttumál hjá MS-félaginu og áður hefur svo oft verið?

„Ja, okkur finnst við enn þurfa að berjast fyrir hlutunum, eins og ég nefndi hér áðan varðandi Tysabrið. Auðvitað skilur maður vel að lækarnir séu varkárir því þetta eru svo öflug lyf. Og þegar nýtt lyf kemur inn á markaðinn er það enn í tilraunaferli. Fyrir okkur sjúklingana er staðan hins vegar þannig að hvert ár skiptir svo miklu máli og mörgum finnst þeir ekki hafa efni á að bíða í tvö þrjú ár eftir því að sjá hvernig nýtt lyf er að virka. Næsta kast gæti orðið það kast sem setur mann úr leik – þetta er svo óútreiknanlegur sjúkdómur.

Annað með lyfin er að eldri lyfin, interferonlyfin og copaxone, þau hafa í langtíma rannsóknum sýnt sig að vera að skila ágætum árangri, þótt virkni þeirra sé talin um 30%. Þess vegna finnst mér gott að fólk íhugi vel að nota þessi frumlyf, því þetta eru mjög örugg og velprófuð lyf. Aukaverkanir þeirra eru þekktar. Læknar mæla með að fólk byrji sem fyrst á fyrirbyggjandi lyfjum. Það sem ég vildi sjá er þróun á lyfjum við síversnun, það hefur enn ekki tekist að þróa slíkt lyf, en síversnun er eitt erfiðasta form MS-sjúkdómsins.“

Unga fólkið skilar sér

En snúum okkur þá að öðrum þáttum félagsstarfsins; hvað eru félagarnir margir núna á 45 ára afmælisárinu?

„Það eru tæplega 800 manns skráðir í félagið. Ég veit ekki alveg hve margir þeirra eru með MS af því það er ekki aðgreint í félagaskránni, en það eru í dag hátt í 500 manns á Íslandi sem greinst hafa með sjúkdóminn. Það eru vissulega margir með MS sem leita ekki til félagsins og fyrir marga er það mjög stórt skref að koma í MS-



Tekið á móti göngulyftubúnaði frá Sveinbirni Sigurðssyni hf. fv. Berglind, Sigurður, Árni og Sveinbjörn Sveinbjörnssynir.

heimilið og taka þátt í því sem hér fer fram. En mér finnst samt koma töluverður fjöldi fólks með nýlega greiningu, sem óskar eftir þeirri fræðslu og þjónustu sem við getum boðið því upp á, til dæmis að skrá sig á fjölbreytt námskeið um hvernig takast má á við sjúkdóminn. Þannig er námskeið okkar sem er sérstaklega sniðið að nýgreindum einstaklingum vinsælasta námskeiðið. Á þau eru að koma einstaklingar alveg niður í 18 eða 19 ára gamlir og unga fólk er alveg að skila sér hingað.

Ég fór yfir þetta ekki alls fyrir löngu. Ég hafði á tilfinningunni að það væru ekki svo margir sem kæmu hingað, og þá komst ég að því að fyrir utan þá sem sækja þjónustu Setursins eru um 50 manns sem taka reglulega þátt í jógaæfingum, jafnvægisþjálfun og öðrum námskeiðum sem félagið býður upp á. Mér finnst þetta bara töluverður fjöldi miðað við fjölda MS-fólks. Ég er ánægð með það og finnst félagið ná vel til fólks. Ég veit að taugalæknar segja nýgreindum einstaklingum frá félaginu, á taugadeild Landspítalans fær fólk afhent bæklinga og blöð frá félaginu. Facebooksíðan sem við settum upp í tengslum við vefsíðu okkar er töluvert mikið heimsótt, þannig að ég sé að fólk fylgist mjög vel með. Sem betur fer eru þeir líka allmargir sem eru það vel settir gagnvart sjúkdóminum að þeir eru enn í námi, í vinnu, að stofna fjölskyldu og hafa nóg með sitt og eru í góðum málum. Margir eru með það milda útgáfu af sjúkdómnum að þeir eru virkir í þjóðfélaginu árum og

áratugum saman. Þeir snúa sér svo til félagsins þegar þeir þurfa á því að halda.“

Mikilvægt að fræða fólk um MS

Hver hafa verið helstu baráttumál MS-félagsins síðastliðin 5 ár, að lyfjamálunum undanskildum?

„Kynning og fræðsla út í samfélagið er stöðugt verkefni hjá okkur, að fræða og minnka fordóma og ranghugmyndir almennings um MS. Þetta er mjög mikilvægt því MS er sjúkdómur unga fólksins, fólk er í blóma lífsins þegar það veikist. Sjúkdómurinn er líka svo margbreytilegur, enda kallaður sjúkdómurinn með 1000 andlitin. Margir sjá fyrir sér að greinist einhver með MS lendi hún eða hann fljótlega í hjólastól og inni á stofnun og lífið bara búið.“

Við reynum meðal annars í kringum alþjóðlega MS-daginn, sem haldinn er í maí, að miðla því til almennings að MS-fólk er virkt, stundar sína vinnu, sinnir sinni fjölskyldu og svo framvegis. Við höfum farið út í skólana, til dæmis hefur Kvennaskólinn verið með góðgerðarviku og þá fær einn bekkur yfirleitt það verkefni að styrkja MS-félagið og nemendur hafa komið hingað á Sléttuvegin og unnið eitthvað fyrir okkur. Við höfum farið í grunnskóla og í fyrirtæki, sem hafa verið að styrkja okkur, og í tengslum við síðasta alþjóðlega daginn vorum við dugleg að koma greinum bæði til héraðsblaða og til vefviðla um sjúkdóminn.

Við viljum að fólk viti að þótt MS sé alvarlegur, langvinnur sjúkdómur þá sé hann ekki lífshættulegur og MS-fólk stendur sig margt ekkert síður en annað fólk, bæði í vinnu og skóla. Það eflir umburðarlyndi fólks að skilja að þótt ekkert sjáist á flestu MS-fólki, þá getur það átt við ýmis vandamál að stríða, eins og þreytu.

Við gefum út þetta blað, MeginStoð, tvisvar á ári í rúmlega 2000 eintökum og það fer ansi víða. Við höfum látið gera fyrir okkur tvær fræðslumyndir fyrir sjónvarp um aðstæður MS-fólks á Íslandi og stefnum á gerð þriðju myndarinnar á þessu ári. Við höfum gefið út fræðsluefni í bókarformi og í bæklingum og erum með öfluga vefsíðu á netinu, þar er meðal annars hægt að nálgast fræðslumyndirnar okkar og upptökur af ýmsum fyrirlestrum sem fluttir hafa verið á almennum fræðslufundum á vegum félagsins.

Eitt af því sem ég hef beitt mér mikið fyrir er að kynna fyrir félagsmönnum mikilvægi þess að við berum sjálf ábyrgð á eigin heilsu. Þar á ég við milvægi hreyfingar, mataræðis og hugarfars. Rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þjálfunar og þar hefur félagið verið í fararbroddi með styrktar- og jafnvægisnámskeið fyrir MS-fólk í samvinnu við Reykjalund, endurhæfingarmiðstöð SÍBS.

Rannsóknir hafa verið að sýna að þjálfun eykur framleiðslu á efnum sem minnka bólgu og því má segja að þjálfun dragi úr bólgu og geti raunverulega dregið úr rýrnun heilavefs. Þetta er tiltölulega nýtt í meðferð við MS, þjálfun þekktist ekki fyrir 20 – 30 árum, hvorki líkamleg né vitræn þjálfun. Umræðan um vitræna þjálfun hefur síðan verið að aukist á allra síðustu árum. Þar bendi ég á rannsókn sem gerð var á Reykjalundi og sagt var frá í 2. tbl. blaðsins okkar 2012, en þar er talað um vitræna endurhæfingu. Það á eftir að gera miklu meira á því sviði og félagið hefur brugðist við því með því til dæmis að bjóða upp á minnisnámskeið í samvinnu við Claudiu Ósk H. Georgsdóttur taugasálfræðing.

Svo er það blessað D-vítamínið. Rannsóknir benda til þess að það dragi úr hættunni á sjálfsónæmissjúkdómum og þar erum við líka að horfa á hnattræna stöðu, að MS



Gerði Gunnarsdóttur færð blóm í tilefni af 10 ára afmæli listaverksins Stoð.

er algengari í tempruðu beltunum þar sem sólskin er minna en kringum miðbaug jarðar. Það er ýmislegt sem hægt er að gera og snýst ekki endilega um lyf sem hafa áhrif á sjúkdóminn heldur viðbótartriði sem geta aukið lífsgæði fólks og líðan. Ég hef verið hlynnt því að fólk nýti sér allt sem kemur því til góða, til dæmis þjálfun, mataræði og ýmislegt annað sem fólk getur gert sjálft, en notað að sjálfsögðu lyfin áfram. Þau eru ágæt en það er svo margt sem við getum gert sjálf dags daglega. Það er misjafnt hvað hverjum hentar, eitt getur verið gott fyrir mig en hentar ekki öðrum, því er um að gera að prófa sig áfram. Ég vil leggja áherslu á að fólk taki ábyrgð á eigin heilsu.“

Einu sinni var talað mikið um B-vítamín ...

„Já, sérstaklega B-12, að fólk sprauti sig með því. Ég fæ sjálf 10 sprautur af því á ári og mæli með því að fólk geri það. Þar er heldur engin hættu á aukaverkunum, maður pissar bara því sem maður notar ekki.“

Hvaða önnur lyf notar þú sjálf?

„Ég fell ekki að skilyrðum fyrir Tysabri eða Gilenyu, fæ hvorki oft köst eða er í hraðri versnun. Ég sprautaði mig í nokkur ár með Rebif, sem er interferonlyf, en hætti því vegna aukaverkana og nota núna Copaxone og hef trú á því að það geri mér gott til lengri tíma lítið. Ég hef ekki haft miklar aukaverkanir og þoli hið síðarnefnda vel.“



Freyja Haraldsdóttir frá NPA miðstöð var með kynningu, Freyja, Berglind og Bergþóra Bergsdóttir.

MS-fólk um allt land

Hvernig eru tengsl félagsins við MS-fólk á landsbyggðinni?

„Þau hafa verið bara nokkuð góð. Það eru starfandi öflugir landsbyggðarhópar, svo sem á Akureyri, Akranesi, í Reykjanesbæ og Vestmannaeyjum. Við reynum að heimsækja þessa hópa nokkuð reglulega og þetta eru mjög mikilvægir tengiliðir þegar við þurfum að auglýsa eða kynna ýmislegt í starfinu, svo sem jólakortasölu sem er mjög stór þáttur í fjáröflun okkar. MS-félagið er jú líka fyrir landsbyggðina og minni ég á íbúðina sem við erum með til leigu og einnig sinnir félagsráðgjafinn okkar þeim sem búa utan höfuðborgarsvæðisins.“

Hvernig vinnur félagið að öðrum réttindum MS-fólks en þeim sem tengjast lyfjamálum?

„Það koma reglulega fyrirspurnir til okkar um allskyns félagsleg mál og þess vegna hefur félagið um langt árabíll verið með sérstakan félagsráðgjafa, Margréti Sigurðardóttir. Hún er vel að sér í þeim efnum og er hér með vikulegan viðtalstíma. Við birtum líka greinar um þessi mál eftir þörfum hér í blaðinu eða á vefsíðunni. Félagslega kerfið hérna á Íslandi er heilmikill frumskógur og oft erfitt að vita hvernig bera eigi sig að varðandi ýmis algeng mál. Ég býð upp á viðtalstíma við einstaklinga

með MS og einnig aðstandendur MS-sjúklinga. Aðstandendur koma gjarnan og ræða við mig um ýmislegt sem snýr að sjúkdóminum. Það er mjög ánægjulegur þáttur í formannsstarfinu og þótt ég sé enginn sérfræðingur, þá get ég oftast veitt einhver ráð sem koma að gagni. Ég hef allavegana 30 ára reynslu af MS sem ég get miðlað af. Fólk er mjög ánægt að geta talað við einhvern sem þekkir MS af eigin reynslu.“

Hvernig er rekstrargrundvöllur félagsins?

„Félagið hefur gott aðhald og hagsýnar húsmæður sem ráða hér ríkjum. Ekki er eytt meiru en aflað er og reynt að sjá útgjöldin fyrir. En við erum þó ekki það sparsamar að við vitum að peninga er aflað til að þeir nýtist til fræðslu og þjónustu við fólk okkar, þannig að við höfum

ekki hætt við námskeið af því það vantaði peninga. Við fórum vel út úr hruninu, enda höfðum við ekki staðið í neinum áhættufjárfestinum og áttum okkar peninga inni á bundnum reikningum.

Í gegnum tíðina hefur almenningur stutt mjög vel við bakið á okkur, sem og fyrirtæki og ýmis góðgerðarfélög. Við erum líka duglegar að sækja um í sjóði, en félagið er að mestu leyti rekið fyrir styrktarfé. Einu föstu tekjunnar eru félagsgjöldin, sem lengi voru 1500 krónur á ári en hækkuðu á síðasta ári í 2500 krónur. Það sér hver maður að þau duga ekki fyrir þeim rekstri sem félagið er með. Við höfum einnig fengið styrk til reksturs skrifstofu frá velferðarráðuneytinu undanfarin tvö ár, styrki frá Öryrkjabandalaginu (lottópeninga), en uppistaðan eru styrkir frá fyrirtækjum, líknarfélögum og almenningi. Dæmið lífur þannig út að við munum halda áfram að veita áfram svipaða þjónustu og verið hefur.“

Svo er það MS Setrið...

„Já, hérna í húsinu á Sléttuvegi 5, sem er eign MS-félagsins, er rekin dagvist sem er sjálfseignarstofnun, MS Setrið. Setrið er rekið á daggjöldum frá velferðarráðuneytinu, en MS-félagið er mjög sterkur bakhjarl, svo það væri ekki rekið nema stuðnings þess nyti við. Þannig að þetta er hvoru tveggja í senn,

biogen idec™

vistor



Stjórn MS-félagsins á síðasta aðalfundi. Efri röð: Njörður Helgason varastjórn, Daniel K. Ármannsson meðstjórnandi og Guðmundur Löve varastjórn. Neðri röð: Bergþóra Bergsdóttir gjaldkeri, Berglind Guðmundsdóttir formaður og Heiða Björg Hilmisdóttir varaformaður. Á myndina vantar Söndru Þórisdóttur ritara.

samtvinnað og aðskilið. Dags daglega geta komið þangað 40 einstaklingar, en fleiri nýta sér þjónustuna því ekki koma allir á hverjum degi. Allt í allt koma þangað á milli 70 – 80 einstaklingar í hverri viku. MS-fólk hefur þar forgang, en þangað kemur einnig fólk sem orðið hefur fyrir einhverju áfalli, fengið heilablóðfall, eða er með sjúkdóma á borð við Parkinson og MND. Félagið er því að sinna mjög vel markmiðum sínum um viðtæka þjónustu fyrir MS-sjúklinga á Íslandi.“

Byggist starfið ekki líka mikið á sjálfboðavinnu?

„Jú, formaður og stjórn eru í sjálfboðavinnu og það eru einnig margir innan félagsins duglegir að leggja okkur lið með þeim hætti, til dæmis í kringum jólakortasöluna, bæði við að pakka þeim og selja þau. Þegar fólk fer út að selja jólakortin eða annan varning á okkar vegum er félagið kynnt í leiðinni. Og það er óhætt að segja að okkur sé vel tekið hvarvetna sem við komum.“

Hvernig MS-félagi muntu skila af þér í haust? Hverjar verða helstu áherslurnar í starfinu á næstu árum?

„Ég stefni að því að skila af mér MS-félagi sem er með fjármálin í lagi en peningarnir samt nýttir í þjónustu við okkar fólk. Að MS-félagið verði áfram vakandi fyrir því að við fáum bestu mögulegu meðferð sem er í boði á hverjum tíma, veiti yfirvöldum aðhald, haldi áfram að kynna sjúkdóminn út á við og þau gildi sem félagið stendur fyrir.“

Mig langar líka til að hvetja MS-fólk til að hugsa meira um hvað það geti gert fyrir sig sjálft. Ég held að of margir liggja heima hjá sér í þunglyndi og telji að þeir geti ekkert gert. Ég vil einnig hvetja til jákvæðni. Þótt MS sé alvarlegur sjúkdómur þá verðum við að takast á við hann, hann er ferðafélagi sem við völdum ekki en sitjum uppi með. Horfum á það jákvæða og hugsum: hvað get ég gert? Gefumst ekki upp, lokum okkur ekki inni, leitum þeirra leiða og úrræða sem eru í boði, til dæmis þau námskeið sem MS-félagið býður upp á. Tökum þátt í spjallinu á Facebook, mætum á fundi, hittum og ræðum við það fólk sem skilur hvað maður er að ganga í gegnum. Þannig getur maður staðið mest og best með sjálfum sér.“ ■

Vefmiðlar gera gagn

eftir Mörtu Bjarnadóttur

Síðastliðin ár hafa samskipti fólks á netinu aukist mikið og er það sérstaklega gagnlegt fyrir fólk með sjón-, heyrnar-, hreyfi- eða aðra skerðingu.

Sumir vilja meina að þetta dragi úr heim-sóknum manna á milli og stuðli að ein-angrun en það tel ég ekki vera rétt. Þetta er góð og gagnleg viðbót og eðlileg þróun á notkun veraldarvefsins.






Auðvitað er alltaf skemmtilegt að hitta fólk augliti til auglitis en það eru bara ekki allir sem hafa þann möguleika, hvorki daglega né sjaldan, og nýta sér þá vefinn í staðinn.

Aðgengi að margs konar efni

Mikil fræðsla og allar nýjustu rannsóknir sem gerðar eru á MS og fleiri sjúkdómum um allan heim eru til dæmis vel aðgengilegar á vefnum og upplýsingar aukast næstum daglega.

Við höfum aðgang að persónulegri reynslu í frásögn-um fólks og daglegu bjástri, með og án sjúkdóma, bæði í máli og myndum og hvort heldur er erlent eða innlent efni. Auðvitað eru erlendu síðurnar og tenglarnir margfalt fleiri og ekki allir sem skilja tungumálið vel en þar koma þýðingar Google translate inn og hjálpa okkur.

Samskiptamiðlarnir eru fjölmargir og árið 2010 var gerð könnun á síðu fyrir fatlaða einstaklinga í Noregi á því hvaða miðill væri notaður, og var þetta niðurstaðan:

	Facebook	72
	Twitter	14
	Live messenger	46
	Skype	49
	Annað	28

Þeir sem tiltóku fötlun:

Blindir	30
Sjónskertir	39
Hreyfihamlaðir	24
Heyrnarskertir	9
Annars konar fötlun	9
Óþekkt / ekki uppgið	1



Marta Bjarnadóttir

Það væri gaman að vita hvernig sams konar könnun kæmi út núna árið 2013. Þetta segir okkur auðvitað lítið um fjöldann en það er örugglega mikil aukning notenda frá þessum tíma og jafnvel nýir miðlar komnir til viðbótar. Það mætti jafnvel velta fyrir sér hvernig svona könnun kæmi út hér á landi.

Lyf og samskipti sjúklinga

Umræða um lyf og lyfjagjafir er mikil á vefnum og hefur sú umræða þann kost að einstaklingar geta kynnt sér allar nýjungar sem eru í boði og verið betur

undirbúnir til að ræða sína lyfjagjöf við sinn lækni. Það fer að heyra sögunni til að vita ekki hvað læknirinn talar um þegar kemur að lyfjum.

Auðvitað getur þetta líka verið ókostur, því margir telja sig þá kannski of fróða og verða óþekkir að hlýða læknum sínum sem veit sínu viti og yfirleitt betur en leikmaður. Kostirnir eru samt langt umfram ókosti og það er alltaf til góðs að fræðast.

Sjálfs hjálp og sam hjálp sjúklinga á vefnum er mikil og léttir örugglega mikið störf lækna. Facebook hefur komið sérstaklega vel inn sem miðill fyrir okkur sem erum mest heimavið og heldur okkur í góðum tengslum við fólk okkar og þá sem hafa svipuð áhugamál og reynslu. Um leið getum við líka fylgst með myndrænt hvað er að gerast svo sem á „hittingi“ hjá gömlu skóla-félögnum, átthagafélögum og öðrum sem við viljum fylgjast með en komumst ekki með til að taka þátt í.

Facebook-síður fyrir MS-fólk

Fyrir tæpu ári síðan tókum við okkur saman tvær með MS-greiningu og stofnuðum síðu á Facebook fyrir MS-fólk og aðstandendur, þar sem allir meðlimir geta spjallað saman, hvort sem er privat eða við allan hópinn á vegg síðunnar. Þar eru nú um 140 meðlimir og alltaf gott að kíkja þar inn til að fá félagsskap og uppörvun, nú eða hvetja aðra því dagarnir okkar eru misjafnir.

Nokkru seinna fengum við ábendingu um að stofna líka á Facebook lokaðan hóp, þar sem einungis fólk með MS-greiningu getur spjallað saman því margt er okkur viðkvæmt og við viljum geta talað um þar sem allir skilja mann. Í þeim hópi eru nú 79 meðlimir, þar eru góðar og gagnlegar umræður og finnst mér það spjall koma vel inn í staðinn fyrir MS-spjallið gamla.

Sjálfs- og samhjálp

Sjálfs- og samhjálparsíðurnar íslensku eru margar og margskonar. Þar skrá sig inn þeir sem vilja spjalla um sinn sjúkdóm, eða vandamál, og leita upplýsinga og aðstoðar í reynslubanka annarra. Þarna virðir fólk skoðanir hvert annars, heldur uppi jákvæðum og fræðandi umræðum og deilir upplýsingum sem það finnur á vefnum.

Þessi hjálp léttir án efa miklu álagi af læknum. Þótt enginn meðlimur telji sig vera fagaðila, eða veiti ráð sem slíkur, eru svo margar almennar spurningar og vangaveltur sem er hægt að leysa úr án þess að taka upp tíma hjá yfirbókuðum læknum. Þarna er líka alltaf opið og aðgengilegt að koma frá sér spurningu þegar hentar.

Dæmi: LDN-lyfið

Hér er eitt fyrsta dæmið um góða kynningu og mikla samhjálp á þessum síðum:

Í byrjun árs 2011 var stofnuð íslensk upplýsingasíða á Facebook um LDN (Low Dose Naltrexone) sem var þá tiltölulega óþekkt lyf hér á landi. Mikill metnaður var frá upphafi lagður í síðuna af stofnandanum, honum Gísla Þráinssyni, og hefur sá metnaður haldist algjörlega.

Þarna var kynnt lyf sem er ódýrt og breiðvirkt en hafði ekki fengið neina athygli hér á landi þrátt fyrir mikla notkun um allan heim um áratuga skeið.

Áhrifin létu ekki á sér standa og fólk var áfjált í að kynna sér þetta lyf og gagnsemi þess. Það þurfti að leggja töluverða vinnu í að útskýra fyrir sínum lækni af hverju áhugi var fyrir hendi að reyna þetta lyf og enn meiri vinnu í að panta sér síðan lyfið erlendis frá og fá það samþykkt hjá lyfjaeftirlitinu þegar hingað var komið.

Allt þetta ferli var ítarlega upplýst á LDN síðunni og eftirfylgni stofnanda síðunnar og aðstoðarmanna auk annarra meðlima alltaf til staðar.

Áfram hélt aðstoðin eftir að lyfið var komið í hendur þeirra sem það ætluðu að nota og enn í dag líður varla sá dagur að ekki sé óskað eftir upplýsingum og aðstoð, auk þess sem fólk deilir sinni reynslu og líðan og skiptist á skoðunum

Svona samhjálparsíður eru afskaplega dýrmæt samskiptatæki, ekki síst fyrir þá sem ekki hitta marga eða hafa tækifæri til að fara á milli nema með aðstoð og erfiðleikum.

Í dag eru notendur þeirrar síðu um tvö þúsund og allmargir nú þegar farnir að nota þetta lyf sem hefur hjálpað hundruðum hér á landi. Í þessu tilfelli hefur tekist svo vel til að nú fæst þetta lyf í apóteki hérlendis, en var fyrir þessum tveim árum ekki fánlegt nema með því að panta erlendis frá og fara í gegnum erfitt og tafsammt ferli hjá lyfjaeftirliti eins og fyrr sagði. Allt tók þetta

nokkurn tíma og kostaði peninga þótt lyfið sé reyndar ódýrt miðað við mörg önnur.

Í dag fæst lyfið afgreitt gegn lyfseðli í íslensku apóteki og kostnaður í algjöru lágmarki eða 3800 krónur fyrir fjórar til átta vikur, eftir því hvaða skammtur er notaður. Þetta greiðir fólk úr eigin vasa svo enginn kostnaður fellur á ríkið.

Það liggur mikil vinna að baki því að fá lyf sem enginn hefur flutt til landsins og á Kristján Steingrímsson í Árbæjarapóteki heiður skilinn að hafa hlustað á og sýnt þessum innflutningi áhuga, ekki síður að halda sínu striki alla leið. Þetta tók auðvitað allt sinn tíma en hafðist með óbilandi dugnaði og eljusemi. Allan þann tíma hélt Gísli Þráinsson áfram sínu starfi við að fylgjast með og leiðbeina.

Mig langar að koma hér á framfæri þakklæti til Kristjáns og þeirra í Árbæjarapóteki fyrir frábæra þjónustulund og hjálpsemi við alla þá sem fá frá þeim LDN í dag. Þau láta sig hvern og einn skipta og hjálpa á alla lund með heimsendingum og öðru. Ekki síður þakkir til Gísla sem hefur allan þennan tíma unnið sitt óeigingjarna sjálfbodastarf og gerir enn.

Þarna hefur farið fram mikil, árangursrík og vel uppsett kynning á LDN og haldið vel utan um allar upplýsingar. Allt starf er unnið í sjálfbodavinnu og engar greiðslur manna á milli að finna. Einungis byggt á viljanum til að aðstoða og upplýsa, auk þess að fylgjast með og ráðleggja samkvæmt eigin reynslu.

Netið og ég

Að lokum langar mig að segja ykkur hvernig internetið hefur breytt mínu lífi og án efa margra annarra á svipaðan hátt:

Ég varð að hætta að vinna utan heimilis árið 2008 og það voru mikil vonbrigði. Það er auðvelt að detta niður í sjálfsvorkunn og þunglyndi þegar þannig fer, en ég var heppin að vera vön tölvusamskiptum og fór mjög fljótlega að leita nýrra upplýsinga, bæði varðandi minn sjúkdóm og eins hvernig ég kæmist í samband við fólk sem svipað væri ástatt fyrir. Ég notaði fljótlega Facebook og fann að það gerði mér lífið léttara að spjalla þar daglega við fjölskylduna mína, frændfólk mitt og vini.

Eftir því sem ég notaði leitarvélina „Google“ meira, og áttaði mig á að þar getur maður fengið upplýsingar um næstum allt sem hugurinn gírnist, varð ég ákveðin í að þarna væri einhversstaðar hjálp að finna. Veikindi mín fóru versnandi og fannst mér ekkert ganga upp hjá mér til að sporna við því ferli.

Inni á vefmiðlunum fann ég fjöldann allan af fólki í svipaðri stöðu, leitaði þar ráða og deildi minni reynslu. Þá fannst mér dagarnir verða bærilegri og styttri.

Þarna fann ég líka merkilegar greinar um þá sjúkdóma sem ég vildi fræðast um og allar nýjustu rannsóknir sem gerðar voru.

Svona eignaðist ég gott stuðningsnet og gat tjáð mig þar sem fólk skildi hvað ég var að ganga í gegnum og það er einmitt það sem hjálpar okkur svo óskaplega mikið.

Svo leið tíminn og það kom að því að ég fann íslenskar hjálparsíður, sem voru þá að koma fram ein og ein á Facebook, og auðvitað dembdí ég mér þangað inn líka. Þegar þangað var komið varð eiginlega endir á mínum leiða og depurð. Ég dreif mig í að vera með í þessum hópum, bæði til að gefa af mér og þiggja af öðrum og hef meira en nóg fyrir stafni í dag. Það líður ekki sá dagur að ég vinni ekki við bæði sjálfshjálparsíðurnar og eins sölusíður sem ég er aðili að, og þetta gefur mér aftur trúna á að ég hafi heilmikið fram að færa og það séu engin endalok að þurfa að hætta á vinnuþingaðnum.

Á vafri mínu um þennan veraldarvef var ég líka svo heppin að finna lyf sem ég get nýtt mér og virkar vel. Sú saga er öll til á minni Facebooksíðu en hefur reyndar ekki verið uppfærð í langan tíma vegna þess að ég hef bara hreinlega ekki haft tíma til þess. Ég sem sat orðið og neri saman höndum af áhyggjum yfir verkefnaskorti og vanmætti!

Slóðin á dagbókina mína þar sem ég segi frá þessu lyfi er hér fyrir þá sem hafa áhuga á að lesa þau skrif: <https://www.facebook.com/notes/marta-bjarnadóttir/ldn-tilraunin-m%C3%ADn/10150213565263229>

Að lokum mæli ég eindregið með að þið notið þennan frábæra miðil sem alheimsnetið er. Það gefur okkur svo margt, og ekki síður getum við deilt góðum hlutum til annarra. Ef erlend mál eru ekki okkar sterka hlið er alltaf hægt að fara á „Google translate“ og afrita textann sem við viljum skilja þangað inn. ■

Nokkrir góðir tenglar

Tenglar á nokkrar hjálparsíður:

Lifað með MS - einungis fyrir MS-greinda

<https://www.facebook.com/groups/411051888937460/>

MS og lífið - spjallhópur fyrir MS-greinda og aðstandendur

<https://www.facebook.com/groups/224010501029432/>

Undrallyfið LDN (Low Dose Naltrexone) á Íslandi

<https://www.facebook.com/groups/114217441992197/>

ME (síþreyta) og vefjagigt - nýjungar í læknisfræði

<https://www.facebook.com/groups/150376542746/>

Methylhjálpahópur ME félags Íslands

<https://www.facebook.com/groups/426850964044584/>

Ósýnilegir sjúkdómar

<https://www.facebook.com/groups/221280894550649/>

Hashimoto's Ísland

<https://www.facebook.com/groups/Hashimotosceland/>

Vefjagigtarhópur GÍ

<https://www.facebook.com/groups/333131523395929/>

Einhverfa

<https://www.facebook.com/groups/50753339967/?fref=ts>

**FYLGIST MEÐ FRÉTTUM AF VIÐBURÐUM OG NÁMSKEIÐUM
Á HEIMASÍÐUNNI WWW.MSFELAG.IS**



Fagleg og persónuleg þjónusta

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



Ýmis úrræði og ráðgjöf
vegna þvagleka

Rekstrarvörur
- vinna með þér

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



nettó
Ódýrt fyrir heimilið!

FIT
FÉLAG IÐN- OG
TÆKNIGREINA

www.fit.is



ÍSLENSK VERÐBRÉF

Þar sem þinir hagsmunir ráða ferðinni



auðveldar smásendingar

Í STÓRUM SKIPUM RÚMAST LÍKA SMÆRRI SENDINGAR

EINFÖLD REIKNIVÉL
Á EBOX.IS



eBOX er ný, þægileg og einföld lausn til að flytja minni sendingar frá Evrópu til Íslands. Á ebox.is er reiknivél sem segir þér á augabragði hver flutningskostnaðurinn er. Traust og áreiðanlegt leiðakerfi Eimskips á Norður-Atlantshafi tryggir að sendingin þín kemur heim með fyrstu ferð. Auðvelt og fljótlegt.



Eimskip | Korngröðum 2 | 104 Reykjavík | Sími 525 7000 | www.ebox.is

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
AB varahlutir ehf
Aðalfagmenn ehf - fagmenn.is
Aðalmálun sf
Aðalvík ehf
Aðgengi ehf
Aktis lögmannsstofa slf
Arctic Rafting
Arka ehf
Arkitektar Laugavegi 164 ehf
Arkitektastofan OG ehf
Arkís arkitektar ehf
ASK Arkitektar ehf
AtoZ Alhliða viðskiptaþjónusta
Augað gleraugnaverslun
Auglýsingastofan Korter ehf
Austri ehf
Á.K. Sjúkrþjálfun ehf
Á.T.V.R.
Álnabær ehf, verslun
ÁM-ferðir ehf
Árni Reynisson ehf
B.Árnason, byggingaþjónusta ehf
B.M. Vallá ehf
BabySam
Barnalæknaþjónustan ehf
Barnatannlæknastofan ehf
Ber ehf, vínheildsala

Bernhöftsbakarí ehf
BGM, lögmannsstofa
Bífreiðaverkstæði Svans ehf
Bílamálun Halldórs Þ Nikulássonar
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar
Bílasmiðurinn hf
Blaða- og innheimtuþjónustan sf
Blaðamannafélag Íslands
Blikksmiðjan Glófaxi hf
Body shop
Bonito ehf
Boreal ehf, ferðaþjónusta
Borgarblöð ehf
Borgarþýlsur
Bókaútgáfan Hólar ehf
Bókhaldsþjónusta Arnar Ingólfssonar ehf
Bólsturverk sf
Brauðhúsið ehf
Breyting ehf
Brim hf
Brimborg ehf
Bros - Bolir
BSR ehf
BSRB
Búrið ostaverslun
CC bílaleiga ehf
Central ehf, tannsmíðastofa
Comfort Snyrtistofa ehf
Creditinfo
D&C ehf

Danfoss hf
Danica sjávarafurðir ehf
Dansskóli Jóns Péturs og Kóru
Drekinn, söluturn
Dúktak ehf
Dynjandi ehf
Dýraspítalinn Víðidal ehf
E.F. Ben ehf
Efling stéttarfélag
Egill Árnason ehf
Eignamiðlunin ehf
Elmir-teppaþjónusta ehf
Endurskoðendapjónustan ehf
Endurskoðun og reikningshald ehf
Endurskoðun og reikningskil hf
Ergo fjármögnunarþjónusta Íslandsbanka
Erla, hannyrðaverslun
Ernst & Young hf
Farfluglar
Faxaflóahafnir sf
Felgur smíðja ehf
Ferðaþjónusta bænda hf
Ferró skiltagerð
Ferskar kjötvörur hf
Félag bókagerðamanna
Félag pípulagningameistara
Félagsbústaðir hf
Fiskkaup hf
Fínka ehf, málningarverktakar
Fjallabak ehf

Langhlaup fyrir MS-félagið

Anna Sigríður Sigurjónsdóttir, myndhöggvari frá Grindavík, tók í fyrra þátt í langhlaupi á Spáni til styrktar MS-félagi Íslands. Í sumar efnir hún til lengra hlaups hér á landi í sama tilgangi.

Anna Sigríður hefur iðkað langhlaup um langt árabil. Elísabet systir hennar er með MS og Anna Sigríður hefur í mörg ár velt fyrir sér hvort hún gæti ekki gert eitthvað til að vekja athygli á sjúkdóminum og MS-félaginu.

Ultima Frontera

„Mér fannst það yrið annaðhvort að vera hlaup eða myndlistarsýning,“ segir Anna Sigríður. „Ég valdi hlaupið, þessi löngu hlaup eru svo erfið, í þeim felst mikil áskorun og mér þótti það réttur vettvangur til að vekja athygli á MS-sjúkdóminum og því fólki sem þarf að burðast með hann í gegnum lífið. Ég hef líka sjálf upplifað erfiða tíma, fékk krabbamein á sínum tíma, sem ég sigraðist á. Í framhaldinu setti ég mér það markmið að hlaupa 100 kílómetra og tókst það. Svo þetta er öðrum þræði ákveðin hvatning til fólks sem glímt hefur við erfiða sjúkdóma um að hægt sé gera ýmislegt. Og þótt maður nái ekki að hlaupa langar vegalengdir þá getur bara það að standa upp úr hjólastól og ganga nokkur skref verið stórkostlegur sigur. Allir þessir litlu sigrar í daglega lífinu er það sem skiptir máli.“

Hlaupið á Spáni fór fram í Andalúsíu dagana 20. – 22. október síðastliðinn. „Það ber yfirskriftina Ultima Frontera og hægt að velja á milli þriggja vegalengda, 50, 83 eða 166 kílómetra. Þetta er í fjalllendi, skammt frá bænum Loja, og hlaupinn ákveðinn hringur sem er 83 kílómetrar – svo lengsta hlaupið eru tveir hringir. Ég fékk tvo aðra Íslendinga til að hlaupa með mér, Christine Buchholz og Daníel Smára Guðmundsson. Ég náði að hlaupa 128 kílómetra en þeim tókst að klára alla 166. Ég var tuttuguogveinn klukkutíma að leggja þessa vegalengd að baki. Aðstæður voru erfiðar, rigning og mikil drulla á leiðinni. En það er ljóst að ég verð að fara aftur og klára hlaupið eins og ég ætlaði mér, hvenær sem mér gefst nú tækifæri til þess.“

En hvernig gekk að vekja athygli fólks á málstað MS-fólks?



Anna Sigríður hefur unnið sem myndhöggvari í fjödamörgum ár og haldið margar sýningar hér heima og erlendis. Hún býr í Þórkötlustaðahverfi í Grindavík.

„Mér fannst það takast bara nokkuð vel. Margir heyrðu um hlaupið, það kom grein um framtakið í Morgunblaðinu og við Berglind formaður MS-félagsins vorum kallaðar í viðtal hjá Andra og Gunnu Dís í Virkum morgnum á Rás 2. Svo birtist umfjöllun um þetta á ýmsum vefjum á netinu og víðar.“

Norður Kjöl, suður Sprengisand

Anna Sigríður ætlar að endurtaka leikinn hér á landi á sumri komanda. „Við munum hlaupa á níu dögum, norður Kjöl og suður Sprengisand. Báðar eru þær gamlar þjóðleiðir og mætti alveg kalla litlu hringleiðina í kringum Ísland. Þetta eru 374 kílómetrar alls, svo hlaupið verður um það bil eitt heilt maraþon á dag. Úti um allt land er fólk með MS og þarna gefst tækifæri til að hitta einhver þeirra. Ég vona svo sannarlega að þeir sem hafa áhuga og vilja og getu til að taka þátt í þessu á einhvern hátt láti sjá sig. Það er hægt að gera með ýmsu móti: hlaupa, keyra, hjóla eða labba einhvern hluta leiðarinnar með okkur. Svo verður líka hægt að hitta okkur á kvöldin þegar við höfum lokið hlaupi dagsins. Það er nokkuð öruggt að ég hlaupi alla leið og svo ætla hlaupavinkonur mínar úr Grindavík einnig alla leið. Önnur þeirra, Christine Buchholz, hljóp með mér á Spáni, hin heitir María Jóhannsdóttir.“

Hlaupið hefst 7. Júlí við Gullfoss og við ljúkum því 15. júlí við hálandismiðstöðina við Hrauneyjar, eða þar sem Sprengisandur endar. Þegar dagskráin verður fullunnin munum við setja hana á vef MS-félagsins og hvetja fólk til þátttöku. Ég vil undirstrika að þetta er ekki keppni. Aðalhugsunin er samhugur og samhjálp – og einnig verður hægt að leggja fé til stuðnings MS-félaginu inn á reikning. Og ég vona bara að ég sjái sem flesta!“ ■

Forljótur ananas á Amokka

Lonni Björg Hansen Sigurbjörnsdóttir og Steinunn Þóra Árnadóttir

Annan miðvikudag hvers mánaðar kl. 20:00 hittist hópur MS-fólks á kaffihúsinu Amokka í Borgartúni 21a í Reykjavík. Þetta er óformlegur hópur sem hefur enga yfirstjórn og enga fyrirfram ákveðna dagskrá. Þeir sem mæta hverju sinni ráða alfarið umræðunum. Allir sem hafa áhuga á MS eru velkomnir.

Upphaf kaffiklúbbsins má rekja til ársins 2002 þegar undirritaðar fóru á vegum MS-félags Íslands á fund ungliðahreyfingar danska MS-félagsins, sem haldinn var í Dronningens Ferieby í Grenaa. Þar heyrðum við af því fyrirkomulagi að halda óformlega spjallfundi á kaffihúsi.

Það var ýmislegt sem heillaði okkur við hugmyndina um kaffihúsafundi. Helsti kosturinn er sá að kaffihús er hlutlaust svæði. Sumum, sér í lagi þeim sem nýlega hafa fengið MS greiningu, getur nefnilega vaxið það í augum að mæta á fund í húsnæði sjúklingafélags. Á kaffihúsi hefur fólk einnig þann möguleika að setjast á lengdar og fylgjast með úr fjarlægð ef því finnst það ekki tilbúið til þess að kynna sig strax fyrir öðrum í hópnum. Þá hefur það óneitanlega einnig kosti að enginn þarf að sjá um utanumhald, veitingar og frágang eftir fundinn.

Við, ásamt fleira góðu MS-fólki, drifum því í að koma svona kaffihúsafundum á. Skemmst er frá því að segja



Lonni Björg Hansen
Sigurbjörnsdóttir



Steinunn Þóra Árnadóttir

að nú 11 árum síðar erum við enn að hittast og sífellt bætist nýtt fólk í hópinn. Fyrirkomulagið er einfalt: Þeir mæta sem vilja hverju sinni og tala um það sem þeim liggur á hjarta. Stundum er fjölmennt á fundunum og stundum fámennara.

Í upphafi voru fundirnir skilgreindir fyrir nýgreinda, þ.e. þá sem voru annað hvort 35 ára og yngri eða höfðu greiningu sem var yngri en fimm ára – enda vorum við sem störtuðum kaffiklúbbum þá ung og nýgreind. Frá upphafi hafa þó alltaf einhver þeirra sem tilheyra kaffiklúbbum verið eldri og engum hefur verið vísað frá sökum aldurs. Með tímanum fundum við einnig að þó svo að árunum frá greiningu fjölgi hefur þörf okkar fyrir að hitta annað MS fólk ekkert minnkað. Þvert á móti höfum við fundið styrk í því að hitta annað fólk sem er í svipuðum sporum og geta rætt saman um reynsluna af lífi með MS.

Kaffiklúbburinn er því öllum opinn sem áhuga hafa á að ræða málefni tengd MS. MS greining er ekki einu sinni nauðsynleg. Fólk sem er að mæta í fyrsta skipti má gjarnan taka með sér vin, maka eða foreldri ef því finnst erfitt að koma eitt síns liðs. Það er auðvelt að finna okkur þegar á Amokka er komið þar sem ákaflega ljót ananasplanta úr plasti liggur jafnan á borðinu okkar. Við erum einnig til sem hópur á Facebook. Þeir sem hafa áhuga á að vera með þar geta skráð sig á MS kaffiklúbburinn. Við tökum vel á móti nýju fólki. ■



Af norrænum vettvangi

Eftir Heiðu Björgu Hilmisdóttur, varaformann MS-félags Íslands

Árlegur fundur Norræna MS-ráðsins var haldinn í Noregi dagana 8. – 11. október síðastliðinn. Fulltrúar MS-félags Íslands voru Kolbrún Stefánsdóttir og Heiða Björg Hilmisdóttir, sem greinir hér frá því helsta sem þar bar á góma.



Heiða Björg Hilmisdóttir, varaformaður MS-félagsins.

Eftir lendingu í Bergen var haldið beint á „Kompetansesenteret og MS-registeret“ á taugalækningadeild Haukeland sjúkrahússins. Þar fræddi dr. Kjell Morten Myhr yfirlæknir okkur fulltrúa MS-félaga Norðurlanda um ýmis atriði varðandi sjúkdóminn.

D-vítamín og mátuleg hreyfing

Kjell Morten fór yfir nýlegar MS-rannsóknir og lagði sérstaka áherslu á D-vítamín en rannsóknir benda í þá átt að það geti skipt miklu máli varðandi algengi sjúkdómsins og þróun. Mælti hann eindregið með að allir tækju 1000 alþjóðaeiningar af D-vítamíni á dag. Í framhaldi af því ræddi hann um hversu góð áhrif fylgja mikilli útiveru, sérstaklega í sól.

Aukin neysla á Omega-3 fitusýra virðist ekki ein og sér hafa áhrif á sjúkdóminn, en reykingar geta aukið hættu á framþróun sjúkdómsins. Það er mikilvægt fyrir þá sem eru með MS að stunda einhverskonar hreyfingu.

Kjell Morten vildi hins vegar ekki taka undir að mjög harðar æfingar væru æskilegar fyrir MS fólk. Mikilvægara væri að hreyfa sig mátulega, en alvarlegt getur verið að ofreyfna sig.

Heilasýning og Hurtigruten

Okkur bauðst síðan að fara á sýningu um heilann á Vitensenteret í Bergen. Mjög skemmtileg gagnvirk sýning var þar í gangi, þar sem bæði var hægt að skoða ýmislegt tengt heilanum, prófa að leggjast inn í MRI-tæki og takast á við alls konar þrautir.

Þá var haldið í bátinn Hurtigruten, sem lagði af stað frá Bergen um kvöldið. Þá tvo daga sem báturinn sigldi til Þrándheims fundaði Norræna MS-ráðið um borð. Það var mjög fallett og tilkomumikið að sigla meðfram norsku strandlengjunni, en oft var hvasst og báturinn veltist um á köflum við mismikla óánægju farþega.

Fram fóru hefðbundin aðalfundarstörf og skýrslur félaganna lagðar fram og kynntar. Afar áhugavert var að sjá hve mikið er að gerast í málum MS-fólks á Norðurlöndum.

Miklar umræður sköpuðust um sveigjanlega vinnu, eða svokölluð flex-job, sem hefur verið valmöguleiki í Danmörku og Svíþjóð um nokkurt skeið. Það gerir fleira fólki með fötlun eða örorku kleift að láta til sín taka á vinnumarkaði en áður, þar sem vinnustaðir aðlaga sig með skilgreindum ferlum að vinnugetu fólks og fá til þess stuðning frá sveitarfélögum. Margir MS-sjúklingar í Danmörku njóta þessa

fyrirkomulags, en kerfið er í endurskoðun þar sem þetta þykir of dýrt. Svíar binda miklar vonir við þá þróun sem er í þessa átt í Svíþjóð. Lögð er áhersla á heilsu, forvarnir og lífsgæði í stað þess að horfa eingöngu á vinnuhamlandi þætti einstaklingsins. Markmiðið er að halda sem flestum á vinnumarkaði og hjálpa þeim sem hafa þurft að taka pásu að koma til baka í þeim takti sem þeim hentar.

Börn með MS

Einnig spunnust umræður um börn með MS. MS-félögin í Danmörku og Noregi hafa síðustu ár lagt áherslu á fræðslu um börn og MS. Það að börn fá MS og að það sé mikilvægt fyrir þau að fá greiningu og í framhaldi af því stuðning og meðferð við sitt hæfi. Það er mikilvægt fyrir lífsgæði barnanna og fjölskyldna þeirra en einnig vegna þess að það er mikilvægt að hefja meðferð sem fyrst.

Í Danmörku var fjáröflunarkrafa MS-félagsins á vormánuðum 2012 helguð börnum með MS og það vakti mjög mikla athygli meðal landsmanna og þau fengu mikla umfjöllun í fjölmiðlum.

Norska félagið hélt ráðstefnu um málið á síðasta ári og fengu þangað Brendu Banwell, stjórnanda rannsóknarteymis um barna-MS. Meðal þess sem hún lagði áherslu á var mikilvægi aðstoðar við börn í skóla og lífi sínu. Hún lagði til að farið yrði í herferð til að kynna að börn geta verið með MS. Í framhaldi af því hefur Noregur komið upp „likeman“ fyrir barnafjölskyldur og unnið með þekkingarsetri í kennslu við að búa til fræðslu fyrir fjölskyldur barnanna og kennara þeirra. Félagið telur að allt að 200 börn séu með MS í Noregi, en þau vita einungis um 30 í dag og leggja því



Fulltrúar Íslands: Heiða Björg Hilmisdóttir...

áherslu á að reyna að finna þau börn sem enn eru án sjúkdómsgreiningar.

Ungt fólk með MS

Síðastliðið sumar hélt Norræna MS-ráðið ráðstefnu fyrir ungt fólk með MS, og þá er miðað við fólk undir 30 ára aldri. Öll félögin utan Íslands sendu fulltrúa á þessa ráðstefnu sem starfsmaður Norræna MS-ráðsins stýrði.

Á ráðstefnunni var ákveðið að þau ungmenni sem þarna voru saman komin mundu sækja um styrk hjá Evrópusambandinu til að útbúa heimsíðu á ensku fyrir ungt fólk með MS á Norðurlöndunum. Markmiðið



og Kolbrún Stefánsdóttir.

er að tengja ungt fólk með MS í þessum löndum. Á heimasíðunni er ætlunin að fólk deili upplifun sinni á sjúkdómnum og lífinu, ræði hugsanleg vandamál og geti ef til vill nálgast ýmsan fróðleik um það sem fólk vill og þarf að vita. Uppsetning síðu yrði niðurstaða úr ESB-verkefninu. Beðið var með frekari ákvarðarnir þangað til fé hefur fengist til verkefnisins. Nánari upplýsingar má sjá á vefslóðinni: <http://www.nhr.se/nmsr/om/norge/nordic-young-ms-board/>

Þetta var mjög góður og áhugaverður fundur og góður samhentur hópur sem kvaddist í Þrándheimi. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Fjöður ehf, þvottahús
Fjölbrotaskólinn við Ármúla
Fjölsviður, verkfræðipjónusta
Fossberg ehf
Fólksbílaland ehf
Fraktflutningar ehf
Fríkirkjan í Reykjavík
Frumherji hf
Frysti- og kælipjónustan ehf
Fröken Júlía ehf
Fylgifyiskar ehf
Garðmenn ehf
Garðs Apótek ehf
Gastec ehf
GÁ húsgögn ehf
Gáski sjúkrapjálfun ehf
GB Tjónaþjónustur ehf
GG lögmenn sf
Gissur og Pálmi ehf, byggingafélag
Gjögur hf
Gjörvi ehf
Glóey ehf
Gluggasmiðjan hf
GP-arkitektar ehf

Grand Hótel Reykjavík
Grandavör ehf
Grái kötturinn ehf
Grensáskirkja
Grund, dvalar- og hjúkrunarheimili
Guðmundur Arason ehf-GA Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf
Gullsmiður Eyjólfur Kúld
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gunnar Eggertsson hf
H.H. ráðstefnuþjónustan sf
H.N. markaðssamskipti ehf
Hafgæði sf
Hagbót ehf
Hagverk ehf, bílasmíði
Halldór Jónsson ehf
Happdrætti Háskóla Íslands
Hár Class hársnyrtistofa
Hársnyrtistofan Aida
Heildverslunin Glit ehf
Helgason og Co ehf
Hexa heildverslun
Hjálpræðisherinn á Íslandi
Hljóðfærahúsið ehf
HM Flutningar ehf-sendibill.net

Hollt og gott ehf
Hópferðabílar Allrahanda
Hótel Cabin ehf
Hótel Frón ehf
Hótel Leifur Eiríksson ehf
Hótel Óðinsvæ hf
Hreyfimyndasmiðjan ehf
Hugmót ehf
Húsalagnir ehf
Hvíta fjallið
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa
Hvítlist hf
Hýsing-vöruhótel
Iceland Seafood ehf
Icelandic Fish & Chips ehf
Iðjuþjálfafélag Íslands
Iðnó ehf
Iðusalir
IStore.is
Í pokahorninu
Ísleifur Jónsson ehf
Íslensk endurskoðun ehf
Íslenska umboðssalan hf
Íslenskir fjallaleiðsögum ehf
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf

Á dagvistinni í aldarfjórðung

Bryndís Arnfinnsdóttir matráður hefur starfað á dagvist MS-félagsins frá 1988 og Auður Þórey Marínósdóttir sjúkraliði frá 1989. Þær hafa því verið með nánast frá upphafi, þar sem dagvist félagsins opnaði 4. apríl 1986.

Dagvist MS-félagsins var í byrjun í Álandi 13 í húsnæði sem var talsvert frábrugðið núverandi heimili að Sléttuvegi 5. „Mesti munurinn er hversu allt var svo lítið miðað við hvernig þetta er núna. Öll starfsemin var eiginlega í einu herbergi, eldhúsið, borðstofan, allt saman,“ segir **Bryndís** og **Auður** bætir við: „Í byrjun komu þangað svona tíu manns, en fjölgaði fljótlega og það var ansi þröngt á þingi stundum. Þetta var mest sama fólkíð alla daga, en breyttist þegar við fluttum hingað á Sléttuveginn, síðan þá höfum við einnig verið með fólk með önnur áföll eða sjúkdóma, svo sem MND og Parkinson. En flestir þættir dagvistarinnar voru þó til staðar frá upphafi, svo sem sjúkráþjálfun og iðjupjálfun. Og við höfðum opið fjóra daga vikunnar, það var ekki opið á föstudögum svo helgarnar voru langar.“

Stundum heyrðist talað um Álandið með eftirsjá, að þar hefðu verið meiri tengsl milli fólksins, sem var meira eins og ein fjölskylda...

Auður: „Það var bara af því plássið var svo lítið, það voru allir saman. En okkur þótti algjör bylting að flytja á Sléttuveginn, sem var sumarið 1995. Öll aðstaða batnaði svo mikið, ekki síst baðaðstaðan.“

Bryndís: „Já, baðið var mikið notað í Álandinu, þar gerðum við Magga Ólafs meira að segja slátur. Það var klósett og allt við hendina. En það komu nú allir heilir út úr því.“

Hvað hefur aðallega breyst á þessum árum?

Auður: „Í eðli sínu er þetta sama starfið. Við erum að þjónusta fólk sem MS og reyndar aðra sjúkdóma líka. En margt í starfsaðferðum hefur þróast mikið og breyst. Þegar ég byrjaði var til dæmis ekki til lyftari. Við þurftum að lyfta fólk sem var í hjólastól, svo maður þurfti oft að láta reyna verulega á kraftana. Núna erum við með lyftara og fleiri hjálpartæki sem auðveldar okkur vinnuna.“

Notastu enn við sömu mataruppskriftirnar, Bryndís?

Bryndís: „Sumar eru enn í fullu gildi. Við höfum alltaf lagt áherslu á að vera með venjulegan heimilismat og aldrei elt einhverjar „heilsudillur“ í því sambandi. Ýmislegt hefur þó breyst, við notum til dæmis ekki lengur hvítan sykurlu og brún hrísgrjón í staðinn fyrir hvít. Eins og gerst hefur almennt á heimilum fólks erum við



Auður Marínósdóttir og Bryndís Arnfinnsdóttir, annó 2013.

miklu meira með grænmeti núna. Á fyrstu árunum var erfitt að vera með grænmeti á boðstólum því eldra fólk á þeim tíma vildi alls ekki borða það.“

Þykir ykkur ekkert erfitt að vinna með langveiku fólki?

Auður: „Já, maður tekur vinnuna ekki með sér heima, að minnsta kosti geri ég það ekki. Sjálfsgætt er misjafnt hversu mikið starfsfólk tekur inn á sig ástand skjólstæðinga sinna. Margir hafa náttúrulega verið hér mjög lengi, í fjöldamörg ár og verða vinir manns.“

Já, hafa ekki verið hér margar eftirminnilegar persónur?

Bryndís: „Jú, Hafsteinn Sigurðsson var til dæmis mjög sérstakur. Hann er látinn fyrir nokkru, en var ákaflega hress persónuleiki og skemmtilegur. Anna Guðný Jónsdóttir var líka eftirminnileg. Hún kom alltaf á sínum bíl en þurfti að flauta fyrir utan eftir aðstoð til að komast inn í húsið.“

Auður: „Maður þorir náttúrulega ekki að segja sögur af fólkinu, einhver gæti móðgast og svo framvegis. En hér hefur alltaf margt verið brallað. Við reynum sífellt að brydda upp á nýjungum, förum í bíó, leikhús, myndlistarsýningar, ferðalög út á land, höldum árshátíðir og aðrar hátíðir sem tíðkast í samfélaginu almennt. Starfsfólkíð er líka samhent og gerir margt saman.“

Ykkur hlýtur þá að líka vel í vinnunni?

Bryndís: „Já, að sjálfsögðu.“

Auður: „Ég hef aldrei kviðið fyrir því að fara í vinnuna. Ekki einn einasta dag.“

Hvað ætlið þið svo að starfa hér lengi áfram?

Bryndís: „Ég ætlaði bara að vera í tvo til þrjá mánuði í byrjun, en núna eru þetta að verða 25 ár. Ég sé því ekki fyrir mér annað en að vera hér lengi áfram og langar ekkert að skipta um vinnustað.“

Og **Auður** kinkar kolli sammála. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Ísold ehf
Íþróttabandalag Reykjavíkur
J. S. Gunnarsson hf
Jafnvægi ehf, Aveda
JE Skjanni ehf byggingaverktakar
Jens Guðjónsson ehf, skartgripaverslun
JGG ehf
JK Bílasmiðja ehf
K. Norðfjörð ehf
K. Pétursson ehf
Kaffi París
Kaffi Roma
Karl K. Karlsson hf
Kauphöll Íslands hf
Kemi ehf-www.kemi.is
Kírópraktík.is
Kjaran ehf
Kjörgarður
Klökk Arkitektar - Verkfræðingar ehf
Knattspyrnusamband Íslands
KOM almannatengsl
Kone ehf
Kóráll sf
Kramhúsið ehf
Kristján G. Gíslason ehf
Kúlan söluturn vídeóleiga og ísbúð
Kvikk Þjónustan ehf
Lagnalagerinn ehf
Landfestar ehf, fasteignafélag
Landhelgisgæsla Íslands
Landslag ehf
Landsnet hf
Landssamband kúabænda
Landssamtök lífeyrissjóða
Láshúsið ehf
Legis ehf
Lifandi vísindi
Litir og föndur, Skólavörðustíg 12 & Smiðjuvegi 5
Ljósín í bænum
Lýsing hf
Löndun ehf
Mannréttindaskrifstofa Íslands
Margt smátt ehf
Markó partners ehf
Marport ehf
Málrameistarafélagið
Málþing ehf
Meba-Rhodium
Menntaskólinn í Reykjavík
Merkismenn ehf
Meyjarnar kvenfataverslunin
Móðir Náttúra ehf
MS Armann skipamiðlun ehf
Múrarmeistarafélag Reykjavíkur
Myndbandaleigan James Bönd
Nathan & Olsen ehf

Neytendasamtökin
Nostra Ræstingar ehf
Nýherji hf
Nýja sendibílastöðin hf
Obladí ehf - Bítlabur
Optimar Iceland
Orkuvirki ehf
Ólafur Þorsteinsson ehf
P&S Vatnsvirkjar ehf
Parlogis hf - Lyfjadreifing ehf
Pétur Stefánsson ehf
PG Þjónusta ehf
Pixlar ehf
Plast - miðar og tæki ehf
Plastco ehf
Pottþétt ehf
Rafás ehf, rafverktakar
Rafás, rafverktaki
Rafha ehf
Rafstilling ehf
Rafstjórn ehf
Rafsvið sf
Raftíðni ehf
Raftækjapjónustan sf
Rafviðgerðir ehf
Rangá sf
Rannsóknarstofan Glæsibæ
Reki ehf
Renniverkstæði Ægis ehf
Reykjagarður hf
Reykjavík Foto ehf
Reykjavíkurborg
Réttarholtsskóli
Réttingaverk ehf
Réttingaverkstæði Bjarna og Gunnars ehf
Rikki Chan ehf
RJ Verkfræðingar ehf
Rossopomodoro, veitingastaður
Röntgen Domus Medica
S.B.S. innréttingar
Samtök starfsmanna fjármálfyrirtækja-SSF
Sanform ehf
Seljakirkja
Sérefni ehf, málningarvöruverslun
SFR stéttarfélag í almannapjónustu
Shop Couture sf
SHV pípulagningapjónusta ehf
Sigurjón Arnlaugsson ehf
Sínus ehf
Sjónvél ehf
Sjúkraþjálfunin Heil & sæl ehf
Skolphreinsun Ásgeirs sf
Skorri ehf
Skógarbær, hjúkrunarheimili
Skóverslunin Bossanova
Skóvinnustofa Halldórs Guðbjörnssonar
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs

SM kvótaping ehf
Snyrtistofan Gyðjan ehf
Sónn ehf
SP tannréttingar ehf
Sportís ehf
Sprinkler pípulagnir ehf
Stansverk ehf
Starfsmannafélag Reykjavíkur
Stepp ehf
Stíll kvenfataverslun
Stólpi ehf - alhlíða viðgerðapjónusta
Suzuki umboðið ehf
Sveinbjörn Sigurðsson hf
Sveinsbakarí
Sýningakerfi hf
Sægreifinn
Talnakönnun hf
Tannlæknafélag Íslands
Tannlæknar Mjódd ehf
Tannlæknastofa Björns Þorvaldssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Ingólfs Eldjárn
Tannlæknastofa Sigríðar Rósu Víðisdóttur
Tannlæknastofa Jóns Birgis Baldurssonar
Tannréttingar sf
Tannsmiðjan Króna sf
Tannþing ehf, tannlæknastofa
Tarzan ehf
Teiknistofan Form + Rými ehf
Teiknivangur, teiknistofa
Teinar sf
THG Arkitektar ehf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræði
Tjónamat & Skoðun ehf
Tónastöðin ehf
Trackwell hf
Trausti Sigurðsson tannlæknir
Túnþökupjónustan ehf, s: 897 6651
Tölvar ehf
Tölvu- og tækniþjónustan ehf
Umslag ehf
Úlfarsfell ehf, verslun
Úra- og klukkaverslun Gilberts Ó Guðjónssonar
Útfararstofa Íslands ehf
V.R.
VA arkitektar ehf
Valhöll fasteignasala ehf
Varahlutaverslunin Kistufell ehf
Varma & Vélaverk ehf
Vefnaðarvöruverslunin Virka ehf
Veiðikortið ehf
Veiðipjónustan Strengir
Verðbréfaskráning Íslands hf
Verðlistinn Laugalæk
Veritas lögmenn



Eirberg



Fræðsluvikur MS Setursins

Síðastliðin ár hefur MS Setrið skipulagt tvær vikur á ári, að vori og hausti, þar sem markviss áhersla er lögð á fræðslu, samvinnu og virkni. Hver deild skipuleggur og hefur umsjón með ákveðnu verkefni og utanaðkomandi gestir fræða okkur um ákveðin málefni. Hér birtast myndir frá nokkrum upptökum frá haustinu 2012.



Sr. Anna Sigríður Pálsdóttir fjallaði um meðvirkni og var sérlega ánægjulegt að fá aðstandendur með á fundinn sem var afar fróðlegur.



Anna Sigríður Sigurjónsdóttir listakona, sem nýverið þreytti langhlaup á Spáni til styrktar MS-félagi Íslands, hélt erindi sem hún nefndi „Lífið er sigurganga“.



Í MS Setrinu er til sýnis listaverk eftir Önnu Sigríði úr íslensku grjóti og stáli.



Kristina frá Stoð kynnti fyrir okkur það nýjasta í hjálpartækjum.



„Komdu nú að kveðast á...“ fyrri- og seinniþatar sem starfsmenn vinnustofu sáu um.



Útvera og teygjur í umsjón sjúkráþjálfara.



Maturinn skiptir okkur máli og matseðill vikunnar kynntur sérstaklega.



Keila spiluð í Wii-leikjatölvu.



Spiluð var félagsvist á nokkrum borðum.



Við lukum haustvikunni á miðvikudegi með því að fara með rútu um Reykjavík. Jón og Hildur í góðum gir.



Hjúkrun/umönnun fjallaði um mikilvægi hreinlætis almennt.

Aðrar uppákomur í Setrinu



Porrablót í MS Setrinu, Hrafnarnir skemmtu okkur með spili og söng.



Madömmurnar á vinnustofunni, Kristbjörg og Anna María bjóða upp á ískalt brennivín á Þorrablóti MS Setursins.



Jón Leví Tryggvason færði MS Setrinu veglega gjöf í tilefni 75 ára afmæli síns. Þuríður framkvæmdastjóri þakkar honum og konu hans Elínu Óskarsdóttur, fyrir hlýjan hug og höfðinglega gjöf.



Helga sjúkraþjálfari í heimsókn með soninn Torfa Stein sem Sverrir horfir hugfanginn á.

Stoð tíu ára.

Eitt af helstu kennimerkjum MS-félags Íslands er myndverkið Stoð, sem stendur á lóð félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Höfundur þess er Gerður Gunnarsdóttir, myndlistarkona og fyrrverandi gjaldkeri MS-félagsins.

„Mig minnir að Þuríður Sigurðardóttir hjúkrunarfræðingur og núverandi framkvæmdastjóri MS Setursins hafi átt hugmyndina að því að ég gerði skissu að útilistaverki sem sett yrði upp á lóð félagsins,“ segir Gerður aðspurð um tildrögin að verkinu. „Þetta var skömmu fyrir aldamótin og eftir að Gyða Ólafsdóttir þáverandi formaður MS-félagsins og Vilborg Traustadóttir varaformaður, ræddu þetta einnig við mig var ákveðið að fara af stað. Ég fór að hugsa um hvernig verkið ætti að vera og staðnæmdist við hvað það væri sem við MS-fólk þurfum helst á að halda? Svar mitt var: MS-sjúklingar þurfa stuðning og samstöðu. Það á stytan að sýna okkur. Það er hugsunin á bak við verkið sem sýnir tvær stílfærðar manneskjur styðja hvor aðra. Ég gerði þrjár tillögur og þessi var valin af stjórn og félögum MS-félagsins.“

25 míniverk

Gerður segir ljóst frá upphafi að fjármögnun verksins yrði að byggjast á utanaðkomandi styrkjum, enda ekki peningar aflögu til þess hjá MS-félaginu sjálfu. „Árið 1999 tók ég þátt í alþjóðlegri myndlistarsýningu í Kína og þar kviknaði hugmyndin að því að láta gera míniútgáfu af styttunni sem afhentar yrðu þeim einstaklingum og fyrirtækjum sem styrktu verkið. Þær yrðu úr bronsi sem var of dýrt á Íslandi en hins vegar möguleiki í Kína. Góður vinur okkar hjóna, Ólafur Egilsson sendiherra í Kína, tók að sér að athuga það mál. Tveimur árum síðar var mér aftur boðið til Kína, þar sem afhjúpa átti tvö bronsverk eftir mig í Qingdao í tengslum við hátíðarhöld í tilefni 30 ára afmælis stjórnmalasambands Íslands og Kína. Ég tók með mér skissumynd í leir af míniútgáfu af MS-styttunni og við fundum verkstæði fyrir bronssteypu sem gat boðið okkur 25 eintök á viðráðanlegu verði. Varðandi



Gerður Gunnarsdóttir á 10 ára afmæli Stoðar.

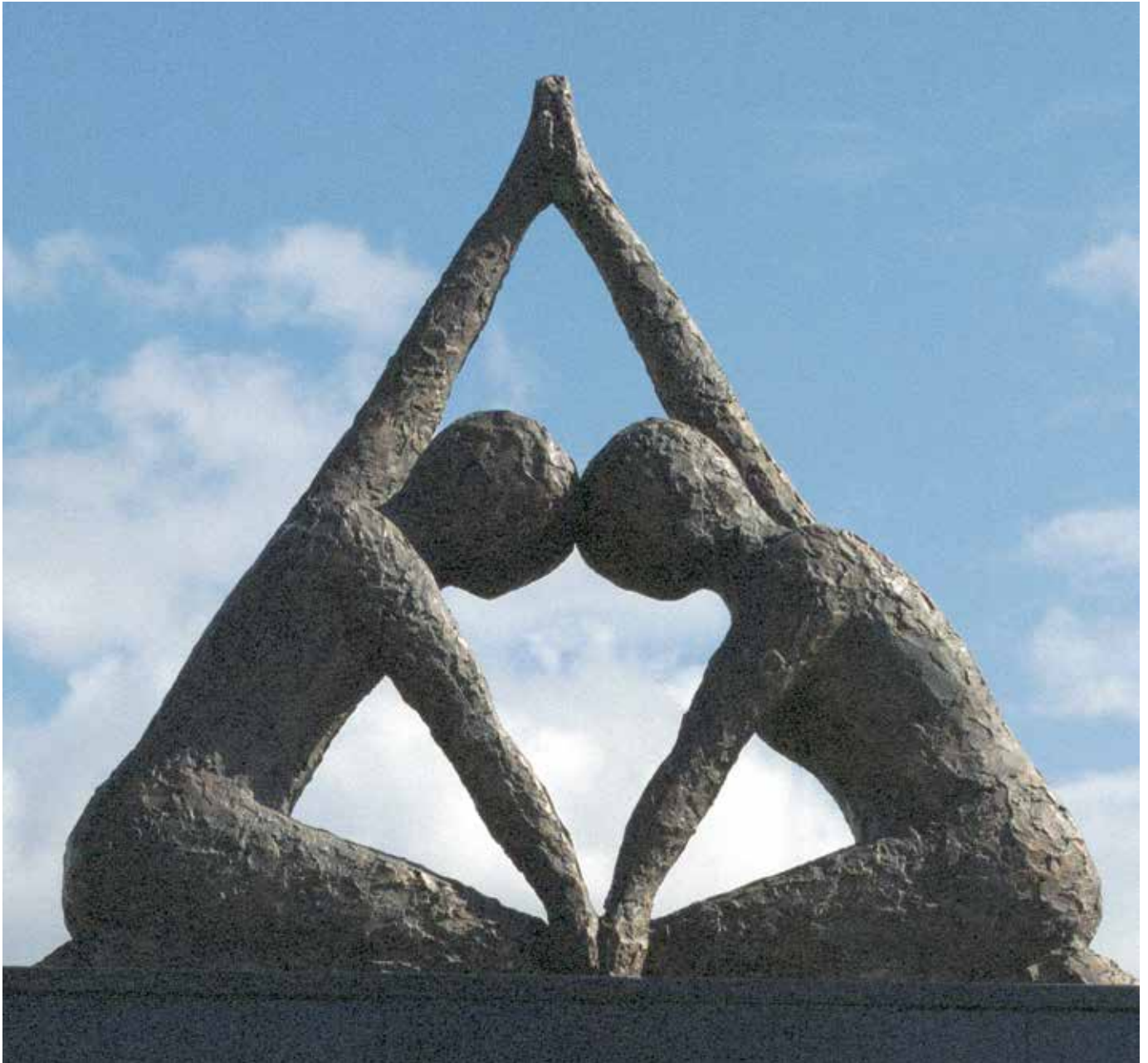
flutning verkanna talaði ég við Járblendifélagið, sem keypti einmitt hráefni í Qingdao og flutti með skipi til Íslands, og var til í að flytja stytturnar heim okkur að kostnaðarlausu. Það var mikill rausnarskapur og stöndum við í mikilli þakkarskuld við það góða félag.“

Aflaði styrkjanna sjálf

Eftir að stytturnar komu til Íslands var ráðinn sölumaður til að fara til fyrirtækja og afla styrkja gegn eintaki af verkinu. Það gekk illa svo Gerður einhenti sér sjálf í það mál: „Ekki var það nú létt verk,“ segir hún brosmild, „enda ekkert eins erfitt og að selja sjálfan sig. Ég hafði hins vegar verið veitinga- og ráðstefnustjóri á Hótel Loftleiðum í nokkur ár, svo ég þekkti vel til margra fyrirtækja hér á landi og leitaði því beint til æðstu stjórnenda þeirra fyrirtækja sem mér þótti koma til

VIRTUS

 Arion banki



Stoð: „MS-sjúklingar þurfa stuðning og samstöðu“.

Ljósmynd. Kristján E. Einarsson

greina. Þetta gekk ótrúlega vel og fyrirtækin sem styrktu verkefnið með 300 þúsund krónum fengu sína stytta í staðinn. Ég vil taka fram að þessir peningar voru einungis fyrir styttni, sem fengið hafði nafnið Stoð. Söfnunin gekk reyndar svo vel að það varð afgangur sem var notaður til þess að gera brjóstmynd af John Benedikz sem þá var læknir MS-félagsins. Ég gerði einnig það verk. Sú stytta er í MS-heimilinu á Sléttuvegi 5 og var afhjúpuð í tengslum við 35 ára afmælið 2003.

Ég vann svo að gerð aðalstyttnar á Íslandi og stækkaði hana upp í gifs. Síðan sendum við hana til Englands með styrk frá Eimskipafélagi Íslands. Ég flaug sjálf til Englands á eigin kostnað, en þar gekk ég endanlega frá styttni og þar var hún steipt í brons. Stoð var svo afhjúpuð með viðhöfn á lóð MS-félagsins 12. september 2002.“

Aldrei að gefast upp

Í erindi sem Gerður hélt á 10 ára afmæli Stoðar endaði hún mál sitt þannig: „Það er mjög mikilvægt fyrir MS-sjúklinga að lifa ekki í sjúkdómnum, heldur beita þeim kröftum, sem þeir hafa þótt skertir séu, til þess að takast á við lífið og verkefni þess. Mitt dæmi er þetta: Ég vinn í þrívídd en ég sé bara tvívídd. Ég fæ þreytuköst og verki sem allir MS-sjúklingar þekkja. Ég á það til að missa mátt að hluta í höndum og fótum. En lífið heldur áfram, og ég nota þá krafta sem ég þó hef til þess að gera lífið ánægjulegra.“

Ágætu MS-félagar þótt alltaf megi deila um ágæti listaverks, þá leyfi ég mér að vona að styttnan hafi glatt ykkur í gegnum árin, og skapað hjá ykkur kennd samstöðu, samhjálp og stuðnings. Ég þakka MS-félaginu fyrir auðsýndan heiður, ég óska MS-félögum alls hins besta – og munið: gefist aldrei upp.“ ■

MS - Hvar stöndum við í dag?

Eftir Sóleyju G. Práinsdóttur, taugalækni

MS (multiple sclerosis) er einn algengasti taugasjúkdómur sem leggst einkum á ungt fólk á aldrinum 20-40 ára. Áætlað er að í öllum heiminum séu um 2,5 miljón manna með MS. Á Íslandi gætu um 400 manns verið með MS. Orsök MS er ekki þekkt en sjúkdómurinn er talinn vera sjálfsónæmis-sjúkdómur. Í slíkum sjúkdómum ráðast bólgufrumur og aðrir þættir ónæmiskerfsins gegn eigin vef. Í MS ræðst ónæmiskerfið gegn taugafrumum í miðtaugakerfi (heila og mænu).



Sóley Práinsdóttir

Því ekki öllum. Erfiðari sjúkdómur krefst öflugri meðferðar. Í mildari sjúkdómi með köstum notum við sprautulyfin (Avonex, Betaferon, Rebif eða Copaxone) sem við höfum þriggja áratuga reynslu af og teljum örugg. Við erfiðari sjúkdómi með köstum þar sem sprautulyfin hafa ekki gagnast nógu vel notum við Tysabri eða öflugri ónæmisbælandi lyf til að slá á bólguna.

Helstu kenningar um orsakir MS

Faraldsfræðilegar rannsóknir benda til að orsök MS sé fjölþætt, bæði háð erfðum og þáttum í umhverfinu. Það er talið að ákveðnar erfðir beri með sér aukna áhættu á MS. Einnig hafa fundist nokkrir áhættuþættir í umhverfi okkar sem tengjast MS. Helsta kenningin um orsök MS er sú að einstaklingar með ákveðna arfgerð komast í tæri við áhættuþætti í æsku sem leiða til truflunar í ónæmiskerfinu og valda MS síðar á lífsleiðinni. Hvers vegna og hvernig er enn óþekkt. Tíðni MS er talin vera að aukast í heiminum, sérstaklega hjá konum og yngri einstaklingum. MS er algengastur í norðlægum og suðlægum löndum. Tíðnin eykst eftir því sem fjær dregur miðbaug. MS er algengari í hvíta kynstofninum en í blökkufólki og fólki af asískum uppruna. MS er algengastur í hvítu fólki sem býr í Norður-Evrópu, Kanada, Bandaríkjunum og Suður-Ástralíu (mynd 2). MS er algengari í iðnríkjum og því eru til kenningar um að einhver óþekkt eiturefni í umhverfinu geti valdið sjálfsónæmissjúkdómum, þar með talið MS. Einnig er talið að mataræði og skortur á D-vítamíni og sólarljósi í æsku geti haft áhrif á sjúkdómsþróun MS.

Erfðir

Það hefur lengi verið þekkt að líkurnar á að fá MS aukast ef einhver í fjölskyldunni hefur greinst með sjúkdóminn. Þannig er 15-40 sinnum meiri áhætta á að systkini MS-einstaklings fái líka sjúkdóminn. Við erum samt einungis að tala um 2-4% líkur. Líkurnar

Taugafrumur senda boð til líkamans eftir löngum taugaþráðum sem nefndir eru taugasímar. Taugasímarnir eru einangraðir með slíðri sem tryggir og flýtir fyrir flutningi taugaboða. Slíðrið kallast mýli og umlykur taugasímann (mynd 1A). Þessu má líkja við einangraða símasnúru. Í MS ráðast bólgufrumur á mýlisslíðrið og valda skemmdum á því (mynd 1B). Þetta leiðir svo til truflunar á flutningi taugaboða sem getur valdið fjölbreyttum taugaeinkennum. MS er líka talinn vera bólgusjúkdómur þar sem bólguskellur myndast á mismunandi stöðum í miðtaugakerfinu. Einkenni sjúkdómsins fara eftir því hvar bólguskellur eru staðsettar. Það skýrir hvers vegna einkenni MS eru svo fjölbreytileg. Algeng einkenni eru dofi, kraftleysi, verkir, sjóntap, tvísýni og jafnvægisleysi.

MS leggst misþungt á einstaklinga. Sjúkdómurinn kemur oftast í köstum og fá sumir erfiðari sjúkdóm en aðrir. Í mildasta forminu virðist sjúkdómurinn liggja nánast í dvala og engin klár köst koma fram jafnvel svo árum skiptir. Aðrir geta fengið mörg slæm köst á stuttum tíma sem skilja eftir sig resteinkenni eða fötlun. Sama lyfjameðferð til að fyrirbyggja köst hentar

Frændur
PIPULAGNIR

Sjáum um viðhald, breytingar og nýlagnir. Gerum tilboð og tímavinnu í stór og smá verk.

Stjani: 6592961- Ingvar: 8474980
fraendur@gmail.com



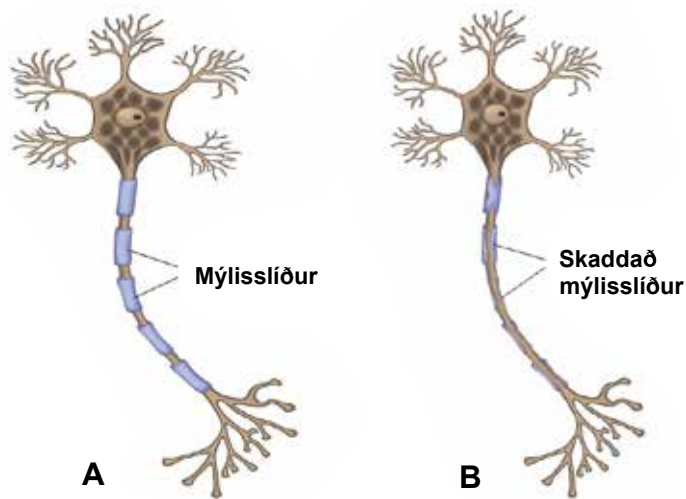
aukast svo með meiri erfðafræðilegum skyldleika og þannig eru 30% líkur á að eineggja tvíbúrasystkini MS-einstaklings fái MS.

Genamengið hefur verið kortlagt í nokkrum stórum rannsóknum á MS-einstaklingum undanfarin ár. Sterkustu erfðatengslin við MS er að finna í HLA genum (human leucocyte antigen-genes) sem tengjast vefjaflokkum okkar. Þessi gen taka þátt í stjórnun ónæmiskerfisins gegnum hvítfrumur sem gegna hlutverki í bólgumyndun. Það styður kenningar um að MS sé fyrst og fremst bólgusjúkdómur. Ákveðin HLA gen eru algengari hjá MS-einstaklingum en heilbrigðum og eru talin auka áhættuna á MS. Líkurnar á að fá MS eru mestar ef viðkomandi hefur HLA gen með aukna áhættu á MS og er þar að auki útsettur fyrir ákveðnum umhverfspáttum, t.d. vissum sýkingum, reykingum eða D-vítamín skorti í æsku. Rannsóknir gefa einnig vísendingar um að HLA genin geti haft áhrif á sjúkdómsganginn í MS. Þannig eru ákveðin HLA gen algengari hjá fólki með síversnunarform MS meðan önnur eru algengari hjá fólki með kastaform MS. Ákveðin HLA gen hafa líka sýnt tengsl við að fá MS á ungum aldri. Í náninni framtíð er vonast til að genarannsóknir geti hjálpað taugalæknum að greina MS og spá fyrir um svörun meðferðar og seinni tíma horfur. Erfðavísindin munu vafalaust líka hjálpa okkur að komast að orsök MS í náninni framtíð.

Umhverfispáttir og lífsstíll

Ljóst er að erfðir skýra ekki MS-gátuna að fullu. Erfðir skýra t.d. ekki hvernig fólksflutningar tengjast áhættunni á MS. Áhættan minnkar hjá börnum sem flytja ung að aldri frá löndum með háa tíðni MS til landa með lága tíðni. Það sama virðist ekki gilda um fullorðna og því gætu umhverfispáttir í æsku orsakað MS. Nú er samspil erfða og umhverfispáttu mikið rannsakað. Við getum ekki breytt erfðum okkar en við getum haft áhrif á nánasta umhverfi og lífsstíll. Þetta er mikilvægt þar sem lækning við MS er ekki til ennþá.

D-vítamín. Rannsóknir benda til að lágt D-vítamín í blóði sé áhættuþáttur MS. Húðin framleiðir D-vítamín þegar hún fær á sig sólargeisla. D-vítamín er m.a. mikilvægt fyrir starfsemi, uppbyggingu og þroska taugakerfisins. Fólk á Norðurslóðum fær minni sólargeislun og framleiðir þar af leiðandi minna D-vítamín. Það gæti



Mynd 1 A: Eðlileg taugafruma B: Taugafruma í MS

skýrt að hluta til af hverju MS er algengari í norðlægum löndum. Rannsóknir sýna að MS-einstaklingar hafa lægra D-vítamín í blóði samanborið við heilbrigða. Lágt D-vítamín í blóði tengist aukinni áhættu á að greinast með MS síðar meir og aukinni áhættu á köstum hjá MS-einstaklingum. Ákveðinn genabreytileiki tengist bæði MS og D-vítamín skorti sem bendir til að lágt D-vítamín sé áhættuþáttur MS. Það er því mikilvægt að fá sólargeislun í æsku og nota ekki alltaf sólarvörn því það kemur í veg fyrir myndun D-vítamíns. Það verður auðvitað að passa að húðin brenni ekki og athuga að mikil sólargeislun tengist myndun húðkrabbameins. Svo er gott að taka lýsi eða D-vítamín töflur yfir vetrarmánuðina.

Veirusýking. MS er afar sjaldgæfur hjá þeim sem ekki hafa sýkst af Ebstein Barr veirunni (EBV)(1). Rannsóknir sýna að nánast allir MS-einstaklingar hafa há mótefni gegn EBV í blóðinu sem bendir til fyrri EBV-sýkingar. EBV veldur einkyrningasótt sem lýsir sér með hita, hálsbólgu og bólgnum eitlum og smitast helst með munnvatni. Sýkingin er oftast einkennalaus í börnum en getur verið alvarleg í fullorðnum. Í þróunarlöndum þar sem tíðni MS er lág sýkjast nánast allir af EBV fyrir 10 ára aldur en einungis helmingur í iðnríkjum þar sem tíðni MS er há. Þar af leiðandi er EBV sýking á fullorðinsárum með einkyrningasótt talin vera áhættuþáttur MS. Í stórrí rannsókn voru EBV-mótefni mæld reglulega í





Mynd 2: Áhættan á að fá MS.

mörg ár. Fylgst var með hvort einstaklingarnir fengu MS á rannsóknartímanum. Í ljós kom að allir þeir sem fengu MS höfðu sýkst af EBV nokkrum árum áður en þeir greindust með MS. Hins vegar höfðu einungis 35% af þeim sem ekki fengu MS sýkst af EBV.

EBV-sýking tengist klárlega MS en hvernig veirusýking veldur MS er ekki þekkt. Kenningin er sú að sýkingin valdi truflun í ónæmiskerfinu. Frumur ónæmiskerfisins ruglast á veirunni og eigin taugavef og fara að ráðast á taugavefinn. Þetta styður kenninguna um að MS sé sjálfsonæmissjúkdómur. Í framtíðinni gæti bólusetning við EBV komið til greina. Fyrst þurfa rannsóknir að sýna að bólusetningin komi í veg fyrir MS og að bóluefnið sé skaðlaust.

Reykingar eru taldar vera áhættuþáttur MS og annarra sjálfsonæmissjúkdóma eins og iktsýki og rauðra úlfa. Fólk sem reykir er í aukinni hættu á að fá MS. Stór bandarísk rannsókn frá 2005 sýndi að meira en helmingur MS-einstaklinga reykir eða hafði reykt. Einnig sýndi rannsóknin að MS-einstaklingarnir reyktu mikið og hættu ekki reykingum eftir MS-greininguna. Aðrar rannsóknir hafa gefið mismunandi niðurstöður. Einnig eru til vísbendingar um að óbeinum reykingum fylgi aukin áhætta á MS. Ein rannsókn sýndi að þessi aukna áhætta sem fylgir reykingum hverfur á 5 árum eftir að reykingum er hætt. Einnig eru tengsl milli reykinga og alvarlegri MS-sjúkdóms. MS-einstaklingar sem reykja þróa frekar síversnunarform sjúk-

dómsins. Segulómrannsóknir af heilanum sýna líka aukna virkni sjúkdómsins og meiri rýrnun á heilavef hjá MS-einstaklingum sem reykja. Munntóbaksnotkun sýnir ekki þessi tengsl við MS. Það bendir til að það sé ekki nikótín heldur einhver önnur óæskileg efni í sígarettureyk sem fela í sér aukna áhættu á MS. Efnin í sígarettureyknum valda bólgu og skaða taugavef. Þetta ferli getur snúist við ef reykingum er hætt.

Mikilvægt að greina MS snemma

Áður en fyrirbyggjandi lyf komu á markað og engin meðferð var til sem hægði á sjúkdómnum þótti ekki eins mikilvægt að greina MS snemma. Þar að auki var segulóm skoðunartæki ekki komið í almenna notkun á þessum tíma sem gat greint MS-skellur (mynd 3). Áður höfðu læknar stuðst við sneiðmyndatæki sem gat ekki greint MS-skellur en var notað til að útiloka ýmsa aðra taugasjúkdóma sem gátu gefið svipuð einkenni og MS. Greiningarskilmerki MS eru í sífelldri endurskoðun. Þau segja hvaða skilmerki þurfa að vera til staðar til að hægt sé að greina MS. Farið er eftir sjúkrasögu, einkennum, líkamsskoðun ásamt niðurstöðum mænuvökvarannsóknar, sjónhrifrits og segulóm skoðunar. Einnig þarf að útiloka aðra sjúkdóma sem geta líkst MS. Nýjustu greiningarskilmerki eru frá 2010 (2). Með segulóm skoðunartækni er nú í vissum tilfellum hægt að greina MS eftir aðeins eitt kast og hefja fyrirbyggjandi meðferð fljótt.

Nýjar lyfjameðferðir

Undanfarin ár hefur orðið bylting í þróun nýrra MS-lyfja. Við eigum þó ennþá langt í land að finna hið fullkomna MS-lyf sem beinist gegn grunnorsök MS og hefur engar aukaverkanir. Þegar við höfum komist að orsökum MS getum við fyrirbyggt og meðhöndlað sjúkdóminn af meiri nákvæmni. Nýrri og öflugri MS-lyf hafa víðtækari áhrif á ónæmiskerfið en eldri sprautulyfin. Bæling ónæmiskerfisins getur leitt til sýkinga sem við sjáum yfirleitt ekki í heilbrigðu fólki. Hér má nefna JC-veiru heilabólgu (JC=John Cunningham) sem heilbrigir einstaklingar fá ekki en er sjaldgæf aukaverkun MS-lyfsins Tysabri. Lyfið hindrar hvítfrumur ónæmiskerfisins að komast inn í miðtaugakerfið frá blóðrásinni. Hvítfrumurnar komast þannig ekki inn í heilann til að verja hann gegn veiruárás. Þannig nær JC-veiran að fjölga sér óhindrað í heilanum. Einnig má nefna alvarlegar herpes-sýkingar sem hafa komið upp í rannsóknnum á Gilenya, nýju MS-lyfi í töfluformi. Það getur verið áhætta að reyna nýtt lyf þar sem alvarlegar aukaverkanir koma oft fram síðar.

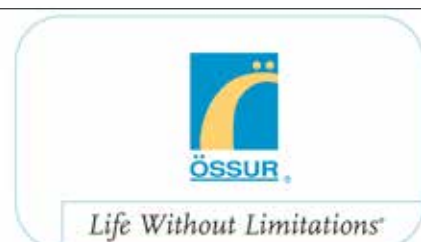
Töflulyf

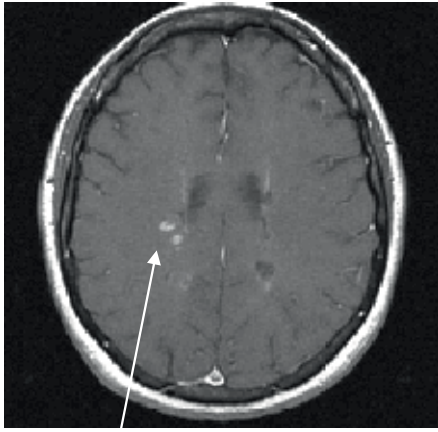
Nokkur fyrirbyggjandi MS-lyf í töfluformi hafa komið fram í dagsljósið undanfarin ár. Þægindin sem fylgir töflugjöf er augljós, en lyfin eru misöflug að virkni og hvað varðar öryggi (3).

Gilenya (fingolimod) er fyrsta töflulyfið við MS og kom á markað í Bandaríkjunum haustið 2010 en ári seinna í Evrópu. Gilenya er gefið í hylkjum, eitt á dag. Lyfið hefur fengið leyfi sem fyrsta lyf í Bandaríkjunum en í Evrópu sem annað lyf, þ.e.a.s. ef sprautulyfin gagnast ekki. Gilenya hindrar för bólgufrumna úr eitlum í blóðrás og þaðan inn í miðtaugakerfið. Þetta minnkar bólgumyndun í miðtaugakerfi, fækkar köstum, dregur úr heilaryrnun og vaxandi fötlun. Gilenya fækkar köstum um rúmlega 50% á ári og er því umtalsvert virkara en sprautulyfin. Um 70% sjúklinganna fengu engin köst á rannsóknartímabilinu sem stóð í tvö ár. Lyfið hefur áður verið notað gegn höfnun líffæra við líffæraflutninga. Lyfið var prófað í tveimur stórum rannsóknum með samanlagt rúmlega 1700 MS-sjúklingum sem fengu lyfið (4, 5), en samt er lítil reynsla komin á það.

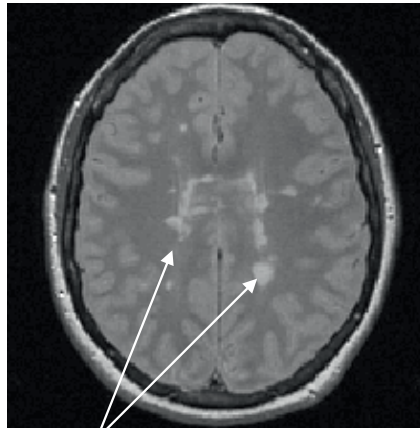
Samkvæmt upplýsingum frá lyfjafyrirtækinu sem selur Gilenya hafa um 50.000 MS-sjúklingar í heiminum fengið Gilenya. Þá er bæði átt við sjúklinga sem fengu lyfið í rannsóknum og sjúklinga sem fengu lyfið eftir markaðssetningu. Á Íslandi hafa um 10 MS-einstaklingar byrjað á Gilenya frá sumrinu 2012. Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) hafa samþykkt greiðsluþátttöku Gilenya fyrir þröngan hóp MS-einstaklinga, enn sem komið er. Þeir sem þurfa að hætta á Tysabrimedferð hafa fengið að skipta yfir í Gilenya. Algengasta ástæðan fyrir að hætta á Tysabrimedferð er aukin hætta á JC-veiru heilabólgu. Þeir sem eru á Tysabri og mælast með mótefni gegn JC-veiru í blóðinu eru í aukinni hættu á að fá heilabólgu. Að hafa mótefni gegn veiru í blóðinu þýðir í raun að hafa sýkst af veirunni einhvern tímann á lífsleiðinni og ónæmiskerfið hefur myndað mótefni til varnar veirunni. Rúmlega helmingur allra einstaklinga bera JC-veiruna í sér en fá ekki heilabólgu nema ónæmiskerfi þeirra veiklist. Þeir sem skipta frá Tysabri yfir í Gilenya þurfa að vera lyfjalausir í 3 mánuði meðan áhrif Tysabri á ónæmiskerfið eru að fjara út. Verið er að vinna að notkunarleiðbeiningum fyrir Gilenya á Íslandi. Tysabri er áfram helsta lyfið sem notað verður ef sprautulyfin gagnast ekki. Alvarlegar aukaverkanir Gilenya eru slæmar sýkingar og áhrif á hjarta og blóðþrýsting. Í rannsóknum Gilenya dóu 4 einstaklingar vegna alvarlegra sýkinga. Tveir einstaklingar sem fengu háa skammta af Gilenya dóu vegna herpes veirusýkinga, annar fékk slæma hlaupabólu (varicella-zoster) en hinn fékk heilabólgu af völdum frunsuveiru (herpes simplex).

Eftir inntöku fyrstu töflu af Gilenya getur hjartsláttur hægt á sér og blóðþrýstingur lækkað undir hættumörk og því verður að leggja fólk inn á hjartagáttina í minnst 6 klst. til að fylgjast með hjartastarfseminni. Eftir inntöku fyrstu Gilenya-töflunnar hægir á hjartslætti innan 1 klst. en mestu áhrifin koma fram innan 6 klst. Það dregur svo smám saman úr hægum hjartslætti á fyrstu dögum meðferðar. Við áframhaldandi notkun lyfsins nær hjartsláttur aftur upphaflegum hraða innan mánaðar. Ef leiðnitruflanir í hjarta koma fram eru þær yfirleitt tímabundnar, án einkenna, þarfnast venjulega ekki meðferðar og hverfa á fyrstu 24 klst. Ef hætta verður meðferð í meira en 2 vikur, t.d. vegna alvarlegra sýkinga, verður að endurtaka vöktun á hjartagátt áður en meðferð er hafin að nýju.

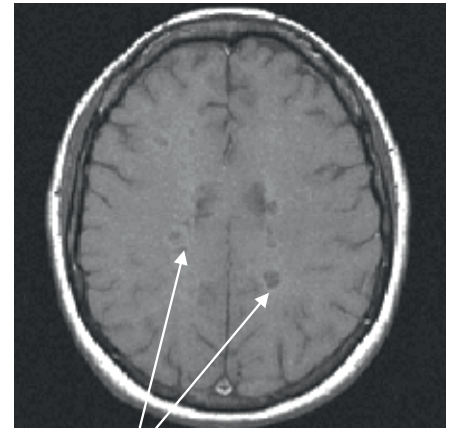




Hvítar skellur hlaða skuggaefni. Það tákna nýjar skellur með virkri bólgu.



Hvítar skellur sem eru dæmigerðar í MS.



Svartar skellur sýna varanlegar skemmdir í heila.

Mynd 3: Segulóm skoðun af heila í MS

Mæla skal mótefni gegn hlaupabólueiru áður en meðferð með Gilenya er hafin. Það þarf að bólusetja þá sem ekki hafa mótefni gegn hlaupabólueiru áður en meðferðin hefst.

Önnur sjaldgæf aukaverkun Gilenya er sjónudepilsbjúgur sem lýsir sér sem versnun á sjón. Um 0,4% sjúklinga í rannsóknum á Gilenya fengu sjónudepilsbjúg á meðferðinni, aðallega á fyrstu 3-4 mánuðum meðferðar. Því er mælt með augnskoðun hjá augnlækni 3-4 mánuðum eftir að meðferð hefst. Einstaklingar með sykursýki eru í aukinni hættu á að fá sjónudepilsbjúg. Því er mælt með að MS-einstaklingar með sykursýki gangist undir augnskoðun áður en meðferð er hafin og reglulega meðan á meðferð stendur.

Fylgjast þarf með hvítfrumum í blóði þar sem þeim getur fækkað um of. Einnig þarf að mæla lifrargildi reglulega þar sem Gilenya getur haft áhrif á lifrarsarfsemi. MS-einstaklingar með hjartasjúkdóm eða alvarlegan háþrýsting ættu ekki að vera á Gilenya. Nauðsynlegt er fyrir konur á barnseignaraldri að hafa örugga getnaðarvörn þar sem Gilenya getur valdið fósturskaða. Þar sem það tekur um 2 mánuði fyrir Gilenya að hverfa úr líkamanum verða konur að nota örugga getnaðarvörn í 2 mánuði eftir að meðferð er hætt. Konur sem hætta á Gilenya til að verða barnshafandi þurfa að hafa þetta í huga. Mikilvægt er að gera sér grein fyrir því að ekki er komin næg reynsla af Gilenya, þó svo að hluti sjúklinganna sem tóku þátt

í rannsóknunum hafi verið á Gilenya í 7-8 ár. Það geta enn komið fram óþekktar og alvarlegar aukaverkanir.

Væntanleg töflulyf

BG12 (fumarat) verður væntanlega samþykkt af lyfjastofnunum Evrópu og Bandaríkjanna fyrri part árs 2013. Lyfið hefur áður verið notað gegn psoriasis. Það er þó ekki líklegt að BG12 verði leyft á Íslandi á næsta ári. BG12 var rannsakað í 2 stórum rannsóknum, önnur með 826 (6) og hin með 704 (7) MS-sjúklingum sem fengu lyfið. BG12 fækkar köstum um rúmlega 50% og hægir á versnandi fötlun og er eins og Gilenya umtalsvert virkara en sprautulyfin. Niðurstöður dýratilrauna benda til að BG12 hafi áhrif á bólgufrumur og geti verið verndandi fyrir taugakerfið en það er ekki sannað í mönnum. Helstu aukaverkanir eru húðroðaköst, kviðverkir, ógleði og niðurgangur sem minnkar eða hverfur með tímanum. Engar alvarlegar aukaverkanir hafa komið fram en fylgjast þarf með hvítfrumum og lifrargildum í blóði eins og fyrir Gilenya.

Tereflunomide hindrar m.a. fjölgun hvítfrumna ónæmiskerfisins og hefur áður verið notað við iktsýki. Tereflunomide fækkar MS-köstum um 30% líkt og sprautulyfin og hægir á versnandi fötlun. Helstu aukaverkanir eru ógleði, niðurgangur og hárlós en engar alvarlegar aukaverkanir hafa komið upp (8). Tereflunomide var þróað út frá öðru lyfi, leflunomide, sem er notað gegn iktsýki. Tereflunomide var samþykkt af

lyfjastofnun Bandaríkjanna í september 2011 og fékk sérlyfjaheitið Aubagio. Það er ekki komið á markað í Evrópu ennþá.

Laquinimod hefur margvísleg áhrif á ónæmiskerfið og verkunarmátinn er ekki að fullu þekktur. Það fækkar kostum um 23% og hægir á versnandi fötlun. (9). Hugsanlega hefur lyfið verndandi áhrif á taugavef. Lyfið hefur ekki fengið markaðsleyfi ennþá.

Tysabri

Tysabri hefur nú verið á markaðnum í 8 ár. Tysabri er einstofna mótefni sem hindrar innrás hvítfrumna inn í miðtaugakerfið og kemur þannig í veg fyrir að nýjar bólguskellur myndist. Tysabri fækkar kostum um tæplega 70% og hægir á versnandi fötlun (10). Það hefur ekki áhrif á gamlar bólguskellur og ör og því er ekki að vænta að gömul MS-einkenni hverfi á meðferðinni. Sumir upplifa þó minni MS-einkenni og þreytu. Tysabri er mjög öflugt fyrirbyggjandi MS-lyf og þolist vel af langflestum. Tysabri hefur þó eina sjaldgæfa en alvarlega aukaverkun sem er heilabólga af völdum JC-veiru. Heilabólgan er nefnd PML (progressive multifocal leucoencephalopathy). Þrjár MS-sjúklingar sem tóku þátt í Tysabrirannsóknunum fengu PML heilabólgu og dóu 2 vegna hennar. Árið 2005 var Tysabri tímabundið tekið af markaði vegna þessa, en aftur sett á markað 2006 þegar búið var að útiloka að fleiri sjúklingar hefðu fengið heilabólgu. Einkenni PML heilabólgu eru oftast skerðing á vitsmunastarfsemi, sjónskerðing og taltruflun. Önnur einkenni geta líkst MS-kasti eins og dofi og máttminnkun í öðrum líkamshelmingi eða jafnvægisleysi. Dánartíðni þessa alvarlega sjúkdóms er há og margir fá slæm einkenni sem ganga ekki að fullu til baka. Engin sértæk sýklalyfjameðferð er til gegn veirunni. Því miður dó einn MS-einstaklingur á Tysabri af völdum PML heilabólgu á Íslandi árið 2011. Það er hræðilegt að fá banvænan sjúkdóm af völdum fyrirbyggjandi meðferðar gegn ekki-banvænum sjúkdómi. Það verður því að meta vel og vandlega í hverju tilviki fyrir sig hvort nota eigi Tysabri. Það hafa nú rúmlega 108.000 manns í öllum heiminum reynt Tysabri í lengri eða skemmri tíma. Rúmlega 200 manns hafa fengið PML heilabólgu í öllum heiminum sem þýðir að áhættan er um 0.2% í heildina á að fá PML. Ný og næmari grein- ingartækni á JC-veiru mótefnum í blóði hefur hjálpað

til að meta áhættuna á PML heilabólgu. Þeir sem hafa ekki JC-veiru mótefni í blóði hafa hverfandi líkur á að fá heilabólgu og er því óhætt að vera á Tysabri. Þeir sem hafa JC-veiru mótefni hafa 0.056% líkur fyrstu 2 árin á meðferð. Líkurnar aukast svo í 0.46% ef viðkomandi hefur verið 2-4 ár á Tysabri. Ef kröftugri ónæmisbælandi meðferð, eins og krabbameinslyfjameðferð, var beitt fyrir Tysabrimedferð aukast líkurnar í allt að 1%. Þegar áhættan er orðin 1% er ekki lengur réttlætanlegt að halda Tysabrimedferðinni áfram og ætti þá að íhuga aðra MS-meðferð. Nú mælum við JC-veiru mótefni reglulega og ef þau reynast vera til staðar í blóði fylgjumst við mjög náið með viðkomandi en í sumum tilfellum stoppum við Tysabrimedferðina.

Önnur væntanleg lyf, svipuð Tysabri

Alemtuzumab er einstofna mótefni, gefið í æð eins og Tysabri. Það er notað gegn hvítblæði en hefur sýnt góða virkni gegn MS (11, 12). Alemtuzumab fækkar kostum um 50% og hægir á versnandi fötlun. Þetta lyf er gefið í nokkra daga í röð í tvígang með árs millibili. Virkinn gegn MS endist í langan tíma, jafnvel til margra ára. Alemtuzumab getur valdið sjálfsofnæmissjúkdómi í skjaldkirtli, nýrum og blóðflögum og því þarf að fylgjast vel með skjalkirtils- og nýrnastarfsemi og blóðflögu- fjölda. Umsókn um markaðsleyfi í Evrópu og Bandaríkjunum er í vinnslu.

Verið er að rannsaka **daclizumab** og **ocrelizumab** sem eru einstofna mótefni eins og Tysabri og alemtuzumab. Niðurstöður munu liggja fyrir innan fárra ára. Það er því ljóst að mörg ný MS-lyf eru væntanleg fljótlega.

Göngupillan

Fampyra (fampridine) er ný töflumeðferð sem bætir gönguhraða MS-einstaklinga og hefur því fengið viður- nefnið „göngupillan“. Fampyra eykur leiðnihraða tauga- boða í sködduðum taugasímum og stuðlar þannig að bættri göngugetu. Þetta lyf hefur engin áhrif á sjúk- dómshgang MS. Lyfið fækkar ekki tíðni kasta og hægir ekki á versnandi fötlun. Lyfið bætir gönguhraðann hjá um 35% MS-einstaklinga meðan á meðferð stendur (13, 14). Fampyra er gefið tvisvar á dag. Algengustu aukaverkanir eru svimi, ógleði og svefnerfiðleikar. Fampyra má ekki gefa MS-einstaklingum með flogaveiki þar sem flogaköst er alvarleg aukaverkun. Það eru viss vonbrigði að gönguhraðinn jókst einungis að meðaltali



um 25%. Lyfið gagnast ekki þeim sem þegar hafa misst göngugetuna og eru komnir í hjólastól. Sumir einstaklingar gætu haft meira gagn af Fampyra en aðrir og því er mælt með því að prófa lyfið í nokkrar vikur og meta vel áhrif á gönguhraðann. Þeir sem svara lyfinu vel halda áfram á meðferðinni en hinir hætta. Fampyra var fyrst leyft í Bandaríkjunum 2010 en á Norðurlöndunum 2011-2012. Ekki hefur tekist að fá greiðsluþátttöku SÍ fyrir Fampyra á Íslandi og því þurfa MS-einstaklingar að greiða sjálfir fyrir lyfið. Það kostar um 65.000 kr á mánuði sem takmarkar auðvitað notkun þess.

Spáð í framtíðina

Það er óhætt að segja að framundan sé bylting í lyfjaþróun MS-lyfja. Verið er að þróa yfir tug nýrra lyfja, bæði töflu- og innrennslislyf. Framtíðin er því björt og taugalækna fagna því að geta boðið upp á meðferð sem er betur sniðin að hverjum einstaklingi. Við verðum þó að stíga hægt til jarðar þegar kemur að nýrri meðferð. Reynslan hefur sýnt okkur að rannsóknir á nýjum lyfjum, oft gerðar á 300–400 manns, gefa einungis vísbendingar um aukaverkanir. Alvarlegar aukaverkanir geta komið í ljós eftir markaðssetningu lyfjanna og því getur verið skynsamlegt að bíða með að innleiða ný lyf og nýta sér reynslu annarra. Við MS-lækna á Íslandi eigum góð tengsl og traust samstarf við hin Norðurlöndin og nýtum okkur reynslu þeirra. Með tilkomu fjölda nýrra lyfja er MS ekki lengur sami sjúkdómur og hann var fyrir 20 árum síðan. Gamlar rannsóknir um horfur eiga því líklega ekki við lengur og framtíðarhorfur verða að teljast mun betri í dag.

Nýliðun meðal íslenskra taugalækna

Tveir af okkar virtustu taugalæknum féllu nýlega frá, þeir Sverrir Bergmann og Martin Grabowski. Þeir sinntu stórum hluta MS-fólks á Íslandi og lentu margir í miklum vandræðum þegar þeir misstu taugalækinn sinn. Það væri efni í nýja grein að minnast þeirra en stórt skarð er rofið í hóp taugalækna með fráfalli þeirra. Það er nú brýn þörf á fleiri taugalæknum á Íslandi þar sem nýliðun hefur verið dræm undanfarin ár. Nú stunda um

10 íslenskir lækna sérnám í taugalækningum erlendis eða hafa nýlökkið sérnámi. Vonandi fáum við sem flesta hingað heim aftur á næstu árum.

Lokaorð

Að lokum vil ég óska MS-félaginu til hamingju með 45 ára afmælið. Það standa margir að baki öflugum MS-félagi og vinna óeigingjarnt starf, oft í sjálfböðavinnu. Þetta fólk á miklar þakkir skildar. Ég óska MS-félaginu áframhaldandi velfarnaðar í sínu góða starfi í þágu MS-fólks og aðstandenda þeirra. ■

Heimildir:

- (1) O'GORMAN C, LUCAS R, TAYLOR B. Environmental risk factors for multiple sclerosis: a review with a focus on molecular mechanisms. *Int J Mol Sci*; 13: 11718-52.
- (2) POLMAN CH, REINGOLD SC, BANWELL B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol*; 69: 292-302.
- (3) KILLESTEIN J, RUDICK RA, POLMAN CH. Oral treatment for multiple sclerosis. *Lancet neurology*; 10: 1026-34.
- (4) KAPPOS L, RADUE EW, O'CONNOR P, et al. A placebo-controlled trial of oral fingolimod in relapsing multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 362: 387-401.
- (5) COHEN JA, BARKHOF F, COMI G, et al. Oral fingolimod or intramuscular interferon for relapsing multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 362: 402-15.
- (6) GOLD R, KAPPOS L, ARNOLD DL, et al. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 367: 1098-107.
- (7) FOX RJ, MILLER DH, PHILLIPS JT, et al. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 or glatiramer in multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 367: 1087-97.
- (8) O'CONNOR P, WOLINSKY JS, CONFAVREUX C, et al. Randomized trial of oral teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 365: 1293-303.
- (9) COMI G, JEFFERY D, KAPPOS L, et al. Placebo-controlled trial of oral laquinimod for multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*; 366: 1000-9.
- (10) POLMAN CH, O'CONNOR PW, HAVRDOVA E, et al. A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *The New England journal of medicine* 2006; 354: 899-910.
- (11) COLES AJ, FOX E, VLADIC A, et al. Alemtuzumab versus interferon beta-1a in early relapsing-remitting multiple sclerosis: post-hoc and subset analyses of clinical efficacy outcomes. *Lancet neurology*; 10: 338-48.
- (12) COLES AJ, FOX E, VLADIC A, et al. Alemtuzumab more effective than interferon beta-1a at 5-year follow-up of CAMMS223 clinical trial. *Neurology*; 78: 1069-78.
- (13) GOODMAN AD, BROWN TR, KRUPP LB, et al. Sustained-release oral fampridine in multiple sclerosis: a randomised, double-blind, controlled trial. *Lancet* 2009; 373: 732-8.
- (14) GOODMAN AD, BROWN TR, EDWARDS KR, et al. A phase 3 trial of extended release oral dalfampridine in multiple sclerosis. *Ann Neurol*; 68: 494-502.



Stuðningsstöngin

LÉTTU ÞÉR LÍFIÐ

Stuðningsstöngin er hjálpar- og öryggistæki sem auðveldar fólki að vera virkt og athafnasamt við daglegt líf án þess að þurfa að reiða sig á aðra. Margir lögubjálfarar, sjúkrahjálfarar og lækna hafa mælt með stuðningsstöngunum fyrir sína skjólstæðinga.

- Auðveld í uppsetningu.
- Engar skruvur eða boltar.
- Tjakkast milli lofts og gólfs.
- Hægt að nota við hallandi loft, 0–45° timbur/gíslöft.



...léttir þér lífið
Sími 856 3451 • www.vilji.is



Yfir 8000 ánægðir notendur á Íslandi

- Margir aukahlutir í boði.
- Falleg og nútímanleg hönnun.
- Passar allstaðar og tekur lítið pláss.
- Stíllanleg frá 225–307 cm lofthæð, togátak allt að 205 kg.

Stuðningsstangirnar hafa fengið verðlaun fyrir notagildi, öryggi og hönnun á alþjóðlegum hjálpartækjasýningum.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Verkfræðistofa Jóhanns Indriðasonar ehf
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf
Verkfræðistofan Skipasýn sf
Verkfræðistofan VIK ehf
Verkfærasalan ehf
Verksýn ehf
Verslunin Fríða frænka
Vélar ehf
Vélfang ehf
Vélsmiðjan Ar ehf
Vélvík ehf
Virtus endurskoðun
Vínbarinn ehf
VMB verkfræðipjónusta
VSÓ Ráðgjöf ehf
Vörn, öryggisfyrirtæki
Vörubílastöðin Þróttur hf
Wilson's Pizza
Íslandsmyndir-www.photos.is
Þaktak ehf
ÞEJ fasteignir ehf
Þrír Frakkar hjá Úlfari, veitingahús
Þróunarfélag Íslands ehf
Ögurvík hf
Ölver
Örninn ehf

Seltjarnarnes

Björnsbakarí Austurströnd ehf
Felixson ehf
Horn í horn ehf, parketlagir
Lög og réttur ehf
Matur og lyf ehf
Nesskip hf
Seltjarnarneskirkja
Sjávarsýn ehf
Tannlæknastofa Ragnars Ó
Steinarssonar ehf
Vökvatækni ehf

Vogar

Hársnyrtistofa Hrannar
Loftræstihreinsun ehf
Selhöfði ehf
Stálafli Orkuiðnaður ehf
V.P.vélaverkstæði ehf

Kópavogur

Allianz á Íslandi hf
Alur blikksmiðja ehf
Amarljós í Sporthúsinu
Ásberg slf
Bífreiddaverkstæðið Toppur ehf
Bílalökkun.is
Bílamálunin Varmi ehf
Bílvogur ehf
Blikkform ehf
Borgargarðar ehf - skruðgarðapjónusta
Bossanova ehf
Bókun sf endurskoðun
Brostu tannlæknastofa Páls
Debenhams á Íslandi ehf
Deloitte hf
Eignarhaldsfélag Brunabótafélags Íslands
Einar Ágústsson & Co ehf
Euphrasia slf
Farice ehf
Fatahreinsun Kópavogs
Flutningsþrif Bergþóru ehf
G. Sigurður Jóhannesson
Gistihúsið Víkingur ehf
Goddi ehf

Gólfþjónusta Íslands ehf
Gunnarshólmi grasavinafélag ehf
Hafið-fiskverslun ehf
Hamraborg ehf
Hefilverk ehf
Hegas ehf
Hellur og garðar ehf
Hilmar Bjarnason ehf, rafverktaki
Hópvinnukerfi ehf-Focal Software &
Consulting
Hringás ehf
Hugbúnaður hf
Hörðuból ehf
Ingimundur Einarsson ehf málarí
Inmarsat Solutions ehf
IT Lausnir ehf
Ísfix ehf
Íslandsfundir ehf
Íslandsspil sf
Íslenskt marfang ehf
Ísnes ehf, heildverslun
JÓ lagnir sf
Jón Eldon múrari
JS-hús ehf
JSÓ ehf
Kristján Guðmundsson
Listinn-www.listinn.is
Litagler, gleriðja
Ljósakinn ehf
Loft og raftæki ehf
Lyfjaval ehf
Lögmannsstofa Guðmundar Þórðarsonar
Lögmannsstofa SS ehf
Lögmannstofa Páls Ólafssonar ehf
Menn og mýs hf, hugbúnaðargerð
Móðurást
Mótaverk ehf
Nesstál ehf
Nobex ehf
Pottagaldrar-mannrækt í matargerð
Promens ehf
Rafbreidd ehf, heimilistækjaviðgerðir
Rafmiðlun hf
Reynir bakari
Slökkvitækjapjónustan ehf
Suðurverk hf
Söguferðir ehf
Tannlæknastofa Láru Ólafsdóttur
Tannlæknastofan Smárinn
Teitur hópferðabílar ehf
Tískuverslunin Ríta ehf
Tækniþjónusta Ragnars G
Gunnarssonar ehf
Veitingapjónusta Lárusar Loftssonar
Vetrarsól ehf, verslun
Vélaleiga Auberts Högnasonar
Vidd ehf, flisaverslun
Þórir Gíslason Tannlæknir

Garðabær

Blikkiðjan ehf
Frostverk ehf
Garðabær
Geislataekni ehf-Laser-þjónustan
Gluggar og garðhús ehf
Hannes Arnórsson ehf
Hár- & snyrtistofan Andrómeda
Ísafoldarprentsmiðja ehf
K.C. Málun ehf
Silfursmári ehf
Tannhjól ehf

Vörukaup ehf, heildverslun
Wurth á Íslandi ehf
Öryggisgirðingar ehf

Hafnarfjörður

Aðalskoðun hf
Bílaeigan Ísák ehf
Dekkjásalan ehf
DH fót ehf
DS lausnir ehf
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf
Ferskfiskur ehf
Fjarðarkaup ehf
Fjörukráin-Hótel Víking
Flúrlampur ehf
G. Ingason hf
G.S. múrverk ehf
Garðafli ehf
Garðasteinn ehf
Gerandi ehf
H. Jacobsen
Hafnarfjarðarhöfn
Hársnyrtistofan Halli rakari
Héðinn Schindler lyftur hf
HF fasteignir ehf
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð
Hópbílar hf
Hvalur hf
Ísrör ehf
Kænan veitingastaður
Lagnameistarinn ehf
Lögmannsstofa Loga Egilssonar ehf
Milli hrauna, heimilismatur
Mynstrun ehf
Opal Sjávarfang ehf
Pappír hf
PH-verk ehf
Promens Tempra ehf
Rafal ehf
Rafgeymasalan ehf
Rafhitun ehf
Saltkaup hf
Sam-eining ehf
SBJ réttingar ehf
Sjúkrálfarinn ehf
Spírali prentþjónusta ehf
Stálsmiðjan Málmei ehf
Steinmark, prentsmiðja
Stigamaðurinn ehf
Stoðtækni ehf
Strendingur ehf
Svalþúfa ehf
Tannlæknastofa Harðar V Sigmarssonar sf
Tannlæknastofa Jóns Más ehf
Trefjar ehf
Umbúðamiðlun ehf
Útvík hf
VBS-verkfræðistofa ehf
Verkalýðsfélagið Hlíff
Vélaverkstæði Hjalta Einars ehf
Viðir og Alda ehf
Vörumerking ehf

Reykjanesbær

ÁÁ verktakar ehf, s: 421 6530 og 898 2210
Áfangar ehf-hreinlætisvörur
Bílrúðupjónustan ehf
Bústoð ehf
Dacoda ehf
Express ehf
Fitjavík ehf
Fjölbrautaskóli Suðurnesja

Frá streitu til sáttar: Velkomin í núíð!

Eftir Margréti Bárðardóttur, sérfræðingur í klínískri sálfræði

Núvitund, stundum kallað gjörhygli eða árvekni, er þýðing á enska orðinu mindfulness. Hugtökin vakandi athygli eða vakandi nærvera hafa einnig verið notuð. Núvitundarþjálfun á rætur sínar að rekja til sálfræði búddismans og er því um 2500 ára gömul.



Margrét Bárðardóttir

Í kenningum búddismans er fjallað um þjáninguna sem hluta af lífinu. Mikilvægt sé að horfast í augu við þjáninguna en ekki forðast að gangast við erfiðri reynslu. Því er haldið fram að til séu leiðir til að lina þjáninguna og er núvitundariðkun ein þeirra. Þótt sú iðkun sem tengist núvitundinni sé sprottin úr trúarlegri hefð austrænnar speki er talið að aðferðirnar geti verið gagnlegar sama hvaða lífsviðhorf fólk hefur, enda hefur trúarlega inntak aðferðanna vikið fyrir hugræktinni einni saman.

Undanfarna áratugi hefur aðferðum núvitundar verið fléttað saman við hugræna atferlismeðferð, svokallaða „mindfulness-based-cognitive-therapy“. Þær aðferðir eru yfirleitt þjáfaðar á átta vikna námskeiðum. Í Bandaríkjunum og Evrópu hefur orðið gríðarleg aukning á slíkum námskeiðum, bæði á sjúkrahúsum og ýmsum öðrum stofnunum. Margar rannsóknir hafa fylgt í kjölfarið sem hafa sýnt fram á að núvitundarþjálfun dregur úr margvíslegum heilsufarslegum kvillum og bætir almenna vellíðan. Núvitundarþjálfun er í vaxandi mæli beitt gegn streitu, kvíða og depurð og er svo komið að breska heilbrigðisráðgjafi hefur mælt með þeirri aðferð sem fyrsta vali við þeim vanda. Hér á Íslandi hefur heilbrigðisstarfsfólk kynnt sér þessar aðferðir og sótt námskeið bæði erlendis og hér heima og er nú hægt að sækja slík námskeið hér á landi.



Að rækta núvitundina felst í því að reyna að lifa í meiri sátt við sjálfan sig og umhverfi sitt. Í stuttu máli snýst núvitundin um að finna meiri frið og ró innra með sér og líða betur í eigin skinni. Til þess að ná því eftirsóknarverða ástandi þarf að leggja af stað í hugræktarferðalag og læra mismunandi aðferðir til að þjálf hugann og ekki síst, kynnast líkama sínum upp á nýtt.

Að „vera“ eða „gera“

Í núvitundarþjálfun gerum við greinarmun á hugarástandi sem við viljum kalla „að vera“ og þess „að gera“. Mörg okkar eru líklega allt of mikið í hugarástandinu að „gera“ og of lítið í því „að vera“. Það er kannski helst í sumarfríinu sem við leyfum okkur „að vera“ en einnig þar getur nútímatækni oft verið truflandi og tafið fyrir okkur að komast í hugarástandið „að vera“. Við erum alltaf að drífa okkur, teygja okkur í næsta augnablikið og missum því af núinu og þar með þeirri tilfinningu að vera lifandi og njóta betur.

Eitt af því sem núvitundarþjálfunin kennir okkur er að vera með meiri vakandi athygli í núinu. Við lærum að beina athyglinni að því sem við erum að gera akkúrat núna á þessu augnabliki í stað þess að vera alltaf að flýta okkur í hið næsta. Vanalega er hugur okkar útsettur fyrir sífelldu áreiti. Líkt og sérhver afreksíþróttamaður sem þarf að hvíla vöðva sína þarf hugurinn að læra að hægja á, hvílast og koma sér í hugarástandið „að vera“. Þetta á ekki síst við þegar um erfiðar tilfinningar er að ræða. Í hugarástandinu „að gera“ viljum við grípa strax til aðgerða sem stundum eru vanhugsaðar. Ef við finnum t.d. fyrir reiði höfum við e.t.v. tilhneigingu til að hreyta fúkyrðum í náungann. Eða þegar okkur líður illa, finnum fyrir depurð eða vanlíðan af einhverju tagi, þá höfum við tilhneigingu til að reyna að *hugsa* okkur út úr vandanum, eins og hugsunin sé eina tækið sem við ráðum yfir til að leysa vandann. Þetta er okkur kennt í skólum enda allar stærstu framfarir mannsins byggðar á vísindalegri hugsun. Í depurð og vanlíðan er vandamálið að við hugsum of mikið og hugsunin er oft gagnrýnin og neikvæð. Þegar verst lætur missum við okkur í endalausum grufli við að leita lausna. Rannsóknir segja okkur hins vegar skýrt, að gruflið er vandinn en ekki lausnin.

Ef við nemum aðeins staðar komumst við að raun um að hugurinn hugsar ekki bara, hann getur líka verið meðvitaður um það sem hann er að hugsa, líkt og vera staddur á útsýnisstað og virða fyrir sér landslagið. Ef við lærum þannig að nema staðar og „vera“ þegar um erfiðar tilfinningar og hugsanir er að ræða fáum við svigrúm til að leyfa hlutunum að vera eins og þeir eru án þess að þurfa endilega að breyta ástandinu. Við reynum að nálgast hið erfiða með góðlátlegri forvitni og mildi án þess að dæma það sem við finnum fyrir. Þar

með gefst einnig tækifæri til að bregðast við gagnvart erfiðum aðstæðum af meiri yfirvegum.

Að fara af sjálfstýringunni

Við mannfólkið erum gjörn á að láta hluti verða að vana, sem getur verið gott að sumu leyti en að öðru leyti einnig skapað vandamál. Oft á tíðum erum við svo önnum kafin og upptekin að við tökum ekki eftir því sem við erum að gera á hverju augnabliki. Við erum bara á því sem er kallað að vera „á sjálfstýringunni“. Tökum dæmi: Þú ert að borða hádegisverðinn og ert á meðan að fletta dagblaðinu eða öðrum miðli og tekur ekki eftir því sem þú ert að láta þér til munnis. Tekur ekki eftir lyktinni, bragðinu, áferðinni. Sjálfstýringin hefur tekið yfir. Og þegar við erum á sjálfstýringunni tökum við ekki eftir umhverfinu, margt sem við gætum notið betur fer framhá okkur.

Auk þess er erfitt að stjórna tilfinningum á sjálfstýringunni því við grípum oft til vanabundinna aðgerða þegar okkur líður illa, eins og t.d. að leggjast undir sæng, borða of mikið eða kaupa eitthvað til að láta okkur líða betur og losna þannig við vanlíðan. Við vitum að það er ekki lausnin til lengri tíma. Vandinn felst í því að það fer að verða stöðugt kveikt á sjálfstýringunni.

Núvitundarþjálfun hjálpar þér að slökkva á sjálfstýringunni og vera með vakandi athygli á því sem þú ert að upplifa eða finna fyrir á hverju augnabliki. Mjög líklega munt þú finna að þú nýtur hvers augnabliks betur.

Að lifa í núinu

Þú getur ræktað núvitundina með tvenns konar hætti. Annars vegar með formlegum hætti, eins og öndunaræfingum, hugleiðslu og jógaæfingum. Við reynum að vera meðvitaðri um tilfinningar, hugsanir og það sem við finnum fyrir í líkamanum. Hins vegar felst núvitundariðkun einnig í því að gera hana að hluta af daglegu lífi.

Þú getur lært að vera með vakandi athygli á hverju einasta augnabliki og þannig notið betur einstakra athafna daglegs lífs, hvort sem það er að fá sér gott te eða kaffi, brjóta saman þvottinn eða elda matinn. Því meira sem við æfum okkur í að vera meðvitaðri um hvert augnablik því meira njótum við. Við lærum að halda einbeitingunni og notum öndunina til að hjálpa



okkur að beina athyglinni að því sem við erum að gera einmitt núna. Við skoðum það sem er að gerast í núinu í stað þess að einblína á fortíð eða framtíð. Við gerum eitt í einu og sýnum þolinmæði gagnvart líðandi stund í stað þess að vera alltaf „að drífa okkur“. Munum að við getum einungis snert lífið á þessu augnabliki.

Tengsl hugar og líkama

Í allri núvitundariðkun er mikil áhersla lögð á aukna meðvitund um líkamann. Það hefur verið vitað lengi að líkami og sál eru ein órofa heild og fjöldi rannsókna styðja þá kenningu. Líkaminn er oft fyrri til að gefa okkur merki þegar eitthvað er í ójafnvægi. Við höfum ekki lært að hlusta nógu vel á líkamann og hunsum oft skilaboð sem hann er að gefa okkur. Við þurfum að læra að láta okkur þykja vænna um líkamann og hlúa betur að honum.

Líkaminn getur einnig geymt minningar um löngu liðna erfiða lífsreynslu. Við tökum jafnvel ekki eftir þeim fyrr en í óefni er komið, t.d. í formi streitutengdra sjúkdóma. Eins hefur hugurinn áhrif á líkamann. Vitað er t.d. að áhrif verkja og styrkleiki eru tengd hugarástandi hverju sinni. Með því að iðka vakandi athygli gagnvart líkamanum, t.d. með líkamshugleiðslu lærum við að koma „heim“ í líkamann og þykja vænna um hann. Að rækta þessi tengsl hugar og líkama er hluti af þeirri heilðrænu nálgun sem núvitundarþjálfunin er.

Lokaorð

Að rækta núvitundina merkir að veita athygli því sem er að gerast á hverju augnabliki innra með okkur og í kringum okkur án þess að dæma. Til þess að efla núvitundina þarf að hægja á og gera eitt í einu. Vera meðvitaður um það sem er að gerast hér og nú.

Til að byrja með, veittu öndun þinni athygli á morgnana áður en þú ferð að hugsa um allt það sem þú þarft að gera. Reyndu að hægja á og njóta, sama hversu lítið það er. Reyndu að mæta mótlæti með opnum hug og góðlátlegri forvitni. Sýndu þér mildi og góðvild.



Greinin er skrifuð í minningu föðurbroðurs míns, Kjartans R. Guðmundssonar, prófessors og frumkvöðuls í rannsóknum á MS-sjúkdómnum á Íslandi og eins af stofnendum MS-félagsins. ■

Fjölskyldan og aðlögun að MS

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa

Þegar einn einstaklingur fær greiningu MS þá hefur það áhrif á alla meðlimi innan fjölskyldunnar. Öll fjölskyldan getur fundið fyrir MS-sjúkdómnum og þurft að laga sig að hinum langvinna sjúkdómi.



Margrét Sigurðardóttir

Fjölskylda er samsafn einstaklinga þar sem sérhver aðili hefur einstakan persónuleika og aðlögunarhæfileika svo og aldurstengdar þarfir og markmið.

Hver og einn fjölskyldumeðlimur sér MS-sjúkdóminn á svoltíð mismunandi hátt og svarar kröfum hans í samræmi við áhrif sjúkdómsins á hans eða hennar aðstæður. Þess vegna er viðleitni fjölskyldunnar til að takast á við sjúkdóminn ekki samræmt, samhangandi ferli, heldur frekar summa af einstaklingum, sem stundum lenda í átökum við að aðlagast breytingum samfara sjúkdómnum.

Mismunandi aðlögun

Fjölskyldan hefur einstaka hæfileika til að aðlagast og þroska með sér leiðir til að sigrast á erfiðleikum. Bandaríski félagsráðgjafinn Bennett (2002) telur mikilvægt að hafa í huga að einstaklingur með MS og aðrir fjölskyldumeðlimir geti verið með ólíkar upplýsingar um sjúkdóminn, fengið upplýsingar á breytilegum tíma og aðlagast sjúkdómnum á mismunandi hraða.

Álitid er að MS valdi aukaálagi á fjölskylduna og þess vegna er ekki víst að sérhver fjölskylda sem áður gat leyst erfiðleika sína muni áfram geta það með tilkomu sjúkdómsins. Fjölskyldur sem áður vegnaði vel geta átt í erfiðleikum með að leysa hin nýju og flóknu verkefni sem sjúkdómurinn kallar yfir þær. Aftur á móti þarf að gæta þess að ekki eru allir erfiðleikar í fjölskyldunni tengdir MS. Stundum er hætta á að sjúkdómnum sé kennt um það sem ekki tengist honum á nokkurn hátt.

Bennett telur þýðingarmikið að tileinka sér ákvætt hugarfarar og von þegar aðlögun að breytingum vegna

sjúkdómsins á sér stað. Fólki sem hafi jákvæða andlega eða heimspekilega sýn geti fundist það vera leið sem gefi vellíðan og von. Þeir sem fá góðan stuðning geta borið von í brjósti, vegna þess að þeir vita að fólk verður til staðar sem mun hjálpa við aðlögun og til að takast á við praktíska hluti og tilfinningalega eða andlega erfiðleika sem upp geta komið.

Að fræðast um MS

Litlar upplýsingar og lítill stuðningur getur leitt til streitu innan fjölskyldunnar. Til dæmis er oft erfitt fyrir fjölskyldu-

meðlimi að skilja „þreytuna“ (eitt af einkennum MS) sem viðkomandi aðili er haldinn. Þeir gætu hugsað eða sagt: „þú lítur svo vel út“ eða velt fyrir sér er hvort um leti sé að ræða eða jafnvel þunglyndi. Þess vegna er mikilvægt að læra um sjúkdóminn og hugsanleg áhrif hans á fjölskylduna sem getur hjálpað fjölskyldunni á þann veg að hún verður betur undirbúin að takast á við þau viðfangsefni sem geta fylgt honum. Fjölskyldur sem eru upplýstar um þau mismunandi úrræði sem í boði eru, geta valið þau sem best henta þeim.

MS er margbreytilegur sjúkdómur og ekki er hægt að spá fyrir um framvindu hans. Sjúkdómurinn getur verið með miklum eða litlum einkennum sem eru líkamleg, hugræn eða tilfinningaleg.

Samband para

Þegar fólk sem á maka fær sjúkdómsgreininguna MS er þýðingarmikið að átta sig á að bæði eiga erfitt. Þó sá/sú sem fær sjúkdómsgreininguna eigi erfitt og hafi brýna þörf fyrir stuðning frá upphafi greiningar, þá hefur makinn einnig þörf fyrir stuðning. Makinn vill gleymast. Gagnlegt getur verið fyrir parið að opna sig fyrir hvort öðru og deila sínum erfiðustu hugmyndum og ímyndunum um sjúkdóminn. Þannig ná þau að aðlagast sjúkdómsgreiningunni. Náid og gott samband fjölskyldumeðlima getur gefið fólki með MS stuðning og hvatningu til að halda fullri þátttöku í daglegu lífi þrátt fyrir sjúkdóminn.

Á sama tíma og því er haldið fram að MS geti haft í för með sér álag á fjölskylduna er sá möguleiki fyrir hendi að sjúkdómurinn geti leitt til styrkingar á sambandi hjóna og allrar fjölskyldunnar sem heildar. Til þess að ná því takmarki er nauðsynlegt að skilja hvað sjúkdómurinn getur gert fjölskyldunni og á hvern hátt er hægt að mæta þessum erfiðleikum. Bæði rannsóknir og reynsla sýna að fólk þarf mikinn stuðning þegar það fær jafn alvarlega sjúkdómsgreiningu og MS og á hinum ýmsu tímabilum þegar sjúkdómurinn veldur skaða sem fólk á erfitt með að mæta.

Hlutverkabreytingar hjá pörum og fjölskyldumeðlimum

Pör geta þurft að skipta um hlutverk með skömmum fyrirvara í lengri eða skemmri tíma. Þar sem MS getur haft áhrif á líkamlega færni einstaklinga geta auðveld verk orðið erfið. Þá getur verið nauðsynlegt fyrir fjölskyldumeðlimi að skipta um hlutverk í fjölskylduferfinu. Til dæmis er mögulegt að eiginmaðurinn, sem sá um viðhald húsnæðisins, sé ekki fær um það lengur og þurfa því aðrir að taka við. Eða eiginmaður konu með MS getur þurft að taka að sér heimilisstörf.

Hafi annar aðili parsins tekið á sig ábyrgð á persónulegri umönnun makans, án aðstoðar frá öðrum, þá getur sá hinn sami átt á hættu að verða útbrunninn. Þegar makinn tekur að sér þannig umönnun, þá er mögulegt að það geti stofnað sambandinu í hættu. Þetta getur gerst þegar manneskja með MS þarf mikla persónulega umönnun, eins og böðun og aðstoð við salernisferðir, sem makinn sinnir. Oft getur þá orðið erfitt fyrir parið að viðhalda nánu og innilegu sambandi. Þess vegna getur utanaðkomandi aðstoð verið gagnleg og minnkað álag á makann.

Viðbrögð barna

Þótt MS-sjúkdómurinn hafi ekki leitt til fötlunar og virðist vera „ósýnilegur“ þá taka börn í fjölskyldunni vel eftir tilvist sjúkdómsins og afleiðingum hans fyrir foreldrið. Því er þýðingarmikið að vera vel vakandi fyrir viðbrögðum barnsins og hafa opnar umræður um sjúkdóminn í fjölskyldunni. Það sem ekki er rætt um veldur oft hræðslu og ímyndunum hjá barninu, sem oft geta verið verri en raunveruleikinn.

Foreldrar eru oft í vanda með hversu mikið þeir eigi að segja börnum sínum um MS-sjúkdóminn og velta fyrir sér hvort skynsamlegast sé að halda sjúkdóm-

num leyndum með öllu, til þess að gera börn sín ekki áhyggjufull og kvíðin.

Börn geta haft áhyggjur af því sem þau hafa ekki vitneskju um en gruna að sé til staðar. Einnig geta börn verið með sektarkennd og haldið að eitthvað sem þau gerðu hafi orðið til þess að foreldri þess veiktist.

Því er betra að útskýra MS fyrir þeim á þann hátt sem þroski þeirra leyfir. Sum börn geta haldið að foreldri þeirra sé mjög veikt og geti jafnvel dáðið. Þau geta ekki talað um hræðslu sína af ótta við að valda foreldrum sínum áhyggjum. Þetta er ekki óþægilegt eingöngu fyrir barnið, heldur einnig fyrir samband þess við foreldrana, sem getur leitt til alvarlegra hegðunarvandamála og erfiðleika í samskiptum við önnur börn. Því er nauðsynlegt að tala við barnið um áhyggjur þess og svara spurningum sem það hefur.

Jafnvægi innan fjölskyldunnar

Líf með MS veldur áskorun um að halda tilfinningalegu jafnvægi í fjölskyldunni. Sá/sú sem er með MS og aðrir fjölskyldumeðlimir geta fundið fyrir tilfinningum eins og missi og sorg við sérhvert nýtt einkenni og sérhverja breytingu á færni. Hver og ein breyting á sjúkdómnum kallar á aðlögun fjölskyldumeðlima að missi og að endurskilgreina sjálfan sig og fjölskylduna í samræmi við það.

Afneitun, reiði og sorgarviðbrögð eru algengar tilfinningar sem fylgt geta þegar fjölskyldur reyna að aðlagast óvissunni sem fylgir gangi sjúkdómsins, breytingunum og þeim missi sem fylgir sjúkdómnum.

Nokkuð er um að fjölskylumeðlimir kvarti yfir að eitt það erfiðasta við veikindin séu geðsveiflur hjá þeim aðila sem er með MS. Á meðan allt fólk hefur einhverjar geðsveiflur á tímabilum, þá virðist fólk með MS vera hættara við þeim. Hvað veldur er ekki er vitað, en gæti verið afleiðing streitu og álags verandi með langvinnan sjúkdóm.

Skyndileg geðshræring, reiði, leiði og vonbrigði geta gert fjölskyldulífið mjög óþægilegt. Ekki er til nein ein lausn við þessu vandamáli, en einstaklings- eða fjölskylduviðtöl geta verið gagnleg úrræði og skilað árangri sem eykur lífsgæði allrar fjölskyldunnar. Stuðningshópar geta hentað sumum. Lyf sem geta komið jafnvægi á geðslag eru stundum notuð. Mikilvægt er að allir fjölskyldumeðlimir séu meðvitaðir og hafi skilning á þessum sterku tilfinningum sem láttnar eru í ljós.



Áhrif ósýnilegra einkenna á fjölskylduna

Álitið er að um það bil helmingur fólks með MS finni fyrir mildum hugrænum einkennum. Þar sem hugrænir erfiðleikar hjá fólki með MS eru "ósýnileg" einkenni, þá geta fjölskyldumeðlimir mistúlkað hegðunina eða viðbrögð hjá þeim sem eru með MS. Erfiðleikar með

minni, að leysa vandamál og við einbeitingu geta verið túlkaðir sem áhugaleysi, vera sama eða hlusta ekki, eða vera ekki tilbúinn til samvinnu. Upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki þurfa að fjalla um hugræna erfiðleika þar sem fram kemur hvers konar vandamál eru beint tengd MS-sjúkdómnum og hvaða úrræði er hægt að nota fyrir einstaklinginn til að geta tekist á við daglegt líf á betri hátt. Réttar upplýsingar geta hjálpað fjölskyldum við að skilja og aðlagast hugrænum erfiðleikum.

Niðurlag

MS hefur ekki einungis áhrif á einstaklinginn sem er með sjúkdóminn heldur einnig alla fjölskylduna og það stuðningskerfi sem fyrir hendi er.

Fræðsla er mikilvæg fyrir alla fjölskyldumeðlimi og opin samskipti þar sem fólk tjáir sig um líðan sína og það sem því býr í brjósti. Það hjálpar fjölskyldumeðlimum að takast á við erfiðleika sem geta fylgt veikindunum.

Einstaklingurinn og fjölskylda hans geta á ákveðnum tímabilum þurft á stuðningi og ráðgjöf að halda sem felur í sér tilfinningalegan stuðning frá fagfólki. Viðtalsmeðferð getur verið gagnlegt úrræði sem getur hjálpað fólki við að átta sig á áhrifum MS á fjölskyldulífið, leitt til betri samskipta innan fjölskyldunnar, meiri skilnings á viðbrögðum fjölskyldumeðlima við sjúkdómnum og betri aðlögunarhæfni hvers fjölskyldumeðlims. ■

Heimildaskrá

- Andersen, S. (2003). *Heilbrigði býr í huganum: Að lifa með krónískan sjúkdóm*. Reykjavík: Parkinsonsamtökin á Íslandi.
- Fraser, R.T., Clemmons, D.C. og Bennet, F. (2002). *Multiple Sclerosis Psychosocial and Vocational Interventions*. New York: Demos Medical Publishing.
- Giersing, U. (1990). *Mig og min Sclerose*. Denmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.
- Holland, N. (1998). Supportive educational resources for the family. Í R.C. Kalb (ritsj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for families*. New York: Demos Vermande.
- Holland, N.J., Burks J.S., Schneider D.M. (2010). *Primary Progressive Multiple Sclerosis*. Dia Medica. USA.
- Kalb, R.C. (1998). When MS Joins the Family. Í R.C. Kalb (Ritsjtj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*. New York: Demos Vermande.
- Litta, R. (2004). *Changing relationship and roles within the family*. MS in Focus, Issue 3.
- Margrét Sigurðardóttir, (2004). *Félagslegar aðstæður og aðlögun einstaklinga með MS sjúkdómnum*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, félagsvísindadeild.
- Piltz, K.G. og Gústavsdóttir, K. (1992). *Den osynliga familjen*. Ask och Embla Förlag, Göteborg.
- Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (Ritsjtj.).(2006). *Heilbrigði og heildarsýn – félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu*. Margrét Sigurðardóttir: Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Háskólaútgáfan.

**Hlý og þægileg ullarföt
sem henta við allar aðstæður!**



JANUS

Janusbúðin

Laugavegi 25 Reykjavík Hafnarstræti 99-101 Akureyri



NÓI SÍRÍUS



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjanesbær

Happi hf
Heilsuhótel Íslands
Ice Group Ltd
IGS ehf - Keflavíkurflugvöllur
Ljósmyndastofan Nýmynd
Plastgerð Suðurnesja ehf
Pulsuvagninn Tjarnargötu 9
Raftré ehf
Reiknistofa fiskmarkaða hf
Reykjanesbær
Rörvirki sf
Sigurður Haraldsson ehf
Skipting ehf
Snyrtistofan Dana ehf
Soho veislubjónusta
Suðurflug ehf
Trítón sf
Trönó ehf-Brautarmesti
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vísir, félag skipstjórnarmanna á
Suðurnesjum

Grindavík

BESA ehf
Einhamar Seafood ehf
Haustak ehf
Jens Valgeir ehf
Kóngsklöpp ehf
Martak ehf
Marver ehf
Northern Light Holdings á Íslandi ehf
Ó S fiskverkun ehf
Sílfell ehf
Söluturninn Víkurbraut 62
Veitingastofan Vör ehf
Vísir hf

Sandgerði

Fúsi ehf
K & G ehf
Krass ehf
Nesmúr sf

Verslunarfélagið Ábót

Garður
Amp rafverktaki ehf
Aukin Ökuréttindi ehf
Bifreiðaverkstæði Sigurðar
Guðmundssonar
Leikskólinn Gefnarborg
SI raflagnir ehf

Mosfellsbær

Aftak ehf
Bílamálunin Örminn ehf
BJ málun ehf
Dalsbú ehf
Dalsgarður ehf, gróðrarstöð
Dino slf
Fagverk verktakar sf
Garðagróður ehf
Glertækni ehf
Gunnar Hilmar Sigurðsson
Ístex hf
K.B. Umbúðir ehf
Múr og meira ehf
Nonni litli ehf
Reykjabúíð ehf
Veislugarður ehf, veislubjónusta

Akranes

Akraborg ehf
Bifreiðastöð Þórðar Þ Þórðarsonar
Bjarmar ehf, vélaleiga
Fasteignasalan Valfell
Grastec ehf
GT Tækni ehf
Runólfur Hallfreðsson ehf
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar
Smurstöð Akraness sf
Steðji ehf vélsmíðja
Verslunin Bjarg ehf
Viðar Einarsson öðukennsla ehf
Vignir G. Jónsson hf

Borgarnes

Bókhalds- og tölvubjónustan sf

Búvangur ehf

Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf
Framköllunarþjónustan ehf
Gæðakokkar ehf
Jörvi hf, vinnuvélar
Landbúnaðarháskóli Íslands
Landnámssetur Íslands
PJ byggingar ehf
Ræktunarstöðin Lágafelli ehf
Samtök sveitarfélaga í
Vesturlandskjördæmi
Solo hársnyrtistofa sf
Sæmundur Sigmundsson ehf
Velverk ehf
Vélaverkstæði Kristjáns ehf
P.G. Benjamínsson ehf
Þjónustumiðstöðin Húsafelli ehf

Reykholt Borgarfirði

Sólhvörf ehf
Stykkishólmur
Heimahornið ehf
Hótel Stykkishólmur ehf
Málflutningsstofa Snæfellsness
Sæfell ehf
Þ.B.Borg trésmíðja ehf

Grundarfjörður

Kvenfélagið Gley-mér-ei
Ragnar og Ásgeir ehf
Suða ehf

Ólafsvík

Steinunn ehf
Tölvuverk bókhaldsþjónusta slf
Verslunin Þóra sf

Hellissandur

Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga
Hraðfrystihús Hellissands hf
KG Fiskverkun ehf
Nónvarða ehf
Sjávariðjan Rifi hf
Virkið ehf

Sértæk þjálfun fólks með MS-sjúkdóm; fræðin, reynslan og framtíðin

eftir Sif Gylfadóttur, sjúkrapjálfa MSc

Góð líkamleg heilsa er gjöf. Það að finna góða líðan í líkamanum og finna mátt sinn og megin í „að geta“, og að hafa tækifæri til að nýta getuna til „að gera“, og að taka þátt, eru lífsins gæði.

MS-sjúkdómur hefur áhrif á getuna, svo sem getuna að ganga, getuna að halda jafnvægi og getuna að hreyfa sig hratt. Sjúkdómurinn hefur einnig mögulega áhrif á það hvernig gengur að nýta getuna í „að gera“ svo sem að ganga út í búð, að standa upp úr stól og svara dyrasíma, og að taka skref til að forða sér frá falli. Sjúkdómurinn felur því yfirleitt í sér áskorun, ný viðmið og kallar gjarnan á nýjar leiðir og þjálfun til að „geta betur“ eða auðveldar.

Endurhæfing er leið til að nálgast þessa þætti, í formi þjálfunar og endurskoðunar og meðhöndlunar á umhverfi. Sá þáttur sem ég fjalla um hér í þessari grein snýr einmitt að áherslum í líkamlegri þjálfun til „að geta“ betur með MS-sjúkdóm, til að auka möguleikana á því „að gera“ og taka þátt.

Rannsóknir á sértækri þjálfun fólks með MS-sjúkdóm

Skert líkamlegt jafnvægi er algeng kvörtun fólks með MS-sjúkdóm og jafnvel fyrsta kvörtunin áður en sjúkdómurinn er greindur (WHO, 2008). Dettini, sem ein afleiðing jafnvægisskerðingar er einnig algengt vandamál (Nilsegård et al., 2009) og erlend rannsókn sýnir að beinbrot séu tíðari hjá einstaklingum með MS-sjúkdóm en hjá jafnöldrum sem hafa ekki sjúkdóminn (Cosman et al., 2008). Byltur, beinbrot og tilfinning um óöryggi við hreyfingar hefur neikvæð áhrif á lífsgæði fólks, en rannsóknir sýna að einstaklingar með MS-sjúkdóm draga úr virkni og félagslegri þátttöku með minnkaðri hreyfingu (Motl, et al., 2005).

Ástæður fyrir skertu jafnvægi hjá einstaklingum með MS-sjúkdóm eru margvíslegar. Þær helstu eru sjóntruflanir, skert hreyfistjórn, truflun í jafnvægiskerfum, skert vitræn geta svo sem minni einbeiting, minni athygli eða úthald, eða bein áhrif lyfja (Burk and Johnson, 2000).



Sif Gylfadóttir

En getur þjálfun breytt einhverju?

Klínískar rannsóknir á áhrifum sértækra þjálfunar með það markmið að auka getu fólks með MS sjúkdóm til „að geta“ haldið jafnvægi og verið stöðugt, upplifa öryggi og minnka dettni fer stöðugt fjölgandi. Þær rannsóknir sem hafa verið framkvæmdar gefa sterkar vísbendingar um góðan árangur með bættu jafnvægi, auknu jafnvægisöryggi og minni dettni (Cattaneo et al., 2007; 2010). Framfarirnar í kjölfar þjálfunar byggjast á aðlögunarhæfni líkamans eða hæfni miðtaugakerfisins til að mæta

þeirri áskorun sem lögð er fyrir það (Tomassini, 2011). Til þess að árangur náist þurfa æfingarnar að vera sértækar. Það hefur endurtekið komið í ljós, bæði í nýlegum rannsóknum með notkun myndgreininga og færniþrófum að það lærist og styrkist sem er iðkað (Morgen, 2004). Heilinn aðlagar sig að því sem krafist er af honum og er breytanlegur í samræmi við þá áskorun sem hann fær, innan sinna annmarka.

Það er svo sem ekki flókið að skilja það að til að vera góður í fótbolta á leikvanginum þá dugur ekki að sitja á stól og spila fótboltaleik í tölvunni eða að sitja og horfa á leik í sjónvarpinu. Það er enn síður vænlegt til árangurs að gera fingraefingar á blokkflautu til að vera góður í að spila á fiðlu. Hins vegar þá vill það stundum gleymast að árangur þjálfunar gegn einkennum sjúkdóma er á sama hátt bundið við sértæki þjálfunarinnar. Þjálfunin þarf að vera sérstaklega sniðin og miðuð að verkefninu sem líkamanum er ætlað að sinna (Burk and Johnson, 2000).

Í tilviki einstaklinga með MS-sjúkdóm og truflun í miðtaugakerfinu er því ekki síður mikilvægt að þjálfun sé sérsniðin. Rannsóknir sýna að hægt er að hafa áhrif á starfsemi miðtaugakerfis með þjálfun einstaklinga með MS-sjúkdóm, einkum þar sem sjúkdómurinn er vægur eða miðlungs alvarlegur (Comi, et al., 2004). Skortur er á rannsóknum til að meta nánar áhrif þjálfunar á fólk með alvarleg einkenni MS-sjúkdómsins. Þjálfunin miðast ekki að því að fjarlægja skemmdir í heilanum vegna sjúkdómsins heldur að nýta þá aðlögunarhæfni sem heilinn hefur, allt frá hreyfinámi til endurskipulagninga í heilanum. Aðlögunin felur í sér að ný svæði í heilanum taka yfir starfsemi sem var



Sif og ánægt MS-fólk í sértækri jafnvægisþjálfun.

Þjónað af skemmdu svæði, nýjar tengingar myndast og mögulega á nýmyndun sér stað (Pelletier et. al., 2009; Tomassini, et al., 2011). Til þess að ná fram breytingum í heila með það að leiðarljósi að ná betri getu og færni þá þurfa æfingarnar að vera markvissar og sértækar. Áherslan í þjálfun til að ná fram betra jafnvægi þarf því að storka þeim líkamlegu kerfum sem stjórna því „að geta“ haldið jafnvægi við ólíkar athafnir og að geta brugðist við fyriséðu og ófyriséðu áreiti.

Til að halda uppréttri stöðu og að halda jafnvægi við ólíkar athafnir í daglegu lífi treystir líkaminn á skynupp-lýsingar í gegnum sjón, stöðu- og hreyfiskynjun í liðum og vöðvum og jafnvægiskerfi innra eyra. Stoðkerfið þarf síðan að hafa burð til að standa undir líkamspunga og hreyfikerfið getu til að hreyfa viljastýrt og bregðast við viðbúnu eða óviðbúnu áreiti. Til að þessi að líkamlegu kerfin geti unnið markvisst þarf stjórnstöðin og þar með vitræna getan að vera fær um að vinna úr upplýsingunum og koma skilaboðum áfram til árangursríkra hreyfinga og athafna.

Sértæk jafnvægisþjálfun fyrir fólk með MS-sjúkdóm á MS Setrinu

Sjúkraþjálfarar á taugasviði Reykjalundar í samvinnu við MS-félagið hafa boðið upp á námskeið í sértækri jafnvægisþjálfun fyrir fólk með MS-sjúkdóm tvisvar í viku síðan í janúar 2009 til dagsins í dag. Hvert námskeið nær yfir fjögurra mánaða tímabil, frá janúar til loka apríl og svo aftur frá september til jóla. Námskeiðið fer fram í MS Setrinu á Sléttuvegi í Reykjavík. Þjálfunin byggir

á niðurstöðum vísindalegra rannsókna, sérþekkingu og reynslu sjúkraþjálfaranna. Á hverjum tíma eru tveir hópar starfræktir og eru allt að 10 manns í hverjum hópi með einum sjúkraþjálfara. Hver tími byggist á stöðvaþjálfun þar sem unnið er á hverri stöð í eina og hálfu mínútu. Hver stöð eða æfing er aðlöguð út frá þeim veikleikum í líkamsstarfsemi sem hver og einn glímir við. Þannig næst einstaklingsmiðuð þjálfun í hópi. Áherslan er á örvun á skyn- og hreyfikerfi, samþættingu skynkerfa, hreyfistjórn og fallviðbragð. Auk þess eru vitræn verkefni sem krefjast tvískiptrar athygli, fléttuð inn í æfingarnar. Lögð er áhersla á að vinna með veikleikana og bæta getuna með stigvaxandi áskorun. Í sumum tilvikum getur áherslan falist í að minnka stuðning í æfingunum smám saman.

Einn þáttur þjálfunarinnar er að auka innsæi og meðvitund einstaklinganna fyrir mörkum á líkamlegri getu. Þannig má auka öryggi einstaklinganna og draga úr hættu á föllum. Með þessu má segja að markmiðið sé ávallt að draga úr einkennum, auka innsæi og opna á möguleika þátttakenda til frekari virkni. Fræðsla fer fram í gegnum umræður í hverjum tíma, auk þess sem blöðungur, Jafnvægisþési, er gefinn út á hverri önn með fræðandi efni.

Á námskeiðinu eru gerðar mælingar í byrjun og lok námskeiðsins. Mældur er þægilegur gönguhraði, hámarks gönguhraði, jafnvægi og lagður fyrir spurningalisti um jafnvægisöryggi. Auk þess er skráð niður mæting í tímana. Dregnar voru saman mælingar á 12 einstaklingum sem höfðu það sammerkt að hafa



fullt hús mælinga (mætt í allar mælingar frá upphafi til vors 2011), en höfðu þó byrjað í þjálfuninni á misjöfnum tíma. Niðurstaðan bendir til að einstaklingarnir viðhéldu göngugetu á þægilegum hraða, juku hámarks gönguhraða og höfðu betra jafnvægi í kjölfar þjálfunarinnar. Jafnvægisöryggi var þó breytilegt þar sem sumir urðu öruggari og aðrir óöruggari. Í einhverjum tilvikum má segja að öryggi geti tengst aukinni meðvitund um óstöðugleikann. Að jafnaði var gönguhraði einstaklinganna 70-80% af viðmiðum jafnaldra af sama kyni sem hafa ekki MS-sjúkdóminn. Á bakvið mælingarnar hjá þessum 12 einstaklingum eru að meðaltali 83 mætingar í jafnvægisþjálfunina. Talsvert misjafnt var hversu oft hver og einn hafði mætt, eða allt frá 40 skiptum upp í 136 skipti. Munurinn á fjölda skipta byggist fyrst og fremst á því hversu lengi þeir höfðu tekið þátt eða hversu mörg námskeið þeir höfðu sótt. Þátttakendur höfðu allir tekið þátt í að minnsta kosti tveimur námskeiðum eða yfir tvö fjögurra mánaða tímabil.

Þessi samantekt er ekki vísindaleg en gefur vísbendingar um ástand einstaklinganna á hverjum tíma og mögulega breytingar á tímabilinu sem þjálfunin fór fram. Samkvæmt vísindalegum rannsóknum þá dregur úr göngugetu einstaklinga með MS-sjúkdóm á þriggja ára tímabili (Kempen, et al., 2011). Hins vegar þá virðist að þessir 12 einstaklingar sem tóku þátt í jafnvægisþjálfuninni hafi haldið í göngugetuna umfram það sem búast má við ef þau hefðu ekki verið í neinni þjálfun. Aukinn hámarksgönguhraði er einnig vísbending um að þátttakendurnir hafi bætt göngujafnvægi og mögulega vöðvakraft með þjálfuninni.

Þátttakendur hafa sérstaklega talað um að þeim finnst æfingarnar við hæfi og að þeir finni framfarir í þáttum sem skipti þau máli í daglegu lífi. Helst nefna þau öryggi í að bregðast við óvæntu áreiti og forða sér frá falli. Margir höfðu áður farið í líkamsræktarstöð en flosnað upp þar sem þeim fannst umhverfið of krefjandi, þau gengið of hart að sér og gefist upp. Áberandi er

einmitt hvað þátttakendur hafa haldið sig við þjálfunina og mætt vel þrátt fyrir að glíma við erfiðan sjúkdóm.

Samvinnuvettvangur sjúkráþjálfara í Evrópu um þróun í þjálfun og þjónustu

Áherslur í þjálfun fólks með MS-sjúkdóm hafa tekið miklum breytingum á síðustu áratugum. Í kringum árið 1970 var einstaklingum með MS-sjúkdóm fremur ráðið frá því að reyna á sig eða að stunda einhverja líkamsrækt. Í dag er lögð áhersla á mikilvægi þess að vera líkamlega virkur, stunda viðeigandi reglubundna þjálfun til að bæta og viðhalda getu.

Til að ná sem bestum árangri og til að nýta orku og tímann sem best er mikilvægt að fá leiðsögn hjá sérfræðingum um leiðir og þjálfun. Sjúkráþjálfarar eru sérfræðingar í því að greina og meta hreyfitruflanir og líkamlega færni. Þeir meta einnig þörf fyrir stoð- og hjálpartæki, setja fram þjálfunaráætlun í samvinnu við einstaklingana og handleiða í þjálfun. Þeir vinna með öðrum fagaðilum í þjónustu við fólk með MS-sjúkdóm til bættrar færni og lífsgæða.

Í Evrópu eru starfrækt sjúklíngasamtök, Rehabilitation in MS, European network for best practise and research (<http://www.eurims.org/>), sem MS-félagið á Íslandi er meðlimur að. Undir þessum samtökum starfa áhugahópar fagfólks (Special interest groups - SIGs) sem hittast árlega á fundum, bera saman bækur sínar, miðla þekkingu og leggja upp rannsóknir í samvinnu á milli landa. Þeir vinna einnig við að samræma þjónustu, kynna faglegar niðurstöður fyrir yfirvöldum og ýta undir notkunar staðla í greiningu og meðferð.

MS-félagið og Reykjalundur hafa stutt við þátttöku mína síðastliðin þrjú ár sem fulltrúa sjúkráþjálfara á Íslandi á fundum „SIG Mobility“ áhugahóps innan RIMS. Þar koma saman hverju sinni 45-60 sjúkráþjálfarar, iðjuþjálfarar, endurhæfingalæknar og taugalæknar frá um 15 löndum og kynna rannsóknir sínar. Mikil breidd er í þekkingu í Evrópu og við getum á margan hátt verið mjög ánægð með starf sem unnið er hér á Íslandi. Hins vegar er afar mikilvægt að fagfólk taki þátt í umræðum,



sé vakandi fyrir nýjungum í rannsóknum og tilbúið til að miðla áfram reynslu sinni. Þátttaka í slíkum fundum opnar á möguleika á aðgengi að styrkjum til sérverkefna, samvinnu við sérfræðinga og myndun tengslanets við þekkingarheiminn. Slík vinna er mikilvæg í áframhaldandi þekkingaröflun og þróun í þjónustu á Íslandi fyrir fólk með MS-sjúkdóm.

Framtíðin í þjálfun og þjónustu fyrir fólk með MS-sjúkdóm

Á Íslandi greinast um það bil 20 einstaklingar á hverju ári með MS-sjúkdóminn (Atlas, 2008). Miðað við samantekt Sverris Bergmanns heitins má áætla að á Íslandi séu um 450 einstaklingar með sjúkdóminn í dag og af þeim búa um 63% á höfuðborgarsvæðinu (Bergmann, 2010). Aðgengi að þekkingu, þjónustu og sértækum úrræðum eins og þjálfun er ólík eftir búsetu. Á sama tíma eru tæknimöguleikar vannýttir í endurhæfingu til að koma þjónustunni til fólksins.

Á taugasviði Reykjalundar er nú hafin vinna í nýsköpun í þjónustu. Vinnan miðar að því að skoða möguleika á þjónustu við fólk með MS-sjúkdóm með notkun fjarbúnaðar við þjálfun. Markmiðið er að auka á fjölbreytni í þjónustu, mæta fólki þar sem það býr og draga þannig úr ferðalögum, óþægindum og kostnaði. Í dag er einnig tilraunarverkefni í gangi þar sem tekið er á móti fólki með MS í hópum, og hefur það reynst mjög vel, þó enn sé verið að þróa skipulagið á þeirri þjónustu. Frekari þörf er á samvinnu milli stofnana í frekari rannsóknum og þjónustu. Öll samvinna ytir undir þekkingarmiðlun og eykur líkur á að gæði þjónustunnar sé eins góð og möguleg er á hverjum tíma og framkvæmd á sem hagkvæmasta hátt.

Þar sem Ísland er fremur lítið land væri áhugavert að sjá sjúklingasamtök einstaklinga með ólíka taugasjúkdóma ásamt fagfólki taka höndum saman til samræmingar og samnýtingu þekkingar og þjónustu. Áhugavert væri að sjá þekkingarsetur taugasjúkdóma á einum stað þar sem færi fram greining og mat á líkamsstarfsemi, færni og þátttöku og mat á stoð- og hjálpartækj-

um. Þar sem skoðun á hindrunum og hvötum í umhverfi fólks færi fram og mat á því hvernig fólki gengur að takast á við langvinna taugasjúkdóma og afleiðingar þeirra. Þessi nálgun byggir á hugmyndafræði Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um ICF (International Classification of functioning, disability and health). Þannig væri hægt að búa til grunn til rannsókna, þungamiðju til að ýta undir þekkingaröflun og -miðlun og viðeigandi þjónustu á hverjum tíma allt að því marki að viðhalda og bæta lífsgæði þessa sjúklingahóps. Framtíðin kallar því á fjölmörg verkefni.

Niðurlag

Jafnvægisskerðing er einn algengur vandi sem einstaklingar með MS-sjúkdóm takast á við í daglegu lífi. Rannsóknir sýna að hægt er að hafa áhrif á heilann með þjálfun og nýta þannig aðlögunarhæfni hans til aukinnar líkamlegrar getu til athafna. Sértæk líkamleg þjálfun hefur sýnt sig að skilar árangri til að viðhalda og bæta göngugetu, bæta jafnvægi og auka jafnvægisöryggi fólks með MS-sjúkdóm. MS-félagið og sjúkrapjálfarar á taugasviði Reykjalundar bjóða upp á slíka þjálfun í MS Setrinu og hafa þátttakendur verið mjög ánægðir með það framlag. Mælingar á þátttakendum benda til árangursríkrar meðferðar en frekari þörf er á formlegum vísindarannsóknum. Þátttaka sjúkrapjálfara í RIMS SIG Mobility fundum opna á möguleika að hægt verði að leita samvinnu og styrkja til rannsókna á áhrifum þjálfunar fólks með MS á Íslandi, og ég vona að áframhald verði á því.

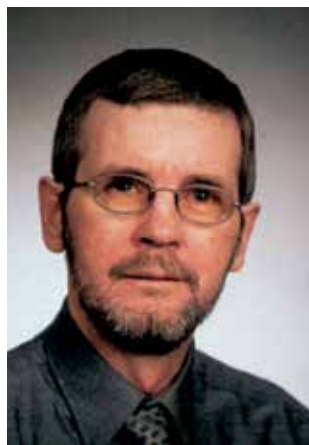
Þróun í notkun tækni og nýjum leiðum í meðferð og þjónustu fólks með MS-sjúkdóm fer fram á Reykjalundi, en þörf er á aukinni samvinnu milli stofnana í rannsóknum og þjónustu fyrir þennan hóp fólks. Framtíðin kallar á fjölmörg verkefni sem felur í sér samvinnu, þekkingarmiðlun, notkun sameiginlegrar hugmyndafræði, aukinnar hagkvæmni og bættrar þjónustu fyrir einstaklinga með MS sjúkdóm.

Með þessum lokaorðum óska ég MS-félaginu til hamingju með 45 ára afmælið. ■

Af hverju? Af hverju ekki?

Eftir Jón Ragnarsson

Í þetta skipti ætla ég að segja frá hópnum okkar hér á svæðinu sem heldur velli hvernig sem árar. Það er orðið eitthvað lögmál að á fund skal haldið hvað sem aðrir segja og hvernig sem viðrar, og þá má ekki gleyma því að einhverjir þurfa um langa veg að aka. Kannski erum við bara svona skemmtileg og góð hvort við annað.



Jón Ragnarsson

Í sér sal og sá salur var ávallt hafður til reiðu á okkar fundartíma. Þarna vorum við síðan fram á haustið 2011, en þá fannst okkur matur hafa versnað og hávaði aukist, og var þá fenginn lífill salur á Hótel KEA og við verið þar síðan.

Góð verkaskipting

Uppskrift að þessu langlífi hópsins er ekki til, en við erum dugleg að skipta með okkur verkum. Við höfum haldið einn stóran fund á ári með fulltrúum MS-félagsins og náð að safna saman peningum fyrir Moto-Med æfingahjólum, sem var fjárfesting upp á um 1 milljón.

Tvö hjól fara mann á milli eftir þörfum og eitt hjól er staðsett á Bjargi.

Það er alltaf sendur fjölpóstur á alla í hópnum til að minna á fund og ef eitthvað sérstakt er á döfinni. Á síðasta fundi hópsins, þar sem 12 manns mættu, bar ég fram þessa spurningu: Af hverju lifir hópurinn okkar? Og svarið kom um hæl hjá mætri konu í hópnum: Af hverju ekki? Stutt og laggott en er sennilega það rétta.

Einnig kom það fram í viðtali við þá heiðursmenn og lækna, Sverri Bergmann, blessuð sé minning hans, og John Benedikz, að MS-sjúklingar séu upp til hópa jákvætt og lífsglatt fólk. Þið getið flett þessu upp í einhverju MS-blaði þar sem þetta er skjalfest. Með góðum vilja má koma upp slíkum hópum hvar sem er á landinu og nota tölvuna til að vera í sambandi milli funda.

Að lokum vil ég minnast Björns Hróars Agnarssonar, sem lést 7. janúar síðastliðinn, aðeins 61 árs gamall. Björn Hróar var búinn að glíma við MS-sjúkdóminn í mörg ár og var orðinn rúmfastur þau síðustu. Fjölskyldu hans vottar hópurinn samúð sína og kveður Bjössa að sinni. ■

Fyrsti miðvikudagur mánaðarins

Í upphafi voru MS-sjúklingar hér í bæ á fundum með Parkison-sjúklingum en fljótlega var því fyrirkomulagi breytt með aðkomu MS-félagsins og í samráði við félagsfræðinga. Salur var fenginn hjá Akureyrarbæ og fundartími ákveðinn fyrsta miðvikudag í hverjum mánuði kl. 20. Þetta var að mig minnir, sem er gloppótt eins og góðum MS-sjúklingi sæmir, 1998 á þrítugsafmæli MS-félagsins.

Það er vitað að hendur okkar eiga það til að missa hluti sem annað hvort brotna eða glatast og það sýndi sig þarna, því þegar við vorum búin að glata lykklum af húsnæði bæjarins, ekki bara einu sinni heldur tvisvar, fannst okkur komið nóg og vildum húsnæði þar sem ekki þurfti að nota lykla og varð þá veitingahúsið Greifinn fyrir valinu. Ekki vegna þess að ég er af greifum kominn, heldur var veitingahúsið í göngufæri við salinn okkar góða og við læst úti.

Starfsfólk Greifans tók vel á móti okkur enda við ákaflega skemmtilegt og myndarlegt fólk og vel húsum hæf. Í fyrstu höfðum við borð út í horni á Greifanum en fljótlega taldi starfsfólkið að við værum betur kominn



YKKAR STYRKUR ER OKKAR STOÐ

Viltu hjálpa til við að renna styrkari stoðum undir rekstur MS-félagsins og gerast

STOÐVINUR



Sem STOÐVINUR styður þú félagið með mánaðarlegum framlögum (1.000 kr. eða hærra) og hjálpar þannig til við að renna styrkari stoðum undir rekstur félagsins.

Félagið býður upp á metnaðarfulla þjónustu fyrir félagsmenn sína, svo sem:

- **Ýmis námskeið**, svo sem fyrir nýgreinda, börn, maka og foreldra MS-fólks, jafnvægis- og styrktarnámskeið, yoga, minnisnámskeið, námskeið í virkni og vellíðan, HAM – hugræna atferlismeðferð og kynjabundin kynlífsnámskeið
- **Lyfjahóp** sem leggur sig fram um að viðá að sér nýjustu upplýsingum um lyfjamál og vera í forsvari gagnvart heilbrigðisyfirvöldum til að tryggja að MS-fólk njóti bestu mögulegrar meðferðar á hverjum tíma
- **Fræðslu- og kynningarfundir** - upptökur af flestum fundum eru settar á heimasíðuna sem þjónusta við þá sem ekki eiga heimangengt og fyrir landsbyggðarfólk
- **Landsbyggðarfundir** til að færa fólk á landsbyggðinni nær félaginu – kynning á félaginu, lyfjamálum og hjálpartækjum
- **Íbúð til útleigu** til skemmri tíma að Sléttuvegi 9 sem er aðallega nýtt af landsbyggðarfólki og MS-fólki búsettu erlendis
- **Viðtalstíma** við formann félagsins – er sérstaklega vel tekið af nýgreindum og aðstandendum þeirra
- **Félagsráðgjafa** – einstaklings- hjóna- og fjölskylduviðtöl, réttindamál. Viðtöl á föstudögum kl. 10–13
- **MS-Setrið** – stendur MS-fólki til boða – rekið skv. þjónustusamningi við Velferðar-ráðuneyti
- **Útgáfu tímarits** MeginStoð tvisvar á ári
- **Skrifstofu** – opið daglega frá kl. 10-15
- **Þátttöku í alþjóðadegi** MS-félaga
- **Vefsíðu og fésbókarsíðu**
- **Erlent samstarf**
- **Nefndastarf**
- **Ýmislegt annað ótalið**

MS-félagið nýtur mjög lítilla opinberra styrkja og innheimtir mjög lágt félagsgjald svo velvild einstaklinga, félaga og fyrirtækja stendur undir starfsemi félagsins.

Til að gerast STOÐVINUR er hægt að hafa samband við MS-félagið í síma 568 8620 eða með tölvupósti á netfangið ingdis@msfelag.is. Sem STOÐVINUR er þér frjálst að segja þig 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.



Fjallabyggð



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Búðardalur

Dalabyggð
K.M. Þjónustan ehf
Sifurtún, dvalarheimili

Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Akstur og löndun ehf
Birkir ehf
FishTec ehf
Fiskmarkaður Ísafjarðar
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Gamla bakaríði ehf
Gámapiónusta Vestfjarða ehf
Hafnarbúðin
Sjúkraþjálfun Vestfjarða ehf
Skipsbækur ehf
Stúdíó Dan ehf
Sýslumaðurinn á Ísafirði
Tréver sf
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf
Útgerðarfélagið Kjölur ehf
Verkalýðsfélag Vestfirðinga
Verzlunin Konur og Menn
Vestri ehf
Vélsmiðja ÞM
Vélsmiðjan Þristur ehf, sími 456 4750

Bolungarvík

Fiskihóll ehf
Fiskmarkaður Bolungarvíkur og
Suðureyrar ehf
Glaður ehf
Jakob Valgeir ehf
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf
Vélsmiðjan og Mjólnir ehf
Vélvirkinn sf

Súðavík

Súðavíkurhreppur
Víkurbúðin ehf

Suðureyri

Fiskvinnslan Íslandssaga hf

Patreksfjörður

Flakkarinn ehf
Gistiheimilið Bjarkarholti
Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði
Kikafell ehf
Oddi hf, fiskvinnsla-útgerð
Vestmar ehf

Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði
Gistiheimilið Bjarmalandi ehf

Bíldudalur

EagleFjord ehf
Melódúr minninganna Reynimel

Pingeyri

Bibbi Jóns ehf
Brautin sf
Tengill, rafverktaki

Staður

SG verkstæði ehf

Hólmavík

Grundarás ehf
Hólmadrangur ehf
Hótel Laugarhóll

Árneshreppur

Hótel Djúpavík ehf

Hvammstangi

Brauð- og kökugerðin ehf

Húnaþing vestra

Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru

Blönduás

Búnaðarsamband Húnaþings og Stranda
Gistiheimilið Blönduból og smáhýsi-Ljón
norðursins
Húnavatnshreppur
Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga

Skagatrönd

Kvenfélagið Hekla
Skagabyggð
Sveitarfélagið Skagatrönd
Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf

Sauðárkrókur

Bókhaldsþjónusta KOM ehf
Fisk - Seafood hf
Héraðsbókasafn Skagfirðinga
Kaupfélag Skagfirðinga
Skinnastöðin hf
Starfsmannafélag Skagafjarðar
Stoð ehf, verkfræðistofa
Sveitarfélagið Skagafjörður
Tengill ehf
Trésmiðjan Ýr ehf
Verzlunarmannafélag Skagafjarðar
Vörumiðlun ehf

Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkaföt, s: 483-8245
www.bakkaflot.com
Ferðaþjónustan Lauftúni
Ferðaþjónustan Steinstöðum
Löngumýrarskóli

Hofsós

Bífreiðaverkstæðið Pardus ehf
Grafarós ehf

Fljót

Ferðaþjónustan Bjarnargili ehf

Siglufjörður

Aðalbakarinn ehf
Fiskbúð Siglufjarðar
Hlíð Siglufirði ehf
Siglufirðingur hf, togaraútgerð

Akureyri

Bífreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf
Blikkrás ehf
Bókend ehf, bókhald og endurskoðun
Daglegt brauð ehf
Dragi ehf
Efling sjúkraþjálfun ehf
Eining-löja
Eldvarnamiðstöð Norðurlands ehf
Félagsbúið Hallgilsstöðum
Fjölínir ehf, trésmiðja
Fjölumboð ehf
Garðaverk ehf
Geisli Gleraugnaverslun
Grófargil ehf
Hagvís ehf, heildverslun
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir
Hárstúdíóið Sunna ehf
Húsprýði sf
Höldur - Bílaleiga Akureyrar
J M J herrafataverslun
Kjarnafæði hf
Kælsmiðjan Frost ehf
Laugaland, unglíngameðferðarheimili
Litla Ísgerðin
Líkamsræktin Bjarg ehf

Ljósgjafinn ehf, verslun

Lögmanshlíð lögfræðipiðjónusta ehf
Malbikun KM ehf
Miðstöð ehf
Molta ehf
Netkerfi og tölvur ehf
Norðurorka hf
Ossi ehf
Pólýhúðun Akureyri ehf
Raftákn ehf
S.S. byggir hf
Samherji hf
Samvirkni ehf
Sjúkrahúsið á Akureyri
Stangaveiðifélagið Flúðir
Steyrustöð Akureyrar ehf
Straumrás hf
Tannlæknastofa Mörthu Hermannsdóttur
Vélaleiga Halldórs G Baldursson ehf

Grenivík

Frosti ehf
Vík hf, vélsmiðja

Grimsey

Vélaverkstæði Sigurðar Bjarnasonar ehf

Dalvík

Ektafiskur ehf
Flæðipiðpulagnir ehf
G.Ben útgerðarfélag ehf
Gistihúsið Skeið - www.thule-tours.is
Híbýlamálun, málningarþjónusta ehf
Vélvirki ehf, verkstæði

Hrísey

Einangrunarstöðin Hrísey Hvatastöðum
Veitingahúsið Brekka-www.brekkahrisey.is

Húsavík

Alverk ehf
Bílaleiga Húsavíkur ehf
Bókaverslun Þórarins Stefánssonar
E G Jónasson rafmagnsverkstæði
Gistiheimilið Árból
Hóll ehf, vinnuvélar og verktakar
Höfðavélar ehf
Kvenfélag Reykdæla
Minjasafnið Mánárbakka
Stefán Haraldsson, tannlæknir
Steinsteypir ehf
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf
Vélaverkstæðið Árteigi
Víkurraf ehf

Laugar

Pingeyjarsveit

Mývatn

Fjalladýrð ehf

Kópasker

Eyjafjarðar- og Pingeyjarprófastsdæmi
Rifós hf, laxa og bleikju eldisstöð
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf

Raufarhöfn

Önundur ehf

Þórshöfn

Haki ehf
Langanesbyggð

Vopnafjörður

Hótel Tangi
Ljósaland ehf, verktakafyrirtæki
Sláturfélag Vopnafirðinga hf
Vopnafjarðarhreppur

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Egilsstaðir

Ársverk ehf
Bílamálan Egilsstöðum ehf
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf
Bólholt ehf
Dagskráin Austurlandi
Fótatak, fóttaðgerðastofa
Gistiheimilið Eyvindará ehf
Gistihúsið Egilsstöðum
Kúpp ehf
Miðás hf - Brúnás innréttingar
PV-pípulagnir ehf
Skógar ehf
Skógrækt ríkisins
Skrifstofubjónusta Austurlands ehf

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður
Seyðisfjarðarkirkja

Borgarfjörður eystri

Álfacafé

Reyðarfjörður

AFL - Starfsgreinafélag
Austurglugginn, fréttablað Austurlands
Launafl ehf
Tærgesen ehf

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf
Ferðabjónustan Mjóeyri
Fjarðarþrif ehf
R.H. gröfur ehf
Ökuskóli Austfjarða ehf

Neskaupstaður

Fjarðahótel ehf - Egilsbúð
G.Skúlason vélaverkstæði ehf
Rafgeisli Tómas R Zoéga ehf
Síldarvinnslan hf, útgerð
Tannlæknastofan

Fáskrúðsfjörður

Loðnuvinnslan hf
Uppsaliir, dvalar og hjúkrunarheimili
Vöggur ehf

Breiðdalsvík

Dýralæknirinn á Breiðdalsvík

Höfn í Hornafirði

Ferðabjónustan Gerði
Funi ehf, sorphreinsun
Kaffi Hornið ehf
Málningarþjónusta Hornafjarðar sf
Skinney - Þinganes hf
Sveitafélagið Hornafjörður
Vélsmiðja Hornafjarðar ehf
Vélsmiðjan Foss ehf
Prastarhóll ehf
Öryggi og gæsla ehf

Selfoss

Árvirkinn ehf
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf
Bisk-verk ehf
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Búhnykkur sf
Búnaðarfélag Grafningshrepps
Byggingarfélagið Árborg ehf
Fasteignasalan Árborgir ehf
Fjölbrautaskóli Suðurlands
Flóahreppur
Flúðasveppir
Formax-Paralamp ehf
Fossvélar ehf
Garðyrkjustöðin Syðri Reykjum 4 ehf
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði
Gólflist ehf
I.G. þrif ehf
Jeppasmiðjan ehf
Kertasmiðjan ehf
Kvenfélag Grímsneshrepps
Minni Borgir ehf
Nýja tæknihreinsunin ehf
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann
Rafvélaþjónusta Selfoss ehf
Renniverkstæði Björns Jensen ehf
Reykhusið Útey
Rétting og málan ehf
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf
Skjólklettur ehf
Sýslumaðurinn á Selfossi
Tæki og tól ehf
Veisluþjónusta Suðurlands ehf
Veitingastaðurinn Menam
Vélaverkstæði Þóris ehf
Vinnuvélar Svínavatni

Hveragerði

Almar Bakari
Dychem á Íslandi
Garðyrkjustöð Ingibjargar
Hamrar ehf, plastiðnaður
Heilsustofnun NLFÍ -www.hnfi.is
Hverablóm ehf blóma- og gjafavöruverslun
Hveragerðiskirkja
Litla kaffistofan
Raftaug ehf
Ökukennsla Eyvindar

Þorlákshöfn

Fiskmark ehf
Frostfiskur ehf
Hafnarsjóður Þorlákshafnar
Sveitarfélagið Ölfus
Völ ehf

Ölfus

Eldhestar ehf
Gróðrarstöðin Kjarr
SBD-flycase ehf
Ölfusgluggar ehf

Laugarvatn

Ásvélar ehf

Flúðir

Flúðafiskur
Fögrusteinar ehf
Hrunamannahreppur

Hella

Fannberg ehf
Gilsá ehf
Hestvit ehf
Lundur, dvalarheimili aldraðra
Trésmiðjan Ingólfss ehf
Verkalýðsfélag Suðurlands
Vörufell ehf

Hvolsvöllur

Anna og Árni á Akri
Byggðasafnið í Skógum
Ferðabjónusta bænda Stóru-Mörk
Héraðsbókasafn Rangæinga

Vík

B.V.T. ehf
Byggingafélagið Klakkur ehf
Gisting Gördum
Hótel Katla
Hrafnatindur ehf

Kirkjubæjarklaustur

Fosshestar ehf
Hótel Geirland, s: 897 7618, geirland.is

Vestmannaeyjar

Áhaldaleigan ehf
Bessi hf
Bifreiðaverkstæði Muggs
Bílaferkstæði Sigurjóns
Café María
D.P.H ehf, sjúkraþjálfun
Heimaey ehf - þjónustuver
Hótel Vestmannaeyjar ehf
Ísfélag Vestmannaeyja hf
J.R. verktakar ehf
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun
Net ehf
Ós ehf
Pétó ehf
Pétursey ehf
Physio ehf
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf
Vélaverkstæðið Þór ehf
Vinnslustöðin hf
Þekkingarsetur Vestmannaeyja



ÞJÓÐKIRKJAN



SYTRA ehf





D-VÍTAMÍNGJAFI ÍSLENDINGA

D-vítamín gegnir mikilvægu hlutverki í kalkbúskap líkamans og er nauðsynlegt fyrir uppbyggingu beina. Með einni skeið af Lýsi færðu ráðlagðan dagskammt af D-vítamíni.

Mundu eftir Lýsi daglega.



NÁTTÚRULEG HOLLUSTA