

MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

1. tbl. 2014 31. árg.





Dagurinn er bara allt annar

Ota haframjölið er framleitt úr 100% sérvöldum höfrum sem eru flokkaðir, valsaðir og síðan ristaðir til að auka enn á bragðgæðin. Hafragrautur úr Ota Solgryn



er einfaldur og hollur morgunverður með háu hlutfalli af fjölsykrum, trefjaríkur og mettandi og dugar þér langt inn í daginn.

 **SOLGRYN**

≡ HÉÐINN ≡



Ætlar þú að **breyta** um **lífsstíl?**

Að námskeiðinu standa m.a. hjúkrunarfræðingar, íþróttfræðingar, læknir, næringarfræðingur, sálfræðingar og sjúkraþjálfarar.

Heilsulausnir

Henta einstaklingum sem glíma við offitu, hjartasjúkdóma og/eða sykursýki.

- Heilsulausnir hefjast mánudaginn 24. mars.
- Mán., mið. og fös. kl. 07:20, 12:00 eða 17:30
- Verð kr. 17.500 pr. mán. í 12 mán.

Skráning í síma 560 1010 eða á mottaka@heilsuborg.is



HEILSUBORG
www.heilsuborg.is

Heilsuborg ehf. • Faxafeni 14
108 Reykjavík • Sími 560 1010

Protefix

- tannlím, púðar og hreinsitöflur

Kynntu þér málið
- fæst í apótekum



Hafðu samband og sjáðu hvað ég get gert fyrir þig
- örugg og persónuleg þjónusta.



AÐAL-TANNSMÍÐASTOFAN

Íris Bryndís Guðnadóttir

klinískur tannsmíðameistari og tanntæknir

Hátúni 8 • jarðhæð • sími 552 5511 • irisbg@vortex.is



ÍSLENSK VERÐBRÉF



icepharma

Bætt líðan · Betra líf



ÖSSUR
LIFE WITHOUT LIMITATIONS

Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félagsins	4
Frá formanni	5
Félagsstarf á vorönn	6
Styrkir til félagsins og þakkir	6
Hvert örstutt spor, Þrenning og Byr undir báðum	6
Jafnvægið er skemmtileg glíma ..	8
Námskeið á vegum MS-félags Íslands	9
MSFF: Höfum gaman saman!	10
Að láta óttann ekki taka völdin ..	12
Leitin að orsökum MS	16
Tvær listakonur með MS	20
Norrænn fundur á Íslandi	24
Hjálpin mín – rafskutla	26
Að velja gleði	27
Sýsl á Setri	28
Ykkar styrkur er okkar stoð	31



MeginStoð

1. tbl. 2014, 31. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Guðmundsdóttir

Ritstjóri:

Páll Kristinn Pálsson

Auglýsingar:

Óflun ehf.

Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



Forsíðumyndin, sem var einnig á jólakorti MS-félagsins 2013, er eftir Eddu Heiðrúnu Backmann.

Frá skrifstofu:

Þjónusta MS-félagsins

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

Á skrifstofu má nálgast upplýsingar um starfsemi félagsins og fá bæklinga, blöð og fræðslufni tengt sjúkdómnum.

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

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

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

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

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

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

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

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



Frá formanni

Kæru félagar.

Í upphafi árs er oft litið yfir farinn veg. Á síðasta ári fagnaði félagið 45 ára afmæli. Í tilefni afmælisins stóð félagið fyrir gerð fræðslumyndar, *MS: Taugasjúkdómur unga fólksins*. Myndin er þriðja fræðslumyndin sem félagið hefur látið gera og var hún sýnd á RÚV í september sl. *Baráttan við MS* var gerð 1994 og *Líf með MS* er frá 2003. Allar myndirnar þrjár eru nú aðgengilegar á heimasíðu félagsins.

Þegar myndirnar eru skoðaðar sést að margt hefur breyst í meðferð og þekkingu á MS-sjúkdómnum á 20 árum. Þegar fyrsta myndin var gerð voru fyrstu fyrirbyggjandi MS-lyfin að koma á almennan markað. Síðan hafa fleiri lyf bæst við. Mikil reynsla er komin á frumlyfin (Rebif, Avonex, Copaxone) og gagnast þau mörgum. Tysabri, sem byrjað var að gefa hér á landi í ársbyrjun 2008, er öflugt lyf og bylting í meðferð þeirra sem fá tíð köst og eru með mjög virkan sjúkdóm. Lyfið Gilenya hefur svo tekið við fyrir þá sem þurfa að hætta á Tysabri af ákveðnum ástæðum.

Mörg fyrirbyggjandi lyf eru í þróun og tilraunaferli. Því miður þarf MS-fólk að bíða enn um sinn eftir nýjum lyfjum. MS-félagið fylgist með lyfjamálum og upplýsir félagsmenn þegar ný lyf koma á markað hér á landi. Við sem tökumst á við sjúkdóminn vildum gjarnan sjá hraðari þróun og fleiri ný lyf. En það þarf líka að gæta fyllsta öryggis því aukaverkanir geta verið varhugaverðar og þá er ávinningurinn oft lítill.

Nýtt lyf, Fampyra, kom á markað hér á landi á síðasta ári. Lyfið er ekki fyrirbyggjandi MS-lyf en það getur bætt göngugetu MS-fólks í einhverjum tilvikum. Einstaklingar með skerta göngugetu hafa undanfarið prófað lyfið, sem einnig er kallað göngupillan. Fampyrn gagnast ekki öllum en það kemur í ljós eftir tveggja vikna inntöku hvort lyfið gerir gagn.



Berglind Guðmundsdóttir.

Það er fleira en lyfjameðferðir sem hefur breyst á 20 árum. Lítil áhersla var lögð á líkamlega og andlega þjálfun áður fyrr en það hefur breyst. Þjálfun hjálpar okkur að viðhalda vöðvastyrk, liðleika og jafnvægi, hún bætir heilastarfsemi og andlega og líkamlega líðan. Undanfarin 11 ár hefur MS-félagið boðið félagsmönnum sínum að iðka jóga undir handleiðslu Birgis Jónssonar, jógakennara. Einnig hefur félagið undanfarin ár boðið upp á jafnvægis- og styrktarnámskeið í samvinnu við Reykjalund, þar sem sjúkraþjálfarar af taugasviði Reykjalundar sjá

um þjálfunina.

Það krefst sjálfsgaga og þolinmæði að stunda æfingar reglulega og oft er erfitt fyrir þá sem takast á við þreytu að beita sig þeim sjálfsgaga sem þarf. Þar hjálpar að stunda þjálfun í hópi og temja sér jákvæðni og bjartsýni og að gefast ekki upp þó á móti blási. Árangurinn skilar sér í bættri líðan, bæði andlega og líkamlega.

MS-félagið býður upp á fjölda námskeiða fyrir MS-greinda og aðstandendur. Námskeið fyrir nýgreinda eru haldin reglulega og hvet ég þá sem greinast með MS-sjúkdómnum að hafa samband við félagið til að fá fræðsluefni og upplýsingar.

Þrátt fyrir niðurskurð í heilbrigðiskerfinu er aðgengi MS-sjúklinga að lyfjum og hjálpartækjum gott og hjúkrunarfræðingar á Taugadeild LSH eru ávallt tilbúnir að leysa úr málum okkar eftir bestu getu.

Einstaklingar og félagsamtök hafa stutt vel við starfsemi félagsins og þakka ég öllum þeim sem hafa lagt okkur lið. Eins koma margir sjálfbodaliðar að starfinu og þakka ég þeim fyrir gott starf. Megi nýtt ár færa okkur gæfu og gleði.

Berglind Guðmundsdóttir



Félagsstarf á vorönn

Laugardagur 12. apríl 2014 kl. 13-15.

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

Miðvikudagur 28. maí 2014 kl. 16-18.

Alþjóðadagur MS: Dagurinn haldinn hátíðlegur. Sumarhátíð á Sléttuveginum og opið hús í MS-Setrinu. Nánar auglýst síðar á heimasíðu www.msfelag.is og fésbókarsíðu félagsins.

Styrkir til félagsins og þakkir



Gísli og fjölskylda afhenda Berglindi formanni söfnunarbaukinn góða.

Gísli V. Halldórsson í Borgarnesi færði MS-félaginu 434.646 kr. sem söfnuðust í afmælishófi í tilefni 70 ára afmælis hans 19. september. Gísli afhenti félaginu þó ekki eingöngu peningagjöf heldur einnig forlata söfnunarbauk til eignar sem hann hafði látið hanna og smíða af tilefninu. Málefni MS-félagsins eru Gísli einkar hugleikin en tengdasonur hans, mágur og hans sonur eru allir með MS-sjúkdóminn.

Góði hirðirinn styrkti jafnvægis- og styrktarnámskeið um 575.000 kr.



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

Hvert örstutt spor, Þrenning og Byr undir báðum

Jóla kortið okkar árið 2013 prýddi verkið *Hvert örstutt spor* eftir Eddu Heiðrúnu Backmann. Viðtökur voru góðar. Kortin voru einnig prentuð án hefðbundinna jóla- og nýárskveðja og eru þannig til sölu sem gjafakort. Fjögur kort með umslögum kosta 1.000 kr.

Félagið hefur einnig látið prenta *Hvert örstutt spor* og kort Eddu Heiðrúnar frá 2011 og 2012 *Byr undir báðum* og *Þrenning* í minni útgáfu (10cm x 7cm) sem er hentug stærð af tækifæriskortum. Sex kort með umslögum kosta 1.000 kr. og fást á skrifstofu MS-félagsins.





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

Jafnvægið er skemmtileg glíma

eftir Guðrúnu Sigríði Eiríksdóttur

Ég hef verið mjög jafnvægislaus í gegnum árin. Veltandi til og frá í tíma og ótíma, ásamt því að detta oft. Færnin í að detta er orðin mjög góð og dett ég máttlaus þannig að slys gerast ekki oft.



Guðrún Sigríður Eiríksdóttir.

Einstaka sinnum hef ég náð mér vel á strik, þannig að jafnvægið hefur orðið nokkuð gott en aðeins í stuttan tíma. Ég hef alltaf verið dugleg við að þjálfra líkamann til þess að öðlast betri færni. Ég stunda markvissar æfingar fjórum sinnum í viku og hef alltaf álitnið það lykilatriði í sambandi við MS-sjúkdóminn að þjálfra líkamann. Ég hef alltaf stundað æfingar sama hvernig ferli sjúkdómsins hefur verið hjá mér. Ég hef sniðið þær eftir aðstæðum og haft þær færri og öðruvísi þegar ástandið hefur verið verra. Þessar þrotlausu æfingar hafa skilað mér miklu í sambandi við hreyfifærnina og liðleikann, jafnvægið hefur þó alltaf verið fremur slakt. Mjög oft hef ég þurft að að nota hjálpartæki einungis vegna jafnvægisleysis.

Á Reykjalundi

Ég var ein af þeim heppnu sem komst á Reykjalund í október 2013. Væntingar mínar í sambandi við veruna þar voru fyrst og fremst að ná tókum á jafnvæginu. Andri og Sif sem vinna á Reykjalundi og eru með jafnvægis námskeiðin í MS-félaginu eru mjög góðir þjálfar-

ar. Hjá þeim er gott að vera og mjög mikil fjölbreytni í æfingunum. Ég hélt áfram mínum veltingi og að detta með vissu millibili á meðan ég var á Reykjalundi. Fólk var að mestu hætt að hafa áhyggjur af þessum líkama sem dinglaði svona til og frá. Andri og Sif lögðu mikla áherslu á að vinna þetta í litlum skrefum en ögra mér samt örliðið meira í hvert sinn. Eftir að dvölinni á Reykjalundi lauk hef ég haldið áfram að æfa mig jafnt og þétt í jafnvæginu hvar sem ég er. Núna er staðan hjá mér þannig að ég get gengið án nokkurs

stuðnings innandyra og get gert margar jafnvægisæfingar sem virtust vera óyfistíganlegar áður.

Hvar og hvenær sem er

Ég hvet alla til þess að vera duglega og samviskusama við að æfa líkamann hvar sem við erum stödd í sjúkdómnum. Jafnvægið er hægt að æfa á ýmsan hátt hvar og hvenær sem er. Það á enginn að leyfa sér að hugsa á þann hátt að hann nenni ekki eða geti ekki gert æfingar, það er alltaf hægt að sníða æfingarnar eftir aðstæðum hverju sinni. Æfingarnar eru nr. 1, 2 og 3. Reynið ávallt að ögra jafnvæginu örliðið í hvert sinn og þjálfnið jafnframt fallviðbrögðin. Alls ekki telja kjarkinn úr ykkur með stöðugri hugsun um að þið getið þetta ekki. Ég get t.d. allt þar til annað kemur í ljós.

„Æfingin skapar meistarann“ er oft sagt og það gildir um jafnvægið eins og allt annað. ■

NÝTT NÁMSKEIÐ - REIÐNÁMSKEIÐ, ÞJÁLFUN Á HESTBAKI

MS-félagið, í samstarfi við Fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði í Mosfellsbæ, býður nú upp á reiðnámskeið eða þjálfun á hestbaki. Ekki þarf annað en góðan hlýjan fatnað þar sem innifalið í námskeiðsgjaldinu er allur nauðsynlegur útbúnaður, svo sem hjálmur, reiðtygi og hnakkur. Upplýsingar á skrifstofu í síma 568 8620.

Fræðslunefnd fatlaðra hefur um þó nokkurt skeið boðið upp á reiðnámskeið fyrir fatlaða, aðallega börn en þó einnig fyrir eldri. Góð aðstaða er því fyrir fatlaða, bæði hvað varðar aðkomu að Reiðhöllinni í

Mosfellsbæ, þar sem námskeiðin eru haldin, sem og að komast á bak hestunum. Um er að ræða tilrauna- verkefni sem MS-félagið vonar að verði vel tekið. Þjálfun einstaklinga með MS á hestbaki hefur gefist mjög vel; bætir jafnvægi, eykur liðleika og styrkir líkama og sál.

Námskeið í boði á vorönn 2014 eru með fyrirvara um lágmarkspátttöku. Ítarlegar lýsingar má finna á heimasíðunni www.msfelag.is. Skráning og upplýsingar á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is, sjá töflu.

Námskeið á vegum MS-félags Íslands

Námskeið í boði á vorönn 2014, með fyrirvara um að lágmarksbátttaka náist. Ítarlegar lýsingar má finna á heimasíðuinni www.msfelag.is. Skráning og upplýsingar á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is.

Námskeið	Fyrir hverja?	Markmið	Stutt lýsing	Umsjón
Reiðnámskeið	MS-fólk.	Þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, eykur liðleika, kraft og úthald.	10 vikna námskeið á fimmtudögum kl. 14:30-15:45. Möguleiki á 6 vikna námskeiði eftir páska.	Fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði í Mosfellsbæ.
Jafnvægisnámskeið	MS-fólk sem er fært um að ganga með eða án göngu-hjálpartækja.	Þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og úthaldi.	Þveir námskeiðshópar. Fimmtudag kl. 16-17 eða 17-18 með áherslu á jafnvægi og þriðjudag kl. 16-17 með áherslu á úthald.	Sjúkraþjálfarar frá tauga- og endurhæfingarsviði Reykja-lundar.
Yoga	Félagsmenn.	löka og fá fræðslu um yoga, heimspeki, mataræði, siðfræði, trú, meðvirkni, orkustöðvar ofl. Yoga er heildræn vísindi.	Námskeiðið er prisvar 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, kynnast öðrum með sjúkdóminn og fá stuðning.	Námskeiðið byggist upp á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 kist. 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 kist. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Sigríður Anna Einarsdóttir, félags-, fjölskyldu- og hjónaráðgjafi.
Virkni 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 lífs-gæði og vellíðan.	Námskeiðið byggist upp á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 kist. í senn. Þátttakendur eru 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi.
HAM - hugræn atferlismeðferð	MS-fólk.	Tilinka sér hugsun og hegðun sem bætir 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 kynnast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og stendur yfir einn laugardag kl. 10-15.	Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar.
Námskeið fyrir börn MS-fólks	Börn MS-fólks á aldrinum 8 - 14 ára.	Veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta börn í sönu stöðu í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi. Ræða við jafnaldra 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 báða dagana, með eftirfylgni 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 fötlunarfæðum.
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 byggjast á fyrirlestrum, stuttum verkefnum og umræðum. Í upphafi námskeiðs verður farið í námskeiðsreglur sem auðveldja 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.

MSFF: Höfum gaman saman!

Síðastliðið sumar tók sig saman hópur MS-fólks og stofnaði MSFF, sem er MS fræðslu- og félagsmiðstöð. Markmiðið var að eignast samastað þar sem MS-fólk sem ekki er í dagvist eða föstu prógrammi hefði möguleika á því að geta hitt annað MS-fólk í kaffi og léttu spjalli af og til eða reglulega.

Hópurinn fékk inni í Árskógum 4, sem er félags- og þjónustumiðstöð Reykjavíkurborgar, og hefur hópurinn hist á þriðjudögum og fimmtudögum milli kl. 14 og 16 síðan í byrjun september 2013. Aðgengið í Árskógum er mjög gott, þröskuldalaus gólf og lyfta og hefur hópurinn aðgang að herbergi fyrir kaffispjallið á fyrstu hæð, auk þess sem við höfum fengið sal til afnota fyrir stærri viðburði á annarri hæð hússins.

Óformlegt og jákvætt

Kaffispjallið er mjög óformlegt og á jákvæðum nótum og er fólk velkomið að taka börnin sín með.

Mætingin hefur verið upp og ofan eins og gengur eða frá 2 upp í 12 manns alla jafna og enn eru að bættast ný andlit í hópinn. Þá hefur hópurinn haldið nokkra viðburði en markmiðið var að vera með reglulega fræðslufundi eða ferðir.

Í október fengum við til dæmis Ingu, næringarþerapista, í heimsókn sem var virkilega skemmtilegt og fræðandi en þar mættu um 18 manns. Í nóvember fórum við í heimsókn í Hlutverkasetrið og fengum kynningu á starfseminni sem þar er rekin, en þangað býðst fólk að mæta í allskyns iðju, svo sem yogatíma, leiklist og fleira okkur að kostnaðarlausu. Nokkrir úr hópnum hafa sótt þangað eftir þessa heimsókn.

Kaffimálin í lagi

Þar sem MSFF er rekið í sjálfböðavinnu félaga skiptir máli að sem flestir taki þátt sem treysta sér til að gefa af sér til annarra. Við höfum skipst á að skrá okkur á viðverulista þannig að það sé alltaf einhver einn sem mæti og haldi vaktinni lifandi. Við höfum einnig verið að



Svavar og Guðrún.

sanka að okkur bókum og blöðum um MS og hefur fólk gefið í safnið og fengið lánað efni.

Árskógar buðu okkur ókeypis kaffi fram að áramótum en þar sem mætingin var það góð og við drukkum svo mikið kaffi var ákveðið að fara að rukka okkur fyrir kaffið. Þar sem við þurftum svo að skipta yfir í annað herbergi tímabundið annan daginn núna í janúar var ákveðið að við fengjum áfram frítt kaffi en félagar mæta gjarnan með eitthvað að maula með kaffinu. Þá er hægt að kaupa safa og fleira í kaffiteríunni.

Margt á döfinni

Við vorum með jólahitting í byrjun desember þar sem við hittumst að kvöldi til á kaffihúsi og tókum okkur svo jólafrí fram yfir áramótin. Janúar hefur farið rólega af stað hjá okkur, enda margir búnir að liggja í vetrarpestum en mætingin er farin að glæðast.

Framundan er að koma út bæklingi sem kynnis starfsemina sem hægt yrði að dreifa þangað sem MS-fólk kemur, svo sem í MS-félagið og á taugadeild Landspítalans og einnig er stefnt að einhverjum skemmtilegum eða fræðandi viðburðum á næstunni.

Hægt er að fylgjast með og fá kaffiboð og boð á viðburði á facebooksíðu MSFF, <https://www.facebook.com/groups/180651165435048/> ■



Snjólaug, Emilía, Guðrún, María, Arna og litlu stelpurnar Una og Sólveig.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
 AB varahlutir ehf
 Aðalmálun ehf
 Aðalvík ehf
 Aktis lögmennsstofa slf
 Arev verðbréfafyrirtæki hf
 Argos ehf. Arkitektastofa Grétars og Stefáns
 Arkitektastofan OG ehf
 Arkís arkitektar ehf
 Athygli ehf
 Atorka ehf, verktakar og vélaleiga
 Austri ehf
 Á.T.V.R.
 Álfabjarg ehf
 Ál nabær ehf, verslun
 Áltak ehf
 Áman ehf
 ÁM-ferðir ehf
 Árbæjarapótek ehf
 Árni Reynisson ehf
 Ártúnsskóli
 Ásbjörn Ólafsson ehf
 B M Vallá ehf
 B. Ingvarsson ehf
 B.Árnason byggingaþjónusta ehf
 Bakkus ehf
 Bananar ehf
 Barnatannlæknastofan ehf
 Ber ehf, vínheildsala
 Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar
 Bílasmíðurinn hf
 Bílaverkstæði Jóns T Harðarsonar
 Bíóhljóð ehf
 BK fasteignir ehf
 Blaðamannafélag Íslands
 Blikksmíðjan Glófaxi hf
 Blikksmíðurinn hf
 Blómasmíðjan ehf
 Blómatorgið ehf
 Boreal ehf, ferðaþjónusta
 Borgarpylsur
 Bókhaldsstofa Arnar Ingólfssonar ehf
 Bókhaldsþjónusta Júlíönu

Bókhaldsþjónustan Viðvík Bókhaldsþjónustan Vík
 Bólsturverk sf
 Bónus
 Brauðhúsið ehf
 Brim hf
 Brimborg ehf
 Bros-Bolir
 BSI bifreiðaverkstæði ehf
 BSRB
 Búálfurinn
 Byggingarfélag Gylfa og Gunnars ehf
 CC bílaleiga ehf
 Central ehf, tannsmíðastofa
 City Taxi
 Comfort Snyrtistofa ehf
 Dalía blómaverslun, Glæsibæ
 Danfoss hf
 Danica sjávarafurðir ehf
 Drafnarfell ehf
 Dúktak ehf
 E.T. hf
 Efling stéttarfélag
 Eignamiðlunin ehf
 Eldhús sælkerans ehf
 Endurskoðun Flókaötu 65
 Erla, hannyrðaverslun
 Exton ehf
 Faris ehf
 Fasteignasalan Garður ehf
 Felgur smíðja ehf
 Ferill ehf, verkfræðistofa
 Félag bókaferðamanna
 Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
 Fiskmarkaðurinn ehf
 Fínka ehf, málningarverktakar
 Fjallabak ehf
 Fjárhald ehf
 Formprent ehf
 Fraktflutningar ehf
 Frumherji hf
 Frysti- og kæliþjónustan ehf
 Gallabuxnabúðin Kringlunni
 Garðmenn ehf
 Garðs Apótek ehf

GÁ húsgögn ehf
 Gáski sjúkrahjálfun ehf
 Gátun ehf, bókhaldsþjónusta
 GB Tjónaviðgerðir ehf
 Genís ehf
 Gissur og Pálmi ehf, byggingafélag
 Gistihúsið Víkingur ehf
 Gjögur hf
 Gjörvi ehf
 GLÁMA-KÍM arkitektar
 Glóey ehf
 Gluggasmíðjan hf
 Grandavör ehf
 Grant Thornton endurskoðun ehf
 Grásteinn ehf
 Grensáskirkja
 Grund, dvalar- og hjúkrunarheimili
 Guðmundur Arason ehf
 Guðmundur Jónasson ehf
 Gullsmíðurinn í Mjódd
 H.N. markaðssamskipti ehf
 Hafgæði sf
 Hagverk ehf, bílasmíði
 Halldór Jónsson ehf
 Hamborgarabúllan
 Bildshöfða 18
 Happraætti Háskóla Íslands
 Háarmiðstöðin
 Hársnyrtistofan Grand
 Heildverslunin Glit ehf
 Heimilisprýði ehf
 Heimsbílar ehf
 Herrafataverslun Kormáks og Skjaldar
 Hjóðfærahúsið ehf
 HM Flutningar ehf-www.sendibill.net
 Hópfærðabílar Allrahanda
 Hópfærðabílar Snælands Grímssonar ehf
 Hótel Cabin ehf
 Hótel Frón ehf
 Hótel Holt
 Hótel Leifur Eiríksson ehf
 Hótel Óðinsvæ
 Hreinsitækni ehf

Hreyfimyndasmiðjan ehf
 Hugmót ehf
 Húsalagnir ehf
 Hvíta húsið hf, auglýsingastofa
 Höfðakaffi ehf
 Icelandic Fish & Chips ehf
 Icelandic Group hf
 Iðnó ehf
 Intellecta ehf
 Í pokahorninu
 Ísak jeppaleiga
 Ísbúð Vesturbæjar ehf
 Ísbúðin Erluís
 Íslenska umboðssalan hf
 Íslenskir fjallaleiðsögum ehf
 Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf
 Ísól ehf
 Jafnvægi ehf, Aveda
 Jens Guðjónsson ehf, skartgripaverslun
 Jeremías-www.garnbudin.is
 Jón Egilsson hrl og Auður Björg Jónsdóttir hdl
 Jón Sigmundsson ehf, skartgripaverslun
 Jónar Transport hf
 JP Lögmenn ehf
 K. Pétursson ehf
 Kaffibarinn ehf
 Karína ehf
 Katla matvælaíðja ehf
 Kauphöll Íslands hf
 Kirkjugarðar Reykjavíkurprófastsdæma
 Kjörgarður
 Klöpp Arkitektar-Verkfræðingar ehf
 Knattspyrnusamband Íslands
 Kristján G. Gíslason ehf
 Kristján Þ. Haraldsson
 Krydd og Kavíar ehf, veitingaþjónusta
 Kúlan-söluturn, vídeóleiga og ísbúð
 Kvika ehf
 Kvikk þjónustan ehf
 Lambafelli ehf



Fjallabyggð



Að láta óttann ekki taka völdin

eftir Heru Garðarsdóttur

Í síðustu MeginStoð birtist viðtal við unga konu, Ölmú Ösp Árnadóttur, sem sagði frá hvernig líf hennar breyttist við að greinast með MS-sjúkdóminn fyrir nokkrum árum. Hér á eftir birtist frásögn móður hennar, Heru Garðarsdóttur, þar sem hún rekur viðbrögð sín sem foreldris við sjúkdómsgreiningu dótturinnar.

Ég á dóttur sem er í dag 24 ára en fyrir rúmum þremur árum breyttist lífið og allt umturnaðist þegar hún greindist með MS, rétt 21 árs. Ég ætla hér aðeins að fara yfir ferlið og mína upplifun sem foreldri ungs einstaklings sem greinist með MS. Ég tek það fram að ég tala um barnið þó hún sé orðin þetta gömul, því þau hætta aldrei að vera börnin manns þessar elskur, sama á hvaða aldri þau eru. Á þessum tíma bjó dóttir mín ennþá hjá mér og hafði gengið í gegnum ýmsa erfiðleika á sinni stuttu ævi; kvíðaröskun, fælni og aðra fylgikvilla sem því fylgja en alltaf barist eins og hetja og var að vinna þá baráttu. Við mæðgur erum því frekar ná tengdar og ég vön því að fylgja henni eftir í hennar erfiðleikum.

Jafnvel með heilaæxli

Þetta byrjaði með sjóntaugabólgu í ágúst 2010, þá er dóttir mín 21 árs. Hún kvartaði um verki í augum og höfuðverk og var farin að taka verkjatöflur sem var ekki venjulegt. Ég sagði auðvitað að hún væri bara búin að hanga of mikið í tölvunni og hreyfði sig ekki nóg. Hún fer til heimilislæknis á mánudegi sem sendir hana strax á bráðadeildina. Þar er hún skoðuð og sagt að koma daginn eftir á augndeild Landspítalans. Þar er hún skoðuð af sérfræðingum og pantað strax fyrir hana í ómskoðun (MRI) daginn eftir. Þeir tala mikið saman og sjá sjóntaugabólguna en finnst hún sjá of vel miðað við bólgurnar. Ég spyr hvort ég eigi að hafa áhyggjur og er sagt að bíða aðeins með það. Seinna kom í ljós að það var talið að hún væri jafnvel með heilaæxli.

Allar læknisrannsóknir og sprautur voru dóttur minni mjög erfiðar vegna kvíðans svo þetta var heilmikil bar-

átta sem hófst þarna, en enn og aftur stóð hún sig eins og hetja. Niðurstaðan af MRI-inu var sjóntaugabólga og henni boðið upp á steramedferð sem hún afþakkaði. Ég spyr í rannsóknarferlinu að hverju sé verið að leita og er sagt að það sé grunur um MS. Ég stóð þarna fyrir framan hjúkrunarfræðinginn og greip andann á lofti og tárin láku en var fljót að kyngja kekkinum og eiginlega forða mér út. Ég sé þetta alltaf fyrir mér þannig að ef þetta hefði verið teiknimynd þá hefði tárugusan staðið nokkra metra út í loftið. Við nánari skoðun á myndum komu í ljós fjórir gamlir blettir, þar með var niðurstaðan sú að sterkur grunur væri um MS, en ekki hægt að staðfesta þar sem dóttir mín neitaði að fara í mænu-stungu. Þegar ég fór að skoða söguna þá man ég eftir að í eitt skipti kvartaði hún um dofa í höndum og annað skiptið um dofa í fótum og baki en einhvern veginn var þetta ekki nóg mikið til að hún færi til læknis. Sennilega er hún rétt 18 ára þegar fyrsta kastið kemur.

Mitt hlutverk að hugga

Það var ákveðið að segja henni að hún væri með bólgusjúkdóm og gæti fengið fleiri bólguköst en ekki sett nafn á sjúkdóminn. Ég held að það hafi á þessum tíma verið alveg óhugsandi fyrir mig að láta segja henni að hún væri sennilega með MS, ég vildi fá að halda í vonina lengur og trúna að þetta slyppi allt saman.

Í október 2011 kemur annað kast þannig að hún missti jafnvægið og horaðist mikið í þeim veikindum. Eftir tvær skoðanir og MRI er staðfest að þetta er bólgukast og enginn vafi lengur. Þetta var MS.

Mín fyrstu viðbrögð voru að það væri hræðilegt að þurfa að segja barninu sínu 21 árs að það væri með MS. Ég bara grét í laumi. Svo var mér bent á það af frænku minni að það væri ekki mitt hlutverk að segja henni frá heldur læknisins, mitt hlutverk væri að hugga. Svona þarf að benda manni á hlutina því maður hugsar ekki alveg rökrétt. Þarna hefst mikið tilfinningarót og erfiðir tímar. Það voru 6 dagar í viðtalið á spítalanum og kvíðinn og óttinn hjá mér mikill. Ég átti allt í einu barn með alvarlegan ólæknandi sjúkdóm. Það var mjög skriftin tilhugsun, ég var komin í einhvern heim sem bara aðrir þekkja og maður les bara um í blöðum.



Virðing
Réttlæti





Hera og Alma Ösp. „Tók tíma að geta sagt „dóttir mín er með MS“.“

„Ég er þá ekki aumingi“

Loksins kom dagurinn skelfilegi þegar það átti að segja dóttur minni að hún væri með MS. Viðtalið gekk vel og bæði lækni og hjúkrunarfræðingur gáfu sér góðan tíma með okkur. Eftir fyrsta áfallið segir dóttir mín, þessi elska, „ég er þá ekki aumingi og letingi“. Það var viss léttir hjá henni að fá ástæðuna fyrir þessari þreytu og úthaldsleysi alltaf. Þarna er ákveðið að hún fari á lyfið Avonex og þurfi að sprauta sig einu sinni í viku, manneskjan sem gat ekki áður farið í blóðprufu án mikils undirbúnings. Þessu bjargaði hjúkrunarfræðingur á heilsugæslunni okkar í Árbænum. Hún tók að sér að sprauta. Ég bara gat ekki hugsað mér það, það var of mikið svona í byrjun. Seinna komu þennar sem hjúkrunarfræðingur kenndi henni á með þolinmæði og frá því hefur hún sprautað sig sjálf.

Í viðtalinu á spítalanum er okkur sagt að við svona greiningu taki við sorgarferli sem taki oft tvö til þrjú ár. Þetta var gott að vita því þetta var nákvæmlega það sem gerðist. Ég var sorgmædd, döpur, hrædd, reið og allur þakinn. Grét í laumi oftast, var með hnút í maganum alla daga og eiginlega vissi ekki hvað var í gangi en

aðalatriðið var að halda haus fyrir dótturina. Vera tilbúin að hugga og hughreysta sem var ansi oft fyrstu mánuðina. Það voru aukaverkanir af lyfinu, brunaverkir og alls konar verkir sem voru í gangi. Það þurfti að læra á þetta allt og reyna að láta óttann ekki taka völdin. Ég upplifði mig mjög eina og einangraða á þessum tíma. Venjulega þegar einhver greinist með alvarlegan sjúkdóm, þá hefst eitthvað ferli til að lækna og laga en í þessu tilviki var ekkert svoleiðis í gangi, maður bara fór heim lamaður af ótta. Svo var að biða eftir að leyfi fengist fyrir sprautunum og vona að ekkert gerðist á meðan. Það tók bara tíma að geta sagt „dóttir mín er með MS“, þetta var svo óraunverulegt, svo ógnvekjandi.

Hvernig verður líf hennar?

Að sitja með barnið sitt í fanginu, grátandi af verkjum og hræðslu og geta ekkert gert eða sagt til að laga ástandið er skelfileg upplifun fyrir foreldri. Það var ekki hægt að segja „þetta batnar“, því þetta batnar ekki, það er ekki til lækning. Maður er svo vanmáttugur og óskar þess heitast að maður gæti tekið þetta frá barninu sínu. Maður vill bara að þetta fari.



Hera: „Ég er að læra að sleppa hendinni af dóttur minni en vera bara til staðar ef á þarf að halda.“

Mikið hefði ég viljað að einhver hefði haft samband við mig og boðið mér í spjall, þá helst einhvern með reynslu af MS og líka hefði verið gott að fá stuðning frá öðrum foreldrum. Því að maður verður líka að passa sig að missa sig ekki í meðaumkun með barninu og læra að greina á milli tilfinninga.

Sem sagt, fyrir mig var þetta mikið áfall, væntingar sem maður hafði fyrir barnið sitt eru í uppnámi. Hvað tekur við? Hvernig verður lífið fyrir hana? Hvernig þróast sjúkdómurinn? Hvenær kemur næsta kast? Hvernig verður það? Verður varanlegur skaði? Eignast hún mann? Eignast hún börn? Þetta og margt fleira fer í gegnum hugann og líka þurfti hún að fást við þessar hugsanir og ræða. Það voru ekki alltaf auðveld samtöl sem fóru fram fyrstu mánuðina.

Þetta tekur allt tíma, að læra á sjúkdómseinkennin og allar tilfinningarnar sem fylgja svona greiningu.

Reiðin

Eitt sem maður upplifir er reiðin sem brýst út alla vega. Eitt var til dæmis þegar fólk sagði við mig: „Þú mátt nú þakka fyrir, þetta hefði nú getað verið verra“ – og meinti vel. Mín viðbrögð voru þau að ég varð reið. Fyrir hvað hafði ég að þakka? Að barnið mitt skyldi ekki vera að deyja? Jú, vissulega. En þetta var minn raunveruleiki.

Barnið mitt var með MS og ég var ekki þakklát fyrir það. Ég hafði fjandann ekkert til að þakka fyrir. Jafnvel fagfólk sagði að það væri nú ekkert svo alvarlegt að greinast með MS, það væri svo margt verra. Þetta er ekki það sem maður vill heyra, maður þarf að fá að syrgja án þess að það sé gert lítið úr þeim tilfinningum sem maður er að upplifa.

Bara það að fara á Landspítalann og ná í sprauturnar var erfitt í fyrstu. Ég varð döpur, þetta var svo óraunverulegt en samt að ske.

Mig langar að segja að aðgangur að starfsfólki taugadeildar Landspítalans er að mínu mati mjög góður og sérstaklega það að hafa vissan hjúkrunarfræðing, hana Jónínu, sem alltaf er hægt að leita til. Það hefur oft hjálpað mikið og veitir öryggi.

Líka vil ég segja að starfsfólk MS-félagsins er bara yndislegt og hefur tekið mjög vel á móti okkur mæðgum og umvafið okkur umhyggju og vinsemd. Það hefur alveg komið fyrir að dóttir mín er í mikilli vanlíðan og ég hreinlega get ekki svarað spurningum hennar eða hef ekki þekkingu á því sem hún er að tala um, þá hefur verið hægt að leita til MS-félagsins og þær hafa umvafið hana vinsemd og deilt með henni sinni reynslu. Því stundum verður maður að setja mörk á hvað maður getur tekið á sig og hvenær tími er til að leita annað.

Lífið núna

Í dag, eftir rúm þrjú ár er lífið búið að taka á sig nokkuð fastar skorður. Maður er ekki upptekin af því allar stundir hvað komi næst heldur lifir meira í núinu. Þetta er þó búið að vera heilmikil vinna oft að missa sig ekki í sjúkdómnum heldur halda áfram að lifa lífinu eins eðlilega og hægt er þá stundina.

Í dag er dóttir mín flutt að heiman, á kærasta og er farin að segja „þegar ég eignast börn“. Svona breytist lífið við svona áfall, það er ekki allt sjálfsagt. Maður tekur eftir öllum litlu skrefunum sem eru tekin í átt að því að lifa með MS.

Ég er að læra að sleppa hendinni af dóttur minni en vera bara til staðar þegar á þarf að halda. Ég get ekki hringt í dóttur mína og sagt „eigum við að taka rúnt í Kringluna“ eða „eigum við að skreppa á kaffihús“ og verið viss um að hún sé í standi til að fara út. Smám saman lærir maður að sættast við stöðuna eins og hún er og njóta góðu stundanna og vona að sjúkdómurinn fari mildum höndum um barnið sitt.

Ég er með þá hugmynd að foreldrar MS-fólks, sérstaklega ungs folks, hittist til dæmis einu sinni í mánuði og deili reynslu sinni og finni stuðninginn í því að hitta annað fólk í sömu aðstöðu. Einnig væri gott ef það væri hægt að koma því við að eftir greiningu sé haft samband við þann nýgreinda, og jafnvel foreldra, og boðið upp á viðtal eða bara almennt spjall. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Landfestar ehf, fasteigna-
félag
Landsnet hf
Landssamtök líffeyrissjóða
Láshúsið ehf
Lifandi vísindi
Lindin, kristilegt útvarp
Listvinahúsið, leirkerasmíði
Loftstokkahreinsun.is,
s: 567 0882
Lyfjaver ehf
Lögafl - lögmannsstofa
Löndun ehf
Mannréttindaskrifstofa
Íslands
Markaðsráð kindakjöts
Matthías ehf
Málarameistarar ehf
Málningarvörur ehf
Málþing ehf
Menntaskólinn í Reykjavík
Merkismenn ehf
Meyjarnar kvenfataverslunin
Nexus afþreying ehf
Nína Pálsdóttir, tannlæknir
Nonnabiti
Nýi ökuskólinn ehf
Nýja teiknistofan ehf
Oddgeir Gylfason,
tannlæknir og lækni
Opin kerfi ehf
Optic Reykjavík ehf
Orka ehf
Orkuvirki ehf
Ó. Johnson & Kaaber ehf
Ólafur Þorsteinsson ehf
Ósal ehf
Passion Reykjavík
Pálmur ehf
Pétur Stefánsson ehf
PG Þjónustan ehf
Pipar og salt ehf
Rafás, rafverktaki
Rafey ehf
Rafgjafinn ehf
Rafha ehf
Rafloft ehf
Rafstjórn ehf
Rafsvið sf

Raftíðni ehf
Raftækjaþjónustan sf
Rafvel sf
Rannsóknamiðstöð Íslands
Ráðgjöf ehf
Reykjagarður hf
Reykjavík Residence Hotel
Reykjavíkur Apótek
Reykjavíkurborg
Réttarholtsskóli
Rikki Chan ehf
Rossopomodoro, veitinga-
staður
Samaria ehf, veitingahús
Samiðn, samband iðnfélaga
Samtök starfsmanna fjár-
málafyrirtækja-SSF
Seljakirkja
Sentþér auglýsingavörur ehf
SFR stéttarfélag í almanna-
þjónustu
Shop co slf
Sigurraf ehf
Sínus ehf
Sjónvélar ehf
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkraþjálfun Héðins ehf
Sjúkraþjálfunarstöðin ehf
Skolphreinsun Ásgeirs sf
Skógarbær, hjúkrunarheimili
Skólavefurinn.is
Skóverslunin Bossanova
Skóvinnustofa Halldórs
Guðbjörnssonar
Skúlason og Jónsson ehf
Slökkvilið höfuðborgarsvæð-
isins bs
SM kvótaþing ehf
Smith og Norland hf
Sprettur-þróun og stjórnun
ehf
Sprinkler pípulagnir ehf
Stansverk ehf
Staukur ehf-leiktæki og
sjálfsalar
Stál og stansar ehf
Stilling ehf
Stólpi-gámar ehf
SVÞ-Samtök verslunar og
þjónustu
Söluturninn Vikivaki

T.V. ehf tækniþjónusta og
verktakar
Talnakönnun hf
Tandur hf
Tannálfur, tannlæknastofa
Tannlæknar Mjódd ehf
Tannlæknastofa Björns
Porvaldssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar
Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar
Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Sigurjóns
Arnlaugssonar ehf
Tannlækningastofa Jóns
Birgis Baldurssonar
Tannréttingar sf
TBG ehf
Teiknistofan Arkitektar
Teiknistofan Tröð ehf
THG Arkitektar ehf
Tónastöðin ehf
Trackwell hf
Trausti Sigurðsson
tannlæknir
Tölvar ehf
Úra- og klukkuverslun
Gilberts Ó Guðjónssonar
Varahlutaverslunin Kistufell
ehf
Varma & Vélaverk ehf
Veiðikortið ehf
Veiðiþjónustan Strengir
Verðbréfaskráning Íslands
hf
Verðlistinn Laugalæk
Veritas lögmenn
Verkfræðistofan Afl og Orka
ehf
Verkfræðistofan VIK ehf
Verslunartækni ehf
Verslunin Rangá
Vélsmiðjan Harka hf
Við og Við sf
Vínbarinn ehf
Vínkran Bourgogne ehf
Wise lausnir ehf
Yndisauki ehf
Þaktak ehf
Þór hf
Ögurvík hf

Ölstofa Kormáks og Skjaldar
Ölver
Reykjavík
Lagarök, lögmannsstofa
Seltjarnarnes
Falleg gólf-parketþjónusta
frá 1984, s: 561 4207
Felixson ehf
Nesskip hf
Prentsmiðjan Nes ehf
Seltjarnarneskirkja
Sjávarsýn ehf
Vogar
Loftræstihreinsun ehf
Stálafli Orkuíðnaður ehf
Kópavogur
ALARK arkitektar ehf
Allianz á Íslandi hf
AP varahlutir ehf
Arnarljós í Sporthúsinu
Á. Guðmundsson ehf
ÁF Hús ehf
Ásborg slf
Bifreiðaverkstæði Kópavogs
ehf
Bifreiðaverkstæðið Toppur
ehf
Birgir G. Magnússon hdl
Bílaklæðningar hf
Bílamálunin Varmi ehf
Borgargarðar ehf - skrúð-
garðarþjónusta
Bossanova ehf
Brotafli ehf
Debenhams á Íslandi ehf
Elva Björk Sigurðardóttir,
tannlæknir
Farice ehf
Fatahreinsun Kópavogs
Fjölvirki ehf
G. Sigurður Jóhannesson
GK heildverslun ehf
Gunnarshólmi grasavinafé-
lag ehf
Hamraborg ehf
Harðbakur ehf
Hilmar Bjarnason ehf, raf-
verktaki
Hjörtur Eiríksson sf
Hörðuból ehf

Leitin að orsökum MS

Viðtal og mynd: Páll Kristinn Pálsson

Margrét Guðnadóttir fæddist árið 1929. Hún hefur um áratuga skeið verið einn helsti sérfræðingur í veirufræðum hér á landi. Áður en hún gerði þau að sérgrein sinni nam hún almenna læknisfræði, en meðal kennara hennar var Kjartan R. Guðmundsson, frumkvöðull í taugalækningum og einn aðalhvatamaður að stofnun MS-félags Íslands árið 1968. Ráðgátan um orsakir MS-sjúkdómsins hefur síðan heillað Margréti alla tíð.

„Já, MS-sjúkdómurinn er eitt af mínum stóru áhugamálum,“ segir Margrét þegar ég hitti hana í kjallaranum í „Veirunni“, eins og gárungarnir kalla húsnæði Rannsóknastofu H.Í. í veirufræði í Ármúlanum í Reykjavík. Þar stundar hún enn rannsóknir sínar hátt á nírhæðisaldri.

„Þetta varð mitt uppáhalds viðfangsefni þegar ég var í læknisfræðinni á sínum tíma og kynnist Kjartani R. Guðmundssyni, sem þá var helsti sérfræðingur okkar í taugasjúkdómum. Kjartan lifði fyrir sína sjúklinga, ég þori að fullyrða það, og var mjög upptekinn af því að finna orsök MS-sjúkdómsins. Eftir að ég útskrifaðist vann ég heilmikið með Kjartani og gerði það raunar alveg þangað til hann dó árið 1977.“

Er það veirusýking?

Rannsóknir Kjartans og Margrétar snerust ekki síst um hvort MS væri af völdum veirusýkingar. „Ég vann við veirurannsóknir á Keldum og þar ræktuðum við Kjartan veiru úr heila konu sem var mjög illa farin af MS en lést úr lungnabólgu árið 1960. Þetta var veira sem enginn hafði séð áður, var alveg ný, og reyndist síðan vera herpesveira af ætt 2. Þetta var sem sé fyrsta veiran sem fannst af þeirri ætt. Við eyddum töluverðum tíma í þetta og birtum niðurstöðurnar í tímariti um taugasjúkdóma árið 1963.“

Hugmyndir um orsök MS hafa breyst mjög mikið frá þessum tíma, ekki satt?

„Það getur vel verið, en við erum ekki búin að afskrifa veirurnar svo ég viti. Gangur sjúkdómsins er um margt eins og áblástur á vör, eða herpes simplex, sem er bara frunsa eða áblástur sem maður fær á varirnar og kemur þegar maður lendir í streitu og þreytu eða öðrum veik-

indum. Þegar ég byrjaði að vinna við þessar rannsóknir var til ein tegund af herpes og þegar ég vann með veiruna úr MS-konunni, sem mér sýndist líkjast herpes, sendi ég stofn hennar til sérfræðinga í Bandaríkjunum. En þeir voru efins, kváðust ekki einu sinni geta ræktað hana og héldu þetta bara vera vitleysu, en svo reyndist ekki vera. Svo allt í einu nokkru eftir að við birtum greinina okkar finn ég í tímariti grein um að þeir hafi fundið veiruna á kynfærum og skýrt hana ætt 2. Það passaði afar vel inn í myndina og skiptir máli, því þegar farið var að athuga erlendis hvar MS-sjúklingar höfðu fæðst og verið – þá reyndist skipta máli hvar þeir voru á kynþroskaskeiðinu, það er þegar þeir byrja að stunda kynlíf. Það væri áhugavert að skoða þetta betur, því nú eru þekktar þónokkuð margar veirutegundir sem breiðast út á þessu skeiði ævinnar. En það sem gerist þegar fólk fær áblástur er um margt svipað og þegar fólk fær nýtt skot í MS.“

Ertu þá að tala um bráðakast?

„Já, ég er að tala um kast þegar fólk versnar og skánar svo aftur, alveg eins og áblástur kemur og hverfur aftur. Brautin er svo gríðarlega lík að ég held að full ástæða sé til að athuga þetta betur. Okkur sem höfum verið að vinna með hæggengar sýkingar langar líka mikið að skoða hvort þetta sé eitthvað skylt sjúkdómnum *visnu* í kindum. En það hefur ekki mikið gerst í rannsóknum á þessu síðan Kjartan dó. Svo kom eyðnin fram – HIV-veiran var ræktuð 1983 – og helltist yfir alla veirufræðina í heiminum. Enginn hefur haft næði til að hugsa um neitt annað en eyðni undanfarna áratugi og þess vegna hafa þessar herpesrannsóknir að mestu legið niðri.“

Ekki bara genin

En það er sagt að nú um stundir sé MS sá taugasjúkdómur sem er hvað mest rannsakaður...

„Það getur vel verið, en til dæmis veit ég að það er mjög margt í veirufræðinni sem hefur lent í klónum á erfðafræðingum, þeim sem eru að rannsaka erfðaefnið í fólki. Það er allt í genunum núna. En það gildir ekki um smitsjúkdóma. Smit kemur utan frá og það er það sem gerir skandala, veldur bæði eyðni og ýmsum fleiri langvinnum sjúkdómum.“

Er það þá ekki genetískt hvernig móttakarar eru fyrir veirusýkingar?

„Nei, Kjartan Guðmundsson rannsakaði þessa sjúklinga sjálfur klínískt. Hann komst að raun um það, af því við erum svo miklir ættfræðingar Íslendingar, að sjúk-



Margrét Guðnadóttir: „Smit kemur utan frá og veldur ýmsum langvinnum sjúkdómum.“

lingarnir væru ekkert skyldir. Hann hefði séð ef þetta hefði legið í ættum hér, rétt eins og ýmsir sjúkdómar gera.“

En getur ekki verið um að ræða erfðafræðilegar tilhneigingar þótt sjúkdómurinn sé ekki beint ættgengur?

„Ja, ég er ekki viss um að það sé á rökum reist. Þegar farið er að tala um tilhneigingar þá er það af því að orsökina er ekki þekkt. Þá er það ágiskun. En Kjartan fann sem sé ekkert í þá veru þegar hann athugaði sjúkingana hérna.“

Ónæmiskerfið ekki eins í öllum

Nú eru MS-einkennin mjög margvísleg ...

„Já, en það er ekkert að marka það. Þú getur verið með eina rót að þessu öllu. Ónæmiskerfið spilar afskaplega mikið inn í þetta líka, því fólk hefur mjög mismunandi varnarkerfi gegn sýkingum. Sumir eru með alveg pottþétt varnarkerfi, aðrir eru með verulega slappt varnarkerfi og það hefur alltaf verið spurning hvernig fer með ónæmiskerfið ef það er sýkt. Við vitum hvernig það fer í eyðninni og vitum hvaða frumur eru sýktar þar en ég veit ekki til að það hafi verið mikið skoðað í MS.“

Nú eru skemmdir á mýelíninu – einangrunarefni taugaþráðanna – helsti birtingarháttur MS, ekki satt?

„Jú, en mýelínið getur farið í klessu út af svo mörgu, til dæmis í mislingum sem lágu lengi undir grun, og gera það kannski enn, því það hefur verið lítið skoðað á seinni árum. Þar eru sambærilegir sjúkdómar við MS, til dæmis heilabólga í börnum. Hún kom fram í börnum sem höfðu smitast mjög ung af mislingaveirunni, áður en þau voru komin með þroskað ónæmiskerfi. Sjúkdómurinn kom síðan fram löngu eftir smitið og börnin voru yfirleitt dáið áður en þau komust á unglingsaldurinn.“

Of mikið hreinlæti?

En hvað segirðu um þá skoðun sumra að það þurfi nokkra samverkandi þætti til að gangsetja MS-sjúkdóminn?

„Ja, það er nú það. Það voru gerðar stórar rannsóknir á búsetu fólks, enda er svo skrítið að MS býr einkum í kaldari löndum á norðurhveli jarðar. Það gildir um fleiri sjúkdóma, svo sem mænusóttina, og þegar farið var að rannsaka hana og búið að rækta vírusinn og menn vissu hvað var að gerast, þá var hún flokkuð sem

Margrét Guðnadóttir lauk embættisprófi í læknisfræði frá Háskóla Íslands árið 1956 og sérfræðinámi í veirufræði árið 1960. Að því loknu starfaði hún við Tilraunastöðina að Keldum uns hún var skipuð prófessor í sýklafræði við Læknadeild H.Í. árið 1969 og varð fyrst kvenna til að gegna prófessorsembætti við háskólann. Hluti af starfi hennar fólst í að veita Rannsóknastofu háskólans í veirufræði forstöðu og þar með hafa yfirumsjón með rannsóknum í veirufræði og greiningu veirusýkinga í landinu uns hún lét formlega af störfum sökum aldurs árið 1999. Margrét er prófessor emeritus og var sæmd heiðursdoktorsnafnbót Læknadeildar H.Í. árið 2011.



Ljósmynd: Krístinn Ingvarsson

Heiðursdoktor Læknadeildar H.Í. F.v. Guðmundur Þorgeirsson, forseti Læknadeildar, Margrét Guðnadóttir og Sigurður Guðmundsson, forseti Heilbrigðisvísindasviðs.

menningarsjúkdómur með stóru emmi og talin tilheyra svæðum þar sem hreinlæti væri í hávegum haft. Mænusóttin fannst ekki í „skítuga“ heiminum, eða þar sem hreinlæti var svo lítið að börn smituðust af veirunni fljótlega eftir fæðingu á meðan þau fengu mótefni frá mæðrum sínum sem höfðu líka smitast fljótlega eftir fæðingu. Það gildir kannski það sama um MS, sem liggur akkúrat á sömu slóðum og mænusóttin gerði. Svíþjóð var til dæmis eitt aðallandið fyrir lömunarveikina og þetta fylgdi hreinlætinu. Þegar fólk kemst ekki í tæri við þessar veirur að neinu ráði fyrr en það tekur að vaxa og komast á fullorðinsár þá verða afleiðingar smitsins miklu alvarlegri og algengari sem sjúkdómar á þeim svæðum þar sem þetta á við.“

Finnst þér þá menn hafa verið á villigötum eða ekki nálgast þetta á réttan hátt?

„Ég get ekkert sagt um hvað er rétt og rangt í þessu. En hitt er annað mál að þessar rannsóknir voru gerðar af mjög greindu fólki sem var búíð að basla lengi við meðferðir við þessum sjúkdómi.“

Góð rannsókn alltaf í gildi

En við erum að tala um 50 ára gamlar rannsóknir ...

„Já, en rannsókn sem er almennilega gerð, þó hún sé 50 ára gömul, er í fullu gildi enn þann dag í dag. Því held ég að það sem faraldsfræðingarnir komust að varðandi MS, að það skipti miklu máli hvar sjúklingurinn bjó á kynþroskaskeiðinu, sé í sínu fulla gildi.“

Ertu að meina að atburðir á kynþroskaaldrinum eigi afgerandi þátt í því hvort fólk fái MS eður ei?

„Það eru til smitsjúkdómar sem kallast á ensku The Kissing Diseases. Það eru að minnsta kosti fjórar vel-

þekktar veirur sem smitast á milli unglunga og þær eru hér eins og annars staðar. Það er einmitt í þessum löndum sem hafa verið á undan öðrum í hreinlæti. Og það getur vel verið að MS sé einn slíkra fylgifiska, sem sé afleiðing af smiti sem flestir þola, en ekki allir.“

Áföll og erfiðleikar

Nú er það mjög útbreidd tilgáta að MS sé sjálfsónæmis-sjúkdómur.

„Já, það er mikill og stór pyttur þetta sjálfsónæmi. Við getum kallað allt sjálfsónæmi sem við þekkjum ekki en það er ekki víst að við höfum neitt ofnæmi fyrir sjálfum okkur. Það hefur ekkert verið sannað neitt að ráði en ágætt að giska á það af því það getur enginn rannsakað þetta. Ég veit ekki hvað skal segja. Það er svo margt í gangi sem við ættum ekki að fullyrða of mikið um. Og það er það sem ég er að vara fólk við að í svona sjúkdómum þá getur orsökina legið nær okkur en við höldum, þetta getur verið eitthvað mjög algengt sem í einstaka tilfellum gerir skandala.“

En svo kemur MS oft fram hjá fólki í kjölfar áfalla eða mikillar áreynslu, hjá sumum konum til dæmis eftir barnsfæðingu ...

„Já, það er rétt. Ef ég tek aftur mænusóttina sem dæmi þá höfðu sjúklingarnir sem lömuðust á Vesturlöndum mjög oft lent í erfiðleikum, streitu, þreytu eða öðrum veikindum á meðan þeir voru að taka sýkinguna. Þetta er einfaldlega meginregla við alla smitsjúkdóma, að því erfiðara sem einstaklingurinn á þegar hann er að smitast, því betur nær sýkingin sér á strik. Og þetta getur alveg átt við um MS ef sá sjúkdómur skyldi vera smitsjúkdómur.“

Afleiðingar birtast oft seinna

Hver er þá þín sýn í hnotskurn á MS og hvað langar þig til að gera? Trúirðu því að lausnin sé miklu nær en við höldum?

„Ég held að það sé hættulegt að halda að allt sem fyrir okkur kemur búi í genunum. Og mér hefur fundist það vera mórallinn á undanförunum árum. Sumt býr þar en ekki allt – og við vitum svo margt um alla mögulega smitsjúkdóma, að þeir eru af orsökum sem eru lifandi, breytilegar og geta slæðst inn í okkur og fjölgað sér, því allt þeirra líf snýst um að viðhalda sér og það geta þær ekki nema með því að ná sér í æti í lifandi líkama. Við deyjum ekki úr öllu því sem við smitumst af og oft er sýkingin sjálf alveg einkennalaus. En við getum fengið síðar á ævinni að kenna á afleiðingunum. Og þetta á við um mjög marga smitsjúkdóma. Í mínum augum er aðalatriðið varðandi MS sú staðreynd að við vitum ekki um hina raunverulegu orsök fyrir sjúkdómnum. Hún hefur

enn ekki verið fundin og við skulum halda áfram að leita uns hún kemur í leitirnar. Og það getur vel verið að hún liggi miklu nær okkur en nokkrum manni dettur í hug ennþá.“

Aldrei formaður

Í lokin, ein ráðgáta sem tengist þér. Þú ert í sögu MS-félags Íslands skráð formaður þess 1980-1981- en segist ekki hafa verið það ...

Margrét skellihlær. „Já, þetta er bara vitleysa. Standi það í plöggum félagsins er það einhver allt önnur manneskja en ég. Þetta er árið á milli formennsku þeirra Grethu Morthens og Maríu Þorsteinsdóttur, sem voru miklar vinkonur. Ég veit ekkert um hvað þær möndluðu á milli sín. Ég fór með þeim einhverju sinni á ráðstefnu með norrænum MS-félögum, og sótti nokkrar fleiri fyrir hönd félagsins af því ég var þá stödd í útlöndum. En ég hef aldrei á ævinni tekið að mér að vera formaður í neinu félagi, hvorki MS né neinu öðru.“ ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Kópavogur

Íshúsið ehf
Jón Eldon múrari
Karl K. Karlsson hf
Krafla ehf
Kristján Guðmundsson
Laxakort ehf
Loft og raftæki ehf
Lyfjaval ehf
Lögmannsstofa Guðmundar Þórðarsonar og fasteignasala Kópavogs
Lögmannsstofa SS ehf
Menn og mýs hf, hugbún- aðargerð
Nobex ehf
NorPak
Pottagaldrar-mannrækt í matargerð
Rafbreidd ehf, heim- ilistækjaviðgerðir
Rafgeisli ehf
Rafholt ehf
Raftækjavinnustofa Einars Stefánssonar
Reynir bakari
RS snyrtivörur, L'occitane
Sálarrannsóknarfélag Íslands
Slökkvitækjapjónustan ehf
Stáliðjan
Svissinn hjá Steina
Söguferðir ehf
Tannsmíðastofan sf

Teitur hópferðabílar ehf
Tískuverslunin Ríta ehf
Vegamálun ehf
Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar
Verkfræðistofan Hamra- borg sf
Vélaleiga Auberts Högnasona ehf
Vidd ehf, flísaverslun www.weleda.is
Garðabær
Fagval ehf
Garðabær
Geislataekni ehf - Laser- þjónustan
Hannes Arnórsson ehf
Hitakerfi ehf
Ísafoldarprentsmiðja ehf
J.J.R. trésmiðir sf
K.C. Málun ehf
Leiksvið slf
Marás ehf
Raftækniþjónusta Trausta ehf
S.S. Gólf ehf
Samhentir-Kassagerð ehf
Val-ás ehf
Vörukaup ehf, heildverslun
Vörumerking ehf
Wurth á Íslandi ehf
Öryggisgirðingar ehf

Hafnarfjörður

Altis ehf
Atlas hf
Ás, fasteignasala ehf
Ásaf ehf
Batterið Arkitektar ehf
Bergplast ehf
Blómabúðin Burkni ehf
Bæjarbakari ehf
DS lausnir ehf
Dyr ehf, fasteignasala og fjármálaráðgjöf
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf
EÓ-Tréverk sf
G. Ingason hf
G.S. múrverk ehf
Gaflarar ehf, rafverktakar
Gullfari ehf
H-Berg ehf
Hella ehf, málmsteypa
Héðinn Schindler lyftur hf
Hlaðbær-Colas hf, malbik- unarstöð
Hólshús ehf
Hópbílar hf
Hvalur hf
Ican-Beykireykt þorsklifur ehf
Lagnameistarinn ehf
Líkkistuvinnustofan Fjölsmið
Lína Lokkafína, hárgreiðslu- stofa

Lögfræðimiðstöðin ehf
Lögmannsstofa Loga Egilssonar ehf
Lögmenn, Jónas Þór Guðmundsson
Milli hrauna, heimilismatur
Mjólkurbúíð ehf
Músik og Sport ehf
Mynstrun ehf
Opal Sjávarfang ehf
Promens Tempura ehf
RB rúm
Rúnir verktakar ehf
Saltkaup hf
Skerpa renniverkstæði
Sónar ehf
Spennubreytar
Spíral prentþjónusta ehf
Stigamaðurinn ehf
Stoðtækni ehf
Svalþúfa ehf
Tannlæknastofa Ágústis J Gunnarssonar sf
Trefjar ehf
Umbúðamiðlun ehf
Úthafsskip ehf
Útvík hf
Verkalýðsfélagið Hlíf
Vélaverkstæði Hjalta Einars Víðir og Alda ehf
VSB verkfræðistofa ehf
www.snati.is
Þarfapung hf

Tvær listakonur með MS

Vorið 2013 opnaði bókverkasýningin Huglæg landakort – Mannshvörf á Listasafni Íslands. Sýningin var liður í sýningaröð Little Constellation, sem er verkefni þeirra Ritu Canarezza og Pier Paolo Coro, upprunið í San Marino árið 2004. Á Little Constellation er völdum myndlistarmönnum frá smáþjóðum Evrópu boðið að sýna verk sín.

Little Constellation vinnur í samstarfi við ýmsar menningarstofnanir í hinum minni Evrópulöndum, eða þar sem íbúar eru innan við ein milljón. Þetta eru ríki eins og Ísland, San Marino, Malta, Lichtenstein, Svartfjallaland, Álandseyjar, Færeyjar og fleiri. Löndin sem tóku þátt í þessari sýningu voru um 15 talsins og listamennirnir um 40 en sýningin var framlag Listasafns Íslands til Listahátíðar Reykjavíkur 2013. Sýningarstjórar voru þau Halldór Björn Runólfsson, Alessandro Castiglioni, Rita Canarezza og Pier Paolo Coro.

Lory og María leiddar saman

Lory, eins og Lorella er gjarnan kölluð, óskaði eftir systurlistamanni frá Íslandi til að vinna bókverk fyrir sýninguna á Listasafni Íslands. Alessandro Castiglioni og Rita Canarezza höfðu samband við Halldór Björn Runólfsson safnstjóra

Listasafns Íslands í því skyni að finna Lory samstarfsaðila og í janúar 2013 heimsóttu þau Maríu á vinnustofu hennar við Laugaveg til að koma á samstarfi við Lory.

Lory og María tóku að skrifast á í gegnum tölvupóst og unnu að verkinu alfarið í gegnum internetið. Hugmynd Lory var að vinna með elstu heimildir í bókmenntasöggunni sem taldar eru af læknávisindum nútímans vera lýsingar á einstaklingum með MS-sjúkdóminn, en það eru frásagnir í Jarteiknum Biskupasagnanna íslensku af tveimur konum sem uppi voru á 12. öld.

Maríu leist vel á hugmyndina og eftir að þær höfðu kynnst hvor annarri í gegnum bréfaskriftirnar og deilt reynsluheimi sínum hófst vinnan við að safna heimildum um þær Höllu og Halldóru sem sagt er frá í Biskupasöggunum. María þýddi sögurnar fyrir Lory og safnaði ýmsum upplýsingum úr íslenskum fornum heimildum svo þær gætu



Lorella Mussoni er franskættaður myndlistamaður frá San Marino sem tekið hefur þátt í nokkrum verkefnum á vegum Little Constellation. Hún hefur verið með MS í 11 ár og vinnur með sjúkdóminn sem efnivið í verkum sínum. Þannig vinnur hún með það sem líf hennar snýst að miklu leyti um, auk þess að vekja athygli á sjúkdómnum og málstað hans. Árið 2010 vann Lorella, ásamt Pier Giorgioni Albani, verk fyrir smáþjóðaleikasýningu Little Constellation en verkið var styrkt af ítölsku MS-samtökunum. Verkið var gjörningur þar sem Lorella sem bundin er hjólastól lét sérútbúa fyrir sig loftbelg sem hún flaug í en á honum stóð: „Though my body is caged, my imagination flies free“. Þannig tákngerði hún á sama tíma hömlurnar sem geta fylgt því að búa í smáríki og þess að skera sig úr með því að búa við fötlun sem þarf að yfirstíga.

áttað sig á söguviðinu úr lífi þessara tveggja kvenna. Einnig unnu þær að hugmyndavinnu fyrir mögulegan gjörning sem þær langaði að framkvæma saman síðar, auk teikninga sem unnar voru fyrir bókverkið. Þær veltu upp ýmsum spurningum í þessu ferli svo sem



María Pétursdóttir er íslenskur myndlistamaður sem hefur verið með MS-sjúkdóminn í 13 ár en aldrei unnið með hann í verkum sínum fyrr. Hún hefur aðallega unnið innsetningar og gjörninga og yfirleitt út frá þjóðfélagsmálum sem brenna á þjóðinni hverju sinni. Auk þess er María meðlimur í gjörninga- og kvennakórnum Hrynjanda sem tók þátt í að endurgera gjörning Magnúsar Pálssonar Þrígaldur Þursavænn undir stjórn Ingibjargar Magnadóttur á Listahátíð Reykjavíkur 2013 – og er María um þessar mundir að vinna að gjörningi og tónsmíðum fyrir kórinn.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjanesbær

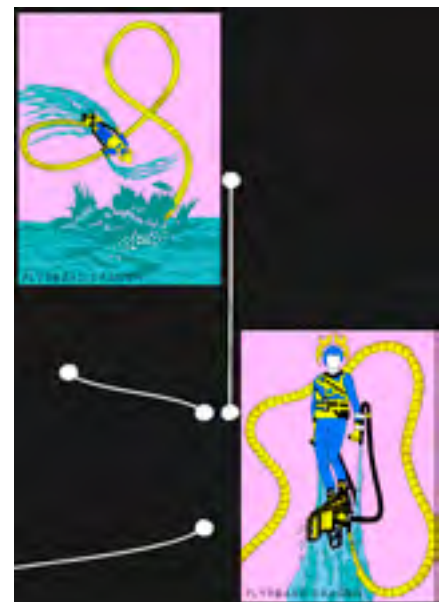
Alex gistiheimili Leifstöð
 Áfangar ehf-hreinlætisvörur
 B & B Guesthouse
 Brautarnesti
 Dacoda ehf
 DMM Lausnir ehf
 Dæluhúðun ehf
 Happi hf
 Ice Group Ltd
 IGS ehf Keflavíkurflugvelli
 Plastgerð Suðurnesja ehf
 Pulsuvagninn í Keflavík
 Pústþjónusta Bjarkars ehf
 Rafré ehf
 Reiknistofa fiskmarkaða hf
 Reykjanesbær
 Rörvirki sf
 Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum
 Sigurður Haraldsson ehf
 Sjúkraþjálfunarstöðin Átak ehf
 Skipting ehf
 Skólar ehf
 Snyrtistofan Dana ehf
 Starfsmannafélag Suðurnesja
 Suðurflug ehf
 Toyota Reykjanesbæ
 Trésmíðaverkstæði Stefáns og Ara TSA
 Trítón sf
 Útfarþjónusta Suðurnesja
 Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur
 Verslunarmannafélag Suðurnesja
 Vísir, félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum
 Vökvatengi ehf
Grindavík
 Bryggjan - kaffihús
 EVH verktakar ehf
 Flutningaþjónusta Sigga ehf
 Jens Valgeir ehf
 Martak ehf
 Marver ehf
 Ó S fiskverkun ehf
 Sílfell ehf

Staðarbúið ehf
 Veidafæraþjónustan ehf
 Verkalýðsfélag Grindavíkur
 Vísir hf
 Þorbjörn hf
Sandgerði
 Nesmúr sf
 Verslunarfélagið Ábót
Garður
 Amp rafverktaki ehf
 Bifreiðaverkstæði Sigurðar Guðmundssonar
 Sl raflagnir ehf
Mosfellsbær
 A-Marine ehf
 ÁG Húseiningar ehf
 Blikksmiðjan Borg ehf
 Dalsgarður ehf, gróðrarstöð
 Eiríkur Smiður ehf
 Fagverk verktakar sf
 Glerækni ehf
 Hestaleigan Laxnesi
 Hýsi - Merkúr hf
 Ísfugl ehf
 Múr og meira ehf
 Nonni litli ehf
 Reykjabúið ehf
 Réttingaverkstæði Jóns B. ehf
 Veislugarður ehf, veisluþjónusta
 Vélsmiðjan Orri ehf
Akranes
 Akraborg ehf
 Akraneskaupstaður
 Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar
 Bjarmar ehf, vélaleiga
 Fasteignasalan Hákot
 Fasteignasalan Valfell
 Grastec ehf
 Hús og bátar ehf
 Höfði hjúkrunar- og dvalarheimili
 Markstofa ehf
 Pípulagningaþjónustan ehf
 Runólfur Hallfreðsson ehf
 Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar

Skagaverk ehf
 Skaginn-Þorgeir og Ellert
 Smurstöð Akraness sf
 Straumnes ehf, rafverktakar
 Verslunin Bjarg ehf
 Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar ehf
 Viðar Einarsson ökukennsla
 Vignir G. Jónsson hf
 Þorgeir og Ellert hf
Borgarnes
 Búvangur ehf
 Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf
 Ensku húsin, gisting
 Hársnyrtistofa Margrétar
 J.K. Lagnir ehf
 Jörvi hf, vinnuvélar
 Landnámssetur Íslands
 Límtré Vínnet ehf.
 PJ byggingar ehf
 Ræktunarstöðin Syðra-Lágafelli ehf
 Samtök sveitarfélaga í Vesturlandskjördæmi
 Solo hársnyrtistofa sf
 Traktorsverk ehf
 Vélaverkstæði Kristjáns ehf
 Vélaverkstæðið Vogalæk
Reykholt Borgarfirði
 Garðyrkjustöðin Sólbyrgi
Stykkishólmur
 Helluskeifur
 Þ.B. Borg trésmiðja ehf
Flatey
 Ferðaþjónusta Flateyjar Krákuvör
Grundarfjörður
 GG-lagnir ehf
Ólafsvík
 Fiskverkunin Valafell
 Littalón ehf
Hellissandur
 Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga
 KG Fiskverkun ehf
 Kristinn J Friðbjófsen ehf
 Nónvarða ehf
 Virkið ehf

Þorgeir ehf
Búðardalur
 Dalabyggð
 Dalakot, gistiheimili og pizzastaður
 Kolor ehf, vinnuvélar og verktakar
Ísafjörður
 Akstur og löndun ehf
 FishTec ehf
 Gamla bakaríð ehf
 H.V. umboðsverslun ehf-Heklu söluumboð
 Hamraborg ehf
 Konur og Menn, Neista
 Orkubú Vestfjarða ohf
 Símmaverið ehf
 Sjúkraþjálfun Vestfjarða
 Studió Dan ehf. Ráðgjafa- og nuddsetrið
 Tannlæknastofan á Torfanesi
 Tréver sf
 Tækniþjónusta Vestfjarða ehf
 Verkalýðsfélag Vestfirðinga
 Vélsmiðjan Þristur ehf, s: 456 4750
Hnífsdalur
 Verkstjórafélag Vestfjarða
Bolungarvík
 Fiskihóll ehf
 Glaður ehf
 Magnús Már ehf
 Ráðhús ehf
 Sérleyfisferðir Bolungarvík-Ísafjörður
 Vélsmiðjan og Mjólnir ehf
Patreksfjörður
 Gistiheimilið Bjarkarholt
 Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði
 Vestmar ehf
Tálknafjörður
 Bókhaldsstofan Tálknafirði
 T.V. Verk ehf
 Tálknafjarðarhreppur
Bíldudalur
 Melódiur minninganna, Reynimel





Úr bókverki Maríu og Lory: TWO WARRIORS AND THEIR BATTLE AGAINST THE MONSTER.

um uppruna og ættgengi sjúkdómsins með því að skoða mannfæðirannsóknir á norrænum mönnum og keltum.

Þegar nálgadist vorið óskuðu sýningarstjórnarnir eftir því að bréfin í heild sinni yrðu notuð í bókverkið og varð því útkoman tvíþætt tveggjalaga persónuleg lýsing, rannsókn- og spunavinna milli tveggja kvenna úr samtímanum með MS-sjúkdóminn um tvær konur frá 12tu öld, sem sennilega deildu sama sjúkdómi. Bókverkið hlaut titilinn: „Two warriors and their battle against the monster“.

Þá og nú

Saga þeirra Höllu og Halldóru er merkileg í ljósi þess að bera saman viðbrögð og lækningu við sjúkdómsástandi sem myndast hjá fólki með MS-sjúkdóminn annars vegar á 12tu öld og hins vegar í dag, þar sem læknávisindin vinna stöðugt að því að finna lyf sem hafa áhrif á framvindu sjúkdómsins. Sögur beggja skera sig úr öðrum sögum Jarteikna Biskupasagnanna að því leyti að kraftaverkið gerist á lengri tíma, eins og gerist gjarnan í köstum MS-sjúkdómsins þar sem einkenni ganga til baka eða taugaskemmdir lagast á löngum tíma.

Í Biskupasögum er sagt frá því hvernig Halla missir sjónina í kasti sem lýsir sér eins og sjóntauga-bólgukast. Lækningin á þeim tíma var að binda kertisrak, sem er þráður innan úr kerti, utanum höfuð hennar og heita á Þorlák helga biskup. Þessi saga sker sig úr að því leyti að sjónin hjá Höllu kom aftur á nokkrum vikum en lagaðist ekki eins og fyrir kraftaverk á einum degi.

Halldóra var prestsfrú úr Vestmanneyjum sem virðist hafa fengið lömum eða máttleysi í fætur svo hún var rúmliggjandi um langt skeið og þurfti að bera hana á milli staða. Farið var með hana um langan veg til Skálholts þar sem heitið var á Þorlák helga. Á leiðinni til Skálholts var hún farin að fá þrek og eftir tilbeiðsluathöfnina kom þrekið smám saman í fæturna þannig að hún var

farin að geta setið hest og gat á endanum staðið eða gengið.

Áframhaldandi samstarf

Lory og María hafa enn ekki hist í eigin persónu, þar sem Lory treysti sér ekki til að fljúga til Íslands síðastliðið vor en þær eru þó alltaf í sambandi af og til. Markmiðið er að hittast einhvern tíma og vinna áfram með að tákngera sögu þeirra Höllu og Halldóru í formi gjörnings eða innsetningar af einhverju tagi.

Auk bókverksins, sem þær María og Lory gerðu og var aðeins framleitt í örfáum eintökum, settu þær útgáfuna á netið fyrir almenning að skoða en einnig var búin til sýningarskrá í formi stórrar bókar sem sýndi brot úr verkum allra listamannanna á sýningunni.

María Pétursdóttir segir: „Það er ekki alltaf auðvelt fyrir einstakling með MS að vinna að listinni samhliða því að berjast við sjúkdóm sem þennan, þar sem líkamlegt ástand er oft ófyrir-



Hnykilfruman - skissa af mannhæðarháum skúlptúr - vísun í ráðgátuna um orsakir MS.



sjáanlegt. En tæknin og samvinnan hjálpar óneitanlega til eins og sannst í þessari fjar-samvinnu okkar Lory. Það er heldur ekki sjálfsagt að vinna með sinn eigin sjúkdóm sem efnivið í myndlistinni, þar sem það er fremur persónuleg nálgun sem

margir myndlistamenn forðast að nota. Það getur hins vegar verið MS-fólki öllu til framdráttar þegar það er gert, þar sem það er bæði fræðandi fyrir almenning og getur aukið skilning og vakið athygli á baráttu MS-sjúklinga.“

María tók að sér listamannaspjall á Listasafninu einn dag á meðan á bókverkasýningunni stóð og kom í ljós að gestirnir voru ekki mjög upplýstir um MS-sjúkdóminn en urðu forvitnir og spurðu margs. ■

Hægt er að skoða bókverkið á vefnum issuu: http://issuu.com/saiborg/docs/fanzine_colore_inglese og hægt er að lesa um sýninguna á e-flux: <http://www.e-flux.com/announcements/subjective-maps-disappearances-at-the-national-gallery-of-iceland/> auk nánari upplýsinga um Little Constellation á vef þeirra: www.littleconstellation.org/project_eng.php?act=progetto&id_progetto=111

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Þingeyri

Brautin sf

Tengill, rafverktaki

Staður

SG verkstæði ehf

Hólmavík

Hólmadrangur ehf

Hótel Laugarhóll

Árnesheppur

Hótel Djúpavík ehf

Hvammstangi

Bifreiðaverkstæðið Bílagerði

Brauð- og kökugerðin ehf

Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru

Blönduós

Húnavatnshreppur

Ljón norðursins veitingahús og Blönduból gisting

Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga

Vilko ehf

Skagaströnd

Kvenfélagið Hekla

Marska ehf

Sjávarlíftæknisetrið BioPol ehf

Skagabyggð

Sveitarfélagið Skagaströnd

Trésmiðja Helga

Gunnarssonar ehf

Sauðárkrúkur

Bókhaldsþjónusta KOM ehf

Fisk-Seafood hf

Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra

Iðnsveinafélag Skagafjarðar

Kaupfélag Skagfirðinga

Ljósmyndþjónustan ehf.

Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf

Skinnastöðin hf

Steinull hf

Stoð ehf, verkfræðistofa

Sveitarfélagið Skagafjörður

Tengill ehf

Trésmiðjan Ýr ehf

Verslunarmannafélag Skagafjarðar

Vinnuvélar Guðmundar og Skúla sf

Vörumiðlun ehf

Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði

Ferðaþjónustan Bakkaföt

Hestasport-/Eivintýraferðir ehf

Löngumýrarskóli

Fljót

Ferðaþjónustan Bjarnargili

Siglufljörður

Aðalbakarinn ehf

Gistihúsið Hvanneyri

Málaraverkstæðið ehf

Akureyri

Baldur Halldórsson ehf

Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði

Bifreiðaverkstæði

Bjarnhéðins ehf

Bláa kannan ehf

Blikkrás ehf

Bókend ehf

Brekkuusel-Gistiheimili

Brynja ehf

Búnaðarsamband

Eyjafjarðar

Daglegt brauð ehf

Eining-lðja

Farfuglaheimilið Stórholti

Félagsbúið Hallgilsstöðum

Grófargil ehf

Hagvís ehf, heildverslun

Halldór Ólafsson, úr og skartgripir

Hárstúdíóið Sunna ehf

HG verktaki ehf

Hnýfill ehf

Höldur ehf, bílaleiga

Kjarnafæði hf

Knattspyrnufélag Akureyrar

Kælismiðjan Frost ehf

Laugaland, unglíngameðferðarheimili

Malbikun KM ehf

Miðstöð ehf

Ossi ehf

Pípuþjónustufélagið

Bjarna F Jónassonar ehf

Norrænn fundur á Íslandi

Eftir Bergþóru Bergsdóttur, Heiðu Björgu Hilmisdóttur og Sigurbjörgu Ármannsdóttur

Að þessu sinni var haustfundur MS-félaga á Norðurlöndunum, NMSR, haldinn á Íslandi. Meginefni fundarins var ungt fólk með MS (YNMS) og væntanleg samnorræn vefsíða sem fyrirhugað er að opna fyrir ungt fólk á Norðurlöndunum. Vefsíðan verður bæði upplýsinga- og samskiptasíða þar sem enskan verður aðal tungumálið. MS-félagið mun tilkynna opnun hennar á heimasíðunni og fésbókarsíðunni þegar þar að kemur.

Þetta var efst á baugi hjá nágrannabjóðum okkar:

Danmörk

Danska MS-félagið hefur með ríflegu fjárframlagi stutt stóra alþjóðlega rannsókn, „Progressive MS Alliance“, sem MSIF (alþjóðlegu MS-samtökin) leiða í samstarfi við MS-félögin í Bandaríkjunum, Englandi, Hollandi, Kanada og Ítalíu. Markmið PMSA er að auka alþjóðlega samvinnu til að efla og flýta rannsóknum og þannig auka þekkingu og leita meðferða fyrir MS-fólk með seinni síversnun. Engin lyf eru til fyrir þessa sjúkdómsmynd MS en öll lyf sem nú eru notuð og eru á leið á markað eru fyrir kastaform MS.

Danska félagið hefur líka beint sjónum sínum sérstaklega að ungu fólk með MS undanfarin misseri en í Danmörku eru um 40-50 ungmenni undir títugt sem greinst hafa með MS. Boðið er upp á félagsráðgjöf, sérstaka vefsíðu og fræðslufundi fyrir ungmennin og foreldra þeirra. Mikilvægt þykir að styðja sérstaklega við þennan aldursþóp.

Svíþjóð

Sænska félagið leggur einnig mikla áherslu á börn með MS þar sem upplýsingagjöf og þjónusta við börnin er sérsníðin að þörfum þeirra.

Á Alþjóðadegi MS-félaga í maí í fyrra stillti sænska MS-félagið upp 300 tómum læknasloppum fyrir framan sænska stórþingið til að vekja athygli á því að 300 taugalækna vanti til starfa í Svíþjóð. Þetta tiltæki vakti mikla athygli fjölmiðla.

Gerð var könnun meðal félagsmanna um upplifun þeirra á ferðabjónustu fatlaðra og vakti niðurstaðan einnig athygli fjölmiðla. Helsta niðurstaðan er, að þó meirihluti notenda sé ánægður með þjónustuna þá er ýmsu ábótavant. Fjölga mætti þeim ferðum sem hverjum og einum stendur til boða, bjóða mætti upp á lengri ferðir, framkoma bílstjóranna mætti vera betri gagnvart notendum og skipulag þjónustuaðila mætti einnig vera betra svo auðveldara væri fyrir bílstjórana að halda tímaáætlun.

Finnland

Gerð var rannsókn í Finnlandi, meðal ungs fólks sem greinst hefur með MS og vinnuveitenda, sem allir hafa haft MS-fólk í vinnu, um viðhorf þeirra til greiningarinnar, endurhæfingar og atvinnuþátttöku. Fram kom að unga fólkinu fannst það mikið áfall að fá greininguna. Þeim fannst þau vera skilin eftir í lausu lofti þar sem þeim var ekki stýrt í átt að endurhæfingu og aðlögun að breyttu lífi. Mikilvægt þykir að ungt fólk fái stuðning til þess að takast á við greininguna og sjúkdóminn, að þeim sé tryggt aðgengi að sérfræðingum og að frá upphafi liggi fyrir áætlun um endurhæfingu sem uppfærð sé reglulega af þverfaglegu sérfræðingateymi.

Jákvætt er að vinnuveitendum fannst sjúkdómurinn sjálfur ekki vandamál en hins vegar fannst þeim vanta upplýsingar um það hvernig það er að vera með MS svo þeir gætu tekið tillit til þess þegar þeir skipulögðu verkefni eða vinnuna. Þeim fannst eðlilegt að endurhæfingin færi fram utan vinnustaðarins en að hlutverk þeirra væri þó að skipuleggja starfið þannig að starfsfólk með MS hefði tök á að nýta sér endurhæfingu. Þá töldu þeir einnig að það væri í þeirra höndum að aðlaga og skipuleggja vinnustaðinn þannig að hann auðveldaði starfsmönnum með MS vinnuna.





Þátttakendur í haustfundi NMSR 2013 á Íslandi.

Noregur

Í Noregi eru margar deildir innan MS-félagsins sem dreifast víða um landið. Síðasta laugardag í ágúst ár hvert heldur norska MS-félagið hátíðlegan MS-dag þar sem deildirnar skipuleggja ýmsar uppkomur og kynningar á sjúkdómnum og starfsemi félagsins. Í fyrra var sjónum manna beint að aðgengi og þjónustu við fatlaða í flughöfnum en þjónustan þykir misgóð. Mikilvægt er að aðgengi fatlaðra sé jafngott og aðgengi ófatlaðra.

Í september sl. bauð norska MS-félagið upp á heilsudag sem bar yfirskriftina *Ánægjan við þjálfun*. Gestum var m.a. boðið upp á jóga og jafnvægisþjálfun og ýmsa fyrirlestra til að undirstrika mikilvægi þjálfunar fyrir MS-fólk og hvað það gerir fólki gott og léttir skap að iðka hreyfingu af einhverju tagi.

Ísland

Frá Íslandi sögðum við frá 45 ára afmæli félagsins og fræðslumyndinni *MS: Taugasjúkdómur unga fólksins* sem gerð var í tilefni afmælisins.

Við sögðum einnig frá skemmtuninni á Sléttuveginum í tilefni Alþjóðadagsins þar sem yfir 300 gestir, stórir sem smáir, litu við, gerðu sér glaðan dag og nutu veitinga. Það þykir góð mæting sé miðað við að félagsmenn MS-félagsins eru um 800 og um 450 með sjúkdóminn.

Við nefndum einnig að leitað hafi verið eftir lífsmottóum félagsmanna til að hvetja til jákvæðrar hugsunar og að þau væri hægt að sjá á heimasíðu félagsins. Þá sögðum við frá nýstofnaðri fræðslu- og félagsmiðstöð, MSFF. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Akureyri

Rofi ehf
S.S. byggir hf
Samherji Ísland ehf
Samvirkni ehf
Sjúkrahúsið á Akureyri
Stangaveiðifélagið Flúðir
Tannlæknastofa Árna Páls
Halldórssonar
Timbra ehf, byggingar-
verktaki
Vélaleiga Halldórs G
Baldurssonar ehf

Vélfag ehf

Grenivík
Frosti ehf
Grýtubakkahreppur
Vík hf, vélsmiðja
Grimsey
Sigurbjörn ehf, fiskverkun
Vélaverkstæði Sigurðar
Bjarnasonar ehf
Dalvík
Gistihúsið Skeið -
www.thule-tours.com

Híbýlamálun, málningar- þjónusta ehf

Kussungur ehf
Hrísey
Einangrunarstöðin Hrísey,
Hvatastöðum
Eyfar ehf
Húsavík
Bílaleiga Húsavíkur ehf
Bókaverslun Þórarins
Stefánssonar
E G Jónasson rafmagns-
verkstæði

Fjallasýn Rúnars Óskars- sonar ehf, www.fjallasyn.is

Heilbrigðisstofnun
Þingeyinga
Höfðavélar ehf
Minjasafnið Mánárbakka
Skóbúð Húsavíkur ehf
Steinsteypir ehf
Trésmiðjan Rein ehf
Vermir sf
Vélaverkstæðið Árteigi
Víkurráð ehf

Hjálpin mín – rafskutla

Eftir Bergþóru Bergsdóttur

Til er lítil, meðfærileg og einstaklega lipur rafskutla sem mig langar til að vekja athygli á. Hana er hægt að nota úti sem inni, taka í sundur í 4-5 hluta og setja í bílskott til að fara með á milli staða. Ummál skutlunnar er L: 100 cm B: 45-60 cm og þyngd 44 kg. Þyngsti hluturinn er 15 kg. Hafa verður í huga að hún er ekki jafn kraftmikil og langdræg og stærri rafskutlur. Hægt er að kaupa körfu til að setja aftan á skutluna fyrir farangur eða innkaup.

Ég hef notað rafskutluna til að fara um í búðum, í bæjarferðir og til að fá mér frískt loft með því að þeysast eftir göngustígum. Hana er einnig hægt að nota inni á heimilum þar sem hjólastólar komast um.

Ég hef líka tekið rafskutluna með mér til útlanda og það var nú meiri lúxusinn. Á flugvelli í Keflavík var ég ekki háð utanaðkomandi aðstoð, eins góð og hún nú er, og gat því skoðað mig um og haft mína hentisemi eins og allir aðrir. Ég gat keyrt á skutlunni alveg að inngangi flugvélar þaðan sem hún var tekin eins og um hjólastól væri að ræða. Á sama hátt fékk ég hana aftur við landingu. Við vorum nokkrar vinkonur saman í ferðinni og það skipti sjálfstæði mitt miklu máli að þurfa ekki að biðja þær að ýta mér á milli staða, fyrir utan þann lúxus að gamlir kantaðir götusteinar voru allt í einu ekki vandamál yfirferðar. Ferðin var því í alla staði mjög þægileg og ánægjuleg.

Við bókun flugmiða þarf að taka fram að rafskutla sé með í för og gefa



Ásta Kristín Hjaltalín á rafskutlunni góðu.



Rafskutlan sundurtekin

upp mál og þyngd á sama hátt og um hjólastól væri að ræða en að auki þarf að taka það fram að rafgeymirinn sé þurrgeymir. Mögulega þarf að láta rafskutluna fara með farangri við innritun, til dæmis ef flugvél er ekki

staðsett við rana heldur úti á velli, og þá þarf eðlilega að fá hjólastól lánaðan á flugvelli og þjónustu eftir þörfum.

Víða erlendis er hægt að leigja rafskutlu til lengri eða skemmri tíma.

Rafskutlan sem ég er á heitir Go-Go Elite 4, fæst hjá Eirberg og kostar 249.000

kr. Í einhverjum tilfellum er hægt að fá skutluna hjá Sjúkratryggingum Íslands með umsókn frá iðjubjálfa, sjúkrabjálfa eða lækni. Rafskutlurnar eru fjögurra hjóla þó mín sé þriggja hjóla. ■

Að velja gleði

Flest okkar, ef ekki öll, viljum öðlast gott líf. Getum við eitthvað haft með það að segja? Er það kannski öðru fólki eða aðstæðum að kenna hvernig okkur líður eða hvernig við höfum það? Getum við breytt öðru fólki? Þessar spurningar og margar aðrar leitumst við að svara í litlum hóp í MS Setrinu. Lesin er bókinn *Að velja gleði* eftir Kay Pollak, umræður skapast eftir hvern kafla og málin rædd.

Kay Pollak heldur því fram að neikvæðar hugsanir og óhamingja hafi áhrif á hverja frumu í líkamanum. Ef við einblínum dag eftir dag á sorglega atburði hefur það líffræðileg áhrif á okkur á ákveðinn



F.v. Hanna, Margrét, Sigbrúður, Kristbjörg, Addý og Helga.

hátt. Ef við í staðinn beinum huga okkar daglega að góðum og gleðilegum atburðum hefur það áhrif á líkama okkar á allt annan hátt. Við getum valið að hugsa hugsanir sem hafa jákvæð áhrif á okkur.

Í bókinni kemur fram sá ævaforni sannleikur að við getum ekki breytt öðrum. Við getum breytt okkur sjálfum og svo getum við breytt sýn okkar á aðrar manneskjur. ■



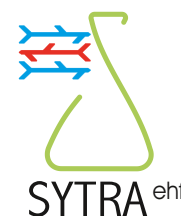
Fagleg og persónuleg þjónusta

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



Rekstrarvörur
- vinna með þér

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



Karl Kristmanns
Umboðs- og heildverslun ehf.



Sýsl á Setri



„Kenndu mér að kyssa rétt...“
Anna María og Raggi Bjarna.



Jól í MS Setrinu.



Kynning á hjálpartækjum.



„Ævintýri á gönguför“.
Haukur og Sverrir í sjúkrabjálfun.



Heklaðar jólaserur.
Sólveig Óskarsdóttir.



Á Kjarvalsstöðum.
Brynjar og Guðjón „huga sitt“.



Smjörhnífar pússaðir. Haukur Gröndal.



Árleg bólusetning. Þurður að bólusetja Önnu Lísu.



Hátíðlegt. Séra Sigríður Guðmundsdóttir flutti jólahugvekjju.



Alltaf hressir félagarnir, Lárus og Nonni.



Félagsvistin alltaf vinsæl.
Ásta, Birna Theódórsdóttir, Brynjar, Elín og Valur.



Engin jól án kerta. Birna Kjartansdóttir, Margrét og Helga Káradóttir.



Margir fallegir munir voru til sölu á hinum árlega jólabasar.



Á „verkstæði jólasveinanna“. F.v. Margrét Ólafsdóttir, Ólína og Berglind Björgúlfsdóttir.



Gengið frá rúðusköfum fyrir jólabasar. Svana Kjartansdóttir.



Ipad-kennsla á vegum Tölvumiðstöðvar fatlaðra.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Mývatn

Jarðböðin við Mývatn
Vogar, ferðaþjónusta

Kópasker

Eyjafjarðar- og Þingeyjar-
prófastsdæmi
Höfði fasteignasala
Vökvaþjónusta Kópaskers
ehf

Raufarhöfn

Véla & trésmiðja SRS ehf
Önundur ehf

Þórshöfn

Ferðaþjónusta bænda
Haki ehf

Vopnafjörður

Ljósaland ehf, verktakafyr-
irtæki

Egilsstaðir

Ársverk ehf
Bílamálun Egilsstöðum ehf
Bókráð, bókhald og ráðgjöf
Bólholt ehf
Dagsverk ehf
Fljótsdalshérað
Fótatak, fótaaðgerðastofa
Héraðsprent ehf
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Klausturkaffi ehf
Miðás ehf-Brúnás innrétt-
ingar
PV-pípulagnir ehf
Skógar ehf
Skógrækt ríkisins
Verkfræðistofa Austurlands
Ökuskóli Austurlands sf
Seyðisfjörður
Brimberg ehf
Gullberg hf, útgerð
Seyðisfjarðarkaupstaður
Seyðisfjarðarkirkja
Borgarfjörður eystri
Álfacafé
Reyðarfjörður
AFL-Starfsgreinafélag
Launafl ehf
Skiltaval ehf
Tærgesen, veitinga- og
gistihús

V.V. vélar sf

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf
Ökuskóli Austfjarða ehf

Neskaupstaður

Fjarðahótel
G.Skúlason vélaverkstæði
ehf

Síldarvinnslan hf

Tannlæknastofan

Fáskrúðsfjörður

Uppsali, dvalar og
hjúkrunarheimili

Stöðvarfjörður

Ástrós ehf

Breiðdalsvík

Dýralæknirinn á Breiðdalsvík

Höfn í Hornafirði

Ferðaþjónustan Gerði
Rósaberg ehf
Skinney-Þinganes hf
Sveitafélagið Hornafjörður
Vélsmiðja Hornafjarðar ehf
Þratarhóll ehf
Ögmund ehf
Öryggi og gæsla ehf

Selfoss

Árvirkinn ehf
Baldvin og Þorvaldur ehf
Bifreiðastöð Árborgar ehf
Bisk-verk ehf
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Búhnykkur sf
Eldhúsið
Fasteignasalan Árborgir ehf
Fjölbrautaskóli Suðurlands
Flóahreppur
Fossvélar ehf
Garðyrkjustöðin Syðri
Reykjum 4 ehf
Gesthús Selfossi, gistihús og
tjalðsvæði
Gólfliet ehf
Guðnabakarí ehf
Gufuhlíð ehf
Hjá Maddý ehf
Hvítahúsið, skemmtistaður

Jáverk ehf

Kvenfélag

Gaulverjabæjarhrepps

Kvenfélag Grímsneshrepps

Kökugerð H P ehf

Pylsuvagninn Selfossi við
brúarendann

Rafmagnsverkstæði Jens og
Róberts ehf

Reykhúsið Útey

Ræktunarsamband Flóa og
Skeiða

Set ehf, röraverksmiðja

Sjúkráþjálfunin Máttur

Sveitarfélagið Árborg

Sýslumaðurinn á Selfossi

Sýslumaðurinn á Selfossi

Tannlæknastofa Halls og
Petru

Hveragerði

Dychem á Íslandi
Garðyrkjustöð Ingibjargar
Hamrar ehf, plastiðnaður
Heilsustofnun NLFÍ-
www.hnlfí.is

Hverablóm ehf blóma- og
gjafavöruverslun

Hveragerðiskirkja

Kjörís ehf

Litla kaffistofan

Samtals ehf

Þorlákshöfn

Bergverk ehf
Fiskmark ehf
Frostfiskur ehf
Þorlákaskirkja

Ölfus

Eldhestar ehf
Ölfusverk ehf

Laugarvatn

Ásvélar ehf

Flúðir

Áhaldahúsið Steðji
Flúðafiskur
Fögrusteinar ehf
Hrunamannahreppur

Hella

Fannberg ehf
Freyðing ehf

Hestvit ehf

Íslenskar hestaferðir ehf

Kvenfélagið Sigurvon

Verkalýðsfélag Suðurlands

Vörufell ehf

Hvolsvöllur

Anna og Árni á Akri

Ferðaþjónusta bænda
Stóru-Mörk

Ferðaþjónustan Hellishólum
ehf

Gestastofan Þorvaldseyri

Héraðsbókasafn Rangæinga

Kvenfélagið Bergþóra

Kvenfélagið Hallgerður

Vík

B.V.T. ehf

Hrafnatindur ehf

Mýrdælingur ehf

Kirkjubæjarklaustur

Ferðaþjónustan Efri-Vík ehf

Geirland ehf, hótél og
veitingarekstur

Icelandair Hótél Klaustur

Vestmannaeyjar

Áhaldaleigan ehf

Bessi hf

Bifreiðaverkstæði Muggs

Bílaverkstæði Sigurjóns

Bragginn sf, bílaverkstæði

Bylgja VE 75 ehf

Fasteignasalan Heimaey

Hárstofa Viktors

Hótél Vestmannaeyjar

Ísfélag Vestmannaeyja hf

J.R. verktakar ehf

Lífeyrissjóður

Vestmannaeyja

Net ehf

Ós ehf

Physio ehf

Pípulagningajónustan
Vatnsveitan ehf

Vélaverkstæðið Þór ehf

Vinnslustöðin hf

Vöruval ehf

Þekkingarsetur
Vestmannaeyja



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 við 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 Velferðaráðuneyti
- **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 líttilla 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.



Alþýðusamband Íslands



Vegna einstakra gæða
nýtur Solaray vaxandi
virðingar og trausts
um allan heim



The Promise of the Rainbow™

Solaray hágæðavítamín og bætiefni



Það sem þú finnur í Solaray	Það sem þú myndir aldrei finna í Solaray vörum
<ul style="list-style-type: none">• Náttúruleg fylliefni og bindiefni (margar blöndurnar innihalda engin aukefni)• Grænmetis sellulósa (til að hjúpa hylkin)• Náttúruleg sætiefni (xylitol, frúktósi og sorbitol)• Náttúruleg litarefni (tekin frá jurtum)• Náttúruleg bragðefni (alvöru kakó og vanilla)	<ul style="list-style-type: none">• Aluminum• High fructose corn syrup• Monosodium glutamate (MSG)• Tilbúin gervi bragðefni• Gervi liti• Gervi sætiefni• Húðun gerð úr bjöllum