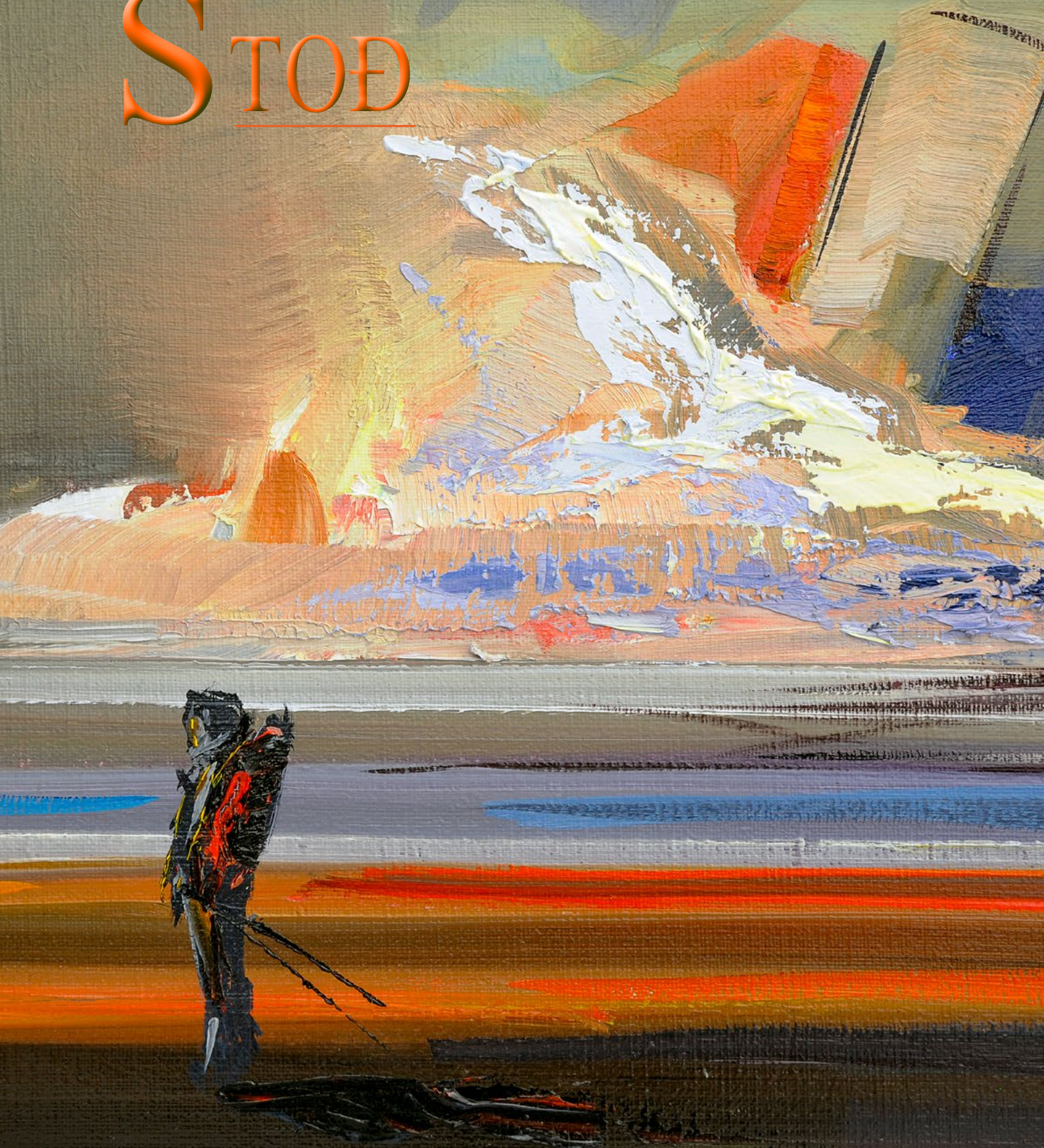


MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

1. tbl. 2015 32. árg.



Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félagsins	2
Frá formanni	3
Námskeið MS-félags Íslands.	5
Foreldrar barna og ungs fólks með MS	6
Mikilvægi hreyfingar fyrir heilsuna	9
Skammdegisþankar	10
Samskiptamiðillinn shift.ms.	11
Nýtt merki MS-félags Íslands	12
Nýir fræðslubæklingar	14
Alltaf dáðst að MS-fólki	16
Alþjóðlegur netfundur MSIF	20
Úr leik og starfi MS Seturs.	25
Kynniserfð starfsmanna MS Seturs og MS-félags Íslands til Belgíu.	26



MeginStoð

1. tbl. 2015, 32. 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

Ritstjórn:

Páll Kristinn Pálsson, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Jón Ragnarsson
Kristján Einar Einarsson
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Óflun ehf.

Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.



Forsíðumyndin er úr málverki eftir Tolla. Myndin prýddi einnig jólakort MS-félagsins 2014.

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 Línal. Á skrifstofu starfa í sjálfböðavinnu Berglind Guðmundsdóttir, Bergþóra Bergsdóttir og Sigurbjörg Ármannsdóttir. 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, gjafakort og tækifæriskort. Minningarkort og gjafakort má panta í síma 568 8620 eða á msfelag@msfelag.is. Hægt er að greiða með greiðslukortum eða millifærslu.

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. Margrét sér um að skipuleggja námskeið fyrir nýgreinda, makanámskeið og foreldranámskeið.

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

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

Á vefsíðu og fésbókarsíðu félagsins eru reglulega birtar fréttir sem tengjast félaginu og félagsmönnum og upplýsingar um viðburði. Á vefsíðunni er einnig að finna fræðslu um sjúkdóminn. Vefsíðan er í stöðugri endurskoðun og nýjum upplýsingum bætt við reglulega. Einnig er þar að finna myndir frá félagsstarfi og annan fróðleik auk upplýsinga um MS-Setrið. Þar er einnig að finna 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.

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

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



Frá formanni

Kæru félagar, gleðilegt ár.

Í upphafi árs er oft litið til baka og gamla árið kvatt og nýju fagnað. Horft er til framtíðar með jákvæðu hugarfari. Því miður voru fréttir í byrjun árs ekki til að auka mér bjartsýni varðandi þjónustu við MS-fólk. Breytingar á ferðaþjónustu fyrir fatlað fólk um áramótin sem bæta áttu þjónustuna hafa að mestu ekki staðið undir væntingum. Þjónustan er í mörgum tilfellum mun lakari nú. Það er eins og farið sé mörg ár aftur í tímann og reynslu og þekkingu kastað. Hugsjónaandi þeirra sem byggðu upp þjónustuna með fólk í fyrirrúmi er horfinn. Margir eru í vanda vegna þess að þjónustan er ekki í lagi, eru óttaslegnir og upplifa öryggisleysi. Framkoman við fólk er ekki sæmandi yfirvöldum.

Deilur innan heilbrigðiskerfisins, uppsagnir lækna og niðurskurður eru áhyggjuefni og erfiðar þeim sem treysta á þjónustuna. Fækkun taugalækna er mikið áhyggjuefni. Nú er svo komið að erfitt er að fá tíma hjá taugalækni. Taugadeild LSH þjónustar MS-fólk eftir bestu getu og Jónína Hallsdóttir taugahjúkrunarfræðingur er ávallt boðin og búin að svara spurningum t.d. varðandi lyf, aukaverkanir og einkenni. Það getur aftur á móti reynst erfitt að ná í taugalækni. Ef einstaklingur er ekki með taugalækni eða nær ekki sambandi við lækni er ráðið að fara á bráðamóttöku LSH í Fossvogi.

Varðandi rannsóknir á MS-sjúkdómnum er margt jákvætt að gerast. Nefna má vinnu Ragnildar Þóru Káradóttur, vísindamanns, og samstarfsmanna hennar sem m.a. rannsaka MS-sjúkdómnum og reka vísindastofu í Cambridge á Englandi. Þar er verið að rannsaka myelinið og hæfni þess til viðgerða. Ragnildur Þóra skoðar þannig hvað gerist þegar heilinn gerir sjálfur við skemmt myelin sem gæti þá skýrt hvað fer úrskeiðis þegar hann gerir það ekki. Þegar þessi skilningur liggur fyrir er hægt að þróa lyf til að auka hæfileika heilans til viðgerða og þar með að forða varanlegum afleiðingum kasta og jafnvel að fá einhvern getumissi til baka. Vonandi skilar rannsóknarvinna, sem nú fer fram víða um heim á MS-sjúkdómnum, niðurstöðum innan skamms þannig að við sem lesur þetta getum notið afrakstursins. Einnig er mikið verið að rannsaka versunarform MS-sjúkdómsins, sem engin lyf eru til við enn, en fjallað er um þá vinnu í grein í blaðinu.



Berglind Guðmundsdóttir.

Í byrjun árs var byrjað að gefa MS-töflulyfið, Tecfidera. Lyfið er ætlað fyrir kastaform sjúkdómsins. Í Skandinavíu er góð reynsla af þessu lyfi, virkni áþekk töflulyfinu Gilenya eða um 50% fækkun kasta og aukaverkanir mildar og hættulausar. Vonir eru bundnar við að þetta lyf geti komið í stað sprautulyfjanna. Það væri mikil bót fyrir marga að losna við sprauturnar. Þá gagnast krabbameinslyfið MabThera þeim vel sem eru með mjög virkan sjúkdóm og hafa þurft að hætta á Tysabri eða Gilenya vegna aukaverkana.

Það er óhætt að segja að norðanmenn tóku vel við sér þegar þeir fengu fundarboð frá MS-félaginu um fræðslufundi sem halda skyldi á Akureyri 10. og 11. október sl. Fyrri fundurinn var fyrir umönnunaraðila MS-fólks, þ.e. hjúkrunarfólk, sjúkraliða, sjúkraþjálfara og ófaglærða og seinni fundurinn var fyrir MS-fólk og aðstandendur þeirra. Félagið hefur ekki áður haldið fræðslufundi fyrir umönnunaraðila MS-fólks en það var augljóst á mætingunni að áhuginn var mikill. Höfðu ýmsir á orði að stjórnmalaflokkar mættu þakka fyrir ef þeir næðu þessari mætingu á sína fundi. Hátt í 60 manns mættu á fyrri fundinn og hátt í 80 á þann seinni. Haldin voru fræðsluerindi um MS-félagið, sjúkdómnum, einkenni og meðferðir og um stuðning fjölskyldunnar við aðlögun að sjúkdómnum.

Svona fundir eru ekki haldnir án þess að margir hjálpist að. Það ber sérstaklega að þakka fjórmenningunum; Jóni, sem í áráraðir hefur haldið utan um hópinn fyrir norðan, Hauki Dór, Jóa og Vilborgu, sem voru óþreytandi við allan undirbúning enda „klikkaði“ ekkert. Kærar þakkir fyrir allan undirbúning og frábærar mótökur og kærar þakkir til allra þeirra sem mættu

MS-félagið heldur úti öflugri heima- og fésbókarsíðu þar sem miðlað er til félagsmanna fréttum af félagstarfinu og baráttumálum okkar. Vek ég sérstaka athygli félagsmanna á námskeiðum sem félagið stendur fyrir. Á vorönn eru fyrirhuguð námskeið fyrir nýgreinda, foreldra og námskeið í núvitund, sem er nýtt námskeið hjá félaginu en að auki standa nú yfir reiðnámskeið, jafnvægisþjálfun og jóga.

Að lokum þakka ég öllum þeim sem styrkt hafa félagið á einn eða annan hátt og gert okkur kleift að halda úti öflugum starfi.

Berglind Guðmundsdóttir

MS-FÉLAG ÍSLANDS ER MEÐ HEIMASÍÐU OG FÉSBÓKARSÍÐU

Auk þess eru íslenskar fésbókarsíður sem einstaklingar standa að og tengjast MS-sjúkdómnum. Sumar eru opnar öllum en inn á lokaðar síður þarf að senda beiðni um að ganga í hópinn.

Hér eru taldar upp nokkrar síður:

- **Foreldrar og nánir ættingjar barna og ungmenna með MS á Íslandi – lokaður hópur.** Foreldrar barna og ungmenna með MS geta skrifað á síðuna, fengið og/eða gefið stuðning og ráð.
- **Lifað með MS – Einungis fyrir MS greinda – lokaður hópur.** Einungis fyrir MS-einstaklinga til þess að spjalla saman um persónuleg og viðkvæm mál sem halda á innan hópsins.
- **MS og lífið – Spjallhópur um MS sjúkdóminn – opinn hópur.** Fyrir MS-einstaklinga og aðstandendur þeirra.
- **MSFF – MS Fræðslu og félagsmiðstöð – lokaður hópur.** Hópurinn höfðar til fólks sem er virkt eða með væga útgáfu af sjúkdómnum en hefur þörf fyrir að brjótast út úr einangrun og sýna sig og sjá aðra MS-félaga af og til. Hópurinn hittist á þriðjudögum og fimmtudögum kl. 14 í Ársskógum 4, Mjóddinni og er allt MS-fólk velkomið.
- **Tecfidera – lokaður hópur.** Fyrir MS-sjúklinga sem eru á MS-lyfinu, Tecfidera, eða eru að hugsa um að fara á það.
- **Ungt fólk með MS – lokaður hópur.** Hópurinn deilir jákvæðum hugmyndum, eignast vini sem glíma við sama „fyrirbærið“, þ.e. MS, og hefur húmor fyrir sjálfum sér og aðstæðum sínum.

STYRKIR TIL FÉLAGSINS OG ÞAKKIR

MS-félagið þakkar öllum þeim sem styrkt hafa félagið á einn eða annan hátt með peningagjöfum, kaupum á jólakortum og öðrum jólavarningi, tækifæriskortum og gjafakortum í tækjakaupasjóð félagsins.



Góði hirðirinn styrkti félagið sérstaklega um 600.000 kr. til útgáfu fræðsluefnis.

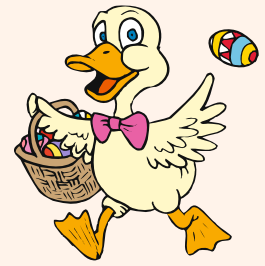
Allur þessi stuðningur leggur grunn að starfsemi félagsins og verður til þess að félagið getur boðið félagsmönnum námskeið, fræðslu og aðra þjónustu.

PÁSKABINGÓ OG ALPJÓÐADAGUR MS

Hið árlega páskabingó félagsins verður haldið í MS-húsinu laugardaginn 28. mars.

Alpjóðadagur MS verður haldinn hátíðlegur með sumarhátíð MS-félagsins í MS-húsinu miðvikudaginn 27. maí.

Báðir viðburðirnir verða auglýstir nánar á vefsíðu félagsins og á fésbókarsíðunni þegar nær dregur.



GJAFAKORT



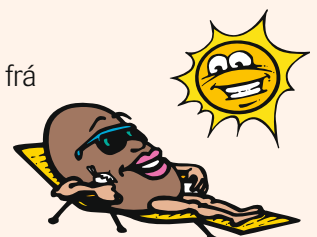
Nú er hægt að kaupa falleg gjafakort hjá MS-félaginu þar sem gjafaframlag rennur í tækjakaupasjóð félagsins. Lágmarks framlag er 2.000 kr. en annars er verð kortanna ótakmarkað.

Gjafakortin eru tilvalin fyrir fólk í afmælisgjöf, jólagjöf eða aðrar tækifærisgjafir. Hægt er að fá kortin með mismunandi myndum eftir Eddu Heiðrúnu Backman og Tolla sem prýtt hafa kort félagsins undanfarin ár. Inn í kortið er áritað með fallegu letri að um gjafakort MS-félagsins sé að ræða sem með því hefur mótttekið gjafaframlag í tækjakaupasjóð félagsins. Sjóðnum er ætlað að fjármagna tæki til notkunar í sjúkrapjálfunarsal MS-Setursins.

Kortin eru til sölu á skrifstofu MS-félagsins að Sléttuvegi 5 á milli kl. 10 og 15 daglega og í síma 568 8620.

SUMARLOKUN

Skrifstofan verður lokað frá og með mánudeginum 29. júní til og með mánudagsins 3. ágúst.



Námskeið á vegum MS-félags Íslands

NÝTT NÁMSKEIÐ: NÚVITUND – finndu frið í flóknum heimi

Tími: Einu sinni í viku í 8 vikur frá mánudeginum 16. mars kl. 16-17:30. Lýkur 11. maí.

Staður: MS-húsið, Sléttuvegi 5

Verð: 8.000 kr. Þeir sem eru búsettir utan höfuðborgarsvæðisins geta sótt um ferðastyrk. Innifalið í verði er geisladiskur og bók.

Lýsing: Velkomin í núíð er 8 vikna núvitundar-námskeið sem byggist á Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT). Núvitund, stundum kallað gjörhygli eða árvekni er þýðing á enska orðinu mindfulness.

Núvitund er sú vitund sem skapast við að beina athyglinni með ásetningu, á þessu augnabliki, að því sem er, eins og það er, án þess að dæma.

Í núvitundarþjálfun er tvinnuð saman aðferðum hugrænnar atferlismeðferðar og sálfræði austrænnar vísu. Niðurstöður rannsókna hafa sýnt fram á að núvitundarþjálfun hefur jákvæð áhrif á vellíðan, bætir heilsufar, dregur úr streitu, kvíða og depurð. Hún felur í sér að læra að nema staðar „hér og nú“, láta af sjálfstýringu hugans og sættast betur við það sem er.

Með fræðslu, hugleiðsluæfingum og annarri hugarþjálfun er markmið námskeiðsins að öðlast meiri hugarró og njóta betur líðandi stundar.

Námskeiðið er skipulagt í samræmi við metsölu-bókina „Finding Peace in a Frantic World“ eftir Mark Williams og Danny Penman þar sem sérstök áhersla er lögð á að ná tökum á streitu daglegs lífs. Hver tími er 1 ½ klst. að lengd og mælt er með 30-40 mínútna heimavinnu á hverjum degi á meðan á námskeiðinu stendur.

Leiðbeinandi: Margrét Bárðardóttir sálfræðingur sem hefur haldið fjölmörg námskeið í núvitund fyrir almennig, ýmsa sjúklingahópa og á stofnunum.

Skráning á skrifstofu MS-félagsins, sími 568 8620.

NÁMSKEIÐ FYRIR NÝGREINDA

Tími: Einu sinni í viku í 6 vikur kl. 17:30-19:30. Dagsetningar auglýstar síðar.

Staður: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

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

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

Umsjón: Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar. Fleira fagfólk kemur einnig að námskeiðinu.

FORELDRANÁMSKEIÐ

Tími: Föstudagur kl. 13-17. Dagsetning auglýst síðar.

Staður: Sléttuvegur 5, 103 Reykjavík.

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

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

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

Námskeið í boði á vorönn 2015 eru með fyrirvara um lágmarkspáttöku. Ítarlegar lýsingar má finna á heimasíðunni www.msfelag.is. Skráning á námskeiðin og upplýsingar fást á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is.

Foreldrar barna og ungs fólks með MS

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa

Algennt er að fólk sem greinist með MS-sjúkdóminn sé á aldrinum 20 til 50 ára, aftur á móti geta börn einnig greinst með MS. Erlend rannsókn sýndi að 2,7-5% af einstaklingum með MS eru greindir fyrir 16 ára aldur.



Margrét Sigurðardóttir

Fræðsla um MS-sjúkdóminn

Mikilvægt er fyrir foreldra að fá fræðslu um MS til þess að átta sig á einkennum sjúkdómsins og líðan barns síns. Foreldrar þurfa að fá vitneskju um að sérhver aðili með MS hefur ólíka sjúkdómsmynd og það sama gildir um börn með MS. Foreldrar geta orðið ráðvilltir og hræddir, þegar þeir geta ekki fengið upplýsingar um framvindu sjúkdómsins, né gert plön eða vitað hvað er best að gera í stöðunni. Staðreyndin er sú að MS-sjúkdómurinn leggst misjafnlega þungt á einstaklinginn, sumir fá mild og væg einkenni, aðrir aftur á móti fleiri og varanleg einkenni.

Foreldrar og tilfinningar

Börn og foreldrar hlakka gjarnan til þess dags þegar börnin verða sjálfstæð og geta séð um sig sjálf. Eitt af megin verkefnum foreldra er að undirbúa börnin undir að verða ábyrgir, sjálfstæðir og nýtir þjóðfélagsþegnar. Langvinnir sjúkdómar sem stundum fylgir fötlun, geta haft áhrif á þessar væntingar.

Foreldrar eru oft með tilfinningar sem líkjast ferð í rússibana og svipar til tilfinninga barnsins, samt eru þær kröftugri vegna þeirrar þekkingar og skilnings sem foreldrarnir hafa. Hræðsla, reiði, sorg og áhyggjur eru tilfinningar, sem foreldrar (um allan heim) finna fyrir þegar heilsu og öryggi barns þeirra er stofnað í hættu. Margir foreldrar finna fyrir sektarkennd og velta fyrir sér hvað þeir hafi gert rangt. Jafnframt hættir foreldrum til að finna fyrir hjálparleysi og ótta gagnvart erfiðleikum sem þeir geti hugsanlega ekki leyst. Þess vegna er brýnt að foreldrar hafi aðgang að heilbrigðisstarfsfólki sem veitt getur fræðslu og stuðning svo andleg líðan þeirra megi verða betri.

Viðbrögð ungra barna við greiningu MS

Aðlögun barna að greiningu MS helst í hendur við aldur þeirra og þroska, einnig hefur hugarástand for-

eldra mikil áhrif þar á. Sé foreldri kvíðið, þá verður barnið að öllum líkindum það einnig og hafi foreldrar áhyggjur þá mun barnið einnig hafa þær. Börn þarfnast huggunar og vitneskju um að þau muni verða í lagi og í umsjá foreldra/foreldris.

Ung börn eru einstakir hugsuðir sem lifa í núinu og sýna sjaldan hræðslu um framtíðina. Til að hjálpa þeim þarf að byrja á aðlögunarferlinu.

- Gefið barninu upplýsingar í samræmi við þroska þess. Svárið spurningum barnsins, án þess að gefa meiri upplýsingar en það getur tekið á móti.
- Verið vakandi fyrir breytingum sem geta þýtt að barnið finni fyrir streitu.
- Sé barnið tregt við að fara í skólann, hafi minni einbeitingu, eigi erfitt með svefn og sýni óvanalega árásarhneigð, þá er það allt merki um steitu sem þarf að skoða og reyna að skilja.
- Versni hegðun barnsins, eins og að fara að sjúga þumalfingur, pissa undir eða fá bræðiskast, hegðun sem barnið var löngu hætt að sýna, getur það verið vísbending um streitu.

Börn þurfa á foreldrum sínum að halda til að opna sig og takast á við þær tilfinningar sem þau finna fyrir. Hlustið með gætni á hvað barnið segir og segir ekki og skoðið leiðir sem geta hjálpað því að tala um það sem er efst í huga þess. Þýðingarmikið er að taka eftir, ef barnið lætur í ljós ótta sem hægt er að draga úr, það hjálpar því við að ná innri ró.

Viðbrögð unglunga við greiningu MS

Viðbrögð unglunga eru að mörgu leyti lík og hjá yngri börnum, þau þurfa á sannleikanum að halda og fá upplýsingar sem þau geta meðtekið og tryggingu fyrir að þau muni verða í lagi og að foreldrar þeirra muni sjá um þau. Sama gildir um yngri börn, ungir unglingar geta oft ekki horfst í augu við greininguna og eru líkleg til að verða hrædd við það sem þau geta ekki tjáð sig um. Eldri unglingar geta haft meiri tilfinningu fyrir staðreyndum um MS og finna þess vegna fyrir mun meiri ótta fyrir framtíðinni. Unglingar eins og börnin líkja gjarnan eftir hugarástandi foreldra sinna. Heiðarleg samskipti, stuðningur og ást hjálpar þeim að aðlagast þeim viðfangsefnum sem fylgja MS og dregur úr ótta

þeirra við framtíðina. Það þarf að vera vakandi fyrir einkennum þunglyndis sem geta birst hjá unglíngum.

Punglyndi, þreyta og úthaldsleysi

Þunglyndi og tilfinningarveiflur eru frekar algengar hjá fullorðnu fólki með MS, en stundum getur verið erfitt að greina þunglyndi. Það er vegna þess að nokkur einkenni þunglyndis eru einnig mjög lík einkennum MS, en þau er m.a.: Þreyta eða skortur á þreki, hægari hreyfingar, breyttar svefnvenjur, finna fyrir gagnsleysi, erfiðleikar við að hugsa skýrt og við að einbeita sér. Erfiðara getur verið að taka eftir þunglyndi hjá táníngum, sem stundum sýna einkenni þunglyndis með því að vera mikið útívið eða í skólanum, frekar en að draga sig í hlé og vera daprir eða leiðir. Þreyta getur komið í veg fyrir að barnið geti verið í fullu námi, eða göngufærni hindrað t.d. um langa ganga skólans. Þá þarf að ræða við skólafyrirvöld og gera sérstakt plan. Stuðningur við fjölskyldur getur hjálpað bæði foreldrum og börnum við að aðlagast að greiningu MS.

Hugrænar breytingar

Talið er að um einn þriðji barna og unglínga með MS-sjúkdóminn sé með einhverjar hugrænar breytingar, oftast vægar. Rannsóknir gefa góða von um að geta aukið skilning og meðferð á þessum mikilvæga þætti. Meðal barna sem greina frá hugrænum breytingum eru minniserfiðleikar ef til vill algengasta umkvörtunin. Börn geta átt í erfiðleikum með minnið sem snertir munnlegar upplýsingar (upplýsingar sem þau heyra) sem og sjónrænar upplýsingar (upplýsingar sem þau sjá). Börn sem finna fyrir erfiðleikum við að meðtaka munnlegar upplýsingar/fræðslu geta t.d. átt erfitt með að muna það sem fram fór í kennslu í skólanum.

Sýni barn merki um hugræna erfiðleika, getur verið gagnlegt að fá taugasálræðilegt mat fyrir barnið hjá taugasálfræðingi. Erlendis er í þróun hugræn endurhæfing sem sinnt er af taugasálfræðingum, iðjuþjálfum og talmeinafræðingum. Enn eru einungis fáar rannsóknir sem styðja notkun hugrænnar endurhæfingar fyrir fullorðna með MS, en vöntun virðist vera á rannsóknum á áhrifum hugrænnar endurhæfingar fyrir börn og unglínga með MS. Samt sem áður er álitnið að þessi tækni gæti orðið árangursrík þegar sértæk vitræn starfsemi verður ljósari og meiri þekking fæst. Með því að öðlast meiri skilning á einkennum barnsins verða foreldrar betur í stakk búnir til að hjálpa öðrum við að skilja sjúkdóminn.

Líðan systkina

Eins og aðrir í fjölskyldunni geta systkini einstaklings með MS haft margskonar tilfinningar að takast á við, þegar bróðir eða systir þeirra greinast með MS:

- Ótti við framtíðina – Hvað verður um fjölskyldu okkar? Mun ég einnig fá MS? Mun bróðir minn (eða systir) verða í lagi?
- Reiði – Af hverju er þetta að gerast í okkar fjölskyldu? Af hverju er þetta að koma fyrir mig? Það er ekki sanngjarnt. Allt er breytt hjá okkur. Enginn tekur lengur eftir mér. Af hverju eru mamma og pabbi í uppnámi?
- Leiði – Mun lífið einhvern tímann breytast þannig að það verði eins og áður? Systir (bróðir) mín gerir ekkert með mér lengur. Mamma og pabbi eru alla daga leið.
- Sektarkennd – Gerði ég eitthvað sem olli þessu? Af hverju er ég alltaf svona reiður?

Systkini verða oft fyrir vonbrigðum þegar þau missa athygli foreldra sinna og finna svo fyrir sektarkennd yfir gremju sinni. Foreldrar þurfa að svara spurningum barna sinna á þann hátt sem þroski þeirra segir til um, en samræður um MS geta komið að gagni. Að foreldrar tjái sig um hve leið eða óaðgengileg þau geta stundum verið, getur verið huggun. Systkini eru oft frekar hljóðlát um tilfinningar sínar og geta þurft meiri athygli við að láta í ljós það sem hvílir á þeim. Gefið börnunum sérstakan tíma, til að deila skoðunum, knúsa og einnig tala um og gera hluti sem hafa ekkert með MS að gera – það getur gagnast þeim vel.

Aðlögun að MS

Börn og unglíngar sýna oft hve þrautseig þau geta verið þegar þau takast á við viðfangsefni sem fylgt geta MS. Óþægilegt getur samt verið hve óútreiknanlegur MS-sjúkdómurinn er, en með skipulagningu og opnum samskiptum, ætti það ekki að takmarka það sem barnið er fært um að taka sér fyrir hendur. Grundvallar markmið fyrir barnið er að vera virkt og taka þátt í margvíslegum áhugamálum og iðju. Mjög mikilvægt er að foreldrar komi í veg fyrir að barnið noti sjúkdóminn sem ástæðu fyrir að geta ekki gert hluti. Börn þurfa að aðlagast þeim áskorunum sem þau standa frammi fyrir, hvort sem um er að ræða skólann eða daglegt líf. Þýðingarmikið er að foreldranir breyti ekki hegðun sinni gagnvart barninu. Sé það gert með því að draga úr hlýðni og breyta reglum þá mun það eingöngu þróa vandamál fram á veginn.

Rannsókn á aðlögun og líðan foreldra

Erlend rannsókn sýndi að á þunglyndis-prófi skorðu foreldranir sem áttu barn með MS hærra, en sam- anburðarhópur sem átti heilbrigð börn. Mæður barna með MS voru greinilega áhyggjufyllri en feðurnir og líklegri til að nota margvíslegar aðlögunar leiðir. Lítil þekking á MS var tengd minni ánægju í sambandi

para og gæðum samskipta. Fram komu tengsl milli takmarkaðrar fræðslu um veikindi barnsins og almenns skilnings á hæfni sem foreldri. Niðurstaða rannsóknarinnar sýndi að skortur á fræðslu um MS geti haft áhrif á líðan fjölskyldunnar, valdið kvíða og haft áhrif á hæfni foreldra. Foreldrar þurfi stuðning við að verða upplýstari um MS, til þess að geta orðið hæfari og ánægðari í hlutverki sínu og aðlagast á árangursríkan hátt.

Hér eru nokkur atriði sem geta verið gagnleg fjölskyldum sem eru að aðlagast MS-sjúkdómnum:

- **Stuðningur.** Fjölskyldur sem bera sig eftir stuðningi farnast betur í daglega lífinu við að aðlagast MS. Okkur gengur betur þegar við erum tengd við aðra sem skilja okkur og styðja.
- **Heiðarleg samskipti.** Það þýðir meira en að vera ekki ósannsögull. Að tjá sig um erfiðar tilfinningar, þótt það geti verið erfitt. Þetta felur í sér að hlusta ekki aðeins á orðin og vera umburðarlyndari fyrir tilfinningum sem látnar eru í ljós, sem og hvatning við að halda áfram að tjá sig.
- **Halda í vonina.** Vonin er kraftmikið afl sem heldur okkur gangandi. Í örvæntingu okkar er hún lífslínan. Það einstaka við vonina er að hún er smitandi. Sért þú ekki vongóð/ur þá er rétt að leita uppi einhvern sem er það.

Að lokum má geta þess að börn með MS geta vaxið úr grasi og orðið fullnýtir þátttakendur í þjóðfélaginu og lifað góðu og ánægjulegu lífi. Áskorun foreldra er að læra á hvern hátt er best að lifa með þessum óútreiknanlega sjúkdómi og á sama tíma aðstoða barnið við að takast á við unglingsárin. Árin sem eru stundum flókin og með þeim sveiflum sem fylgt geta. Hlutverk foreldra er að hjálpa barninu við að verða sjálfstæður, sjálfsöruggur fullorðinn einstaklingur og á sama tíma

læra að takast á við hans/hennar MS, sem mun verða mikilvægur hluti í ferlinu.

Öll fjölskyldan getur fundið fyrir áhrifum MS og þurft að aðlagast sjúkdómsferlinu. Þannig reynir mjög á þrautseigju fjölskyldunnar, hæfileikann til að sættast við orðinn hlut og bregðast við út frá bestu forsendum hverju sinni. Fjölskyldumeðlimir þurfa að breyta hlutverkum sínum í takt við þær kröfur sem sjúkdómurinn gerir á hverjum tíma. Ljóst er að MS sjúkdómurinn er aukið álag á fjölskylduna. Því er þýðingarmikið fyrir foreldra og börn þeirra að hafa aðgang að góðri þjónustu heilbrigðisstarfsfólks þar sem þau geta fengið fræðslu, ráðgjöf og stuðning eftir þörfum.

MS-félagið hefur boðið upp á námskeið fyrir foreldra (barna og uppkominnna einstaklinga með MS) sem hafa verið sótt af foreldum bæði af höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni. Nýtt námskeið verður haldið með vorinu. ■

Heimildir:

- Banwell L.B., Calder K., Kalb R., Krupp L., Milazzo M., Mc Curdy Smith L.L., (2011). *Kids get MS too: A Guide for Parents with a Child or Teen with MS.* National Multiple Sclerosis Society and the Multiple Sclerosis Society of Canada.
- Banwell L.B., Calder K., Flaherty K., Helm S., Kalb R., Krupp L., Milazzo M., Mc Curdy Smith L.L., Yeh E.A., (2014). *Kids get MS too: A Guide for Parents with a Child or Teen with MS.* A Publication of the National Sclerosis Society.
- Kalb R. C. (1998). When MS Joins the Family. Í R.C. Kalb (ritstj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for Families.* New York: Demos Vermande.
- Kalb R.C., Krupp L. (2006). Parenting a Child with MS. *Multiple Sclerosis: A Guide for Families.* New York: Demos Medical Publishing.
- Margrét Sigurðardóttir. (2005). Þegar MS verður hluti af fjölskyldunni. *Megin Stoð*, 22, 6-11.
- Margrét Sigurðardóttir (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS.
- Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu.* Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Messmer Uccelli M., Traversa S., Trojano M., Viterbo R.G., Ghezzi A., Signori A. (2013). Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple. *J. Neurological Science*, 324 (1-2), 100-105.
- Narula S., Waldman A., Banwell B. (2013). Children with MS. *MS in focus – Young people with MS.* USA. 20-21.

INNHEIMTA FÉLAGSGJALDS

Félagsgjald fyrir árið 2015 er 2.500 kr. og er innheimt fyrri hluta árs.

Hingað til hefur félagsmönnum verið sendur greiðsluseðill auk þess sem seðillinn hefur birst í netbanka.

Töluverður kostnaður fylgir útprentun seðla auk póstburðargjalda.

Sú ákvörðun hefur verið tekin hjá félaginu að senda rafræna greiðsluseðla í netbanka félagsmanna í stað greiðsluseðla með pósti.

Einhverjir félagsmenn eru ekki með netbanka.

Þeir eru beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins í síma 568 8620 og verður greiðsluseðill þá sendur um hæð.

Bestu þakkir!

Mikilvægi hreyfingar fyrir heilsuna

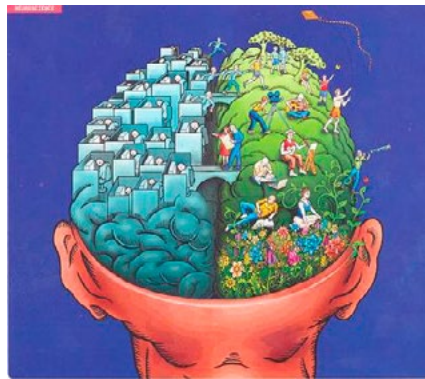
eftir Berglindi Guðmundsdóttur

Laugardaginn 17. janúar sl. stóðu Parkinsonsamtökin á Íslandi fyrir fyrirlestri um mikilvægi hreyfingar fyrir heilsuna í Gullteigi á Grand Hótel. Fyrirlesari var Ingibjörg H. Jónsdóttir. Ingibjörg er prófessor í hreyfingu og heilsu við Gautaborgarháskóla og forstöðumaður Streiturannsóknarstofnunar Gautaborgar.

Fyrirlesturinn var mjög áhuga-verður og mun ég fjalla um helstu atriði sem komu fram.

Flestir geta hreyft sig meira en þeir gera

Hreyfigeta okkar er mismunandi og þarf að taka mið af því. Flestir geta hreyft sig meira en þeir gera. Líkaminn er samansettur úr 11 líffærakerfum, t.d. vöðva-, tauga-, meltingar- og sogæðakerfi. Líffærakerfin þurfa mat, svefn og hreyfingu á hverjum degi til að virka og starfa. Það er okkur jafn mikilvægt að hreyfa okkur eins og að nærast og sofa. Maðurinn er gerður til að hreyfa sig og það er ekki fyrr en á allra síðustu árum sem tæknin tók af okkur völdin og maðurinn kemst nú upp með að hreyfa sig mjög lítið.



Sófinn kallar

Maðurinn þarf ekki lengur að ganga langar vegalengdir til að afla fæðu. Við keyrum í búðina og leggjum sem næst dyrunum. Það er innbyggt í okkar gamla heilbú að þegar þægilegur sófi er til staðar þá kallar sófinn „leggstu og sparaðu hreyfinguna“.

Hversdagshreyfing í daglegu lífi er í mörgum tilfellum farin. Hreyfing er ekki lengur hluti af daglegu lífi. Þá koma heilsuræktarstöðvar til sögunnar og greitt er fyrir hreyfingu. Hreyfing er einnig oft tengd við útlit - „í kjólinn fyrir jólin“. Ávinningurinn af hreyfingu er fyrst og fremst bætt líðan og minni hætta á lífstíllssjúkdómum. Betra útlit er svo bónus.

Aldrei of seint að byrja

Hreyfingu þarf að hugsa út frá því að bæta heilsuna og halda líffærakerfunum í lagi. En hvar á að byrja? Það er hægt að byrja á því að ganga í kringum borðið heima hjá sér og svo má fjölga ferðum. Síðan er næsta skref að fara út og ganga í kringum húsið sem síðan verður að hring í hverfinu.

Ingibjörg miðar við að 150 mínútur á viku væri sú hreyfing sem væri hverjum manni nauðsynleg. Það eru 30 mínútur á dag, 5 daga vikunnar.

Ávinningur hreyfingar

Hreyfing kemur aldrei í stað lyfja. Ávinningur hreyfingar er fyrst og fremst bætt líkamleg heilsa og andleg líðan verður betri. Þjálfun heldur heilanum virkum, bæði líkamleg þjálfun sem og andleg virkni eins og að ráða krossgátur.

Hreyfing skiptir máli á öllum aldri og þá sem eiga erfitt með hreyfingu þarf að aðstoða. Hreyfing getur seinkað einkennum hjá MS-einstaklingum, dregið úr kvíða og þunglyndi og hefur jákvæð áhrif á hjarta- og æðarkerfi. Styrktarþjálfun er mikilvæg. Það er mikilvægt að hafa vöðva, vöðvauppbygging bætir jafnvægið og getur dregið úr hættu á beinbrotum.



Hvert lítið skref skiptir máli

Það getur verið erfitt að koma sér í rútinu með hreyfingu. Þá þarf að vinna með hugann, hrósa sér fyrir árangur og hugsa uppbyggilegar hugsanir. Þá er bara að byrja, hvert lítið skref skiptir máli. Það sem er innbyggt í okkur frá gamalli tíð - að borða þegar nægur matur er til og hvíla sig þegar færi gefst á - á ekki lengur við. Hreyfing er okkur lífsnauðsynleg sama hvað okkar gamli heili hvíslar að okkur. ■

eftir Tómas Guðmundsson

Það er ekki ráðist á garðinn, þar sem hann er lægstur að ætla sér þá dul að reyna að feta í fótspor Jóns T. Ragnarssonar (Jonna) og gerast sí sona, upp úr þurru, einhvers konar fréttaritari MS-blaðsins hér á Eyjafjarðarsvæðinu.

MS-ingar í Eyjafirði

Eins og venjan er hittumst við MS-félagar hér í firðinum fyrsta miðvikudagskvöld hvers mánaðar og fáum okkur eitthvert góðmeti í svanginn og sitjum svo mett og glöð fram eftir kvöldi og spjöllum um landsins gagn og nauðsynjar eins og verkast vill í hverjum saumaklúbbi eða Lionsklúbbi eða Rotaryklúbbi ja eða Kiwanisklúbbi og hvað þeir nú heita allir þessir klúbbar. Umræðuefnin eru margvísleg en eitt þykist undirritaður geta fullyrt að sjaldan er rætt um það sem einhverjir utanaðkomandi gætu nú haldið að standi okkur ef til vill næst. Það er MS sem ber ekki oft á góma nema þá helst ef við fáum margfróða S.A.S.-liða, þ.e. Sérfræðinga Að Sunnan á okkar fund.

Fyrir margt löngu, ca. aldarfjórðungi, fórum við að koma saman heima hjá hvort öðru, til að krúnkast á u.þ.b. 8-10 stykki af greindu fólki, flestir meira segja bærilega vel greindir, með MS. Þetta var auðvitað fyrir daga internetsins svo við höfðum nú ekki miklum fróðleik að miðla um krankleikann, nema þá helst því hvernig hann hefði þróast í okkar eigin skrokki, þar sem ekkert okkar hafði nákvæmlega sömu sögu að segja af þessum förunaut, sem við vonuðumst til að myndi nú ekki fylgja okkur um alla framtíð, því alltaf voru á skotspónum sögur um nýjar uppgötvunar í hinum merkilega heimi læknávisindanna (helstu heimildir MS-blaðið og einstöku frétt í dagblöðum eða útvarpi) um að innan nokkurra ára, mánaða eða jafnvel vikna, væri væntanlegt lyf, eða jafnvel lífselexír, sem kvæði skrattakollinn í kútinn á augalifandis bragði.

Sérfræðingar að sunnan

Nú-nú. Þann 11. október síðastliðinn fengum við á okkar fund fríðan og sköruglegan fjögurra kvenna S.A.S.-flokk skipaðan þeim Sigurbjörgu Ármannsdóttur fundarstjóra og formanni emeritus, Margréti Sigurðardóttur félagsráðgjafa, Berglindi Guðmundsdóttur formanni MS-félagsins, og Bergþóru Bergsdóttur gjaldkera, sem sjást á mynd umkringja, hvern annan en Jonna (Jón T Ragnarsson).



Jonni og S.A.S. konurnar.



Greinarhöfundur (yst til vinstri) í hópi fundargesta.

Þessar konur höfðu margt og merkilegt að segja þeim 80 fundarmönnum, þ.e. MS-fólki og aðstandendum þess. Formaður ávarpaði fundinn og sagði okkur hvað væri helst á döfinni hjá félaginu, Margrét félagsráðgjafi fjallaði um það hversu vandasamt það væri fyrir, ekki aðeins þá sem greindir hafa verið með MS, heldur allt það nærumhverfi, þ.e. fjölskyldu, vini og vinnufélaga, að laga sig að þessum óvænta förunaut. Bergþóra gjaldkeri, sem hafði hlaupið í skarðið fyrir forfallaðan hjúkrunarfræðing, flutti fyrirlestur um blessaða lyfjaflóruna og tókst henni það frábærlega, líkt og hún væri lyflæknaprófessor að undirbúa kandidata undir mikilvægt próf, greinilega vön manneskja á ferð. Svo var það Sibbupáttur fundarstjóra sem ekki brást frekar en fyrri daginn með allskyns æfingar og uppátæki enda vön úr handboltanum og þarna stödd í helsta íþróttahúsi Akureyrar.

Að lokum þetta: Sá sem hér pikkar á lyklaborð óskar lesendum MS-blaðsins gæfuríks árs í von um að vísindamönnum lánist að setja saman eitthvert lyf eða einhver ráð, sem ekki aðeins stöðvar eða heldur í horfinu gangi krankleikans okkar, heldur snúi þróuninni við og bæti þann skaða sem MS-ið hefur valdi okkur fram að þessu. ■

Samskiptamiðillinn shift.ms

Eftir Heiðu B. Hilmisdóttur, varaformann MS-félagsins

Að vera með MS þýðir ekki að þú þurfir að gefa drauma þína upp á bátinn heldur þarftu bara að endurhugsa hvernig á að lifa þá.

George Pepper var 22 ára þegar hann fékk MS-greiningu. Í kjölfar greiningarinnar fékk hann sjö köst á 15 mánuðum. Þetta var eðlilega erfið lífsreynsla fyrir hann og þrátt fyrir hóp góðra vina fann hann þörf fyrir að tala við annað fólk í sömu stöðu. Hann fékk því nokkra vini sína með sér til að búa til samskiptasíðu fyrir ungt fólk með MS til að auðvelda þeim að finna félagi til að spjalla við.

Með stórt hjarta

Þetta virkaði vel fyrir George og marga þá sem skráðu sig, því vefurinn hefur bara stækkað og dafnað síðan. Það má segja að á bak við samskiptavefinn www.shift.ms sé lítið teymi með stórt hjarta en þau eru þrjú sem halda úti vefnum og fjármagna hann með styrkjum víða að.

Markmiðið er að vefurinn sé staður þar sem MS-fólk getur leitað upplýsinga, fundið vini og fengið ráð og



Heiða B. Hilmisdóttir

funduð nýjar leiðir til að láta drauma sína rætast. Á síðunni vonast þau til að fólk fái kraft og innblástur til einmitt þess.

Allt er leyfilegt að segja og virðing borin fyrir því að engar tvær manneskjur eru eins og þarfir fólks eru mismunandi. Á samskiptavefnum er trúnaði heitið og fólk talar við þá sem það vill, bæði nýgreindir og þeir sem hafa haft MS í lengri tíma. Maður skráir staðsetningu á heimskorti svo auðvelt er að finna fólk nálægt sér eða lengra í burtu.

Líka fyrir Íslendinga

Í dag eru 5.500 manns skráðir inn á vefinn frá mörgum löndum og vefurinn er í stöðugri þróun til að verða það jákvæða og styrkjandi samfélag sem markmið standa til. Það eru til dæmis hópar þarna inni sem fólk getur skráð sig í; mismunandi aldur, hópar fyrir lönd, mömmur, nýgreindir, kvikmyndaklúbbur og margt, margt fleira. Þau hafa einnig fengið sérfræðinga til að svara spurningum fólks sem tengdar eru sjúkdómnum og meðferðum.

Þessi vefur er að sjálfsögðu opinn öllum Íslendingum sem vilja skrá sig. Það kostar ekkert að taka þátt og allt efni er aðgengilegt á ensku. ■



ESKJA

Félag í uppsjávarveiðum
og vinnslu á bolfiski

Á síðasta aðalfundi MS-félags Íslands var kynnt nýtt merki félagsins, sem hannað og útfært var af Högna Sigurpórssyni, hönnuði. Um nálgun sína að hönnun merkisins segir hann:

„Þótt það sé kannski ekki beinlínis til nein formúla fyrir hönnun á merki þá styðst ég alla jafnan við nokkrar grunnreglur í þróunarferlinu sem merki MS-félagsins er tæknilega séð gott dæmi um, alveg óháð því hvort það falli að einstaklingsbundnum smekk. Hér á ég við atriði eins og sveigjanleiki; að hægt sé að birta merkið í mismunandi stærð og lit, að hluta eða heild án þess að það glati auðkenni sínu. Til dæmis er það einskonar sjópróf á þanþol merkisins hvort hægt sé að koma því til skila með því að krotta útlínur þess með kúlupenna á servéttu. Og merki MS-félagsins stóðst það próf.“

Svo er það táknræni hlutinn sem er ekki síður mikilvægur þótt það geti verið erfiðara að gera grein fyrir öllu því sem býr að baki. En í þessu merki, sem og flestum öðrum sem



Högni Sigurpórssson, hönnuður.

ég hef hannað, stjórnast formið þó alltaf af einhverri ákveðinni grunnhugsun. Flestir myndu líklega álykta sem svo að grunnhugsunin á bak við merki MS-félagsins sé „blóm“ en formfræðilega gekk ég í raun út frá hugsuninni um „fjölda sem umlykur tiltekið málefni“. Blómið er auðvitað einnig til staðar í myndun merkisins með sína augljósu jákvæðu merkingu.

Og ég gæti svo sem fjallað í löngu máli um allar þær þælingar sem koma við sögu í svona vinnuferli en þær eru fyrst og fremst verkfæri fyrir hönnuðinn. Þegar öllu er á botninn hvolft þarf svona merki auðvitað sjálft að geta talað sínu máli og vakið þær kenndir sem því er ætlað að standa fyrir.” ■



MS FÉLAG ÍSLANDS

Miðja blómsins og stilkurinn tákna heila og mænu MS-einstaklingsins sem sjúkdómurinn hverfist um. Krónublöðin 5 eru tákn fyrir það sem MS-einstaklingur þarf á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lifa sem bestu lífi: MS-samtök – Stuðning – Þjónusta – Læknavísindi – Fræðslu. Blómið í heild er tákn fyrir blómlega og bjarta framtíð MS-fólks og félagsins.



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
AB varahlutir ehf
Aðalmálun ehf
Aðalvík ehf
Arctic Rafting
Arev verðbréfafyrirtæki hf
Arka heilsuvörur ehf
Arkitektastofan OG ehf
Arkís arkitektar ehf
Atvinnuhús ehf
Auglýsingastofan ENNEMM
Álnabær ehf, verslun
Áltak ehf
Áman ehf
ÁM-ferðir ehf
Árbæjarapótek ehf
Árni Reynisson ehf
Ásbjörn Ólafsson ehf
B M Vallá ehf
B. Ingvarsson ehf
Bakkus ehf
Ber ehf, vínheildsala
Beta púst ehf
Bifreiðastillingar Nicolai
Biobú ehf, lífrænar mjólkur-
vörur
Bílalíf ehf, bílasala
Bílamálun Sigursveins
Sigurðssonar
Bílasmiðurinn hf
Blaðamannafélag Íslands
Blikksmiðjan Glófaxi hf
Blómasmiðjan ehf
Bonito ehf-Friendtex og
Praxis á Íslandi
Borgarpýlsur
Bókhaldsstofa Haraldar slf
Bókhaldsþjónusta Júlíönu ehf
Bólsturverk sf
Brauðhúsið ehf
Brimborg ehf
Brimdal ehf
BSRB
Búálfurinn
Central ehf, tannsmíðastofa
City Car Rental
Comfort Snyrtistofa ehf
Creditinfo
Danfoss hf
Danica sjávarafurðir ehf
Dokkan - Þekkingar- og
Tengslanet
Domino's Pizza
Dúktak ehf
Dýragarðurinn ehf

Dýraspítalinn Víðidal ehf
E.T. hf
Efling stéttarfélag
Efnamóttakan hf
Egill Baldursson ehf, umbrot
og hönnun
Egill Jónsson ehf
Eignamiðlunin ehf
Eignausmjón hf
Eir ehf
Endurskoðendapjónustan ehf
Endurskoðun og reiknings-
hald ehf
Endurskoðun og reiknings-
skil hf
Engo verkefni ehf
Ergo fjármögnunarbjónusta
Íslandsbanka
Erla, hannyrðaverslun
Ernst & Young ehf
Fasteignasalan Þingholt ehf
Fatboy, verslun í Suðurverri
Félag bókgæðamanna
Félag íslenskra bifreiðaeig-
enda
Félag skipstjórnarmanna

Fiskmarkaðurinn ehf
Fjármálaeftirlitið
Formverk
Fréttatíminn
Frumherji hf
Gamla smiðjan
Garðmenn ehf
Garðs Apótek ehf
GÁ húsgögn ehf
Gáski sjúkrapjálfun ehf
Gátun ehf, bókhaldsþjónusta
GB Tjónaviðgerðir ehf
Geiri ehf, umboðs- og heild-
verslun
Gengur vel ehf
Genís hf
Ginger slf
Gistihúsið Víkingur ehf
Gjögur hf
Gler og brautir ehf
Glóey ehf
Grant Thornton endur-
skoðun ehf
Gray Line Iceland
Green Energy Iceland ehf

Grensáskirkja
GTG endurskoðun ehf
Guðmundur Arason ehf,
smiðjárn
Guðmundur Jónsson ehf
Gullkistan skrautgripaverslun
- thjodbuningasilfur.is
Hagverk ehf, bílasmiði
Halldór Jónsson ehf
Hamborgarabúlla Tómasar
Hamborgarabúlla Tómasar -
Við erum öll jöfn
Hästens, verslun með rúm
Hárgreiðslustofan Solid hár
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Grand
Hárstofan Yfir höfuð
Heimili ehf-fasteignasala
Heimilisprýði ehf
Helgason og Co ehf
Hespa ehf
Hitastýring hf
HM Flutningar ehf-
www.sendibill.net
Hóþferðabílar Snælands
Grímssonar ehf



HEILSUBORG

- Þín brú til betri heilsu

- Eru kílóin að hlaðast á?
- Er svefninn í ólagi?
- Ertu með verki?
- Líður þér illa andlega?
- Ertu ekki að hreyfa þig reglulega?
-eða er hreinlega allt í rugli?

Taktu í taumana og finndu þitt jafnvægi

Hvað hentar þér? Hafðu samband og fáðu fría ráðgjöf

www.heilsuborg.is

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



Nýir fræðslubæklingar væntanlegir

eftir Bergþóru Bergsdóttur

Fjórir nýir fræðslubæklingar um MS-sjúkdóminn eru væntanlegir á vormánuðum:

- MS-sjúkdómurinn – Almennur fróðleikur
- MS-sjúkdómurinn – Hugræn færni
- MS-sjúkdómurinn – Skapgerð og háttalag
- MS-sjúkdómurinn – Tilfinningaviðbrögð

Fræðslubæklingarnir verða sendir félagsmönnum en auk þess í skóla, til apóteka, spítala, heilbrigðisstofnana og umönnunaraðila. Bæklingarnir munu þannig ekki einungis nýtast MS-einstaklingum heldur einnig fjölskyldum þeirra, vinum, skólafélögum/vinnufélögum, kennurum/leiðbeinendum og heilbrigðisstarfsfólki.

Bæklingurinn **Almennur fróðleikur** er skrifaður af Bergþóru Bergsdóttur. Um faglegan yfirllestur sá Haukur Hjaltason taugalæknir á taugadeild Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Stiklað er á stóru um það helsta er brennur á MS-fólki, sérstaklega þegar það hefur nýlega fengið greiningu. Handbókin kemur þó ekki síður að gagni fyrir þá sem lengra eru gengnir með sjúkdóminn.

Greining er mikið áfall fyrir MS-einstaklinginn og aðstandendur hans þar sem fólk er yfirleitt í blóma lífs síns við greiningu og lífið framundan. Sjúkdómurinn er útreiknanlegur þar sem einkenni eru mjög misjöfn og geta lagst misþungt á einstaklinga. Óvissa um framtíðina, svo sem um nám, vinnu, stofnun fjölskyldu og þess háttar er því mikil. Nauðsynlegt er að fá réttar upplýsingar og fræðslu til að takast á við óttann sem fylgir óvissunni.

Í handbókinni er MS-sjúkdómnum lýst; t.d. hvað er MS?, hvað gerist í MS-kasti?, meðhöndlun kasta og kenningar um orsök MS. Þá er kafli sem lýsir öllum sjúkdómsmyndum MS. Í öðrum kafla er flestum líkamlegum einkennum sjúkdómsins lýst og góð ráð gefin til að takast á við þau. Aðeins er stuttlega komið inn á lyfjamál og meðferðir þar sem stöðugt er eitthvað nýtt að gerast í þeim efnum, sem betur fer. Þá er kafli með almennum góðum ráðum og upplýsingum um hjálpartæki, umfjöllun um barneignir, kynlíf og samskipti. Einnig er horft á sjúkdóminn með augum maka, barna og foreldra. Að lokum er kynning á MS-félaginu og MS-Setrinu.



Bæklingarnir þrír; **Hugræn færni**, **Skapgerð og háttalag** og **Tilfinningaviðbrögð** eru staðfærðir og þýddir úr dönsku af Bergþóru Bergsdóttur. Um faglegan yfirllestur sá Claudia Ósk Georgsdóttir, yfirtaugasálfræðingur í taugateymi Reykjalundar. Bæklingarnir eru skrifaðir af evrópskum taugasálfræðingum og klínískum sálfræðingum.

Einkenni MS geta verið bæði líkamleg og hugræn. Bæklingarnir þrír taka á því síðarnefnda. Hugræn einkenni í MS-sjúkdómnum eru MS-einstaklingum mjög erfið því þau eru oft á tíðum ekki sjáanleg og öðrum því lítt skiljanleg. Það er líka oft erfitt fyrir MS-fólk og fjölskyldur þeirra að tala um erfiðleika sem tengjast þessum einkennum. Einstaklingarnir verða því oft fyrir barðinu á fordómum sem börn og ungt fólk eiga sérstaklega erfitt með að takast á við.

En fordómar byggja oft á þekkingarleysi og því þykir félaginu nauðsynlegt að ráðast í gerð þessara fræðslubæklinga sem eru upplýsandi og gefa góð ráð til að takast á við vandann.

Hugræn færni. Bæklingurinn fjallar um hvernig og hvers vegna MS getur haft áhrif á hugræna færni MS-einstaklinga, svo sem minni, einbeitingu, hugsun og innsæi og hvað sé til ráða. Ekki upplifa allir MS-einstaklingar ofanefndar hugrænar breytingar og oft er um að ræða væg einkenni eða tímabundin. Samt sem áður er ástæða til þess að vera á verði gagnvart þessum einkennum.

Í bæklingnum er útskýrt hvernig taugasálfræðileg skoðun fer fram og hagnýtar ábendingar gefnar um

hvernig hægt er að meðhöndla hugrænar breytingar svo þær hafi ekki ríkjandi áhrif á daglegt líf. Einnig er útskýrt hvernig hugrænar breytingar geta haft áhrif á annað fólk.

Skapgerð og háttalag. Flestir MS-einstaklingar upplifa á einhverjum tímapunkti tilfinningar eins og sorg, gremju eða reiði yfir því að hafa fengið sjúkdóminn og að þurfa að lifa með honum. Þessi tilfinningaviðbrögð eru mjög skiljanleg bæði fyrir MS-einstaklinginn sem og hans nánustu en langflestir hafa þó möguleika á því að vinna úr þessum tilfinningum.

Miklu erfiðara er hins vegar að skilja þær breytingar á háttalagi og skapgerð MS-einstaklings sem orsakast af skemmdum (MS-örum) í heila, sem MS-sjúkdómurinn veldur.

Ekki upplifa allir þessar breytingar en margir óttast þær hins vegar sem og aðstandendur þeirra.

Bæklingurinn hefur því að geyma upplýsingar sem auka skilning, gefa ráð og valkosti sem oft geta dregið úr vanlíðan. Í honum er lýst nokkrum af helstu breytingum sem orðið geta á háttalagi og skapgerð ásamt því að koma með góðar ábendingar um hvernig takast má á við vandann.

Tilfinningaviðbrögð. Bæklingurinn lýsir algengustu tilfinningaviðbrögðum MS-fólks ásamt því að koma með tillögur um hvernig hægt er að takast á við þau.

Í honum er farið í gegnum það hvernig það er að ganga í gegnum sorg og missi og hvað það er sem getur haft áhrif á sorgarferlið. Einnig er farið í gegnum tilfinningaviðbrögð eins og reiði og pírning, ótta, kvíða og áhyggjur, afneitun, óraunveruleikatilfinningu, tilfinningu

ingaflægjur, þunglyndi, sektarkennd, skömm, vonir og væntingar. Þá er fjallað um streitu og MS og viðbrögð annarra við MS, eins og fjölskyldu, vana, barna, samstarfsmanna og vinnuveitenda. Einnig er komið inn á ráðgjöf, stuðning og meðferð, eins og sálfræðiráðgjöf, félagslegan stuðning, sjálfshjálpahópa og lyf.

Högni Sigurþórsson, grafískur hönnuður, sá um hönnun og umbrot bæklinganna og Ásgerður Bergsdóttir, íslenskufræðingur, sá um yfirlestur.

Góði hirðirinn og velferðarráðuneytið ásamt Eirbergi, Fastus, Stoð, Öryggismiðstöðinni og Össuri styrktu útgáfu bæklinganna en auk þess rann andvirði styrkja sem söfnuðust í Reykjavíkumaraþoninu 2014 sérstaklega til þessa verkefnis.

MS-félagið þakkar öllum þessum aðilum kærlega fyrir. ■



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Góði hirðirinn, Eirberg, Fastus, Stoð, velferðarráðuneytið, Öryggismiðstöðin og Össur styrktu útgáfu bæklinganna.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Hótel Frón ehf
Hótel Holt
Hótel Leifur Eiríksson ehf
Hótel Örkin, sjómannaheimili
Hreinsitækni ehf
Hreysti ehf
Hugmót ehf
Húsalagnir ehf
Hússtjórnarskóli Reykjavíkur
Icelandic Fish & Chips ehf
Iðnmennt ses
Invent Farma ehf
Í pokahorninu
Ísfrost ehf
Íslensk endurskoðun ehf
Íslenska umboðssalan hf

Íslenskir endurskoðendur
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf
Íslög - lögmannsstofa
Ísold ehf
Ísól ehf
J. S. Gunnarsson hf
Jafnvægi ehf, Aveda
Jens Guðjónsson ehf, skartgripaverslun
Jónar Transport hf
JP Lögmenn ehf
K. H. G. Þjónustan ehf
K. Pétursson ehf
Kemi ehf-www.kemi.is
Kemp ehf
Kjaran ehf
Kjörgarður
Klökk Arkitektar - Verkfræðingar ehf

Kolibri ehf
KOM almannatengsl
Kramhúsið ehf
Krydd og Kaviar ehf
Kvika ehf
Kvikk Þjónustan ehf
Kælitækni ehf.
Lagnalagerinn ehf
Lambakjot.is
Landssamband lögreglumanna
Landssamtök lífeyrissjóða
Lausnaverk ehf
Lifandi vísindi
Listvinahúsið, leirkerasmíði
Loftstokkahreinsun.is, s: 893 3397
LOG lögmannsstofa sf
Logoflex ehf

Alltaf dáðst að MS-fólki

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

María Þorsteinsdóttir sjúkraþjálfari hefur tengst MS-félagi Íslands nánast frá stofnun og var um skeið formaður þess. María hefur lengst af starfsferli sínum verið dósent við Háskóla Íslands og sinnt kennslu í sjúkraþjálfun uns hún komst á eftirlaunaaldur árið 2013. Hér á eftir lítur hún yfir farinn veg og rifjar meðal annars upp aðstæður og viðhorf fólks á fyrstu árum MS-félagsins.

„Ég lærði sjúkraþjálfun í Noregi og fór nýútskrifuð að vinna á Reykjalundi 1966. Ég vissi þá lítið um sjúkdóminn, en margt MS-fólk kom alls staðar af landinu í endurhæfingu á Reykjalundi á þeim tíma, sumir einu sinni á ári. Svo voru nokkrir sem komu frá Reykjavík stuttu eftir bráðakast, en þó var enn á þessum árum ákveðin hræðsla við líkamsæfingar, að þær gætu hafa slæm áhrif á MS. Viðhorfið var samt að breytast, til dæmis á Reykjalundi, en við sjúkraþjálfararnir vorum mikið látnir ráða ferðinni í þeim efnum. Ég fékk fljótlega mestan áhuga á taugasjúkdómum og fékk flesta sem áttu við þá að stríða í þjálfun hjá mér. Fólk að jafna sig eftir heilablóðföll, með parkinson eða MS, fólk af öllum stigum þjóðfélagsins og á ýmsum aldri. MS-hópurinn var kannski minnstur en mér þótti hann ansi sérstakur. Maður skildi strax hvað þetta var erfiður sjúkdómur og svo spilaði aldurinn mikið inn í þetta, af því MS kemur fram í fólki svo snemma á lífsleiðinni.“

Grethe Morthens

„Svo gerðist það að Grethe Morthens kom sem sjúklundur á Reykjalund og var þar í nokkuð margar vikur, það var annaðhvort 1970 eða '71. Hún hafði fengið ansi slæmt kast og náði sér mjög vel, en átti svo eftir að koma oft síðar. Grethe var mjög sérstök persóna, hún var frá Danmörku og fór strax að tala um hversu langt við værum á eftir hér á Íslandi. Það væri engin fræðsla og lítið vitað um MS, og að það skapaði óþarfa álag á fólk að vera með sjúkdóm sem enginn vissi neitt um. Hún nefndi ýmis dæmi um það, t.d. að fólk héldi oft að hún væri undir áhrifum áfengis vegna göngulagsins og margir ættu erfitt með að skilja breytilega hegðan sjúkdómsins. MS-fólkið sjálft vissi líka ansi lítið um hvers konar sjúkdóm það átti við að stríða. Sumir fengu ekki einu sinni að vita það, lækarnir segðu því ekki frá því.

Henni fannst þetta ekki nógu gott og fór að setja sig inn í hvernig þessum málum væri háttað í Danmörku. Þar var allt annað uppi á teningnum, þar starfaði félag sjúklinga, sem var ágætlega þekkt í samfélaginu og almenningur vissi sitthvað um þennan sjúkdóm.

Grethe vakti mann virkilega til umhugsunar. Hún sagði meðal annars að það þyrfti að drífa í að stofna MS-félag á Íslandi og gera átak í fræðslumálum fyrir sjúklinga, aðstandendur og allan almenning. Ég var henni alveg sammála og einhvern tíma þegar við erum að tala um þetta á Reykjalundi benti ég henni á að ræða þetta við taugalæknana. Hún fór stuttu síðar í skoðun niður á Landspítala og kom tilbaka með þær fréttir að Sverrir Bergmann hefði sagt að félagið væri til. Hún sagði þá: Nú, hver er formaður þess? Og Sverrir svaraði: Ja, það er nú bara ég. Sverrir hvatti Grethe, fyrst hún hefði þennan mikla áhuga á málefnum, að taka við formennsku í félaginu og drífa það upp. Ég tók undir þetta, en þá sagðist hún ekki treysta sér til þess, hún væri svo léleg í íslensku og kynni ekki félagsstörf. Ég var hins vegar alveg sannfærð um að hún væri rétta manneskjan í þetta, hún var svo einstaklega öflug og drífandi. Einnig fannst mér rétt að það væri manneskja með sjúkdóminn sem gerði þetta. Þannig að ég lofaði henni að ég skyldi hjálpa henni. Í framhaldinu urðum við mjög góðar vinkonur og vorum mikið í sambandi þótt hún útskrifaðist af Reykjalundi.

Grethe gerðist reyndar ekki formaður alveg strax, en byrjaði á því að kynna sér hverjir væru í félaginu og mæta á fundi. Það myndaðist síðan lítil kjarni sem fór að hittast reglulega. Þetta vorum við Grethe, Margrét Ólafsdóttir og Selma Samúelsdóttir, sem vann á lögfræðiskrifstofu hjá lögfræðingi sem hjálpaði okkur að gera drög að lögum fyrir félagið. Í fyrstu voru félagsfundirnir alltaf haldnir í Hátúni 12, í húsnæði Sjálfsbjargar. Við höfðum það skemmtilegt, vorum með kaffi og kökur og svona, en einnig fræðslu og upplýsingar. Við auglýstum fundina og fylgdumst vel með nýju fólki, sem oft var nýbúið að fá greiningu en vissi lítið um MS. Á þessum tíma var ennþá dálítill hræðsla við að tala of mikið um sjúkdóminn, það var erfitt að greina hann og tók iðulega langan tíma og lækarnir vildu ekki skapa ótta hjá fólki að ástæðulausu.“

Móðir og kennari í HÍ

Í Danmörku er það reglan að sjúklingar séu ekki formenn MS-félagsins; talið að það sé hreinlega ekki hollt fyrir þá að vera undir því álagi ...



María Þorsteinsdóttir. „Maður skildi strax hvað þetta var erfiður sjúkdómur.“

„Já, enda sagði Grethe það. Þótt hún tæki að sér á endanum formennsku í tvö ár, þá sagði hún mjög fljótlega að það væri ekki rétt að sjúklingur væri formaður og hún vildi að ég tæki við því hlutverki. Ég vildi það ekki, hafði það mikið að gera í vinnunni að ég treysti mér ekki til að sinna því nógu vel. Ég eignaðist dóttur mína 1973 og 1975 fór ég í framhaldsnám til Kanada og var þar til hausts 1977, þá kom ég heim og fór að vinna á Landspítalanum. Svo fór ég að kenna í Háskólanum en nám í sjúkráþjálfun hafði byrjað hér 1976. Ég byrjaði sem stundakennari en áður en langt um leið var ég komin þar í fullt starf, og hef verið þar síðan.

Meðan ég var í Kanada var ég alltaf í sambandi við Grethe. Við vorum orðnar mjög nánar, ekki síst eftir að ég eignaðist dóttur mína. Blær heitir hún, (ég fékk leyfi frá nafnanefnd til að gefa henni það nafn, þótt síðar yrði það bannað um tíma sem kvenmannsnafn). Grethe studdi mig mikið í móðurhlutverkinu og ég kom oft heim til hennar. Það má eiginlega segja að hún hafi verið besta vinkona mín og hálfgerð mamma líka, enda var hún 10 árum eldri en ég. Hún gekk í gegnum skilnað á þessu tímabili og það var ansi erfitt hjá henni, með alla strákana sína. Það erfiðasta fyrir mig var að hún fékk sér tvo síamsketki og einn púðluhund. Blær hafði mikið ofnæmi gegn hvoru tveggja, þannig að ég gat aldrei verið með hana nema örstutta stund hjá Grethe. Ég þurfti því að láta hana í pössun þegar ég heimsótti Grethe, og það þótti mér erfitt, því ég var nógu mikið frá henni

vegna vinnunnar. En Grethe fann nú lausn á því, talaði við nágrannakonunni sína sem átti krakka og Blær var send til hennar þegar hún þoldi ekki lengur við vegna ofnæmis.“

Formaður

Grethe var fyrsti formaður MS-félagsins úr röðum sjúklinga 1978-'80, en svo kom Margrét Guðnadóttir veirufræðingur í eitt ár og síðan þú í fjögur ár...

„Já, eftir tvö ár sem formaður komst Grethe á þá skoðun að hún ætti ekki að vera það lengur. Ég sagðist ekki geta tekið þetta að mér, af fyrrgreindum ástæðum. Ég var þó alltaf með og vildi gera það sem ég gæti til að efla félagið. Við Grethe fórum til dæmis saman til Danmerkur, þar sem hún setti sig í samband við danska félagið, og sóttum norræna fundinn. Við kynntum okkur líka endurhæfingu og fengum boð fyrir fjóra sjúklinga að fara héðan á MS-stofnun í Danmörku. Eitt sinn var norræn fundur í Stokkhólmi og Gréta treysti sér ekki til að fara á hann, þannig að ég fór ein þangað. Þá var fundur Alþjóðasambandsins (MSIF) haldinn þar á sama tíma. Ég mætti á hann sem áheyrnarfulltrúi og kynntist þar fólki, sem vildi endilega að Ísland kæmi inn í sambandið strax á næsta fundi. Þá kom í ljós að hann yrði haldinn í Japan og ég sagði að okkar litla félag hefði ekki ráð á því að senda fulltrúa alla leið þangað og ég ekki heldur sjálf. Nokkru síðar hringdi forseti MSIF í mig og tjáði mér að sambandið væri með styrki fyrir ný félög



Grethe Morthens. „Ég var sannfærð um að hún væri rétta manneskjan í þetta, svo einstaklega öflug og drífandi.“

svo það yrði allt greitt fyrir mig, bæði ferðir og uppihald. Þetta var 1980 og þannig æxlaðist það að við gengum inn í Alþjóðasambandið.

Grethe pressaði stöðugt á mig og ég færðist stöðugt undan því að taka að mér formennskuna. Margrét Guðnadóttir var þekkt fyrir rannsóknir sínar í veirufræði og hafði mikinn áhuga á MS, enda ein af kenningunum að veirusýkingar eigi þátt í sjúkdómnum. Ég man ekki hver stakk upp á henni en alla vega fékk Grethe hana til að verða formaður. Starfsemi félagsins breyttist hins vegar talsvert af því Margrét var svo upptekin í sínu vísindastarfi, þannig að þegar leið að næsta aðalfundi sagði Grethe að það yrði að finna nýjan formann. Svo gerðist það að ég þurfti að fara norður í Skagafjörð í jarðarför föður míns og aðalfundurinn var einmitt haldinn á þeim tíma. Þegar ég kom aftur í bæinn tilkynnti Grethe mér að ég væri orðinn formaður – ég var sem sagt kosin *in absentia* – og ekkert um annað að ræða en að hlíta því. Það var heldur ekki lengur þannig að formaðurinn væri allt í öllu, hópurinn orðinn svo góður og samstæður, svo ég sætti mig alveg við þetta hlutskipti. Grethe sjálf var heldur alls ekki hætt að vinna fyrir félagið. Hún var áfram prímus mótör og sagði manni fyrir verkum alveg þangað til hún lést í ársbyrjun 1982.“

Stóru tímamótin 1986

„Í janúar 1985 fór ég í ársleyfi til Ástralíu og tilkynnti með fyrirvara að ég segði af mér formennskunni þess vegna. Sumir sögðu að einhver myndi bara leysa mig af en ég þvertók fyrir það, skipta þyrfti um formann enda væri

það líka orðið tímabært. Gyða Ólafsdóttir var þá orðin virk í félaginu, en var þó treg til að bjóða sig fram til formanns. Ég hvatti hana til þess, enda sýndist mér það góður kostur, til dæmis hafði hún góð sambönd við alls konar áhrifafólk og fyrirtæki, sem ég hafði ekki. Áður en ég fór út var byrjaður undirbúningur að því að félagið kæmist í þokkalegt húsnæði með starfseminu. Í fyrstu vorum við að hugsa um fræðslu- og fundaraðstöðu en jafnframt var komin á kreik hugmyndin um dagvist fyrir MS-sjúklinga. Skilningur var farinn að vakna hjá yfirvöldum fyrir því að þessi hópur væri vanræktur og þyrfti á svona aðstöðu að halda, með sjúkrapjálfun og öðrum stuðningi. Og með opnun MS-heimilisins í Álandi 9. árið 1986 sem Gyða og hennar fólk átti aðalheiðurinn af, urðu stór tímamót í sögu félagsins. Ég hafði vissar áhyggjur af því að félagið væri að reisa sér hurðarás um öxl, en það reyndist ekki vera og því hefur vegnað vel síðan.

Ég kom aftur heim 1986 og var í eitt ár, og fór svo aftur út til 1989. Ég var þar í námi, vinnu og rannsóknunum. En þótt ég væri ekki í eins nánum tengslum við félagið á meðan ég var í Ástralíu, þá fylgdist ég alltaf náið með gangi mála og ég kynnti mér til dæmis hvernig búið væri að MS-fólki í Ástralíu. Þegar ég kom heim 1989 var allt annar hópur tekinn við forystunni í félaginu, með Gyðu í broddi fylkingar, svo þátttaka mín varð aldrei jafn mikil og áður en ég fór út, þótt ég hafi allar götur síðan mætt á fundi og upptöku á vegum félagsins og sitji nú í stjórn Setursins, eins og dagvistin kallast núna.“

Mikill stuðningur almennings

Hvernig finnst þér staðan núna hjá félaginu með tilliti til sögunnar?

„Ég tel félagið hafa náð gífurlegum árangri. Þegar ég var ung og óreynd var ég alltaf full aðdáunar á fólki með MS, fannst það sérstaklega duglegt. Bæði vegna þess hvað þetta er erfiður sjúkdómur, sem ræðst á fólk á unga aldri og er svo óútreiknanlegur og snúinn. Og þetta finnst mér enn þann dag í dag. Mér finnst þetta reyndar eiga við um aðra sjúklingahópa sem sýna ótrúlega hörku og dugnað. Það þurfti mikið átak í byrjun til að koma félaginu af stað, ekki síst vegna þess hve lítið var vitað um sjúkdóminn og lækarnir tregir til að fullyrða eitthvað um hann og hverjir væru með hann. En smám saman náðist til fólks út um allt land. Við fengum held ég mikinn hljómgrunn hjá almenningi vegna þess að þetta er sjúkdómur sem kemur fram snemma á lífsleiðinni, hjá ungu fólki sem er kannski að stofna fjölskyldu og á allt lífið fyrir höndum, það fékk mikinn stuðning og samúð.

Myndin í huga fólks af MS var líka lengi svo svæsin. Fyrst var fólki sagt að það væri með bólgu í mænunni

og enginn vissi svo sem hvað það þýddi. Nafnið heila- og mænusigg þótti líka fremur óhuggulegt sjúkdómsheiti. Þess vegna var ákveðið að kalla sjúkdóminn MS, þ.e. að nota skammstöfunina fyrir *Multiple Sclerosis*.”

Hofur MS-fólks hafa líka breyst mjög mikið; allt annað að greinast með MS núna en fyrir 40 árum, ekki satt?

„Jú, þótt ekki sé enn fundin lækning við sjúkdómnum, þá hefur öll meðferð við einkennum hans tekið framförum. En við bíðum enn eftir lækningunni. Ég tel reyndar að það stýttist í að við skiljum orsakirnar og allt samhengið í sjúkdómsmyndinni. En fræðslan er jafn mikilvæg og áður og fólk með MS þarf stuðning. Það þarf stöðugt að minna á sjúkdóminn enda þótt mikil framför hafi orðið í þeim efnum og auðveldara að afla sér upplýsinga en áður. MS-félagið stendur sig vel í fræðslu og stuðningi og MS Setrið gegnir mikilvægu hlutverki. Ég held að Grethe mín væri bara nokkuð ánægð með þá framför sem hefur átt sér stað síðan hún hóf baráttuna. Blessuð sé minning hennar.“ ■



Ungur sjúkrapjálfi á Reykjalundi.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Lyfjaver ehf
Lýsi hf
Læknasetrið ehf
Löndun ehf
Margt smátt ehf
Markó partners ehf
Marport ehf
Matborðið ehf
Matthías ehf
Málarasmiðjan ehf
MD vélar ehf, www.mdvelar.is
Meba-Rhodium
Menntaskólinn í Reykjavík
Merkismenn ehf
Nasdaq Iceland
Nexus afþreying ehf
Neytendasamtökin
Nínukot ehf Vinna um víða veröld
Nói-Síríus hf
Nýi ökuskólinn ehf
Nýja sendibílastöðin hf
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins
Oddgeir Gylfason, tannlæknir og læknir
Olíuverzlun Íslands hf
Optimar Iceland
Orkuvirki ehf
Ólafur Þorsteinsson ehf
Ósal ehf

Parket og gólf
Passion Reykjavík
Páll V Einarsson hf
Pálmarr ehf
PG Þjónustan ehf
Pixel ehf
Pixlar ehf
Pizza Royal ehf, s: 551 7373 & 554 7373
Plain Vanilla
Plastco ehf
Poulsen ehf
Prentsmiðjan Leturprent ehf
Prentsmiðjan Oddi hf
Promennt ehf
Pure Spirits ehf
Pökkun og flutningar ehf
Rafsvið sf
Rafstjórn ehf
Raftíðni ehf
Raftækjapjónustan sf
Rafver hf
Rannsóknamiðstöð Íslands
Rarik ohf
Ratsjá ehf
Reykjavík Residence Hotel
Reykjavík letterpress ehf
Reykjavíkurborg
Rikki Chan ehf
Rima Apótek
RJ Verkfræðingar ehf

Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF
Seðlabanki Íslands
Semoco ehf, bílaverkstæði Suzukiþjónustan
SFR stéttarfélag í almannapjónustu
Sigurraf ehf
Sínus ehf
Sjávargrillið ehf
Sjúkrapjálfunarstöðin ehf
Skólavefurinn.is
Skóverslunin Bossanova
Skóvinnustofa Halldórs Guðbjörnssonar
Slippfélagið ehf
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs
Smith og Norland hf
Smíðapjónustan ehf
Sportbarinn
Sterna hópferðabílar
Stilling ehf
Stjörnuegg hf
Stólpi ehf-alhliða viðgerðapjónusta
Stólpi gámar ehf, Gámaleiga- og sala
Sveinsbakarí
SVP-Samtök verslunar og þjónustu
Sóluturninn Vikivaki
Talnakönnun hf

Tannálfur, tannlæknastofa
Tannlæknar Mjódd ehf
Tannlæknastofa Barkar Thoroddsen
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Gísla Vilhjálmssonar
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Sigurðar Björgvinssonar
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar ehf
Tannlæknastofa Sólveigar Þórarinsdóttur ehf
Tannréttingar sf
TBG ehf
Teiknistofan Arkitektar
THG Arkitektar ehf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræði
Timberland Kringlunni og Timberland Laugavegi
Tort ehf
Tónastöðin ehf
Trackwell hf
Tölvar ehf
Úra- og klukkuverslun Gilberts Ó Guðjónssonar
Úti og inni sf
VA arkitektar ehf
Vagnasmiðjan ehf

Alþjóðlegur netfundur MSIF 27. nóvember 2014

Bergþóra Bergsdóttir þýddi og skrifaði

Undir lok nóvember sl. stóðu MSIF, alþjóðasamtök MS-félaga, fyrir klukkutíma netfundi um versnun í MS-sjúkdómnum sem opinn var félögum um allan heim. Fyrir svörum sátu prófessorarnir og sérfræðingarnir í MS; Alan Thompson og Olga Ciccarelli. Fyrir fundinn hafði MS-félögum gefist kostur á að senda inn spurningar og að sjálfsögðu lét MS-félagið ekki sitt eftir liggja.



Bergþóra Bergsdóttir.

2. Afhverju hafa ekki verið gerðar meiri rannsóknir á versnun í MS?

Fólki finnst að þar sem ekki sé til meðferð þá sé ekkert að gerast. Raunin er hins vegar sú að margar og miklar rannsóknir eiga sér stað víða um heim þó engar þeirra hafi leitt til meðferðar. Ástæðan er eins og áður segir; flóknar rannsóknir, að ekki er vitað hvað veldur versnun sjúkdómsins án kasta en eins er mikill ókostur að hafa rannsóknirnar svona ómarkvissar og dreifðar um allan heim. Því gekkst MSIF fyrir stofnun samtakanna *Progressive MS*

Alliance árið 2012.

Flestir sem greinast með MS-sjúkdómnum greinast með MS í köstum (relapsing-remitting) þar sem einkenni koma fram en ganga síðan til baka. Þannig getur gengið á í mörg ár. Eftir því sem líður á sjúkdómsferlið breytist hins vegar eðli sjúkdómsins hjá mörgum og einkennin verða meira viðvarandi og fötlun eykst (secondary progressive). Einnig er hópur MS-fólks sem upplifir aldrei nein köst heldur versna einkenni sjúkdómsins jafnt og þétt frá upphafi (primary progressive). Hjá tveimur síðasttöldu hópunum er talað um versnun í MS en við því eru engin sérstök lyf til eins og við MS í köstum. Ástæðan er einhver eðlislægur munur sem vísindamönnum hefur enn ekki tekist að átta sig alveg á og því ekki tekist að þróa lyf sem hægja á eða hindra þessa versnun og jafnvel lækna. Á undanförunum misserum hefur aukin áhersla verið lögð á rannsóknir á versnun í MS, sérstaklega með tilkomu samtakanna *Progressive MS Alliance*, PMSA, sjá nánar hér síðar.

Meðfylgjandi eru spurningarnar sem lagðar voru fyrir fundinn og samantekin svör við þeim. Í lok greinarinnar eru vefslóðir á fyrirlesturinn og eftirrit af honum.

1. Afhverju er engin meðferð til við versnun í MS og hverjar eru áskoranirnar?

Það hafa átt sér stað margar rannsóknir í gegnum tíðina og margt hefur áunnist en á meðan við skiljum ekki hvað gerist þegar einstaklingum versnar án kasta, m.a. afhverju taugahrömun veldur versnun þá er erfitt að þróa lyf. Það er flókið að rannsaka versnun í MS en vonandi verður ekki langt að bíða þar til meðferð finnst.

3. Hvað er Progressive MS Alliance?

Progressive MS Alliance (PMSA) eru samtök MSIF og nokkurra öflugra MS-félaga og sambanda víða um heim. Tilgangur PMSA er að vera stefnumarkandi, styrkja fjárhagslega og sameina rannsóknir á versnun í MS til að nýta sérfræðipækkingu og fjármagn sem allra best.

Verkefnin eru mýmörg; það er nauðsynlegt að þekkja uppbyggingu sjúkdómsins, skilja hvað gerist í vefjum fólks með versnandi MS, skilgreina markmiðin með meðferðum á sjúkdómnum, gera tilraunarannsóknir og síðan stærri og hnitmiðaðri rannsóknir og finna mælikvarða til að meta niðurstöður rannsókna út frá. Einnig er gríðarlega mikilvægt að rannsaka einkennatengdar meðferðir og endurhæfingu.

4. Hvað er áhugaverðast í rannsóknum á versnun í MS í dag?

Áhugaverðast er að skilgreina meðferð sem hægir á versnuninni með því að rannsaka hvað gerist í sjúkdómnum og hvað veldur versnuninni. Til þess þyrfti að rannsaka MS-sjúklinga myndrænt (MRI) eða með klínísku mati.

Þá er einnig mikilvægt að vege og meta niðurstöður tilraunarannsókna svo hægt sé að nýta þær áfram í klínískar rannsóknir sem meta hvort lyfjameðferð er árangursrík eða ekki. Einnig er mikilvægt að reyna að greina og meta sjúkdómsþróun MS-einstaklinga sem eru í versnun. Ekki síst eru lyfjaprófanir sem kanna virkni lyfja áhugaverðar.

5. Hver er besta meðferðin við versnun í MS í dag?

Eins og staðan er í dag er ekki til nein sérstök meðferð við versnun í MS. Best gerir maður í því að lifa góðu og heilsusamlegu lífi, borða hollan mat og stunda líkamsrækt. MS-fólk í versnun þjáist oft af ýmsum einkennum svo sem erfiðleikum með hreyfingar, þvagblöðru og skjálfta. Það er afar nauðsynlegt að meðhöndla öll þessi einkenni með lyfjum eða endurhæfingu þar sem það eykur lífsgæði einstaklingsins til muna.

6. Eru nýjar lyfjameðferðir skammt undan? (spurning Íslands)

Ekki spurning. Margar lyfjaprófanir eru í gangi, bæði á nýjum lyfjum sem og á eldri lyfjum (MS-lyf og lyf við öðrum sjúkdómum) til að kanna hvort þau gagnist við versnun. Svo eru tilraunaprófanir í gangi sem eru ekki komnar eins langt á veg. Það á við um prófanir á verndun miðtaugakerfisins, þ.e. að verja myelínið (verndandi fitulag utan um taugasíma taugakerfisins) skemmdum vegna MS-sjúkdómsins og svo prófanir á endurnýjun myelinsins, þ.e. að endurnýja skemmdar taugabrautir og fá þannig einhverja tapaða getu einstaklingsins til baka.

7. Geta stofnfrumur gagnast?

Stofnfrumur hafa mikið verið í umræðunni á mörgum undanförunum árum og miklar vonir bundnar við þær. Stofnfrumur bæla bólgur og hvetja til viðgerða á myelíni eða til endurnýjunar. Þessir eiginleikar geta verið mjög gagnlegir í MS.

Staðan er sú að margar litlar rannsóknir hafa verið framkvæmdar og aðrar eru í gangi sem skoða mismunandi gerðir stofnfrumna. Þær hafa sýnt áhuga-verðar niðurstöður en engar þeirra hafa þó verið afgerandi. Það þarf stærri rannsóknir eða tengja saman þessar smærri til að fá meira afgerandi niðurstöður.

Það er því kannski of snemmt að segja að þarna sé möguleiki en þó er alltaf von. Það er a.m.k. vel þess virði að horfa til stofnfrumna. Ef fólk vill taka þátt í stofnfrumurannsóknum þurfa það að vera viðurkenndar rannsóknir og alls ekki neitt annað.

8. Hver er þáttur endurhæfingar og líkamsræktar?

Endurhæfing er nauðsynleg til að takast á við versnun í MS. Það er mjög mikilvægt að bæta hreyfanleika og þol fólks, halda hugrænni starfsemi virkri, hjálpa til við að halda fólki í vinnu eða hjálpa fólki til við að koma

aftur til vinnu, ef það vill. Það bætir lífsgæði og dregur úr áhrifum einkenna.

Meðferðin er alltaf einstaklingsbundin, þ.e. meðferð fer eftir stöðu og getu hvers og eins. En líkamsrækt ætti að vera hluti af daglegu lífi allra.

9. Er verið að rannsaka endurnýjun myelíns eða verndun taugabrauta?

Já. Það sem gerist í versnun MS er að myelín og taugasímar skemmast og því er mjög áriðandi að leita leiða til viðgerða og að vernda miðtaugakerfið.

Stofnfrumurannsóknir hafa sýnt ágætisárangur við endurnýjun á myelíni. Áhugi á verndun taugakerfisins gagnvart skemmdum á ekki eingöngu við um MS-sjúkdóminn heldur einnig um ýmsa aðra taugasjúkdóma. Margar lyfjarannsóknir eru í gangi á lyfjum sem nú þegar eru í notkun og sem hafa taugaverndandi áhrif. Dæmi um slíkar rannsóknir eru MS SMART í Bretlandi og SPRINT MS í Bandaríkjunum.

Við hjá MSIF leggjum áherslu á þetta svið og í gegnum Progressive MS Alliance vonumst við til að gera miklu fleiri rannsóknir sem í fyllingu tímans munu leiða til meðferða.

10. Hvernig er vitað hvort lyf virki í versnandi MS þegar ekki er vitað hvernig þróun sjúkdómsins er án þeirra?

Þegar lyf hefur fengið markaðsleyfi heilbrigðisyfirvalda þá þykir öruggt að það virki. Þá er lyfið búið að fara í gegnum margra ára tilraunaferli og prófa það gagnvart lyfleysu. Í tilraunaferlinu er horft til ýmissa þátta, eins og útkomu úr MRI-sneiðmyndatökum þar sem hægt er að sjá breytingar á vefjatapi (skemmdum á myelíni) og hvort þá raunverulega hafi hægt á versnunni (fjölda skemmda) hjá þeim sem taka lyfið á móti þeim sem fengið hafa lyfleysu. Einnig er horft til annarra þátta eins og upplifun einstaklingsins sjálfs þó það verði aldrei meginþáttur rannsóknarinnar.

Einstaklingur þarf að hafa tekið MS-lyf í a.m.k. 6-12 mánuði til að meta hvort það hafi hægt á versnun eða honum jafnvel batnað.

11. Á ég að halda áfram að sprauta mig með interferon, sem hafa stoppað öll köst, þó sjúkdómur minn sé að þróast yfir í versnun MS?

Helstu áhrif interferón-lyfja er að draga úr MS-köstum og ef lyfið vinnur vel þá fær einstaklingur ekki köst. En



Alan Thompson.



Olga Ciccarelli.

hvað ef einstaklingur fær ekki lengur köst en honum er hægt og sígandi að versna – á hann þá að hætta á lyf-inu? Og ef lyfjameðferð er hætt, hefjast þá köstin aftur?

Við þessu er ekki einfalt svar. MS er mjög mismunandi á milli einstaklinga og því er afar mikilvægt að allir sjúklingar ræði við taugalækni sinn um hvað best er að gera.

Við höfum stundum tilhneigingu til að hætta að taka lyf þegar það er áhrifaríkt en það er eitthvað sem við ættum að forðast að gera.

12. Versnar körlum hraðar en konum í síversnandi MS?

Já, ýmislegt bendir til þess hvað varðar síðkomna versnun í MS (secondary progressive), bæði líkamlega sem hugrænt. Í frumkominni versnun MS (primary progressive) er munurinn á milli kynja óljósari. Mismunur á milli kynja er þó frekar einstaklingsbundinn, fremur en kynbundinn, en þetta er sannarlega þess virði að skoða betur.

13. Hvernig er hægt að taka þátt í klínískri rannsókn?

Til að fá upplýsingar um hvaða rannsóknir eru í gangi er hægt að skoða vefsíður, t.d. vefsíðu MSIF. Þá hafa sumar rannsóknir eigin vefsíður. Það er líka hægt að leita til MS-félaga sem mörg hver vekja athygli á rannsóknnum sem eru í gangi.

Best er að byrja á því að hafa samband við taugalækni sinn eða taugadeild sjúkrahúss ef áhugi er á því að taka þátt í einhverri rannsókn. Læknir þarf að leita upplýsinga um rannsóknina og út á hvað hún gengur. Hann upplýsir síðan MS-einstaklinginn um rannsóknina og um skilyrði fyrir þátttöku.

14. Er hægt að segja með fullri vissu um hvenær einstaklingur er kominn með síðkomna versnun MS eftir að hafa verið með kastaform MS?

Nei, það er ekki hægt þar sem ekki er til neitt próf sem tekur af vafa um það. Hins vegar þegar einstaklingur skýrir frá versnun einkenna án þess að hafa fengið skýr köst yfir einhvern tíma, t.d. 2-3 ár, þá gefur það vísbendingu um að taugaskaðar aukist án kasta.

15. Er þess virði að skoða nánar hvað er líkt með Alzheimer og MS?

Í taugarannsóknnum er oftast verið að rannsaka hvern sjúkdóm eða hverja sjúkdómsmynd fyrir sig en það er þó hægt að læra mikið á því að horfa þvert á alla taugasjúkdóma. Það á sérstaklega við um versnun í MS þar sem við vitum að um vefjaskemmdir, vefjatap og taugahrönnun er að ræða, sem svipar til annarra taugasjúkdóma eins og Alzheimer.

Það er mikilvægt að rannsaka hvað veldur taugahrönnun þar sem enginn skilur til hlítar hvað gerist þar. Ef hægt er að nýta vísbendingar frá einum sjúkdómi sem getur átt við annan, þá er það mjög gagnlegt.

16. Leggur Progressive MS Alliance áherslu á rannsóknir á ónæmi eða sjálfsöfnæmi?

PMSA leggur áherslu á allt sem talið er að geti valdi versnun í MS og þar spilar ónæmiskerfið, bæði sjálfsöfnæmiskerfið og meðfædda ónæmiskerfið stórt hlutverk. Meðfædda ónæmiskerfið er kannski minna rannsakað svo meiri áhersla er lögð á það núna. Sérstaklega er verið að kanna hvaða áhrif ónæmiskerfið hefur á niðurbrot myelíns og taugahrönnun og hvernig þetta tengist saman.

17. Hvaða áhrif hefur mataræði og næring á MS og hver er ávinningurinn?

Ekki hefur verið sýnt fram á að sérstakt mataræði hjálpi til við að hægja á eða stöðva framgang versnunar í MS. Fólki er þó að sjálfsögðu frjálst að reyna hvaða mataræði sem það kys. Besta ráðið er heilsusamlegur lífsstíll, að stunda líkamsrækt og borða hollan mat.

18. Getur Alemtuzumab (=Lemtrada, lyf sem ekki er markaðssett á Íslandi) gagnast við versnun?

Það hefur ekki verið sýnt fram á að Alemtuzumab gagnist við versnun í MS.

Við vitum hins vegar að Alemtuzumab hefur mjög jákvæð áhrif á MS með köstum þannig að sjúklingar upplifa ekki köst og finna fyrir meiri hreyfanleika.

En hefur það að bæla niður köst og bólgur frá byrjun sjúkdómsins áhrif á framvindu sjúkdómsferilsins, þ.e. eru tengsl á milli kasta í upphafi (bólgu) og versnunar (taugahrörmunar) síðar meir? Veldur eitt öðru og er annað viðbragð við hinu? Því er erfitt að svara.

Svo virðist sem stöðug og mjög lúmsk taugahrömun eigi sér stað strax frá upphafi sjúkdómsferilsins. Á MRI-sneiðmyndum MS-einstaklinga, sem fylgst hefur verið með frá byrjun sjúkdómsferils þeirra, má sjá að þó þeir hafi mikið af MS-blettum þegar þeir eru í kasti má einnig sjá hægfara vefjatap strax frá upphafi og ekki víst að bólgubælandi lyf hafi áhrif á það.

19. Eru tengsl á milli MS og heilaryrnunar til lengri tíma litið? Hvað er heilaryrnun?

Heilaryrnun er rýrnun á heilaberki stóra og litla heila en þar liggja meðal annars stjórnstöðvar fyrir hreyfingu og skynjun. Allir einstaklingar verða fyrir heilaryrnun, þ.e. við töpum öll taugafrumum yfir tíma. Það er hluti af því að eldast. En þó einhver heilaryrnun eigi sér stað er til staðar sveigjanleiki heilans þegar eftirlifandi vefir aðlaga sig að rýrnuninni og búa til nýjar tengingar til að halda virkni áfram á viðunandi hátt.

Það er viðurkennt að MS-fólk tapar heilarymd hraðar en aðrir og að það sem gerist í versnun MS er að heilaryrnun verður enn meiri. Það er ástæðan fyrir því að heilaryrnun er notuð sem mælikvarði á útkomu úr klínískum rannsóknum. Því þarf að finna meðferð sem hægir á eða dregur úr heilaryrnun.

20. Eru rannsóknir í lífeðlisfræði mikilvægar til þess að finna lækningu við MS?

Lífeðlisfræðirannsóknir eru mjög mikilvægar vegna þess að við vitum að MS virkar á eðlilega lífeðlisfræðilega ferla eins og ósjálfráða taugakerfið.

Við vitum líka að lífeðlisfræðileg vellíðan, sérstaklega í kringum hjarta-, æða- og öndunarkerfið, er mjög mikilvæg því að með tímanum hefur fólk tilhneigingu til að gera minna og minna svo líkamlegt ástand þess verður sífellt verra. Hvort sem það segir okkur meira um undirliggjandi þætti sem stýra MS er óvíst.

Þetta er því kannski ekki grundvallaratriði í uppgötvun á meðferð við versnun í MS.

21. Skoðun ykkar á CCSVI og nýlegum rannsóknum um áhrif kólesterol-lækkandi lyfja sem eiga að auka blóðflæði?

Rannsóknir sýna að CCSVI hefur engin áhrif á heilann eða á versnun MS. Það er því ekki hægt að mæla með CCSVI-aðgerð þar sem engar sannanir eru fyrir því að hún skili árangri. (CCSVI er kenning ítalsks læknis, Zamboni, frá 2009 um að lækning við MS felist í því að víkka út hálsæðar til að auka blóðflæði en Zamboni vill meina að MS-fólk hafi þrengri hálsæðar en aðrir).

Það er hins vegar áhugavert að líta aðeins til kólesterol-lækkandi lyfja (statin). Þau hafa verið rannsökuð í nokkrum rannsóknum gegn MS í köstum en niðurstöður hafa að mestu verið neikvæðar. Hins vegar var greint frá nýlegri rannsókn á statin gegn versnandi MS í The Lancet (virt læknaáttímarit) þar sem niðurstaðan var sú að lyfið hefði jákvæð áhrif á bæði heilaryrnun og hreyfanleika eða fötlun.

Um var að ræða fasa-2 rannsókn (lyfjarannsókn um er skipt í þrjú stig, sjá hér aftar). Hún var ekki stór og því er nauðsynlegt að framkvæma umfangsmikla fasa-3 rannsókn sem fyrst. Sú rannsókn yrði tilvalið alþjóðlegt samvinnuverkefni MS-félaga og jafnvel Progressive MS Alliance.

Mjög áhugavert við statin er að það virðist hafa jákvæð áhrif á versnun MS en ekki MS í köstum sem gefur vísbendingar um hvað gerist í versnandi MS.

22. Þarf að eyða og endurræsa ofnæmiskerfið til þess að lækna MS?

Nei. MS-fólk hefur breytilegt ofnæmiskerfi – það virkar að mestu vel og jafnvel of vel stundum. Það þarf því frekar að móta það eða stilla af, þ.e. að reyna að hafa áhrif á ónæmiskerfið þannig að það starfi eðlilegar. Að eyðileggja og síðan endurræsa er svolítið öfgafullt.

23. Eru gerðar rannsóknir með starfrænni segulómun á versnun í MS?

Heilinn er mjög öflugur en flókið líffæri. Það hafa verið gerðar, og þær munu verða fleiri, rannsóknir með starfrænni segulómun en með því sést hvernig heilinn virkar þegar hann fæst við verkefni.

Rannsóknirnar ganga ekki aðeins út á að taka kyrrstöðumyndir af heilanum heldur er skoðað hvað gerist í heilanum þegar við framkvæmum eða hugsum eitthvað. Með því fæst alvöru innsýn í hvaða breytingar verða í



heilanum við virkni og þar með hvernig MS getur haft áhrif á heilann og heilastarfsemi.

Þá eru þessar rannsóknir einnig mjög gagnlegar hvað varðar endurhæfingu einstaklinga svo hægt sé að takast á við vandamál tengd heilastarfsemi og þar með bæta heilastarfsemina.

24. Hvað þýðir það þegar talað er um fasa-1, -2 og -3 rannsóknir?

Það lýsir mismunandi stigum vísindarannsókna.

Fyrst eru gerðar tilraunir á dýrum, ef vísindamaður telur sig hafa fundið eitthvað á rannsóknarstofu sem gæti haft áhrif á miðtaugakerfið og þar með möguleg jákvæð áhrif á MS. Þetta er gert til að kanna hvort lyfið sé mögulega hættulegt.

Næst er gerð lítil öryggisrannsókn á litlum hópi fólks sem ekki er með MS.

Að því loknu eru MS-sjúklingar teknir inn í litla rannsókn, sem miðar að því að skoða aukaverkanir og öryggi meðferðar. Sú rannsókn er það sem kallast fasa-1 rannsókn.

Ef fasa-1 rannsókn gefur góða raun er gerð fasa-2 rannsókn sem er stærri og miðar að því að kanna verkun og gagnsemi lyfsins. Í fasa-2 rannsókn er ekki endilega verið að horfa á klíniska mælikvarða heldur er MRI-myndgreining notuð eða prótein skoðuð í blóði eða mænuvökva.

Ef niðurstaða fasa-2 rannsóknar er jákvæð er gerð fasa-3 rannsókn. Það er stór, afmarkandi, klínísk rannsókn sem leiðir til markaðssetningar lyfs ef niðurstöður rannsóknar benda til þess að ávinningur af notkun þess er meiri en áhættan.

Þetta tekur allt sinn tíma, allt að 10-12 ár. Ef hins vegar er talið að lyf sem þegar er í notkun fyrir aðra sjúkdóma gæti gagnast í MS-sjúkdómnum þá tekur ferlið mun skemmri tíma, fer jafnvel beint í fasa-2 eða fasa-3 rannsókn. Nú þegar eru nokkrar rannsóknir í gangi á eldri lyfjum gagnvart versnandi MS sem leiða vonandi til meðferða innan skamms.

25. Er verið að rannsaka einhver lyf sem notuð eru við öðrum sjúkdómum og sem lofa góðu?

Já, enda mjög mikilvægt að kanna gagnsemi þekktra lyfja við MS sem notuð eru eða hafa verið notuð við öðrum sjúkdómum. Dæmi um slík lyf eru kolesteról lækandi lyf (statin) sem sagt er frá hér að framan. Við vitum að þau lækka kólesteról og draga úr áhættuþáttum auk þess sem við höfum nú vísbendingar um að þau kunni að gagnast við versnandi MS. Þetta á þó eftir að skoða betur með fasa-3 rannsókn.

Það er einnig verið að rannsaka margar lyfjategundir sem notaðar eru við flogaveiki og sem vitað er að hafa taugaverndandi áhrif. Dæmi um slíkt lyf er Phenytoin

sem verið er að prófa hvort hafi taugarverndandi áhrif í sjóntaugabólgu en einnig er verið að skoða lyfið Lamotrigine.

26. Virkar súrefnismeðferð á versnun í MS?

Súrefnismeðferð sem meðferð við MS hefur verið þekkt í 30 ár en rannsóknir allan þennan tíma um áhrif þess hafa þó ekki sannað virkni hennar. Það eru þó einhverjir sem nýta sér þessa meðferð (ekki hægt á Íslandi) og vilja meina að hún auki úthald. Eftir allan þennan notkunartíma er ekki mikill áhugi á því að kanna virkni súrefnismeðferðar nánar.

27. Er Fingolimod (Gilenya) eins hættulegt og ég hef lesið um á netinu?

Það er með lyf eins og Gilenya að öllum lyfjum fylgir listi af aukaverkunum, m.a.s. magnýl. Því er nauðsynlegt að veða og meta í hvert skipti sem lyf er tekið hvort ávinningur af notkun þess vegi upp á móti áhættu eða hugsanlegum aukaverkunum. MS-einstaklingur þarf að vera meðvitaður um aukaverkanir en jafnframt um hvaða gagn lyfið getur gert fyrir hann.

Það má segja að eftir því sem lyfið er öflugra þá eru meiri aukaverkanir. Það skýrir hvers vegna öflug lyf með miklar mögulegar aukaverkanir eru ekki notuð við vægum MS. En að sjálfsögðu er eðlilegt að nota sterk lyf við erfiðum sjúkdómi og því þurfa lækningar og sjúklingur að ræða saman um hvaða meðferð hentar best. Nauðsynlegt er að fylgst sé mjög vel með sjúklingi á meðan hann er í meðferð, með reglubundnu eftirliti og blóðprufum.

28. Ef mér væri sagt núna að ég væri með versnunarform sjúkdómsins, hvernig liti framtíð mín út?

Eins og staðan er í dag er aðalatriðið að hugsa vel um sjálfan sig; lifa heilbrigðu lífi, borða hollt og stunda líkamsrækt. Margt áhugavert er að gerast á rannsóknarsviðinu sem vert er að fylgjast með, þá sérstaklega hjá Progressive MS Alliance. Svo er líka alltaf hægt að sækja um að taka þátt í tilraunaverkefnum. ■

Vefslóðir:

<http://www.msif.org/about-us/global-research-collaboration/progressive-ms/>
<http://www.msif.org/about-us/global-research-collaboration/progressive-ms/progressive-ms-webinar-transcript/#sthash.zQp5Uazx.dpuf>



Úr leik og starfi MS Seturs



Gljúfrasteinn heimstóttur, f.v. Ólína, Kristbjörg, Vigdís, Linda, Addý, Brynjar, Heimir og Ásta.



Nýir nágrannar.



Vinkonurnar Ósk og Sigrún sem lék á píanó fyrir fjöldsöng.



Vax og handaefingar með slökun í bland.



Félagsvist, f.v. Elín, Helga, Ingveldur, Elísabet og Laura...



...Auður, Addý, Hildur, Margrét og Brynjar.



Svölurnar alltaf tryggja MS-félaginu. Hér afhenda þær krossþjálfar sem Jóna vígir.



Ásta Denise býr til fallegar jólauskreytingar. Edda Heiðrún mundar pensil í bakgrunni.

Kynnisferð starfsmanna MS Seturs og MS-félags Íslands til Belgíu

eftir Þuríði R. Sigurðardóttur, framkvæmdastjóra MS Seturs

Það var glaðbeittur hópur 17 kvenna sem mættur var á Sléttuvegin kl. 05.00 að morgni fimmtudagsins 26. september síðastliðinn. Förlinn var heitið til Belgíu nánar tiltekið að heimsækja National MS Center í Melsbroek. Þriggja manna ferða- og fræðslunefnd starfsmanna sá um að skipuleggja ferðina, þar sem allt gekk upp.

Í MS Setrinu er lögð áhersla á að starfsfólk viðhaldi og auki þekkingu sína með símenntun og kynnisferðum, skjólstæðingum til góða. Síðan árið 2001 hefur starfsfólk heimsótt endurhæfingastaði í fimm Evrópulöndum sem sérhæfa sig í endurhæfingu einstaklinga með MS. Það eru löndin: Írland, Skotland, Danmörk, Noregur og síðast Belgía.

Markmið þessara ferða er eins og fyrr segir að viðhalda þekkingu, kynna okkur þá þjónustu sem MS-einstaklingum stendur til boða, styrkja tengslanet og að efla starfsandann.

MS í Belgíu

Tekið var vel á móti okkur af lækningaforstjóra sjúkrahússins, dr. Tom Meurrens, sem sagði okkur frá sögu og uppbyggingu stofnunarinnar og skipulagi. Síðan var okkur skipt upp eftir starfssviðum og skoðuðum við nánar hinar ýmsu deildir með starfsmönnum þeirra.

Íbúar Belgíu eru um 10,8 milljónir, í landi sem er tæplega 1/3 af Íslandi. Um 10.000 einstaklingar, ca 1/1000, eru greindir með MS sjúkdóminn og árlega greinast um 450 manns, sem er svipað nýgengi og hér á landi, ca 4/100.000.



Dr. Tom Meurrens tók á móti hópnum.

Árið 1957 var farið að huga að sérstakri þjónustu fyrir einstaklinga með MS. Með góðri hjálp frá systrareglu, sem útvegaði húsnæði og lóð fyrir frekari byggingu, tókst að koma stofnuninni á fót. Í byrjun voru 20 legurými og tóku nunnurnar þátt í daglegum rekstri ásamt umönnun sjúklinga.



Kynnisferðir efla starfsandann.



Á Grand platz í Brussel.



Hópurinn að borða á ítölskum veitingastað.

Í dag er stofnunin, National MS Center í Melsbroek, þekkt fyrir framúrskarandi þjónustu í heimalandi sínu og á alþjóðavettvangi. Markmið stofnunarinnar er að greina, meðhöndla og endurhæfa fólk með MS og aðra taugasjúkdóma með lík einkenni.

Margþætt starfsemi

Starfseminni er skipt í þrjú svið: legudeildir, göngudeild og MS skóla/fræðslu.

Legudeildirnar eru 6 með 134 rúmum, þangað koma einstaklingar í 4-6 vikur að beiðni læknis og farið er yfir helstu þætti í lífi hvers einstaklings, þ.e. líkamlegt, andlegt og félagslegt ástand einstaklingsins metið. Ef viðkomandi þarf t.d. tannlæknaþjónustu eða skoðun hjá kvensjúkdóma- eða augnlækni er aðstaða á staðnum fyrir sérfræðinga að meta og meðhöndla einstaklinga.

Allir sjúklingar fara í viðtal hjá sálfræðingi, því viðurkennt er að langvarandi veikindi hafa ekki eingöngu áhrif á einstaklinginn sjálfan heldur og einnig fjölskyldu hans og nærumhverfi.

Mikil áhersla er lögð á öndunar- og raddæfingar og þar geta verið 4-6 einstaklingar í meðferð í einu. Þessar tvær deildir, sálfræði og talmeinafræði, vöktu sérstaka athygli okkar, að öðru leyti er þjónustan svipuð þeirri sem við eigum að venjast hér á landi.

Göngudeild tekur á móti um 70 einstaklingum á dag þar sem einstaklingum eftir útskrift er fylgt reglulega eftir. Einstaklingar úr nærumhverfinu eiga síðan möguleika á að koma einu sinni til tvisvar í viku á dagdeild þar sem þeir fá umönnun og endurhæfingu.



Öndunarþjálfun vakti óskipta athygli okkar. Anna María prófar tækin og Heba fylgist áhugasöm með.

Í MS-skólanum fer fram markviss fræðsla fyrir nýgreinda og aðstandendur þeirra, áþekkt þeim námskeiðum sem MS-félagið stendur fyrir hér á landi.

Allir starfsmenn MS Seturs, 16 að tölum auk Ingdísar frá MS-félaginu, fóru í þessa ferð og nutum við samverustundanna. Farið var í skoðunarferð um borgina og borðað saman á fallegum veitingastöðum, slíkar samverustundir efla starfsandann.

Kynnisferð sem þessi vekur upp umræður um hvar við stöndum í samburði við aðrar þjóðir. Auk þess veitir hún okkur nýja sýn og hugmyndir í umönnun og endurhæfingu einstaklinga með MS. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Varahlutaverslunin
Kistufell ehf
Vefnaðarvöruverslunin
Virka ehf
Veidiþjónustan Strengir
Veitingahúsið Lauga-Ás
Verðbréfaskráning Íslands hf
Verkfræðistofa Jóhanns
Indriðasonar ehf
Verkfræðistofan Afl og
Orka ehf
Verkfræðistofan VIK ehf
Verkfærasalan ehf
Verksýn ehf
Verslunartækni ehf
Vélsmiðjan Harka hf
Vélvík ehf
Við og Við sf
Vissa ehf
Vínbarinn ehf
VSÓ Ráðgjöf ehf
Zymetech ehf
Þór hf
Þórarinn G. Valgeirsson
Ögurvík hf
Örninn ehf

Seltjarnarnes

Nesskip hf
Nýjaland ehf
Sjávarsýn ehf

Vogar

Kvenfélagið Fjóla
Nesbúegg ehf

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf
Allianz á Íslandi hf
AP varahlutir ehf
ÁF Hús ehf
Ásberg slf
Bifreiðaverkstæðið Toppur ehf
Bílaklæðningar hf
Bílaskjól, bifreiðasmiðja
Bílasprautun og réttingar
Hjartar
Bliki bílamálun & réttingar ehf
Blikkform ehf
Blikksmiðjan Vík ehf
Bókasafn Kópavogs
Byggðaðjónustan bókhald og
ráðgjöf

Einar Beinteins ehf -
Dúklagningameistari
Elfa Guðmundsdóttur
tannlæknir, s:564 6250
Elva Björk Sigurðardóttir
tannlæknir
Farice ehf
Fatahreinsun Kópavogs
Fidesta ehf, viðskiptaráðgjöf
og önnur rekstarráðgjöf
Fix ehf
Flugfélagið Atlanta hf
G. Sigurður Jóhannesson
goddi.is
Gunnarshólmi grasavinafé-
lag ehf
Hamraborg ehf
Hákon Bjarnason ehf
Hefilverk ehf
Hilmar Bjarnason ehf, raf-
verktaki
Hjörtur Eiríksson sf
Ingi hópferðir ehf
Init ehf
ÍSA stál
Ísfix ehf
Járnsmiðja Óðins
Kópavogsbær
Krafla ehf
Laxakort ehf
Ljósvakinn ehf
Loft og raftæki ehf
Lyfjaval ehf
Lögmansstofa Guðmundar
Þórðarsonar og fasteigna-
sala Kópavogs
Mannrækt og menntun ehf
Menntaskólinn í Kópavogi
Pottagaldrar ehf
Prófill tannrétting slf
Rafholt ehf
Rafmiðlun hf
Rafnar ehf
Rafport ehf
Raftækjavinnustofa Einars
Stefánssonar
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf
Reynir bakari
RS snyrtivörur - L'occitane
S.Guðjónsson ehf
Saumastofa Súsönnu
Sigmenn ehf
Slökkvitækjaþjónustan ehf

Sólarfilma ehf
Söguferðir ehf
Tannhjól ehf
Tannlæknastofa Hallfríðar
Tannsmíðastofan sf
Teitur hópferðabílar ehf
Valka ehf
Veitingaþjónusta Lárusar
Loftssonar
Verkfræðistofan Hamraborg
sf
Vetrarsól ehf, verslun
Vélaleiga Auberts
Högnasonar ehf
www.weleda.is
Ýmus ehf, heildverslun

Garðabær

Aflbinding-Járnverktakar ehf
Bílasprautun Íslands ehf
Fagval ehf
First Class ehf
Garðabær
Garðasókn
Geislatækni ehf-Laser-þjón-
ustan
Hannes Arnórsson ehf
J.J.R. trésmiðir sf
KAPP ehf
Marás ehf
Matvælatækni ehf
S.S. Gólf ehf
Samey ehf
Samhentir
Úranus ehf
Val-ás ehf
Vörukaup ehf, heildverslun
Wurth á Íslandi ehf
Öryggisgirðingar ehf

Hafnarfjörður

AC-Raf ehf
Aflhlutir ehf
Alexander Ólafsson ehf
Altis ehf
Batterið Arkitektar ehf
Bílaleiga Route 1 Car Rental
Christel - heildverslun slf
Eiríkur og Einar Valur ehf
EÓ-Tréverk sf
Fasteignasala Gunnars
Ólafssonar
G.S. múrverk ehf
Gaflarar ehf, rafverktakar

Hagstál ehf
Hagtak hf
H-Berg ehf
Hella ehf, málmsteypa
Héðinn hf
Héðinn Schindler lyftur hf
Hlaðbær-Colas hf, malbik-
unarstöð
Hólhús ehf
Hópbílar hf
Húsamálarinn ehf
Hvalur hf
Íslenskir endurskoðendur,
ráðgjöf ehf
Ísrör ehf
J.A.K. ehf
Jónas Þór Guðmundsson,
hæstaréttarlögmaður
Kjartan Guðjónsson,
tannlæknir
Kænan veitingastaður
Lagnameistarinn ehf
Líkkistuvinnustofan
Fjölsmið ehf
Lögfræðimiðstöðin ehf
Matbær ehf
Músik og Sport ehf
Opal Sjávarfang ehf
Pappír hf
Rafgeymasalan ehf
Rennilist
Sjúkraþjálfarinn ehf
Snittvélin ehf
Spennubreytar
Spíral prentþjónusta ehf
Stálnaust ehf
Stigamaðurinn ehf
Strendingur ehf
Suðulist Ýlir ehf
Svalþúfa ehf
Tannlæknastofa Harðar V
Sigmarssonar sf
Trefjar ehf
Umbúðamiðlun ehf
Útvík hf
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkþing ehf
Víðir og Alda ehf
VSB verkfræðistofa ehf
Þvottahúsið Faghreinsun
Álftanes
Dermis Zen slf



Karl Kristmanns
Umboðs- og heildverslun ehf.



Fjarðargrjót ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjanesbær

Áfangar ehf-hreinlætisvörur
B & B Guesthouse
Bílaleigan Rent 4x4
Bílrúðuþjónustan ehf
Brautarnesti
Dacoda ehf
DMM Lausnir ehf
Fiskbúð Keflavíkur ehf
Húsagerðin ehf, trésmiðja
IGS ehf Keflavíkurflugvelli
Kostur matvöruverslun
Plastgerð Suðurnesja ehf
Pulsuvagninn í Keflavík
Reiknistofa fiskmarkaða hf
Reykjanesbær
Rörvirki sf
Sigurjónsbakarí
Skipting ehf
Skólar ehf
Snyrtistofan Dana ehf
Suðurflug ehf
Toyota Reykjanesbæ
TSA ehf
UPS á Íslandi
Verkalýðs- og sjómannafélag
Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja hf
Verslunarmannafélag
Suðurnesja
Vökvatengi ehf

Grindavík

Flutningaþjónusta Sigga ehf
Grindavíkurbær
Hafsteinn Sæmundsson
Jens Valgeir ehf
Martak ehf
Northern Light Inn
Ó S fiskverkun ehf
Sífell ehf
Veitingastofan Vör ehf
Vísir hf
Þorbjörn hf

Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf
Nesmúr sf

Garður

Amp rafverktaki ehf
GSE ehf
Veitingastaðurinn Tveir vitar
Þorsteinn ehf

Mosfellsbær

Bílamálinin Örninn ehf
Bliksmiðjan Borg ehf
Dalsbú ehf

Dalsgarður ehf, gróðrarstöð
Fagverk verktakar sf
Hús-inn ehf
Hýsi - Merkúr hf
Mosfellsbakarí
Múr og meira ehf
Nonni litli ehf
Reykjabúið ehf
Sjúkráþjálfun Mosfellsbæjar
Vélsmiðjan Orri ehf
Vélsmiðjan Sveinn ehf

Akranes

Akraborg ehf
Fasteignasalan Hákot
Fasteignasalan Valfell
Grastec ehf
Sjúkráþjálfun Georgs
Janussonar
Skaginn hf-Þorgeir og Ellert
Snókur verktakar ehf
Steðji ehf vélsmiðja
Straumnes ehf, rafverktakar
Verslunin Bjarg ehf
Viðar Einarsson öku-
kennsla ehf
Þorgeir og Ellert hf

Borgarnes

Dýralæknaþjónusta
Vesturlands ehf
Eyja- og
Miklaholtshreppur
Ferðaþjónustan
Húsafelli ehf
Hársnyrtistofa Margrétar
J.K. Lagnir ehf
PJ byggingar ehf
Rjúkandi
Ræktunarstöðin Syðra-
Lágafelli ehf
Samtök sveitarfélaga í
Vesturlandskjördæmi
Sigur-garðar sf
Skorradalshreppur
Solo hársnyrtistofa hf
Traktorsverk ehf
Vatnsverk ehf, Guðjón og
Árni, s: 823 0073 & 892
4416
Vélabær, bíla- og búvéla-
verkstæði
Vélaverkstæði
Kristjáns ehf

Reykholt Borgarfirði

Garðyrkjustöðin Sólhvörf

Stykkishólmur

Sjávarborg ehf

Grundarfjörður

Suða ehf
Ólafsvík
Fiskverkunin Valafell
Ingibjörg ehf
Litlalón ehf
Verslunin Kassinn ehf

Snæfellsbær

Gistihúsið Langaholt á
Snæfellsnesi

Hellissandur

Kristinn J. Friðþjófsson ehf
Nónvarða ehf

Búðardalur

Dalabyggð
Rafsel Búðardal ehf
Vetis ehf

Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf,
Reykhólum
Ísafjörður
Bílasmiðja S.G.B. ehf

H.V. umboðsverslun ehf-
Heklu söluumboð
Hafnarbúðin
Hamraborg ehf
Orkubú Vestfjarða ohf
Sjúkráþjálfun Vestfjarða
Skipsbækur ehf
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf
Verkalýðsfélag Vestfirðinga
Pristur - Ormsson

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Flugrúta Bolungarvík-
Ísafjörður
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf
Vélsmiðjan og Mjólnir ehf

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Flateyri

Gisting og kajakaleiga
Grænhöfða

Patreksfjörður

Gróðurstöðin í Moshlíð
Oddi hf, fiskvinnsla-útgerð

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
klínískur tannsmíðameistari og tanntæknir
Hátúni 8 • jarðhæð • sími 552 5511 • irisbg@vortex.is

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Táknafjörður

Bókhaldsstofan Táknafirði
Gistiheimilið Bjarmalandi ehf
T.V. Verk ehf
Táknafjarðarhreppur
Þórsberg hf

Bíldudalur

Melódíur minninganna
Reynimel
Þingeyri
Tengill, rafverktaki

Hólmavík

Hólmadrangur ehf
Hótel Laugarhóll
Uggi SF-47

Drangsnes

Útgerðarfélagið Gummi ehf
Árneshreppur
Hótel Djúpvík ehf

Hvammstangi

Húnaþing vestra

Blönduós

Húnavatnshreppur
Samstaða, skrifstofa
verkalýðsfélaga

Skagaströnd

Kvenfélagið Hekla
Sjávarlíftækni-setrið BioPol ehf
Sveitarfélagið Skagaströnd
Vík ehf

Sauðárkrókur

FISK-Seafood ehf
Iðnsveinafélag Skagafjarðar
Kaupfélag Skagfirðinga
Skinnastöðin hf
Steinull hf
Tengill ehf
Vörumiðlun ehf

Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkaflöt

Siglufjörður

Primex ehf

Akureyri

Akureyrarbær
ÁK smíði ehf
Ásco ehf, bílarafragn
B. Snorra ehf

Baldur Halldórsson ehf
Baugsbót ehf, bifreiðaverk-
stæði

Bifreiðaverkstæði
Bjarnhéðins ehf

Brynja ehf
Daglegt brauð ehf

Eining-löjja
Félagsbúið Hallgilsstöðum
Gróðrarstöðin Réttarhóll ehf,
www.rettarholl.is

Grófargil ehf
Hagþjónustan ehf
Hárstúdíóið Sunna ehf

Höldur ehf, bílaleiga
Ísgát ehf

Knattspyrnufélag Akureyrar
Lögmannshlíð lögfræðipjón-
usta ehf

Lögmannsstofa Akureyrar ehf
Malbikun KM ehf
Miðstöð ehf

Pedromyndir ehf
Raftákn ehf - Verkfræðistofa
S.S. byggir ehf

Samherji ehf
Samvirkni ehf
Sjúkrahúsið á Akureyri

Sólskógar ehf
Tannlæknastofa Árna Páls
Halldórssonar

Tannlæknastofa Mörthu
Hermannsdóttur
Timbra ehf, byggingarverktaki
Toyota Akureyri

Vegbúinn ehf-Gripa- og vöru-
flutningar

Veislubakstur - Betra brauð
Verkval ehf

Vélaleiga Halldórs G
Baldursson ehf

Vélsmiðjan Ásverk ehf

Grenivík

Grytubakkahreppur

Grimsey

Sigurbjörn ehf, fiskverkun
Sæbjörg ehf
Vélaverkstæði Sigurðar
Bjarnasonar ehf

Dalvík

G.Ben útgerðarfélag ehf

Katla ehf, byggingafélag

Kussungur ehf
Salka-Fiskmiðlun hf
Vélvirki ehf, verkstæði
Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf, vélaverk-
stæði

Gistihús Jóa

Hrísey

Eyfar ehf

Húsavík

Atvinnuþróunarfélag
Þingeyinga hf

Bílaleiga Húsavíkur ehf

Bókaverslun Þórarins
Stefánssonar

E G Jónasson rafmagnsverk-
stæði

Farfuglaheimilið Árbót - Berg
Gistiheimilið Árból

Gistiheimilið Sigtún ehf-www.
gsigtun.is

Höfðavélar ehf

Skóbúð Húsavíkur ehf

Stóruvellir ehf

Trésmiðjan Rein ehf

Víkurráð ehf

Ökuskóli Húsavíkur

Laugar

Kvenfélag Reykdæla
Norðurpóll ehf, trésmiðja

Mývatn

Fjalladýrð ehf
Jarðböðin við Mývatn
Vogar, ferðaþjónusta

Kópasker

Keldunes ferðaþjónusta www.
keldunes.is

Vökvæðingur Kópaskers ehf
Þórshöfn

Ferðaþjónusta bænda

Haki ehf

Svalbarðshreppur

Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf
Ljósaland ehf, verktakafyrir-
tæki

Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf
Bílamálun Egilsstöðum ehf

Bókráð, bókhald og ráð-
gjöf ehf

Bólholt ehf

Dagsverk ehf

Miðás ehf

PV-pípulagnir ehf

Skógar ehf

Skógrækt ríkisins

Skrifstofuþjónusta
Austurlands ehf

Ökuskóli Austurlands sf

Seyðisfjörður

Gullberg ehf, útgerð

Seyðisfjarðarkaupstaður

Borgarfjörður eystri

Álfacafé

Reyðarfjörður

Heilsuhreysti, sjúkrapjálfun

Launafl ehf

Tærgesen, veitinga- og gisti-
hús

V.V. vélar sf

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf

Fjarðarþrif ehf

H.S. Lækning ehf

Slökkvitækjaþjónusta
Austurlands ehf

Neskaupstaður

Fjarðahótel

G.Skúlason vélaverkstæði ehf

Hárstofa Sigríðar ehf

Síldarvinnslan hf

Tannlæknastofan

Fáskrúðsfjörður

Loðnuvinnslan hf

Vöggur ehf

Stöðvarfjörður

Ástrós ehf

Höfn í Hornafirði

Bókhaldsstofan ehf

Ferðaþjónustan Gerði

Funi ehf, sorphreinsun

Rósaberg ehf

Sigurður Ólafsson ehf

Skinney-Þinganes hf

Sveitafélagið Hornafjörður

Vélsmiðja Hornafjarðar ehf

Öryggi og gæsla ehf



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Selfoss

Árvirkinn ehf
Baldvin og Þorvaldur ehf
Bisk-verk ehf
Bókakaffið
Búnaðarfélag
Grafningshrepps
Búnaðarfélag
Villingaholtshrepps
Byggingafélagið Laski ehf
Fasteignasalan Árborgir ehf
Flóahreppur
Formax-Paralamp ehf
Fossvélar ehf
Garðyrkjustöðin Syðri
Reykjum 4 ehf
Gesthús Selfossi, gistihús og
tjaldsvæði
Heilbrigðisstofnun Suðurlands
Hótel Geysir
Jáverk ehf
Jeppasmíðjan ehf
K.Þ Verktakar ehf
Kvenfélag Grímsneshrepps
Kvenfélag Hraungerðishrepps
Máttur sjúkráþjálfun ehf
Mjöllnir, vörubílstjórafélag
Nesey ehf
Pylsuvagninn Selfossi við
brúarendann

Rafvélaþjónusta Selfoss ehf
Reykþóll ehf
Reykúsið Útey
Set ehf, röraverksmiðja
Smíðsholt ehf
Tannlæknaþjónustan.is
Valdimar Ingi Guðmundsson
Þjónustumiðstöðin

Hveragerði

Dychem á Íslandi
Garðyrkjustöð Ingibjargar
Hamrar ehf, plastiðnaður
Heilsustofnun NLFÍ - heilsu-
stofnun.is
Hveragerðiskirkja
Kjörís ehf
Litla kaffistofan
Porlákshöfn
Bergverk ehf
Járnkarlinn ehf
Porlákshafnarhöfn
Ölfus
Eldhestar ehf
Stokkar og steinar sf
Ölfusverk ehf

Stokkseyri

Hásteinn ehf

Flúðir

Fögrusteinar ehf

Hrunamannahreppur
Íslenskt grænmeti

Hella

Fannberg ehf
Hestvit ehf
Íslenskar hestaferðir ehf
Kanslarinn veitingahús
Kvenfélagið Sigurvon
Verkalýðsfélag Suðurlands

Hvolsvöllur

Ferðaþjónusta bænda Stóru-
Mörk
Ferðaþjónustan Hellishólum
ehf
Héraðsbókasafn Rangæinga

Vík

Hótel Katla
Hrafnatindur ehf

Kirkjubæjarklaustur

Geirland ehf, hótél og veiting-
arekstur
Hótel Laki
Icelandair Hótel Klaustur

Vestmannaeyjar

Bessi ehf
Bílaverkstæði Sigurjóns
Bragginn sf, bílaverkstæði
D.P.H ehf, sjúkráþjálfun
Eyjablikk ehf
Ísfélag Vestmannaeyja hf
J.R. verktakar efn
Langa ehf
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja
Miðstöðin ehf
Net ehf
Physio ehf
Pípulagningaþjónustan
Vatnsveitan ehf
Teiknistofa Páls
Zóphóníassonar ehf
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór ehf
Vinnlustöðin hf
Vöruval ehf
Þekkingarsetur
Vestmannaeyja



Alþýðusamband Íslands



VIÐ STYÐJUM ÞIG!

STOÐ sérfræðingar í
hjálpartækjum

KYNNTU ÞÉR VEFINN OKKAR - WWW.STOD.IS

| Trönuhrauni 8 | 220 Hafnarfirði | Sími 565 2885 | www.stod.is | stod@stod.is



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.

OTA SOLGRYN