

# MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

2. tbl. 2015 32. árg.



# Efnisyfirlit

Þjónusta MS-félags Íslands	2
Frá formanni	3
Jóla kort og jóla skraut	4
Reykjavíkumaraþon 2015:	
Aldrei betri árangur	4
Símasöfnun	4
Alþjóðadagur MS 2015	5
Nýr heiðursfélagi	5
Námskeið MS-félagsins	6
Námskeið á haustönn 2015	7
Mannréttindi fatlaðra	8
Norræn samstaða MS-fólks	10
Kominn tími til að kveðja	12
Látum MS ekki stoppa okkur	14
Lífið með MS	18
Virkini í daglega lífinu	22
Hjálpin mín – fingurspelka	23
Úr leik og starfi	24



MS FÉLAG ÍSLANDS

## MeginStoð

2. tbl. 2015, 32. árg.

ISSN 1670-2700

### Útgefandi:

MS-félag Íslands,  
Sléttuvegi 5,

sími 568 8620, fax: 568 8621  
netfang: msfelag@msfelag.is,  
vefsíða: 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.



Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson.

# Þjónusta MS-félags Íslands

**Skrifstofa MS-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 Líndal. Á skrifstofu starfa í sjálfböðavinnu Berglind Guðmundsdóttir, Bergþóra Bergsdóttir og Sigurbjörg Ármannsdóttir. Þær eru fróðar um MS-sjúkdóminn og þekkja vel til starfsemi félagsins. Á skrifstofu má nálgast upplýsingar um starfsemi félagsins og fá bæklinga, blöð og fræðsluefni 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. Hún sér um að skipuleggja námskeið fyrir nýgreinda, makanámskeið og foreldranámskeið.

**Formaður** er með viðtalstíma á þriðjudögum kl. 13:30-15 eða eftir samkomulagi. Gott er að hringja á undan sér og athuga með tíma.

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

**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.

Engin lækning er enn fyrir hendi á helstu taugasjúkdómum og mænu- og heilaskaða en áætlað er að yfir einn milljarður manna um allan heim þjáist af sjúkdómum og skaða í taugakerfinu.

Fleiri greinast nú yngri en áður með MS-sjúkdóminn. Aukin þekking og betri tækni gerir kleift að greina sjúkdóminn fyrr en ella. Hér áður fyrr gátu einstaklingar verið með einkenni í mörg ár án greiningar. Þótt sárt sé að horfa á ungt fólk um tvítugt fá sjúkdómsgreininguna MS verður einnig að líta til þess að nú

eru til lyf sem hefta framgang sjúkdómsins og geta þar með komið í veg fyrir eða dregið úr skemmdum í miðtaugakerfi og þar með fötlun. En mikill vill meira. Ekki eru til lyf sem stöðva alveg framgang sjúkdómsins eða lækna hann. Mun meira fé þarf til rannsókna á taugakerfinu svo athygli vísindasamfélagsins beinist í þá átt.

Á vormánuðum var að frumkvæði Mænuskaðastofnunar Íslands hrundið af stað þjóðaráttakinu *Stattu með taugakerfinu*, þar sem öll taugafélögin á Íslandi stóðu saman að því að óska eftir stuðningi íslensku þjóðarinnar við beiðni þeirra um að Sameinuðu þjóðirnar geri að þróunarmarkmiði sínu að efla rannsóknir á taugakerfinu svo finna megi lækningu við sjúkdómum og skaða í taugakerfinu. Með því yrði veitt umtalsverðu fjármagni til verkefnisins á komandi árum. Rúmlega 26 þúsund Íslendingar svöruðu ákallinu og skrifuðu undir áskorun þessa efnis. Ný þróunarmarkmið Sameinuðu þjóðanna til næstu fimmtán ára verða tekin til samþykktar nú í september og er von mín að vel verði tekið í áskorun Íslendinga.

Deilur innan heilbrigðiskerfisins, uppsagnir og niðurskurður eru áhyggjuefni og erfiðar þeim sem treysta á þjónustuna. Sérstaklega er áhyggjuefni hversu erfiðlega gengur að komast að hjá taugasérfræðingi. Mikið álag er á taugadeild Landspítalans en þar er unnið mjög gott starf við að sinna okkar fólki.

MS-félagið leggur áherslu á fræðslu og þjónustu við félagsmenn. Að venju er boðið upp á ýmis námskeið á haustönn, svo sem námskeið fyrir nýgreinda og nám-



Berglind Guðmundsdóttir.

skeið til að efla líkama og sál svo sem jóga og reiðnámskeið. Aðsókn að námskeiðum fyrir nýgreinda er ávallt góð. Ég hvet félagsmenn til að fara inn á vefsíðu félagsins og skoða þau námskeið sem í boði eru og skrá sig á þau námskeið sem áhugi er fyrir, jafnvel þó þau hafi ekki verið auglýst á næstunni. Námskeiðum er komið á eftir eftirspurn. Námskeið framundan eru alltaf auglýst í fréttadálki á vefsíðu félagsins.

Í 1. tbl. MeginStoðar 2015 var auglýst fyrirhuguð útgáfa fjögurra fræðslubæklinga á vormánuðum en vegna óviðráð-

anlegra ástæðna hefur útgáfan dregist. Vonir standa þó til að af útgáfunni verði fyrir áramót.

Alþjóðadagur MS sem haldinn var í maí sl. var tileinkaður *aðgengi* í víðasta skilningi þess orðs. Þá er m.a. átt við virkni og aðgengi að samfélaginu. Virkni í lífinu er hverjum einstaklingi nauðsynleg. Rætt er um valdeflingu (empowerment). Ein af skilgreiningum valdeflingar er sú að fólk er hvatt til að finna kraftinn í sjálfu sér til að vinna að eigin velferð og lífsgæðum. Þá tekur einstaklingurinn virkan þátt í að móta líf sitt og þær aðstæður sem hann býr við.

Sjúkdómur eins og MS hefur áhrif á fjölskyldu einstaklingsins. Nauðsynlegt er að veita fjölskyldu og aðstandendum stuðning. Huga þarf að fræðslu og stuðningi við þann hóp. Einkenni sjúkdómsins eru margvísleg og er MS oft kallaður sjúkdómurinn með 1000 andliti og geta honum fylgt margar félagslegar og andlegar áskoranir. Oft er erfitt að tala um sjúkdóminn við þá sem þekkja ekki til hans. Fræðsla skiptir því miklu máli. Félagið heldur úti vefsíðu en þar er að finna ýmsan fróðleik, fréttir um það sem er á döfinni, námskeið og þjónustu félagsins.

Ég þakka öllum þeim sem styrkt hafa félagið á einn eða annan hátt og gert okkur kleift að halda úti öflugum starfi. Án stuðnings almennings og styrktaraðila gæti félagið ekki haldið úti þjónustu við félagsmenn.

Berglind Guðmundsdóttir

# Jóla kort og jóla skraut MS-félagsins

Eins og undanfarin ár mun MS-félagið selja jóla kort til styrktar starfsemi sinni. Listamenn hafa gefið myndir sínar á kortin og nú í ár gefur Eggert Pétursson okkur einstaklega fallega mynd af sortulyngi.

Kortin verður hægt að kaupa á skrifstofunni og hjá sölumönnum víða um land. Nánar auglýst á vefsíðunni og á fésbókarsíðunni í byrjun nóvember. Kortin eru með eða án texta og kosta sjö saman í pakka 1.000 kr.



Auk kortanna mun félagið selja jóla skraut. Um er að ræða þrjár mismunandi gerðir sem hannaðar voru fyrir félagið og unnar úr filti. Sex stykki (2x3) eru saman í fallegri pakkingu á 1.500 kr. – Tilvalið sem tækifærisgjöf um jólin eða í jólapakkann.

Félagið selur einnig jóla kort með mynd Tolla frá fyrra ári og eldri jóla kort með fuglamyndum Eddu Heiðrúnar Backman, 7 stk. í pakka á 1.000 kr.



Þessi fallega mynd af sortulyngi eftir Eggert Pétursson prýðir jóla kort MS-félagsins 2015.

## Reykjavíkumaraþon 2015: Aldrei betri árangur

MS-félagið þakkar öllum þeim sem hlupu til styrktar félaginu og þeim sem styrktu hlauparana með framlögum. Alls söfnuðust 2.278.500 kr. fyrir MS-félagið sem er heilli milljón meira en safnaðist í fyrra sem þótti mjög gott – og þykir enn. Alls hlupu 112 einstaklingar fyrir félagið og ein boðsveit. Eins og í fyrra verður söfnunarfénu varið til félags- og fræðslustarfsemi.



## Símasöfnun

Nú í haust verður efnt til símasöfnunar meðal almennings, eins og mörg undanfarin ár. Viðtökur hafa ávallt verið góðar og þökkum við fyrir velvild í garð félagsins. Þeir sem styrkja félagið um 3.000 kr. eða meira standur til boða að fá að gjöf þrjú tækifæriskort með myndum eftir Eddu Heiðrúnu eða bókamerki með mynd eftir hana.



Mikið húllumhæ var í MS-húsinu 27. maí sl. þegar félagið hélt sumarhátíð sína í tilefni alþjóðlega MS-dagsins. Dagurinn var tileinkaður aðgengi, í víðasta skilningi þess orðs.

Félagsmenn og velunnarar félagsins létu sig ekki vanta og var fullt hús og útisvæðið vel nýtt.

Að venju var margt til skemmtunar. Töframaðurinn Einar einstaki sýndi töfra-brögð við góðar undirtektir og hin glæsilega söngkona María Ólafs tók nokkur lög. Margir létu taka mynd af sér með söngkonunni og fengu eiginhandararitun. Að sjálfsögðu var svo Hoppukastalinn á sínum stað í garðinum.

Í sjúkrahjálfunarsal var kynning á stórum sem smáum hjálparkækjum og vörum frá Eirbergi, Fastus, Rekstrarlandi, Rekstrarvörum og Stoð.

Opið var á vinnustofu MS-Setursins þar sem sjá mátti alla fallegu munina sem fólkið okkar hefur unnið af mikilli natni, svo sem grjónapokana vinsælu, kerti, skart, kort og skrautmuni.

Atlantsolíubíllinn bauð upp á pylsur og drykki og MS-félagið bauð upp á frostpinna og ávexti.

Á hátíðinni gaf félagið gestum sínum falleg og sumarleg buff með merki MS-félagsins og nýprentuð kynningarkort með upplýsingum um MS-sjúkdóminn og félagið.



## Nýr heiðursfélagi

Á aðalfundi MS-félagsins 9. maí sl. var María Þorsteinsdóttir, fyrrum formaður, gerð að heiðursféлага MS-félagsins fyrir einlægan áhuga hennar á málefnum MS-fólks og óeigingjarnt starf í þágu félagsins í 45 ár.

Það er félaginu sönn ánægja að bæta Maríu í hóp heiðursféлага MS-félagsins þar sem fyrir eru Margrét Ólafsdóttir, John Benediktz, Helgi Seljan og Sverrir Bergmann, sem nú er látinn.

Sjá má viðtal við Maríu í 1. tbl. MeginStoðar 2015.



# Námskeið á vegum MS-félags Íslands

Námskeið í boði á haustönn 2015 eru með fyrirvara um lágmarkspáttöku. Ítarlegar lýsingar má finna á vefsíðunni [www.msfelag.is](http://www.msfelag.is). Skráning á námskeiðin og upplýsingar fást á skrifstofu félagsins í síma 568 8620 eða með tölvupósti á [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is). Sjá námskeið í boði í töflu á næstu síðu.

## LÍKAMSRÆKT OG ÞJÁLFUN

Líkamsrækt og þjálfun er okkur MS-fólki, sem og öðrum, afar nauðsynleg. Á haustönn stendur félagsmönnum til boða jóganámskeið sem haldið er í MS-húsinu að Sléttuvegi 5 og reiðnámskeið í samvinnu við Hestamannafélagið Hörð í Mosfellsbæ. Nánari upplýsingar um námskeiðin á vefsíðu og fésbókarsíðu félagsins en eins er hægt að hringja í síma 568 8620 og fá upplýsingar.

Undanfarin ár hefur MS-félagið staðið fyrir jafnvægis- og styrktarþjálfun í samstarfi við Reykjalund. Þessi þjálfun hefur mælst vel fyrir hjá þeim sem hafa nýtt sér hana en þó er nú svo því miður komið að aðsókn er ekki næg til að halda úti jafnvægisnámskeiði í húsi félagsins.

Ýmislegt er þó í boði úti í bæ, bæði vatnsleikfimi og æfingatímar í tækjasal. Sjúkraþjálfunarstöðvar eins og t.d. Gáski, Bati, Styrkur og Reykjalundur bjóða mánaðarkort fyrir almenna heilsurækt í tækjasal þar sem útbúin er einstaklingsmiðuð áætlun, fólk fær til sögn og sér svo sjálft um að mæta og þjálfast. Þar er aðhald minna heldur en var á námskeiðum félagsins og þarf góðan sjálfsaga.

MS-félagið mun leita leiða til að geta áfram boðið MS-fólki þjálfun við hæfi og mun það verða auglýst á vefsíðu og fésbókarsíðu félagsins þegar þar að kemur.

## NÁMSKEIÐ FYRIR NÝGREINDA

**Tími:** 8 skipti.

**Staður:** MS-húsið að Sléttuvegi 5.

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

**Lýsing:** Námskeiðið er fyrir MS-fólk með nýlega 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 sjálfs- hjálparhóp í lok námskeiða.

**Umsjón:** Sigríður Anna Einarsdóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi. Fleira fagfólk kemur einnig að námskeiðinu.

## REIÐNÁMSKEIÐ, ÞJÁLFUN Á HESTBAKI

**Tími:** Vikulega í 10 vikur í október – desember.

**Staður:** Reiðhöllin í Mosfellsbæ.

**Verð:** 30.000 kr. fyrir MS-fólk.

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

Eingöngu eru notaðir rólegir og gæfir hestar og teymt undir hverjum og einum. Einn til þrjár leiðbeinendur eða sjálfboðaliðar ganga með hverjum hesti, allt eftir getu og þörfum þátttakanda. Að öllu jöfnu fer þjálfunin fram inni í Reiðhöllinni en ef aðstæður eru góðar og þátttakandi treystir sér til er farið út. Það er þó kalt í Reiðhöllinni og því nauðsynlegt að mæta í hlýjum fatnaði.

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

**Umsjón:** Berglind Inga Árnadóttir, reiðkennari og eigandi hestanna og Fríða Halldórsdóttir sem þekkir vel til MS-sjúkdómsins. Til aðstoðar eru félagsmenn Hestamannafélagsins Harðar og sjálfboðaliðar.



HEILBRIGÐISSTOFNUN  
SUÐURLANDS



vodafone

samskip

# Námskeið á haustönn 2015

Námskeið	Fyrir hverja?	Markmið	Stutt lýsing	Umsjón
Reiðnámskeið	MS-fólk	Bæta jafnvægi og styrkja lífkama og sál.	Námskeiðið er vikulega, klukkutíma í senn, tvískipt.	Berglind Inga Árnadóttir, reiðkennari, og Fríða Halldórsdóttir.
Yoga	Félagsmenn	Ílka og fá fræðslu um yoga, heimspeki, mataræði, siðfræði, trú, meðvirkni, orkuskipti og orkuskipti. Yoga er heilbrigðisvísindi.	Námskeiðið er þrisvar í viku; mánudaga og miðvikudaga kl. 16:15-17:30 og laugardaga kl. 9-10:15 eða kl. 10:30-11:45.	Birgir Jónsson, Ananda Yoga.
Námskeið fyrir nýgreinda	MS-fólk með nýlega greiningu (6 mán. til 3 ár)	Fræðast um sjúkdóminn, kynnst öðrum með sjúkdóminn og fá stuðning.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einaradóttir félags- og fjölskylduráðgjafar.
Makanámskeið	Maka MS fólks	Fá fræðslu, deila reynslu og hitta fólk í svipaðri stöðu.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 5 skipti í 2 klst. í senn. Fjöldi þátttakenda er 6 til 8.	Sigríður Anna Einaradóttir, félags-, fjölskyldu- og hjónaráðgjafi.
Virkni og vellíðan	MS-fólk með eldri greiningu (+5 ár)	Fá fræðslu, taka þátt í umræðum, stuttum verkefnum og að setja sér markmið til að öðlast meiri lífsgæði og vellíðan.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og er í 6 skipti í 2 klst. í senn. Þátttakendur eru 6 til 8.	Margrét Sigurðardóttir, félags- og fjölskylduráðgjafi.
HAM - hugræn atferlismeðferð	MS-fólk	Tilfinna sér hugsun og hegðun sem bætur aðstæður og líðan.	Námskeiðið er vikulega í 12 vikur, með 2 mánaðarlegum upprifunartímum.	Pétur Hauksson, geðlæknir.
Foreldranámskeið	Foreldri/a sem eiga uppkomin eða yngri börn með MS-sjúkdóminn	Fá fræðslu, ræða og miðla reynslu sinni og kynast öðrum foreldrum í svipuðum aðstæðum.	Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum og stendur yfir einn laugardag kl. 10-15.	Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einaradóttir, félags- og fjölskylduráðgjafar.
Námskeið fyrir börn MS-fólks	Börn MS-fólks á aldrinum 8 - 14 ára	Veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta börn í sömu stöðu í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi. Gefa þeim færi á að ræða við jafnaldra sína um og fá innsýn í hvernig hægt er að takast á við margbreytilegar aðstæður og fá fræðslu.	Námskeiðið er haldið um helgi, kl. 11-15 báða dagana, með eftirfylgni einn eftirmiðdag. Námskeiðið er byggt upp á afsliðandi hátt með ákveðnu skemmtigildi og byggist á fjölbreyttum umræðum og verkefnavinnu.	Vilborg Oddsadóttir, félagsráðgjafi, og Hanna Björnsdóttir, félagsráðgjafi og MA í fötlunarfræðum.
MS, konur og kynlíf MS, karlar og kynlíf	Konur með greiningu um MS-sjúkdóm Karlar með greiningu um MS-sjúkdóm	Fá fræðslu um MS og nán samskipti, bein og óbein áhrif MS á kynlíf og kynsvörun og núverandi þekkingu á því sviði. Fræðast um leiðir til úrbóta og hugtakið „gott kynlíf“.	Námskeiðin byggist á fyrirlestrum, stuttum verkefnum og umræðum. Í upphafi námskeiðs verður farið í námskeiðsreglur sem auðveldaða þátttöku.	Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, hjúkrunar- og kynfræðingur.
Minnisnámskeið	MS-fólk	Takast á við minniserfðleika með því að deila reynslu og vinna saman að því að finna lausnir.	Námskeiðið er í 6 skipti ásamt einum tíma í eftirfylgni nokkrum vikum síðar.	Claudia Ósk H. Georgsdóttir, taugasálfræðingur.

eftir Heiðu Björgu Hilmisdóttur, varaformann MS-félags Íslands

Á árlegum aðalfundi evrópusamtaka MS-félaga í Evrópu var að þessu sinni farið yfir hvernig miðar í átt að framtíðarsýn samtakanna. Spurningin hvort við erum hjálpar-samtök eða mannréttinda-samtök var mikið rædd, því markmið samtakanna er í grunninn barátta fyrir mannréttindum fatlaðra.



Heiða B. Hilmisdóttir

Helsta markmið EMSP er að efla vald MS-félaganna í Evrópu og styrkja þau félög sem þurfa á því að halda til að tryggja að MS-fólk fái hvarvetna réttmæta þjónustu. Sérstök áhersla hefur verið á að vinna með þeim löndum sem eru lægst á MS Barómetri EMSP, en hann sýnir hvernig lönd standa miðað við hvert annað hvað varðar aðgengi að lyfjum, endurhæfingu, meðferð og svo framvegis. Sendinefnd frá EMSP hefur lagt sérstaka áherslu á þau lönd sem koma verst út með því að taka þátt í fundum þar sem kallaðir eru saman helstu áhrifaáðilar í hverju landi þar sem farið er yfir stöðuna og hvað þarf að gera í hverju landi til að bæta stöðu MS-fólks.

### Gera gott betra

Mikilvægt er að muna að þó að lönd séu efst á barómeternum eins og við þýðir það ekki að allt hjá okkur sé í lagi. Á Norðurlöndunum er horft sérstaklega á tækifæri til að taka þátt í lífinu, fá stuðning og hjálp til að lifa, læra og vinna. Það styrkir öll félögin að auka samstarf meðal félaganna. Sem dæmi þá er sænska MS-félagið eitt af stofnfélögum pólska MS-félagsins. Það

studdi og leiðbeindi fólkinu þar við að búa til félag og hjálpa því af stað.

Því miður fékk EMSP ekki stuðning frá Evrópu-þinginu eins og undanfarin ár og því hefur félagið minna fé til ráðstöfunar næstu þrjú árin en síðustu ár. En engu að síður er EMSP með margt á þjónunum og stefnt er að því að félögin fjórtíu og eitt sem standa að samtökunum geti sent sjálfbæðiáðila á fundi og til að sinna ákveðnum verkefnum í stað þess að sjálf samtökin geri það.

### Ráðstefna EMSP

Í framhaldi af aðalfundinum var ráðstefna sem 150 manns viðsvegar frá Evrópu sótti, þar sem umræður snérust að sjálfsögðu um hvernig við getum unnið að réttindum fólks með MS, aðgengi að meðferðum og hvernig við getum bætt stöðuna í Evrópu. Í framhaldi af ráðstefnunni voru sett fram tíu meginþemu sem fram komu á henni.

#### Atvinnutækifæri fólks með MS

Framkvæmdastjóri EMSP, Maggie Alexander, fór yfir áherslur og hjálparefni sem tekið hefur verið saman. MS-fólk sem er í vinnu upplifir sig heilbrigðara en annað fólk og virkara samfélagslega. Fólk með MS í Evrópu virðist hafa að meðal-

tali um 18 ára styttri viðkomu á vinnumarkaði, það kostar samfélögin í Evrópu að minnsta kosti 25 billjón evrur. Það er því ekki bara hagur MS-fólks að gera því kleift að taka þátt í atvinnulífinu.

#### Samstaða MS-fólks

Á ráðstefnunni buðum við tvö ný félög velkomin, Tyrkland og Moldavíu, en það er eitt af meginmarkmiðum EMSP að fá félögin til að starfa saman og styrkja hvert annað. Nú er 41 félag og 36 Evrópulönd meðlimir í regnhlífar-samtökunum sem EMSP eru.

#### Ráðstefna Ungra með MS

Samhliða EMSP ráðstefnunni var sérstök ráðstefna fyrir ungt fólk í öðrum sal þar sem það ræddi saman án þess að eldra lið væri neitt að trufla. Það lukkaðist vel. EMSP hefur þrjá unga MS talsmenn sem stýrðu þessum hluta, þau Trishna Bharadia, George Pepper and Shana Pezaro.

Aðalurmæðuefnið var hvaða áhrif MS hefur á sambönd og hvernig maður sér sjálfan sig. Niðurstaða og skilaboð sem þessi ráðstefna sendi frá sér til MS-fólks voru: „Go for it“ – allir eiga sín tækifæri, það þarf bara að koma auga á þau. „Just do it“ – MS er bara ástand en





ekki sjúkdómur sem þarf að stjórna öllu lífi þínu.

### *Ungt fólk sem hefur tekið þátt í „Believe and Achieve“*

Á ráðstefnunni í fyrra var kynnt verkefni sem EMSP kallar „Believe and Achieve“. Það gengur út að að búa til tækifæri fyrir ungt fólk með MS til að öðlast reynslu á vinnu- markaði í samstarfi við atvinnulíf- ið. Þrjú ungmenni sögðu okkur frá sinni reynslu og hvaða áhrif þetta tækifæri hefur haft á þeirra líf. Það er mikill áhugi meðal fyrirtækja á að taka þátt og við bindum miklar vonir við þetta verkefni. Vandamálið er að það eru ekki nógu margir sem sækja um og þau vita ekki alveg af hverju. Ungu fólkið heldur að það sé meðal annars vegna þess að fólk veit ekki að EMSP er til. Emsp hefur búið til leiðbeiningar, sem nálgast má á vefslóðinni: [http://emsp.org/attachments/article/299/EMSP\\_PACT.pdf](http://emsp.org/attachments/article/299/EMSP_PACT.pdf)

### *Sérhæfðir MS-hjúkrunarfræðingar*

Flestir með MS þekkja hve mikilvægur góður hjúkrunarfræðingur getur verið. Menntun hjúkrunarfræðinga er eitt af aðaláherslumálum formanns EMSP, Anne Winslow. Námskeið EMSP fyrir hjúkrunarfræðinga er nú aðgengilegt á netinu á fimm tungumálum. Menntunin fer fram með margvíslegum hætti, texta, myndböndum, prófum, hugmyndalist og fleiru. Þetta hefur verið samþykkt af félögum hjúkrunarfræðinga í sex löndum sem sérmenntun og það er mikilvægt að MS-félögin kynni þennan



möguleika fyrir félögum hjúkrunarfræðinga um alla Evrópu.

Það er mikill áhugi frá mörgum löndum en það sem er dýrt er að þýða síðuna. Ef fólk getur hins vegar hugsað sér taka námið til dæmis á ensku þá væri hægt að taka það strax í notkun hér á landi. Yfir 800 hjúkrunarfræðingar hafa útskrifast nú þegar. Sjá vefslóðina: <http://msnursepro.org/>

### *Sýnum fólk með MS í Evrópu*

EMSP hefur haldið áfram með verkefni sem kallast „Under pressure“ og byggist á stuttum myndböndum sem sýna MS-fólk í daglega lífinu. Myndirnar eru að fá góða dreifingu innan Evrópu. Settar hafa verið upp sýningar á götum og torgum og myndirnar sýndar í sjónvarpsþáttum. Á ráðstefnunni núna var kynnt ný mynd frá Estóníu sem sjá má á vefsíðunni.

### *Hollur matur fyrir MS-fólk eins og annað fólk*

Í fyrsta skipti var áhersla á næringu á EMSP ráðstefnu og þá sérstaklega fólk með MS og meira að segja var efnt til uppskriftsamkeppni. Það skiptir miklu máli fyrir alla að borða heilsusamlegan mat til að halda heilsu og orku. Ráðleggingar fyrir MS fólk eru ekki frábrugðnar ráðleggingum fyrir aðra nema að mælt er með auknu magni af D-vítamíni.

### *MS-fólk á netinu: ehealth, mhealth, social media*

Hluti ráðstefunnar var tekinn undir umræður og kynningar á rafrænum „hjálpartækjum“ sem hægt er að finna á netinu, öpp í síma og svo framvegis. Líklegt er að í framtíðinni muni samtál læknis og sjúklings fara meira fram með rafrænum hætti en nú er. Einnig eru margar leiðir færar fyrir fólk að skrá upplýsingar og eiga samskipti, meðal annars í gegnum allskonar samskiptamiðla.

HealthUnlocked er síða þar sem fólk getur farið inn og fengið upplýsingar um hvar finna má upplýsingar um sjúkdóma og sjúklingafélög sem geta hjálpað. Þar er líka hægt að fá mentor stuðning. Sjá vefslóðina: <https://healthunlocked.com>

### *Stofnfrumur og framtíðin*

Stofnfrumumeðferðir fyrir MS fólk er eina meðferðin sem þarf aðeins að beita einu sinni og stoppar sjúkdóminn en ekki bara einkenni hans eða „tefur“ sjúkdóminn samkvæmt sérfræðingi frá Uppsala. Meðferðin hentar hins vegar alls ekki öllum og er langt frá því að vera auðveld eða hættulaus en virðist sérstaklega henta vel ungu fólki. Hann lagði áherslu á að MS er í raun bólgusjúkdómur en ekki taugasjúkdómur. Bólgurnar skemma taugarnar og því eru öll einkenni frá taugakerfinu. ■

# Norræn samstaða MS-fólks

eftir Heiðu Björgu Hilmisdóttur, varaformann MS-félagsins

Á stjórnarfundum samtaka MS-félaga á Norðurlöndum í vor var rætt um hvernig við getum nýtt samstarfið á næstu árum en í undirbúningi er framkvæmdaáætlun sem vinna á markvisst eftir. Við sem sátum fundinn vorum send heim með verkefni og á fundinum í haust munum við fara yfir allt starfið og hvernig við getum unnið sem öflugast saman. Starfinu er stýrt frá skrifstofu sem flyst á milli Norðurlandanna á tveggja ára fresti. Það hefur reynst félögum vel að vinna saman og mikill samanburður er á milli landa hvað varðar lyfjamál og meðferðir en félögin deila líka sínum hugmyndum og verkefnum. Við höfum trú á að stærri löndin geti stutt betur okkur sem eru með lítil félög. Einnig var rætt um möguleika á því að styðja baltnesku löndin.

Félögin í Danmörku og Noregi hafa síðustu ár lagt áherslu á ungt fólk og börn með MS. Sífeltil fleiri börn og unglingar greinast með MS og mikilvægt að geta aðstoðað þau og fjölskyldur þeirra með öflugum hætti.

## Börn fá líka MS

Í Noregi hefur öflugt starf verið unnið síðustu ár varðandi börn með MS, haldin námskeið fyrir lækna og fleira. Þau hafa séð að börn með MS eru að rekast á erfiðar hindranir í skóla og því hefur félagið verið með markvissa kennslu fyrir kennara og menntastofnanir.



Fulltrúar á Norðurlandafundinum.

Í Noregi er komin sérstök eining fyrir börn með MS, þar sem barnataugalæknar sem hafa sérhæft sig í MS-sjúkdómnum starfa ásamt sérhæfðum hjúkrunarfræðingum og sálfræðingum sem börnin og foreldrar geta fengið hjálp frá.

Félagið hefur einnig boðið unglungum milli 13 og 19 ára upp á viðburði til að þeir geti komið saman og kynnst. Þau hafa reyndar gert það sama fyrir börn sem eiga náinn ættingja með MS, eins og foreldri eða systkini, því það getur verið flókin staða líka að finna sig í. Ráð frá Noregi til hinna félaganna, sem eru að byrja að þjónusta börn meira, er að leita til barnasjúkdómafélaga til að fá hugmyndir. Það er þeirra reynsla að fyrir börn með MS séu

stærstu vandamálin félagsleg og í skóla.

## MS og fjáröflun

Í Danmörku hefur félagið unnið mjög mikið með fjáraflanir og vitundarvakningu. Mikið var rætt um hvernig hægt er að safna fé án þess að félögin verði fjárhagslega háð fyrirtækjum. Áhugi er meðal norrænu félaganna að hafa norræna vitundarvakningu í anda verkefnisins „kysstu MS bless“, þar sem grænar varir eru merki herferðarinnar. Þeir fjármunir sem safnast fara í rannsóknir á MS-sjúkdómnum sem er jú mjög mikilvægt að auka. Gaman væri ef Ísland gæti tekið þátt í því en það verður að koma í ljós. ■

## Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

### Reykjavík

A. Margeirsson ehf  
AB varahlutir ehf  
AD Travel ehf  
Aðalmálun ehf  
Aðalvík ehf  
Arka heilsuvörur ehf  
Arkitektastofan OG ehf  
Arkís arkitektar ehf  
ASK Arkitektar ehf  
Athygli ehf  
Auglýsingastofan ENNEMM  
Álnabær ehf, verslun  
Áltak ehf  
Áman ehf  
Árni Reynisson ehf  
Ásbjörn Ólafsson ehf  
ÁTVR Vínubúðir  
B M Vallá ehf  
Barnalæknaþjónustan ehf  
Ber ehf, vinheildsala  
Bifreiðastillingar Nicolai  
Bifreiðaverkstæði Svans ehf  
Birkir Baldvinsson hf  
Birtingur ehf  
Bílalíf, bílasala  
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar  
Bílastjarnan  
Bíóhljóð ehf  
Blaðamannafélag Íslands  
Blikksmiðja Reykjavíkur  
Blómasmiðjan ehf  
Borgarpylsur  
Bókaútgáfan Hólar ehf  
Bókaútgáfan Salka ehf  
Bókhaldsstofa Haraldar slf  
Bónus  
Brauðhúsið ehf  
Brimborg ehf  
Brúskur hársnyrtistofa, s: 5877900  
Búálfurinn  
Búseti svf  
Cafe Roma  
Central ehf, tannsmíðastofa  
Creditinfo  
Danica sjávarafurðir ehf  
Dómkirkjan í Reykjavík  
Dúktak ehf  
Dýragarðurinn ehf  
E.T. hf  
Efling stéttarfélag  
Efnamóttakan hf  
Eignamiðlunin ehf  
Eignaskipting ehf  
Endurskoðendapjónustan ehf  
Ergo fjármögnunarþjónusta Íslandsbanka  
Erla, hannyrðaverslun  
Ernst & Young ehf

Fasteignasalan Þingholt ehf  
Félag íslenskra bifreiðaeigenda  
Fiskmarkaðurinn ehf  
Fínka ehf, málningarverktakar  
Fjarvirkni slf  
Fjeldsted & Blöndal lögmannsstofa slf  
Flugfreyjufélag Íslands  
Formprent ehf  
Formverk  
Fóttaðgerðastofan Gæfuspor, hjúkrunar-  
heimilinu Sól túni 2  
Fréttatíminn  
Fröken Júlía ehf  
Föt og skór ehf  
Gallerí Fold  
Gallerí Garður ehf, garðyrkjuþjónusta  
Gamla smiðjan  
Garðmenn ehf  
Garðs Apótek ehf  
Gáski sjúkrapjálfun ehf  
GB Tjónaviðgerðir ehf  
Gengur vel ehf  
Genís hf  
Ginger slf

Gistihúsið Víkingur ehf  
Gjögur hf  
Gjörvi ehf  
GLÁMA-KÍM arkitektar  
Gleraugnasalan 65 slf  
Glítur ehf  
Glóey ehf  
Gluggasmiðjan ehf  
Golfskálinn, golfverslun  
Gray Line Iceland  
Green Energy Iceland ehf  
Grettir Guesthouse ehf  
Guðmundur Arason ehf, smíðajárn  
Guðmundur Jónasson ehf  
Guðmundur Kristinsson, múrara- og húsa-  
smíðameistari  
Gullsmiður Eyjólfur Kúld  
Gunnar Eggertsson hf  
Gúmmisteypa Þ. Lárusson ehf  
H og S byggingaverktakar ehf.  
Hafgæði sf  
Halldór Jónsson ehf  
Hamborgarabúlla Tómasar - Við erum öll  
jöfn

## Protefix

- tannlím, púðar og hreinsitöflur

Kynntu þér málið  
- fæst í apótekum



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

**AÐAL-TANNSMÍÐASTOFAN**  
**Íris Bryndís Guðnadóttir**  
klinískur tannsmíðameistari og tanntæknir  
Hátúni 8 • jarðhæð • sími 552 5511 • irisbg@vortex.is

## Kominn tími til að kveðja

eftir Jón T. Ragnarsson.

Ég byrja á því að minnst vinar míns Jóa Möller sem við fylgdum til grafar 12. ágúst síðastliðinn. Jói var fæddur 30. maí 1963 og dó 4. ágúst 2015. MS-sjúklingur til margra ára en tók því af miklu æðruleysi og var ávallt glaður og mætti vel á fundi þó svo að heilsan væri ekki upp á sitt besta. Vertu sæll vinur.

\*\*\*

Fyrir mörgum árum síðan kynntist ég líttillega manni sem sagðist vera löggiltur hálfviti og hafði bréf þar um ávallt meðferðis. Ég vil reyndar taka fram að maðurinn var með heilbrigðari mönnum, glaðvæ og vann sína vinnu. Nú undanfarið hafa bréf borist til mín og þau nokkur. Í þessum bréfum stendur að ég sé orðinn löggilt gamalmenni og við nánari athugun mun svo vera. Ég er því eins og löggilti hálfvitinn sem mér er svo minnisstæður, komin með bréf þess efnis að vera orðinn löggilt gamalmenni. Þess vegna verð ég að ljúka þessum skrifum mínum í MS-blaðið og hætta í stjórn þess, því gamalmennum er ekki treystandi fyrir svo mikilvægri stöðu og skrifin geta farið að verða gamalmennagrobb. Þetta verður því minn síðasti pistill, eða þar til ég geng í barndóm aftur.

\*\*\*

Hér á Eyjafjarðarsvæðinu hefur MS-sjúklingum fjölgað nokkuð og er leitt að ekki skuli vera hægt að sporna þar á móti, en svona er veruleikinn því miður. Fundirnir okkar eru fjölmennir og þar ríkir kátína, formlausir fundir sem duga okkur allvel. Það er svo að á þessum fundum er vinskapur og einlægni og við treystum hvert öðru og ávallt reiðubúin til hjálpar ef það er þörf á því. Það er notalegt að geta rabbað við sessunaut sinn sem er með sama krankleika og maður sjálfur og vita að hann man sennilega ekki neitt eftir því daginn eftir.

\*\*\*

Það er búin að vera sól og blíða eins og ávallt er á Akureyri í sumar en útiverurnar minni vegna einhvers sem kom úr loftinu og líktist rigningu og garðvinna því minni en ella en innivera meiri. Það er þó reynt að fara í gönguferðir með hundinn Þjakk en þar er þó einn hængur á því hundurinn er að verða gamall, þó hann fái ekki bréf þar um og gerist gigtveikur. Þar af leiðandi vill hann líkjast eigandanum og er haltur suma daga, og



Greinarhöfundur og Þjakkur hvíla sig.

þar duga ekki hækjur eða stafur til því Þjakkur vill ekki nota slíkt og hjólastól vill hann ekki sjá, sprautur fyrir gigtinni og forðatöflur verða duga. Ferðum til dýralæknis fer fjölgandi en þær fara í skapið á honum og lætur hann þær dömur sem þar eru vita óspart af því og er jafnvel dónalegur við þær, sem eigandanum líkar ekki enda ákaflega kurteis maður og vill vel að eigin mati.

\*\*\*

Núna þegar tekur að hausta fara fundirnir okkar í gang og hefjast á stórum fundi með gestum af Reykjavíkursvæðinu, þar verður vonandi farið víða um völl og er andlega hliðin okkar hér fyrir norðan tekin fyrir. Ekki vanþörf á, því öll erum við skrýtnar skrúfur, misjafnlega þó eins og gengur. Hugsanlega skiljum við okkur betur eftir slíkan fund en það á eftir að koma í ljós. Þó svo að þessi skrif mín í MS-blaðið hafi farið víða um völl og efnið kannski ekki endilega um MS-sjúkdóminn sem slíkan, þá hef ég haft það í huga að ég er MS-sjúklingur og skrifin litast af því. Ef eitthvert ykkar hefur lesið þessa pistla mína þá er það vel en ég hef haft bæði gagn og gaman af þessum skrifum. Við Þjakkur kveðjum að sinni og vonum að þið hafið það sem allra best, eftir aðstæðum. ■

## Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

### Reykjavík

Happy Campers ehf  
Hársnyrtistofan Aida  
Heildverslunin Glit ehf  
Heildverslunin Rún ehf  
Heimilisprýði ehf  
Hótel Frón ehf  
Hótel Holt  
Hótel Leifur Eiríksson ehf  
Hótel Örkin, sjómannaheimili  
Hreyfing heilsurækt  
Húsafl sf  
Húsalagnir ehf  
Höfðakaffi ehf  
Höfði fasteignasala  
Icelandic Fish & Chips ehf  
Í pokahorninu  
Íbúðagisting.is  
Ísfrost ehf  
Íslenska auglýsingastofan  
Íslenska Gámafélagið ehf  
Íslenska umboðssalan hf  
Íslenskir endurskoðendur  
Íslenskir fjallaleiðsögum ehf  
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf  
Íslög - lögmannsstofa  
Ísold ehf  
Íþróttabandalag Reykjavíkur  
Jafnvægi ehf-Aveda  
JE Skjanni ehf, byggingaverktakar  
Jónar Transport hf  
JP Lögmenn ehf  
K. H. G. Þjónustan ehf  
K. Pétursson ehf  
Kaffifélagið  
Kaffihúsið Víkin-Sjóminjasafninu  
Kemi ehf-www.kemi.is  
Kjaran ehf  
Kjörgarður  
Klöpp Arkitektar-Verkfræðingar ehf  
Kolibri ehf  
KOM almannatengsl  
Kopar & Zink ehf  
Kringlan  
Krydd og Kaviar ehf  
Kvikk Þjónustan ehf  
Kælitækni ehf.  
Lagnalagerinn ehf  
Landsnet hf-www.landsnet.is  
Landssamband lögreglumanna  
Linsan sf  
Listvinahúsið, leirkerasmíði

Litla Bílasalan ehf  
LOG lögmannsstofa sf  
Lyfjaver ehf  
Löndun ehf  
Margt smátt ehf  
Markó partners ehf  
Matborðið ehf  
Matthías ehf  
Málarameistarar ehf  
Málningarvörur ehf  
Málningarþjónusta Þorkels ehf  
MD vélar ehf-www.mdvelar.is  
Meba-Rhodium  
Merlo Seafood  
Mirage slf  
MS Armann skipamiðlun ehf  
Múr og mál ehf  
Myconceptstore  
Nasdaq Iceland  
Nexus afþreying ehf  
Nonnabiti  
Norðanmenn ehf  
Nýi ökuskólinn ehf  
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins  
Oddgeir Gylfason, tannlæknir og læknir  
Olíuverzlun Íslands hf  
Opin kerfi ehf  
Optimar Iceland  
Orka ehf  
Orkuvirki ehf  
Ó. Johnson & Kaaber ehf  
Ósal ehf  
P&S Vatnsvirkjar ehf  
Pálmar ehf  
Pétur Stefánsson ehf  
Poulsen ehf  
Prentsmiðjan Leturprent ehf  
Rafey ehf  
Rafha ehf  
Rafstilling ehf  
Rafsvið sf  
Raftíðni ehf  
Raftækjaþjónustan sf  
Rafver hf  
Rarik ohf  
Ratsjá ehf  
Ráðgjöf ehf  
Reiknistofa bankanna hf  
Reki ehf  
Reykjavík letterpress ehf  
Reykjavíkurborg  
Rima Apótek

Röntgen Domus Medica  
SALON VEH  
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF  
Sínus ehf  
Skorri ehf  
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs  
SM kvótaping ehf  
Smíðaðþjónustan ehf  
Spilavinir ehf  
Sportbarinn  
Spöng ehf  
Stansverk ehf  
Sterna hópferðabílar  
Stilling ehf  
Stjörnuegg hf  
Stólpi Gámar  
Sýningakerfi hf  
Sægreifinn  
Söluturninn Grundarstíg  
T.V. ehf tækniþjónusta og verktakar  
Tandur hf  
Tannálfur, tannlæknastofa  
Tannlæknar Mjódd ehf  
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur  
Tannlæknastofa Gísla Vilhjálmssonar  
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur  
Tannlæknastofa Sigurðar Björgvinssonar  
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar ehf  
Tannlæknastofa Sólveigar Þórarinsdóttur ehf  
TBG ehf  
Teiknistofan Form + Rými ehf  
THG Arkitektar ehf  
Timberland Kringlunni & Laugavegi  
Toppfiskur ehf  
Tort ehf  
Tónastöðin ehf  
Trausti Sigurðsson tannlæknir  
Umslag ehf  
Úra- og klukkaverslun Gilberts Ó Guðjónssonar  
Úti og inni sf  
VA arkitektar ehf  
Varma & Vélaverk ehf  
VDO verslun ehf  
Veritas lögmenn  
Verkfræðistofa Jóhanns Indriðasonar ehf  
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf  
Verkfræðistofan Skipasýn sf  
Verkfræðistofan VIK ehf  
Verksýn ehf  
Verslunartækni ehf



Alþýðusamband Íslands

# Látum MS ekki stoppa okkur

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson. Myndir: Úr fjölskyldualbúminu.

**Hreyfihömlun verður iðulega til þess að MS-fólk hættir að ferðast, bæði hér innanlands en ekki síst til útlanda. Það á þó ekki við um Margréti Sigríði Guðmundsdóttur, sem er með MS, og eiginmann hennar Þóri Inga Friðriksson, en í sumar skelltu þau sér í heilmikið ferðalag til Danmerkur og Svíþjóðar.**

Margrét Sigríður fann fyrst fyrir MS-sjúkdóminum árið 2005 en fékk ekki greiningu fyrr en 2012. „Það var vegna þess að ég er ekki með algengustu gerð MS,“ segir hún, „það er köst með einkennum sem ganga til baka, heldur hæga síversnun. Læknarnir voru því ekki alveg sammála í byrjun hvað gengi að mér. Ég er því ekki á neinum MS-lyfjum, enda engin lyf komin fram við þessari gerð sjúkdómsins. Ég byrjaði að nota hjólastólinn árið 2012, gat þó líka gengið aðeins meðfram því, en ári síðar hætti ég að geta stigið í fæturna að mestu. Núna er ég alveg föst við stólinn og fer allra minna ferða í honum og nota lyftara til að komast í rúmið og þess háttar. Svo það er fullt af hlutum sem ég get ekki lengur gert, en líka margt sem ég get gert. Ég geri það ekki ein, það er langt frá því, svo það munar miklu hvað Þórir er viljugur að stjarna við mig,“ segir Margrét og brosir kankvíslega til eiginmannsins, sem segist fyrir sitt leyti einnig finna fyrir takmörkunum sem MS setur.

**Þórir:** „Maður gerir ekki eins mikið og maður gerði, þarf að velja miklu betur í hvað maður vill verja tímanum, til dæmis varðandi áhugamálin, því maður stundar þau ekki með sama hætti og áður.“

Þau eiga 25 ára gamla dóttur sem er flutt að heiman og 18 ára strák sem býr heima. „En hann er svo duglegur að bjarga sér sjálfur, að það eru engin vandamál með hann,“ eru bæði sammála um.

## Á fornar slóðir

*En hvað varð til þess að þau ákváðu að ferðast til Danmerkur og Svíþjóðar?*

**M:** „Ég bjó um tíma í Malmö í Svíþjóð þegar ég var yngri, á þar systkini og vinkonur og ættingja, sem okkur langaði að hitta. Ég á mjög erfitt með að fara í flug vegna hreyfihömlunarinnar, auk þess sem ég þarf á miklum hjálpartækjum að halda svo sem stóran bíl, lyftara, sturtustól og fleira dót, sem maður tekur ekki svo glatt með sér í flug, þannig að við fórum mjög

fjótlega að spá í að fara með ferjunni Norrænu, höfum reyndar gert það áður. Í kjölfarið könnuðum við hvers konar húsnæði við ættum kost á í Danmörku og Svíþjóð, töluðum meðal annars við MS-félagið um hvort það væri ekki í einhverjum slíkum samböndum. Þetta var skömmu fyrir síðustu jóla og þá reyndist planið ekki ganga upp varðandi ferðina heim með Norrænu svo við ákváðum að sleppa þessu. Nema hvað í byrjun mars, á föstudegi, fáum við tölvupóst um að það sé laust far fyrir okkur með Norrænu og fengum frest til að svara og greiða upp í topp fram á mánudag.“

**P:** „Það var ansi knappur fyrirvari af því við vorum ekki með húsnæði í hendi. En við ákváðum samt að stökkva á þetta og borguðum ferðina. Farmiðinn fram og til baka kostaði 250 þúsund fyrir okkur tvö, við þurftum sérstaka káetu sem er ætluð hjólastólafólki og bílinn okkar sem er í rauninni lítill sendiferðabíll.“

**M:** „Svo fórum við á fullt við að finna húsnæði og ætluðum upphaflega að vera í Malmö, finna íbúð þar, en þar var ekkert að hafa. Svo þá þurftum við að stækka radíusinn og fundum loks mjög fína íbúð í Kaupmannahöfn, alveg miðsvæðis.“

**P:** „Þetta var bara í gegnum þá frægu leigumiðlun Airbnb, alveg frábær íbúð á fyrstu hæð með lyftu og garði og öllu saman. Baðherbergið var með sturtu á gólfinu og allt aðgengi mjög gott. Á Amager og byggt 2013 – svo þetta gat ekki verið betra. Við vorum búin að útvega okkur afsláttarkort fyrir Stórabeltisbrúna og Eyrarsundsbrúna – svo það var ekkert mál að aka þarna á milli með Kaupmannahöfn sem útgangspunkt.“

**M:** „Við fórum líka upp í Smálöndin, nálægt Växjö, fengum þar að gista í sumarhúsi sem var með aðgengi fyrir hjólastóla. Þar vorum við með ættarmót við á úti í skógi – og vorum þarna í tvær nætur og allt gekk vel. Fjörutíumanna veisla og mikið stuð og frábært að geta verið með í einhverju svona og eftir á fannst mér ótrúlegt að þetta hefði tekist allt svona vel, því ég var að vissu leyti ekki laus við kvíða um að aðstæður yrðu mér ekki hagstæðar. Í því tilliti skipti líka miklu að hafa verið á okkar eigin bíl, með öllum mínum hjálpartækjum og -tólum.“

## Flest eins og í sögu

*Hvernig var að sigla með Norrænu?*

**P:** „Það gekk mjög vel. Allt aðgengi til fyrirmyndar, káetan rúmgóð og auðvelt að komast um skipið. Við höfðum látið fólk hjá Smyril Line vita fyrirfram að við værum að koma með hjólastól og þá var tekið sérlega



Þórir Ingi og Margrét Sigríður á Knippelsbrú í Kaupmannahöfn.

vel á móti okkur. Það tók tvo daga að sigla til Hirtshals á Jótlandi og þaðan ókum við bara í einum rykk yfir til Kaupmannahafnar.“

*Hvað voruð þið lengi í ferðinni?*

**M:** „Allt í allt voru þetta þrjár og hálf vika. Við lögðum af stað klukkan 8 að morgni þann 17. júní og komum heim klukkan 21.30 þann 9. júlí. Þetta var heilmikið ferðalag fram og til baka, og líkamlega mjög erfitt, en við stoppuðum reglulega og ég gat farið í lyftarann inni í bílnum og teygt úr mér. En það var algjörlega þess virði að vera svolítið þreyttur og fá að upplifa allt það sem við gerðum.“

*Og hvernig var veðrið?*

**P:** „Við vorum mjög heppin með það, hitabylgja í gangi mestan hluta ferðarinnar, fór mest upp í 35 gráður og sól og fínt veður allan tímann.“

*Lentuð þið ekki í neinum vandræðum?*

**P:** „Nei, í rauninni ekki. Auðvitað komu upp ýmsar smávægilegar hindranir, en ekkert sem við gátum ekki leyst með smá útsjónarsemi og þolinmæði.“

**M:** „Ég bjóst við að hindranirnar yrðu meiri, enda vissum við ekki alveg hvað beið okkar á hverjum áfangastað. En þetta gekk allt saman vel. Ég vil einnig segja að í svona ferðir kemst fólk í mínu ástandi alls ekki eitt síns liðs. Partnerinn þarf að hafa mikið fyrir þessu,

gera það sem þarf að gera og redda því sem þarf að redda – og svo sit ég bara eins og einhver prinsessa.“

**P:** „En það var alveg þess virði. Við fengum rosalega flott frí út úr þessu.“

### Aðvelt með aðstoð Netsins

*Eruð þið þá ekki strax farin að skipuleggja næstu ferð?*

**M:** „Ég sagði um leið og við komum heim að ég væri alveg til í að fara aftur. Enda sagði Þórir þegar við vorum að plana þessa ferð að ef hún gengi vel myndi ekkert stoppa okkur, það er um leið og við erum komin yfir til Evrópu á bílnum okkar þá getum við farið hvert sem er. Núna vitum við líka hvað við getum boðið bæði okkur sjálfum og bílnum, svo okkur eru flestir vegir færir.“

**P:** „Við þurfum bara að komast að heppilegum gisti-stöðum á þeirri leið sem við veljum. Og það er auðvelt að finna þá á netinu og sjá hvar þeir eru staðsettir, hvernig þeir líta út, hvernig aðgenginu er háttáð.“

**M:** „Flestum stöðum fylgja myndir og þá getur maður séð smáatriðin sem skipta máli, eins og hvernig sturtan er, hvort lyftarinn kemst fyrir og svo framvegis.“

**P:** „Það er ekkert mál að skipuleggja þægilegan akstur út frá gististöðum sem bjóða upp á aðstöðu fyrir fatlaða og rúnta um Evrópu.“

*Ferðist þið eitthvað hérna innanlands?*



Dönsk huggulegheit í Nýhöfn. Frá vinstri: Karlotta, Svafar, Róbert, Þórir Ingi, Margrét Sigríður, Erna, Einar, Rebekka og Hrefna.

**M:** „Já, við höfum gert nokkuð af því, farið í sumar- bústaðaferðir og erum þá einmitt með þær hjálpargæjur sem á þarf að halda, til dæmis þegar við leigjum bústaði af verkalyðsfélögum.“

### Í Tívoli í hjólastól

Margrét sækir MS Setrið þrjá daga í viku, fer einu sinni í viku í sund á Reykjalandi og svo er hún heima á miðvikudögum. „Og þá er bara traffík,“ segir hún og hlær. „Alls konar heimilshjálp og hjúkrunarfræðingar og dagurinn fer í það. Við reynum svo að gera alltaf eitthvað um helgar, þó að það sé bara bíltúr í bæinn að fá sér ís. En svo þarf Þórir líka að fá að sinna sínum áhugamálum.“

Þórir vinnur fullan vinnudag hjá Bílanausti, stundum á laugardögum – og hans helstu áhugamál eru fjallgöngur og skotveiði. „Það hefur minnkað heilmikið í seinni tíð, en ég reyni að fara nokkrar ferðir á ári með félögum. Það gerir manni svo gott,“ segir hann.

**M:** „Ég vildi að hann gæti farið miklu meira og auðvitað langar mig líka til þess. En ég kemst ekki lengur í slíkar ferðir og verð að sætta mig við það. Það er bara þannig. Og svo tekur allt líka miklu lengri tíma, maður fær ekki lengur hugmynd og stekkur bara beint af stað.“

**Þ:** „Við reynum þó að gera eins mikið og við getum. Við höldum að það yrði rosalega erfitt að fara til Danmerkur og Svíþjóðar, en svo ákváðum við að taka slaginn, láta reyna á hvað við gætum og tækla bara það sem kæmi upp á – en svo var það bara ekkert stórvægilegt.“

**M:** „Það var kannski það sem kom okkur mest á óvart – að það kom ekkert stórvægilegt upp á. Og

ef sumir dagar voru eitthvað erfiðir líkamlega þá hvíldum við okkur bara meira næsta dag, fórum þá seinna af stað – jafnvel bara síðdegis. Nú, við fórum meira að segja tvisvar í Tívolið í Kaupmannahöfn – og þar er alveg frábær aðstaða fyrir fólk í hjólastól.“ ■



Við sumarhúsið í Växjö.



# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

## Reykjavík

Verslunin Kvosin  
Verslunin Rangá  
Vélsmiðjan Harka hf  
Vélvík ehf  
Við og Við sf  
Volcano House - Eldfjallahúsið  
Vörubílastöðin Þróttur hf  
Wise lausnir ehf  
Paktak ehf  
Þórarinn G. Valgeirsson  
Þvottahúsið A. Smith ehf  
Ögurvík hf  
Ökumennt ehf  
Ölstofa Kormáks og Skjaldar ehf  
Örninn ehf

## Seltjarnarnes

Falleg gólf-parketþjónusta frá 1984  
Horn í horn ehf, parketlaginir  
Innrömmun Guðmundar  
Ljósmyndastofa Erlings  
Nesskip hf  
Nýjaland ehf  
Sjávarsýn ehf  
Vökvatæki ehf

## Kópavogur

ALARK arkitektar ehf  
Allianz á Íslandi hf  
Arnardalur sf  
Attentus-Mannauður og ráð ehf  
Automatic ehf, heildverslun  
Ásborg slf  
bilalokkun.is  
Bílaflæðningar hf  
Bílamálunin Varmi ehf  
Bílaþjónustan Bilaði bíllin slf  
Bliki bílamálun & réttingar ehf  
Blikksmiðjan Vík ehf  
Bossanova ehf  
Bókun sf endurskoðun  
Byggðaðjónustan bókhald og ráðgjöf  
Delíla og Samson sf  
Dressmann á Íslandi ehf  
Elfa Guðmundsdóttur tannlæknir,  
s: 564 6250  
Elva Björk Sigurðardóttir, tannlæknir  
Farice ehf  
Fidesta ehf, viðskiptaráðgjöf og önnur  
rekstarráðgjöf  
Fix ehf  
goddí.is  
Hamraborg ehf  
Iceland Tranding ehf  
Ingi hópferðir ehf  
Ingimundur Einarsson ehf, málari  
Init ehf  
Ísfix ehf  
JS ljósasmíðjan-Sláttuvélamarkaðurinn

JS-hús ehf  
Karl K. Karlsson hf  
Landvélar ehf  
Laxakort ehf  
Loft og raftæki ehf  
Lögmannsstofa Guðmundar Þórðarsonar  
og fasteignasala Kópavogs  
mammaveitbest.is  
MHG verslun ehf  
Pottagaldrar ehf  
Prófill tannréttung slf  
Rafbreidd ehf, heimilistækjaviðgerðir  
Rafgeisli ehf  
Rafmiðlun hf  
Rafnar ehf  
Rafport ehf  
Raftækjavinnustofa Einars Stefánssonar  
Reynir bakari  
RS snyrtivörur-L'occitane  
Ræsting BT ehf  
Saumastofa Súsönnu  
Sigmenn ehf  
Skalli  
Slökkvitækjaþjónustan ehf  
Sólarfilma ehf  
Sports Direct  
Stálsmiði Magnúsar Proppé sf  
Söguferðir ehf  
Söluturninn Smári  
Tannsmíðastofan sf  
Teitur hópferðabílar ehf  
Tíbrá ehf  
Tískuverslunin Ríta ehf  
Vatn ehf  
Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar  
Vélaleiga Auberts Högnasonar ehf  
Vidd ehf  
www.mammaveitbest.is  
www.weleda.is  
Xperious ehf  
Ýmus ehf, heildverslun  
Þrif ehf

## Garðabær

66°Norður  
Aflbinding-Járnverktakar ehf  
Garðabær  
Geislataekni ehf-Laser-þjónustan  
Hafnasandur hf  
Hitakerfi ehf  
Icewear  
J.J.R. trésmíðir sf  
Marás ehf  
Pípulagnaverktakar ehf  
Radíus ehf  
S.S. Gólf ehf  
Samey ehf  
Samhentir  
Úranus ehf

Val-ás ehf  
Vörukaup ehf, heildverslun  
Vörumerking ehf  
Wurth á Íslandi ehf  
Öryggisgirðingar ehf

## Hafnarfjörður

Aðalskoðun hf  
Aflhlutir ehf  
Alexander Ólafsson ehf  
Ás, fasteignasala ehf  
Ásafí ehf  
Batteríð Arkitektar ehf  
Bergplast ehf  
Bindir & Stál ehf, byggingavörur  
Bílaverk ehf bílamálun og réttingar  
BTC ehf-Musso varahlutir  
Byggingafélagið Sandfell ehf  
Efnalaugin Glæsir  
Fjallakofinn útivistarverslun  
Gaflarar ehf, rafverktakar  
Garðasteinn ehf  
GF Barnalækningar slf  
Hafnarfjarðarhöfn  
Hagstál ehf  
Hagtak hf  
Hella ehf, málmsteypa  
Hinrik Kristjánsson  
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð  
Hólshús ehf  
Hvalur hf  
Kvikmyndaverstöðin ehf  
Markus Lifenet ehf  
Matbær ehf  
Milli hrauna.is, heimilismatur  
Músik og Sport ehf  
Pappír hf  
Rafrún ehf  
Rennilist  
Silkiprent ehf  
Sjúkraþjálfarinn ehf  
Spírall prentþjónusta ehf  
Stálnaust ehf  
Stigamaðurinn ehf  
Strendingur ehf  
Suðulist Ýlir ehf  
Sæli ehf  
Trefjar ehf  
Umbúðamiðlun ehf  
Umbúðir & Ráðgjöf ehf  
Útvík hf  
Vélaverkstæði Hjalta Einars ehf  
Viðir og Alda ehf  
VSB verkfræðistofa ehf  
Álftanes  
Dermis Zen slf  
Eldvarnarþjónustan ehf

# Lífið með MS

eftir Önnu Margréti Ingólfssdóttur

Fyrir tveimur árum síðan lauk ég BA-gráðu í félagsráðgjöf frá Háskóla Íslands og fyrr á þessu ári lauk ég diplomagraðu í fötlunarfræðum frá Háskóla Íslands. Lokaritgerð mín í félagsráðgjöf fjallaði um þau andlegu og félagslegu áhrif sem MS-sjúkdómurinn getur haft á fólk. Lokaritgerðin bar nafnið „Lífið með MS, andleg og félagsleg áhrif“ og mun ég hér á eftir reifa stuttlega þær hliðar ritgerðarinnar sem fjölluðu um sjálfshjálparhópa, fjölskyldur og parasambönd fólks með MS.



Anna Margrét Ingólfssdóttir.

sjúklingarnir eru margir. Algengt er að eftir greiningu þurfi fólk á aukinni umönnun að halda og gegnir nánasta fjölskylda þar mikilvægu hlutverki en hún er algengasti umönnunaraðilinn.

## Fjölskyldan og MS

Einstaklingar með MS hafa mikla þörf fyrir andlegan stuðning sem þeir sækjast fyrst og fremst eftir hjá vinum og fjölskyldumeðlimum. Hver og einn fjölskyldumeðlimur sér þó sjúkdóminn á sinn eigin hátt og hegðar sér í samræmi við það. Mikið álag getur fylgt umönnunarhlutverkinu og þeim breytingum sem oft geta fylgt MS-sjúkdómnum, þetta hefur áhrif á alla meðlimi fjölskyldu þess sem greinist.

Miklu máli virðist skipta hvernig sambandi fjölskyldumeðlima var hátt að fyrir greiningu sjúkdómsins. Ef fjölskyldumeðlimir eru opnir fyrir því að gefa og þiggja þá eiga þeir auðveldara með að þiggja þann stuðning sem veittur er þegar á þarf að halda.

Ein af þeim leiðum sem einstaklingar með MS nota til þess að takast á við sjúkdóminn er að byggja upp og viðhalda félagslegu stuðningsneti með því að halda góðu sambandi við fjölskyldu sína og vini. Þeir tala þó um að samböndin og viðhald þeirra geti verið krefjandi og erfitt þegar þessir aðilar skilja ekki sjúkdóminn, geta ekki sett sig í þeirra spor eða reyna að vernda og veita aðstoð þegar hennar er ekki óskað. Þá virðast margir fullorðnir einstaklingar með MS hafa áhyggjur af þeirri byrði sem þeir telja að þeir leggi á fjölskyldu sína. Sumir þeirra reyna að fela ýmis einkenni sjúkdómsins fyrir áhyggjufullum fjölskyldumeðlimum og eiga við ööryggi að stríða sem getur meðal annars lýst sér í því að þeir segja fáum utanaðkomandi frá greiningunni. Makar og börn fólks með MS geta þurft að sinna um helmingi fleiri heimilisverkum en þau gerðu áður og bera því ósjálfrátt meiri ábyrgð á heimilinu. Þetta fer þó auðvitað alfarið eftir því hvernig birtingarmynd sjúkdómsins er hátt að í hverju tilviki fyrir sig.

Með óformlegri umönnun er átt við ólaunaða umönnun sem fjölskylda og/eða vinir veita. Formlega skipulögð umönnun frá heilbrigðis-yfirvöldum telst því ekki til óformlegrar umönnunar. Um 30% allra einstaklinga með MS þurfa á einhverskonar hjálp að halda heima fyrir, 80% þessarar aðstoðar er veitt af óformlegum umönnunaraðilum sem oftast eru hluti af fjölskyldu viðkomandi.

Rannsóknir hafa sýnt að ef álag á umönnunaraðila er mikið þá



eru þeir líklegri til að finna fyrir líkamlegri vanlíðan. Um 20% umönnunaraðila finna fyrir nýjum heilsufarsvandamálum í kjölfar umönnunarhlutverksins og tæpur helmingur upplifir versnandi langvinn heilsufarsvandamál. Eftir því sem umönnunaraðilar sinna hlutverki sínu lengur, því líklegra er að viðkomandi muni eiga við líkamleg vandamál að stríða. Við auknar kröfur til umönnunaraðilans aukast líkur á streitu en streitan eykur svo hættu á þunglyndi og hefur áhrif á andlega líðan hans.

Fjallað hefur verið heldur neikvætt um þau áhrif sem það getur haft á börn að eiga foreldri með MS-sjúkdóminn. Jákvæð merki þess hafa þó einnig fundist, börnin eru gjarnan bæði stolt og ábyrg. Þau neikvæðu áhrif sem hafa verið nefnd eru helst skertur frítími, aukin verkefni, ótímabær ábyrgð á heimilinu, auk meiri ótta og kvíða almennt. Þá hefur sumum börnum fundist að þau þurfi að fela sín persónulegu vandamál til þess að auka ekki á byrði foreldra sinna. Andlegur stuðningur við fjölskyldu

og nánustu vini þeirra sem eru með langvinna sjúkdóma er mjög mikilvægur þar sem mikil sorg getur gert vart við sig hjá þeim vegna stöðu ástvina þeirra.

### **Parasambönd fólks með MS**

Þegar einstaklingur í sambandi eða sambúð greinist með MS-sjúkdóminn er mikilvægt að hafa í huga að báðir aðilarnir eiga um sárt að binda. Við sjúkdómsgreiningu þarfnast báðir aðilar stuðnings þó umhverfið viðurkenni það ekki endilega. Vegna eðli MS-sjúkdómsins veldur hann auknu álagi á þör sem þurfa oft á tíðum að takast skyndilega á við breytt hlutverk til lengri eða skemmri tíma. Þrátt fyrir það álag sem talið er að MS-sjúkdómurinn leggi á fjölskyldur er einnig mögulegt að sjúkdómurinn geti styrkt samband para, sem og fjölskyldunnar í heild. Stór hluti fólks í parasamböndum telur að sambandið hafi styrkst eftir greiningu sjúkdómsins. Þjartsýni virðist geta unnið á þunglyndi og auðveldað bæði einstaklingum og þörum að aðlagast sjúkdómnum.

Makar einstaklinga með MS gleymast gjarnan við greiningu sjúkdómsins, þeir lenda þó sjálfir í kreppu vegna sjúkdóms maka síns en þurfa oft að geta ýtt henni frá sér til þess að sýna stuðning. Makar geta fundið fyrir svipuðum kvíða til framtíðarinnar og hinn greindi. Vinir og ættingjar spyrja gjarnan um líðan einstaklingsins með MS en færri spyrja þó um líðan makans.

Æskilegt er að þör geti talað opinskátt hvort við annað og deilt áhyggjum sínum og hugleiðingum um sjúkdóminn. Á þennan hátt getur parið aðlagast sjúkdómsgreiningunni í sameiningu. Þetta er viðkvæmt

tímabil hjá þörum en sumir einstaklingar með MS geta fallið í þá gryfju að átta sig ekki á því hvernig maka sínum líður vegna eigin aðstæðna. Þrátt fyrir aukið álag sem fylgir því að eiga maka með MS er hvorki tíðni skilnaða né sambandsllita hærrí samanborið við þá sem ekki eru með sjúkdóminn.

Makar fólks með MS eru algengustu umönnunaraðilarnir (72%) en oftast er um að ræða karlmenn sem eru eldri en makar sínir. Algengasta aðstoðin sem umönnunaraðilar veita er að elda, aðstoð við að komast á milli staða, aðstoð við að sinna áhugamálum, sjá um heimilisverk, hjálpa fólki að klæðast og aðstoða fólk við daglegar athafnir á heimili sínu. Minna en fjórðungur umönnunaraðila segist hafa aðstoðað einstaklinga með MS við persónulegar athafnir í daglegu lífi svo sem salernisferðir og almennan þrífnað. Reynsla íslenskra félagsráðgjafa hefur verið sú að makar einstaklinga með MS búa oft við erfiðar heimilisaðstæður, njóta takmarkaðs stuðnings og hafa oft takmarkaða vitneskju um sjúkdóminn, þeir hafa því mikla þörf á fræðslu og stuðningi.

Kynlífsvandi (e. sexual dysfunction) er mjög algengur meðal einstaklinga með MS og getur hann haft veruleg áhrif á lífsgæði þeirra. Einungis 35,4% karla og 20,4% kvenna með MS hafa ekki upplifað



neinn kynlífsvanda. Svo virðist vera sem tíðni og umfang kynlífsvanda aukist með hækkandi aldri og eftir því sem einkenni sjúkdómsins há fólki meira. Algengt einkenni kynlífsvanda er að lengri tíma þurfi til örvunar en áður. Stinningarvandamál eru vel þekkt meðal karla með MS og hafa sumir þeirra miklar áhyggjur af dofa á þessu svæði líkamans. Konur með sjúkdóminn hafa einnig áhyggjur af kynlífsvanda sínum en þær finna sumar fyrir minni kynlífslöngun og eiga í erfiðleikum með að fá fullnægingu.

### Sjálfs hjálparhópar

Sjálfs hjálparhópastarf getur haft jákvæð áhrif á fólk með MS sem er að læra að lifa með sjúkdómnum og þeim hömlum (og stundum fötlun) sem honum geta fylgt. Í sjálfs hjálparhópum er bæði lögð áhersla á hjálp til sjálfs hjálpar og jafnræði. Reynsla Dana af sjálfs hjálparhópum bendir til þess að æskilegt sé að leiðbeinandi hópsins sé sjálfur með MS-sjúkdóminn auk þess að búa yfir faglegri þekkingu. Talið er mikilvægt að einn einstaklingur hafi umsjón með hópstarfinu.

Eftir að ákvörðun um að hefja hópstarf á vegum félagsamtaka



hefur verið tekin þarf að útskýra aðferðir og markmið fyrir væntanlegum meðlimum starfsins. Sumu fólki þykir þó óþægilegt að tala fyrir framan aðra í hóp, sérstaklega þegar mál efnið snýst um það sjálft og getur það valdið því of miklu álagi. Aðrir geta haft mikið gagn af því að vera í hópi fólks sem styður hvert annað og miðlar af vitneskju sinni. Við það getur fólk komist að áður óþekktum leiðum til þess að takast á við og aðlagast sjúkdómnum á sem bestan hátt. Óæskilegt er að umræðan snúist um stöðugar kvartanir um ýmsa fylgifyska MS-sjúkdómsins og því er mikilvægt að hópurinn hafi öflugan leiðbeinanda sem getur stutt meðlimina og hjálpað þeim að koma auga á ljósu punktana og nýta aðlögunarhæfni sína. Talið er að enginn geti skilið betur það sem einstaklingur með MS-sjúkdóminn

gengur í gegnum heldur en manneskja sem er einnig með MS. ■

### Helstu heimildir:

Andersen, S. (2003). *Heilbrigði býr í huganum: Að lifa með krónískan sjúkdóm*. Reykjavík: Parkinsonsamtökin á Íslandi.

Boyd, J. R. og MacMillan, L. J. (2005). Experiences of children and adolescents living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(6), 334-342.

Buchanan, R. og Huang, C. (2010). Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 113-121.

Corey, S. M. og Corey, G. (1997). *Groups, process and practice*. USA: Brooks/Cole Publishing.

Finlayson, M. og Cho, C. (2008). A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disabil Rehabil*, 30(24), 1848-1857.

Giersing, U. (1990). *Mig og min Sclerose*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Jobin, C., Larochell, C., Parpal, H., Coyle, P. K. og Duquette, P. (2010). Gender issues in multiple sclerosis: an update. *Women's Health*, 6, 797-820.

Kraft, G. H. og Catanzaro, M. (2000). *Living with Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing.

Margrét Sigurðardóttir. (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn, félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 226-241). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).

McCabe, M. P. og McDonald, E. (2007). Perceptions of relationship and sexual satisfaction among people with multiple sclerosis and their partners. *Sexuality and Disability*, 25(4), 179-188.

Yahav, R., Vosburgh, J. og Miller, A. (2005). Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(4), 464-468.

## Fagleg og persónuleg þjónusta

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

	4-6 00-01 < 0.5 lit	4-6 00-01 0.5-1 lit	4-6 00-01 1-2 lit	4-6 00-01 2-3 lit	4-6 00-01 3-4 lit	4-6 00-01 4-5 lit	4-6 00-01 5-6 lit	4-6 00-01 6-7 lit	4-6 00-01 7-8 lit
TENA Men									
TENA Lady									
TENA Pants									
TENA Flex									
TENA Comfort									
TENA Slip									

**Hafðu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.**

**Rekstrarvörur**  
- vinna með þér

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

# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

## Reykjanesbær

Alex gistiheimili  
Áfangar ehf-hreinlætisvörur  
Bílar og Hjól ehf  
Bílrúðupjónustan ehf  
Dacoda ehf  
DMM Lausnir ehf  
IGS ehf Keflavíkurflugvelli  
Maggi & Daði málarar ehf  
Pulsuvagninn í Keflavík  
Pústþjónusta Bjarkars ehf  
Reiknistofa fiskmarkaða hf  
Rörvirki sf  
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum  
Skartsmiðjan  
Skólar ehf  
Snyrtistofan Dana ehf  
Suðurflug ehf  
Toyota Reykjanesbæ  
UPS á Íslandi  
Útfarapjónusta Suðurnesja  
Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágr.  
Verkfræðistofa Suðurnesja hf  
Verslunarmannafélag Suðurnesja  
Vökvatengi ehf  
Þorvaldur H. Bragason tannlæknir

## Grindavík

EVH verktakar ehf  
Flísa- og múrþjónustan ehf  
Flutningapjónusta Sigga ehf  
Hafsteinn Sæmundsson  
HK Verk ehf  
Jens Valgeir ehf  
Northern Light Inn  
Ó S fiskverkun ehf  
Sílfell ehf  
Vísir hf

## Sandgerði

Foldex ehf  
Verslunarfélagið Ábót  
Vélsmiðja Sandgerðis ehf

## Garður

Sporði ehf  
Veitingastaðurinn Tveir vitar, s: 422 7214  
Þorsteinn ehf

## Mosfellsbær

Blikksmiðjan Borg ehf  
Dalsbú ehf  
Fagverk verktakar sf  
Garðagróður ehf  
Glertækni ehf  
Guðmundur S Borgarsson ehf  
Hótel Laxnes-Áslákur  
Hýsi-Merkúr hf  
Kjósarhreppur  
Múr og meira ehf  
Nonni litli ehf

Reykjabúið ehf  
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf  
Veislugarður ehf, veislupjónusta

## Akranes

Bílar og dekk ehf  
Grastec ehf  
Runólfur Hallfreðsson ehf  
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar  
Skaginn hf-Þorgeir og Ellert  
Smurstöð Akraness sf  
Snókur verktakar ehf  
Straumnes ehf, rafverktakar  
Verslunin Bjarg ehf  
Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar ehf

## Borgarnes

Ferðaþjónustan Húsafelli ehf  
J.K. Lagnir ehf  
Límtré Vínnet ehf.  
Rjúkandi  
Samtök sveitarfélaga í Vesturlandskjördæmi  
Sigur-garðar sf  
Traktorsverk ehf  
Velverk ehf  
Vélaverkstæði Kristjáns ehf  
Vélaverkstæðið Vogalæk

## Reykholt Borgarfirði

Garðyrkjustöðin  
Garðyrkjustöðin Varmalandi

## Stykkishólmur

Bókhaldsstofan Stykkishólmi ehf  
Helluskeifur  
Nesbrauð ehf  
Þ.B. Borg trésmiðja ehf

## Grundarfjörður

Soffanías Cecilsson hf  
Suða ehf  
Þjónustustofan ehf  
Ólafsvík

Fiskmarkaður Íslands hf  
Ingibjörg ehf  
Litlalón ehf  
Steinunn ehf

## Snæfellsbær

Gistihúsið Langaholt á Snæfellsnesi

## Hellissandur

Gistiheimilið Virkið  
Kristinn J. Friðþjófsson ehf

## Búðardalur

Vetis ehf

## Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf - Reykhólum  
Ísafjörður  
H.V. umboðsverslun ehf-Heklu söluumboð  
Hafnarbúðin  
Hamraborg ehf

Ísblikk ehf

Ráðhús ehf  
Símaverið ehf  
Sjúkraþjálfun Vestfjarða  
Særaf ehf  
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf  
Verkalýðsfélag Vestfirðinga  
Verkstjórafélag Vestfjarða  
Þristur - Ormsson  
Þrymur hf,vélsmiðja

## Bolungarvík

Bolungarvík  
Bolungarvíkurhöfn  
Fiskmarkaður Bolungarvíkur og Suðureyrar  
Flugrúta Bolungarvík-Ísafjörður  
Glaður ehf  
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf  
Vélsmiðjan og Mjólnir ehf

## Flateyri

Sjávargæði ehf

## Patreksfjörður

Gróðurstöðin í Moshlíð  
Vestmar ehf

## Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði  
Garraútgerðin ehf  
T.V. Verk ehf  
Tálknafjarðarhreppur

## Bíldudalur

Íslenska kalkþörungafélagið ehf  
Þingeyri  
Núpur Guesthouse  
Tengill, rafverktaki

## Staður

SG verkstæði ehf

## Hólmavík

Hólmadrangur ehf  
Hótel Laugarhóll

## Dranganes

Fiskvinnslan Drangur ehf  
Árneshreppur  
Hótel Djúpavík ehf

## Hvammstangi

Geitafell-Seafood Restaurant  
Kidka ehf  
Steypustöðin Hvammstanga ehf  
Villi Valli ehf

## Blönduós

Gistiheimilið Kiljan ehf  
Húnavatnshreppur

## Skagaströnd

Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf  
Sjávarlíftækni-setrið BioPol ehf  
Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf  
Vélaverkstæði Skagastrandar

# Virgni í daglega lífinu

eftir Kristbjörgu Rán Valgarðsdóttur, iðjuþjálfara á MS Setrinu

Það er mikilvægt fyrir alla að vera virkir þátttakendur í lífshlaupinu. Þegar veikindi ber að garði verða gjarnan miklar breytingar á daglegu lífi. Hlutverk og jafnvægi daglegrar iðju raskast og það þarf að aðlagast breyttum aðstæðum.



Kristbjörg Rán Valgarðsdóttir

Oft þarf að skipuleggja daginn upp á nýtt og finna nýtt jafnvægi og aðlaga eða sinna nýjum hlutverkum. Mikilvægt er að jafnvægi sé á milli eigin umsjár (þ.e. þess sem maður þarf að gera til að annast sjálfan sig), vinnu/skyldustarfa (þess sem er ætlast til að maður geri) og tómsunda (þess sem mann langar til að gera).

Ójafnvægi verður til dæmis þegar maður gerir lítið og hvílist umfram það sem er nauðsynlegt. Aðgerðaleysi getur ýtt undir vanlíðan, kvíða og þreytutilfinningu og þannig dregið úr virkni. Flestir hvíla sig

þegar þeir finna til þreytu en stundum er það einmitt þessi mikla hvíld sem er að valda þreytunni. Það er auðvelt að falla í þessa gildru en erfiðara að komast upp úr henni. Það má því segja að aukin virkni í daglegu lífi geti dregið úr þreytu og aukið ánægju og vellíðan.

En hvað er hægt að gera til að finna eigið jafnvægi?

## Áhugi er undirstaðan

Til að finna áhuga þarf að stunda virkni en ef áhugi er ekki fyrir hendi er hætta á að fyrsta skrefið sé aldrei tekið. Virknin sjálf skapar áhuga

og það getur tekið góðan tíma að skapa vana og koma á rútínu. Ef áhugi er ekki fyrir hendi getur verið nauðsynlegt að prófa nýja hluti eða eitthvað sem áhugi var á áður. Þannig getur það orðið til þess að áhugi myndist og ný iðja verði hluti af daglegu lífi viðkomandi. Það má ekki gleyma að vani verður ekki til á einum degi og ákveðin ástundun þarf að vera fyrir hendi. Það er að miklu að vinna, virkni eykur getu til að sjá vandamál í nýju ljósi meðan aðgerðarleysi getur gert lífið flóknara og vandamálin geta vaxið í huga okkar og virkað óyfistíganleg.

## Álag og streita

Streita er eitt af því sem veldur ójafnvægi í daglegu lífi og ber því að varast. Flestir tengja streitu við of mörg verkefni, mikið um að vera og kröfur umfram getu. Streita getur þó einnig stafað af því að gerðar eru of litlar kröfur sem veldur tilgangsleysi og leiða og ýtir undir iðjuleysi. Til að draga úr áhrifum streitu er mikilvægt að hafa t.d. gott skipulag og tímastjórnun (ekki fresta hlutunum fram á síðustu stundu) góðan nætursvefn og hollt mataræði.

Undir álagi bregðumst við oft við með því að láta athafnir sem við gerum okkur til gamans víkja. En ánægjulegar athafnir / tómsundir geta oft veitt okkur frí frá veikindum eða daglegu amstri. Tómsundariðja veitir manni tækifæri til að hvíla sig, hlaða batteríð og njóta athafna sem maður velur sér og eru mjög mikilvægar fyrir andlega og líkamlega heilsu. Gott er að finna hvað veitir orku en það geta verið margvíslegir hlutir eins og t.d. hreyfing, vinna að skapandi verkefnum, eða eitthvað allt annað. Mikilvægt er að fylla reglulega á tankinn því annars fer



Útsaumur á Setrinu.

fyrir okkur eins og bílnum sem gleymist að setja bensín á.

## Litið í eigin barm

Það getur verið gott að líta í eigin barm og skoða hvernig er mitt jafnvægi. Mæla hvað fer mikill tími í hvern hluta í daglegu lífi: Er svefn of lítil? Eru tómstundir? Hvaða hlutverkum er ég að sinna og hverjum ekki? Er ég ánægð/ur með þessi hlutverk? Valdi ég þau sjálf/ur? Hvernig ætla ég að breyta jafnvæginu í lífinu þannig að ég sé ánægð/ur?

Gott er að staldra við, skoða hlutverkin, verkefnin sem fyrir liggja og forgangsraða í samræmi við gildi, trú og getu. Ekki gleyma tómstundum, þær skipta líka máli.

Hversu oft á dag tékkum við ekki á gsm-símanum okkar til að kanna stöðuna á rafhlöðunni og erum dugleg að hlaða símann þegar þörf krefur. Hvernig væri að taka þá umhyggju til sín og fylgjast betur með sjálfum sér og hlaða reglulega sína eigin rafhlöðu? Sinnum sjálfum okkur og verum virk! ■



Unnar ber á sólpallinn við MS-heimilið.

## Aðferðir til að ná jafnvægi í daglegu lífi

- Lærðu að segja NEI eða jafnvel JÁ
- Vertu ávallt besti vinur þinn
- Njóttu gleðinnar í lífinu
- Forgangsraðu verkefnum
- Settu þér raunhæf markmið
- Gefðu þér tíma fyrir slökun
- Ekki reyna að vera öllum allt
- Gefðu þér tækifæri

## Hjálpin mín – fingurspelka

Eftir Sigprúði Jóhannesdóttur

Mig langar til að segja frá snilldar hjálpartæki sem ég nota mikið.

Áður fyrr þrjónaði ég mikið en fljótlega eftir MS-greiningu hætti ég að geta það vegna máttleysis í vinstri hendi. Ég hafði ekki mátt í vísifingri til að halda garninu uppi. Ég þrjónaði sem sagt ekkert í um 10 ár. Þá var það að hún Kristbjörg, iðjuþjálfí hjá MS Setrinu, benti mér á fingurspelku sem gæti hjálpað mér. Spelkan heldur fingrinum uppi, eins og sést á meðfylgjandi mynd.

Ég hef nú notað spelkuna í um 8 ár og dugar hún vel ennþá. Þau eru mörg þrjónastykkín sem hafa orðið til vegna spelkunnar. Ég get ekki lýst því hvað þetta litla stykki hefur gert mikið fyrir mig. Gripurinn góði, sem kallast kallast Extension, fæst hjá Stoð í Hafnarfirði og kostar 9.750 kr. Spelkan er í samningi Sjúkratrygginga Íslands um endurgreiðslu kostnaðar vegna hjálpartækja.





Ása og Laura taka sporin.



Unnar og Brynjar sinna viðhaldi.



Sigurjón Sigurðsson færði MS Setrinu mosaíkverkið *Síðustu sporin* til minningar um eiginkonu sína Ósk Axelsdóttur, sem er jafnframt höfundur þess.



15. júní. MS Setrið fagnar 20 árum á Sléttuveginum.



Þrúnaðleikur og ljúfar veitingar.



Einbeiting. Veiga, Margrét Sigríður, Lilja og Kristján.



Margrét og Unnar leysa hnútinn.





Föngulegir starfsmenn MS Setursins.



Hvalasafnið heimsótt, fv. Berglind og Heba.



Ekki leiðinlegt hjá Ingibjörgu og Eddu.



Sólrikur dagur í Víkinni.



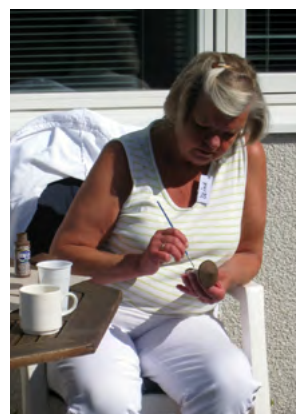
Sumarferðin í ár var á Njáluslóðir.



Sögusetrið á Hvolsvelli heimsótt.



Leiðsögumaður sumarferðarinnar, Bergþóra Bergsdóttir.



Ólína mundar pensilinn.



Ása, Hanna, Marteinn, Kristján og Guðjón sleikja sólina.

## Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

### Sauðárkrókur

Dögun ehf  
FISK-Seafood ehf  
Iðnsveinafélag Skagafjarðar  
Kaupfélag Skagfirðinga  
Petersen ljósmyndþjónusta  
Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf  
Skinnastöðin hf  
Tengill ehf  
Trésmiðjan Ýr ehf  
Vörumiðlun ehf

### Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði  
Hestasport - Ævintýraferðir ehf

### Fljót

Ferðaþjónustan Bjarnargili ehf

### Siglufrjörður

Primex ehf  
Veitingastaðurinn Torgið ehf

### Akureyri

AUTO ehf, bílapartasala  
ÁK smíði ehf  
Ásco ehf, bílarafmagn  
Baldur Halldórsson ehf  
Bautinn og Smiðjan, veitingasala  
Brauðgerð Kr. Birgir Snorrason  
Bryggjan og Strikið veitingastaðir  
Daglegt brauð ehf  
Eining-löja  
Farfuglaheimilið Stórholti  
Framtal sf  
Geisli Gleraugnaverslun  
Gróðrastöðin Réttarhóll ehf-www.rettar-holl.is  
Grófargil ehf  
Hárstúdíóið Sunna ehf  
HSH verktakar ehf  
Húsprýði sf  
Höldur ehf, bílaleiga  
Ísgát ehf  
KFJ Kranabílar  
Knattspyrnufélag Akureyrar  
Lögmannshlið lögfræðiþjónusta ehf  
Miðstöð ehf  
Pedromyndir ehf  
Raftákn ehf-Verkfræðistofa  
Samherji ehf  
Seigla ehf  
Sjúkrahúsið á Akureyri  
Sóluskógar ehf  
Straumrás hf  
Timbra ehf, byggingarverktaki

Vegbúinn ehf-Gripa- og vöruflutningar  
Verkval ehf  
Vélaleiga HB ehf

### Grenivík

Grýtubakkahreppur

### Grímsey

Sigurbjörn ehf, fiskverkun  
Sæbjörg ehf  
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarnasonar ehf

### Dalvík

Ektafiskur ehf  
Híbýlamálun, málningarþjónusta ehf  
Njáll ehf  
Ólafsfjörður  
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði  
Kaffi Klara og Gistihús Jóa, s: 466 4044

### Hrísey

Eyfar ehf

### Húsavík

Atvinnuþróunarfélag Þingeyinga hf  
Bílaleiga Húsavíkur ehf  
Bókaverslun Þórarins Stefánssonar  
E G Jónasson rafmagnsverkstæði  
Farfuglaheimilið Árbót-Berg  
Gistiheimilið Árból  
Gistiheimilið Sigtún ehf-www.gsigtun.is  
Höfðavélar ehf  
Kvenfélag Húsavíkur  
Skóbúð Húsavíkur ehf  
Steinsteypir ehf  
Trésmiðjan Rein ehf  
Vélaverkstæðið Árteigi  
Víkurráð ehf  
Ökuskóli Húsavíkur

### Laugar

Kvenfélag Reykdæla

### Mývatn

Dimmuborgir guesthouse  
Hestaleigan Safarí hestar  
Vogar, ferðaþjónusta

### Kópasker

Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófastsdæmi  
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf

### Raufarhöfn

Önundur ehf  
Þórshöfn  
B.J. vinnuvélar ehf  
Geir ehf

### Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf

Bílamálun Egilsstöðum ehf  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf  
Dagsverk ehf  
Fljótsbátar sf, hesta- og bátaleigan  
Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf  
Hótel Eyvindará  
Klausturkaffi ehf  
Kúpp ehf  
PV-pípulagnir ehf  
Skógar ehf  
Skógrækt ríkisins  
Sænaútsel ehf

### Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður  
Seyðisfjarðarkirkja

### Borgarfjörður eystri

Álfacafé

### Reyðarfjörður

Launafll ehf  
Tól og Tæki sf

### Eskifjörður

Egersund Ísland ehf  
Fjarðarþrif ehf  
H.S. Lækning ehf  
Lindin fasteignir

### Neskaupstaður

Fjarðahótel  
G.Skúlason vélaverkstæði ehf  
Síldarvinnslan hf  
Tannlæknastofan

### Fáskrúðsfjörður

Vöggur ehf

### Stöðvarfjörður

Brekkan - Verslun og veitingastofa

### Breiðdalsvík

Hótel Bláfell

### Djúpivogur

Rán bátasmiðja ehf

### Höfn í Hornafirði

Birkifell ehf  
Bókhaldsstofan ehf  
Eystrahorn - Albert Eymundsson  
Ferðaþjónustan Gerði  
Funi ehf, sorphreinsun  
Gistiheimilið Hafnarnesi-  
www.hafnarnesi.is, s: 844 6175  
Málningarþjónusta Hornafjarðar sf  
Sigurður Ólafsson ehf  
Skinney-Þinganes hf  
Sveitafélagið Hornafjörður



# Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Uggi SF-47  
Vélsmiðja Hornafjarðar ehf  
Þrastarhóll ehf  
Öryggi og gæsla ehf  
Öræfi  
Ferðaþjónustan Svínafelli, www.svinafell.is

## Selfoss

Bífreiðaverkstæðið Klettur ehf  
Bókakaffið  
Bókaútgáfan Björk  
Búnaðarfélag Grafningshrepps  
Byggingafélagið Laski ehf  
Eðalbyggingar ehf  
Fasteignasalan Árborgir ehf  
Flóahreppur  
Fossvélar ehf  
Fræðslunetið, símenntun á Suðurlandi  
Garðyrkjustöðin Syðri Reykjum 4 ehf  
Gróðrarstöðin Ártangi ehf  
Hjá Maddý ehf  
Hótel Geysir  
Hótel Gullfoss  
Hótel Selfoss ehf  
Hvíta Húsið  
Jeppasmiðjan ehf  
Jötunn vélar ehf  
K.Þ Verktakar ehf  
Kvenfélag Grímsneshrepps  
Minni Borgir ehf  
Mjólnir, vörubílstjórafélag  
Nesey ehf  
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann  
Rakarastofa Björns og Kjartans, s: 482 2244  
Renniverkstæði Björns Jensen ehf  
Reykhúsið Útey  
Smiðsholt ehf  
Tannlæknaþjónustan.is  
Valdimar Ingi Guðmundsson  
Vélaverkstæði Þóris ehf

## Hveragerði

Dychem á Íslandi  
Garðyrkjustöð Ingibjargar  
Hveragerðiskirkja  
Kjörís ehf

## Þorlákshöfn

Bergverk ehf  
Hreingerningarþjónusta Suðurlands ehf  
Járnkarlinn ehf

## Ölfus

Eldhestar ehf  
Litla kaffistofan  
Ölfusverk ehf

## Stokkseyri

Fjöruborðið

## Laugarvatn

Ásvélar ehf  
Lindin Veitingahús ehf

## Flúðir

Flúðasveppir ehf  
Fögrusteinar ehf  
Hrunamannahreppur

## Hella

Bílaverkstæðið Rauðalæk ehf  
Freyðing ehf  
Hestvit ehf  
Hótel Leirubakki  
Kanslarinn veitingahús  
Ketó ehf  
Kvenfélag Oddakirkju  
Stracta Hotels  
Suðurprófastdæmi  
Söluskálinn Landvegamáttum ehf

## Hvolsvöllur

Búaðföng-bu.is  
EG Verktak ehf  
Ferðaþjónusta bænda Stóru-Mörk  
Gamla fjósið ehf

## Vík

Hótel Katla  
Hrafnatindur ehf  
Mýrdælingur ehf

## Kirkjubæjarklaustur

Geirland ehf, hótel og veitingarekstur

## Hótel Laki

Icelandair Hótel Klaustur  
Samband Vestur-Skaftf. kvenna  
Sveitabragginn  
Ungmennafélagið Ármann  
www.horgsland.is - postur@horgsland.is,  
s: 487 6655 & 861 2244

## Vestmannaeyjar

Bíla- og vélaverkstæðið Nethamar ehf  
Bílaverkstæði Sigurjóns  
Bókasafn Vestmannaeyja  
Bragginn sf, bílaverkstæði  
Bylgja VE 75 ehf  
Hárstofa Viktors  
Hótel Vestmannaeyjar  
Ísfélag Vestmannaeyja hf  
J.R. verktakar ehf  
Miðstöðin ehf  
Net ehf  
Ós ehf  
Skipalyftan ehf  
Tölvun ehf  
Vestmannaeyjabær  
Vöruval ehf  
Þekkingarsetur Vestmannaeyja



**VIÐ STYÐJUM ÞIG!**

STOÐ sérfræðingar í hjálpartækjum

KYNNTU ÞÉR VEFINN OKKAR - [WWW.STOD.IS](http://WWW.STOD.IS)

| Trönuhrauni 8 | 220 Hafnarfirði | Sími 565 2885 | [www.stod.is](http://www.stod.is) | [stod@stod.is](mailto:stod@stod.is)

OTA SOL  
GRYNN<sup>®</sup>

*Holl, ristuoð hafragryjón*



SÓLSKIN BEINT  
Í HJARTASTAÐ