

MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

3. tbl. 2008 25. árg.



Efnisyfirlit

MS-vefur okkar allra	4
Áríðandi skilaboð til félagsmanna	5
Jafn aðgangur allra að Tysabri-lyfinu	6
Heimur jólanna – heimurinn okkar	9
Jólamaturinn	10
Heitt eplapúns	11
Gott að hafa kynnst heiminum	12
Myndir úr afmælisveislunni	15
Landsbyggðarlínur	16
Námskeið MS-félags Íslands á vormisseri 2009	17
MS 1968 – 2008 Þekking og meðferðarráð	18



MeginStoð

3. töl. 2008, 25. árg.
ISSN 1670-2700

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

Ábyrgðarmaður:
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Ritstjóri:
Páll Kristinn Pálsson

Auglýsingar:
Öflun ehf.

Umbrot og prentun:
Prentmet ehf.



Forsíðumyndina af Kirkjufelli í Grundarfirði tók Páll Stefánsson.

Opið hús á Sléttuveginum

Fyrsta laugardag í mánuði er opið hús í húsi MS-félagsins að Sléttuvegi 5, milli kl. 11:30 og 13:00. Boðið er upp á kaffi, spjall og fræðslu í bland. Þátttakendum er velkomið að koma fram með óskir eða tillögur um dagskrá og aðstandendur eru að sjálfsögðu velkomnir. Umsjónarmenn opins húss eru Sandra Þórisdóttir (sandraheima@internet.is) og Ósk Laufey Óttarsdóttir (otta@is.enjo.net).



Sólveig og Þrúður við kransagerð í opnu húsi.

Hraðlestrarnámskeið



Sigurbjörg formaður, Jón Vigfús Bjarnason frá Hraðlestrarskólanum og Berglind framkvæmdastjóri MS-félagsins.



Hraðlestrarskólinn hefur gefið MS-félaginu 15 gjafabréf á hraðlestrarnámskeið. MS-fólk getur sótt um að fá bréfunum úthlutað fyrir sig og börn sín og gildir umsóknarfresturinn til 15. janúar næstkomandi. Hraðlestrarskólinn styrkir MS-félagið jafnframt með því að gefa afsláttarmiða á námskeið skólans upp á kr. 5000 og þá renna jafnframt kr. 1000 beint til MS-félagsins.

Afsláttarmiðana er hægt að nálgast á skrifstofunni sem og heimasíðunni www.msfelag.is

Þökkum góðar móttökur

MS-félags Íslands þakkar landsmönnum góðar viðtökur í fjáröflunarherferðum okkar með afmælisþilastokka, armbönd, jólakort og jólaskraut. Tekjurnar eru drjúgir þáttur í því að okkur tekst að halda uppi öflugum félagsstarfi fyrir MS-fólk.



Frá formanni

Kæru félagar

Í ár fögnuðum við 40 ára afmæli MS-félagsins, og hefur árið verið bæði annasamt og viðburðaríkt.

Gefið var út sérstakt afmælisblað Megin Stoðar ásamt tveimur bækl-ingum og staðið fyrir myndarlegu og velheppnuðu afmælishófi 27. sept-ember síðastliðinn, þar sem tveir stofnfélagar MS-félagsins þeir Helgi Seljan og Sverrir Bergmann voru gerðir að heiðursfélögum. Bræðurnir Bubbi og Tolli, synir Grétu Mortens fyrrum formanns félagsins, heiðruðu félagið með söng og málverkagjöf.

Þriðja áfanga hússins okkar hér við Sléttuveginn var lokið og hann formlega tekinn í notkun 24. janúar. Fjármögnun gekk í samræmi við upphaflegar áætlanir og hefur allur kostnaður verið að fullu greiddur. Eins og oft hefur komið fram er hér um byltingu að ræða í aðstöðu fyrir dagvistarfólk og annað MS-fólk, sem mun eiga þess kost að sækja ýmsa þjónustu hingað fljótlega. Unnið er að skipulagningu þeirrar starfsemi, meðal annars í samráði við endur-hæfingardeild Reykjalundar og vænt-um við mikils af því samstarfi.

Evrópuráðstefna MS félaga, sem haldin var hér í Reykjavík í maí var bæði fjölsótt og afar vel heppnuð, og ég leyfi mér að segja að við getum verið stolt af framlagi okkar til ráðstefnunnar.

Allt þetta ár hefur félagið beitt sér af alefli fyrir því, að MS-sjúklingar á Íslandi ættu þess kost að fá lyfið Tysabri. Það hefur verið gert með ótal samtölum og bréfaskriftum til heilbrigðisyfirvalda og stjórnenda LSH og stjórnarmenn ásamt öflugum félagsmönnum hafa fylgt málinu eftir í fjölmiðlum. Eins og kunnugt er, er þessari baráttu hvergi nærri lokið og vantar mikið upp á að fyrirheit stjórn-valda fyrir þetta ár hafi verið uppfyllt. Tysabri er án efa fyrsta raunverulega lyfið, sem gagnast MS-sjúklingum. Það er því með öllu óásætlanlegt, að aðgangur okkar að því sé eins tak-markaður og raun ber vitni. Við nú-verandi þjóðfélagsaðstæður teljum við nauðsynlegt að gera kostnaðar-



Sigurbjörg Ármannsdóttir.

og ávinningsúttekt á notkun þess og sýna fram á, svo ekki verði um villst, að notkun þess sé þjóðhagslega hag-kvæm, svo ekki sé minnst á mannlega þáttinn. Við höfum þegar gert það að tillögu okkar að Norrænu MS-félögin standi sameiginlega að þessari úttekt

Fólk á landsbyggðinni hefur óneit-anlega færst nær félagsstarfinu eftir að við höfum að senda út fundi félagsins um fjarfundabúnað. Því til viðbótar var staðan metin þannig í samráði við MS-fólk úti á landi, að mestur fengur væri í því fyrir þau, að fá fulltrúa félagsins ásamt lækni til fræðslufundar við sig. Þegar hefur verið fundað á Akureyri, Neskaups-stað, Egilsstöðum, Reykjanesbæ og Selfossi við góðar undirtektir og eins og við héldum var mikil þörf fyrir þessi samskipti. Fleiri fundir eru þegar á dagskrá. Það er ómetanlegt fyrir okkur að hitta félagana á lands-byggðinni, kynnast þeim betur og heyra hvaða mál brenna mest á þeim. Þetta starf hefur skipt okkur öll miklu máli og ég er afar þakklát fyrir fábærar viðtökur og vináttu sem við höfum hvarvetna mætt.

Starfsemi félagsins byggir á því að nægilegt fjármagn fái til rekstrarins og það er því nær samfellt viðfangsefni stjórnar og fram-kvæmdastjóra að leita leiða til þess að tryggja rekstrarfé. Brynt er að viðhalda ímynd þeirri og því trausti, sem félaginu hefur tekist að byggja upp hjá landsmönnum öllum. Lykil-atriði í þessu sambandi er að þeir séu

meðvitaðir um ráðdeild í meðferð fjármuna og fulltrúar okkar komi fram fyrir félagið með vönduðum en þó um leið einörðum hætti hvarvetna. Við merkjum það sífellt í samskiptum við landsmenn alla að félagið er vel kynnt og nýtur mikils trausts.

Ég vil sérstaklega geta þess að við höfum átt fund með Fjárlaganefnd til að óska eftir framlagi Alþingis til að tryggja aukna þjónustu við félags-menn og við bindum nokkrar vonir við aðstoð þaðan. Í ljósi þeirra fjár-málalegu hvirfilvinda sem hafa geisað er rétt að taka fram að lausafjármunir félagsins eru vistaðir á verðtryggðum bankabókum, sem eru að fullu tryggðar gegn bankakreppum.

Nú um stundir eru veður válynd um heim allan og nokkur óvissa er um framtíðina í hugum okkar, ekki ólíkt því sem við þekkjum úr MS-sjúkdóminum. Við þær aðstæður er aldrei mikilvægara að félagsmenn geti sótt sem mestan styrk og stuðning til félagsins okkar. Í skipulagi starfsemi næsta árs höfum við lagt okkur fram um að taka mið af þessum aðstæðum með meira framboði af námskeiðum og annarri þjónustu sem verður kynnt félagsmönnum bréflega og á vefsíðu okkar.

Við vorum sýnilega afar farsæl í að ráðast í og ljúka stækkun hússins okkar áður en til þessara fjárhags-hremminga þjóðarinnar kom. Fjárhagsleg staða félagsins er traust og með áframhaldandi ítrustu útsjónar-semi, hagsýni, velvilja og trausti fjöl-margra einstaklinga, fyrirtækja og félagasamtaka munum við komast í gegnum mögru árin sem eru að lík-indum framundan.

Það er alveg ljóst, að við höfum á 40 árum náð að byggja upp félag sem er þekkt, nýtur mikils velvilja, trausts og virðingar í þjóðfélaginu. Það er mér á þessari stundu efst í huga, að við stöndum þétt saman og höfum öll skilning á hversu dýrmætt þetta fjöregg okkar er og berum gæfu til að varðveita það.

Ég óska ykkur öllum gleðilegra jóla og farsældar á nýju ári,

Sigurbjörg Ármannsdóttir

MS-vefur okkar allra



Á árinu sem er að líða hefur vefur MS-félagsins verið stórefldur sem upplýsingaveita félagsins fyrir MS-greinda og aðstandendur þeirra. Megináhæzla er lögð á öflugan frétttaflutning af vettvangi félagsins og ekki síður um helztu baráttumálin.

Tilgangur MS-vefjarins er að koma með skjóttum hætti gagnlegum upplýsingum og tilkynningum til félaga í MS-félaginu, aðstandenda þeirra og lesenda vefjarins. Jafnframt því er hlutverk vefjarins að flytja fréttir og greinar, sem eiga erindi við gesti okkar, sem eru greindir með MS og þjást af sjúkdómnum.

Á árinu sem er að líða var ráðizt í að breyta útliti vefjarins, einkum með það í huga að gera vefinn aðgengilegri og gagnsærri, auk þess sem félagsstarfinu eru gerð reglulegri skil. Endurbótavinna vefjarins er ávallt í gangi og eru ábendingar vel þegnar.

Á árinu 2008 hefur borið mest á fréttum af baráttu félagsins vegna Tysabri-málsins, sem er einstök í ljósi þess að sjaldan eða aldrei hefur sjúklingafélag þurft að berjast jafn harðri baráttu fyrir því, að skjólstæðingar

félags af þessu tagi fái það lyf sem skarar fram úr öðrum lyfjameðferðum. Samkvæmt lögum um sjúklinga eiga MS-sjúklingar lagalegan rétt á því að fá Tysabri lyfið. Lög um réttindi sjúklinga kveða á um að þeir eigi rétt á beztu hugsanlegu meðferð.

Á vefnum er fjallað um MS-sjúkdóminn sem slíkan og ýmiss konar efni sem tengist sjúkdómnum, svo sem depurð, fylgzt er með nýjustu klínísku rannsóknum víða um heim, endurhæfingu, mararæði og leitað svara hjá sérfræðingum. Þá er sérstök deild á MS-vefnum, þar sem fjallað er um réttindamál MS sjúklinga og gerð grein fyrir baráttumálum MS félagsins, félaganna og aðstandenda þeirra. Upplýsingar um landsbyggðarstarf er þar líka að finna og einnig dagskrá fyrir dagvistina.

Í stuttu máli fjallar MS vefurinn um líkamleg, tilfinningaleg og félagsleg málefni, sem eru samfara MS og reynt með upplýsingum að styðja við bakið á þeim, sem þjást af þessum dularfulla taugasjúkdómi, og er enn sem komið er ólæknandi.

Samfara betri þjónustu MS-vefjarins hefur markvisst verið unnið að því að efla kynningarstarf MS-félagsins og samvinna við fjölmiðla stóraukin.

Hafið endilega samband við vefritstjórnann.

Póstfang: halldorjr@centrum.is. ■

Skrifstofa MS-félags Íslands að Sléttuvegi 5 í Reykjavík verður lokuð yfir hátíðarnar, eða frá 22. desember til 2. janúar. Komi upp áriðandi mál má hafa samband við Sigurbjörgu formann í síma 892 2177.

Áriðandi skilaboð til félagsmanna

Að undanfögnu höfum við á skrifstofunni verið að skoða leiðir til að hagræða bæði í vinnu og rekstri. Við höfum orðið þess vör að ákveðinn hluti félagsmanna hefur ekki þörf fyrir að fá sent allt það efni sem við póstleggjum á ári hverju eða myndi gjarnan vilja fá hluta þess sendan á rafrænan hátt með tölvupósti.

Í því skyni höfum við látið útbúa sérstakan hnapp á forsiðu heimasíðunnar, www.msfelag.is. Þegar smellt er á hnappinn opnast skráningarform þar sem nauðsynlegt er að skrá fullt nafn og kennitölu sem og netfang. Hægt verður að tiltaka nánar það efni sem félagsmenn vilja fá sent með hefðbundnum pósti sem og með rafrænum hætti, jafnt sem það efni sem þeir vilja afþakka.

Með því að senda út fundarboð og auglýsingar um starf félagsins með rafrænum hætti er hægt að spara umtalsverðar fjárhæðir í pósthúðargjöld og umsýslu á skrifstofu. Það er okkur öllum til hagsbóta.

Þeir sem ekki hafa aðgang að netinu geta gengið frá sinni skráningu með því að hringja í síma 568 8620.

Frá og með næsta ári höfum við einnig hug á því að bjóða fólki að greiða félagsgjöldin með greiðslukortum. Þeir sem vilja skipta yfir í slíkar greiðslur eru vinsamlega beðnir að hringja á skrifstofuna í síma 568 8620 og gefa upp kortanúmer. Slíkt fyrirkomulag sparar félaginu bæði pósthúðargjöld og greiðsluseðlagjöld. Hið hefðbundna greiðslufyrirkomulag með greiðsluseðli verður einnig áfram í boði fyrir þá sem vilja.



Berglind Ó. og Ingdís.

Að lokum viljum við biðja félagsmenn að vera duglega að tilkynna okkur á skrifstofunni um breytingar á heimilisfangi og aðrar upplýsingar.

Með jólakveðju,
Berglind Ó. og Ingdís



Gledileg jól
og farsælt komandi ár!



Jafn aðgangur allra að Tysabri-lyfinu

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Um þessar mundir er ár síðan baráttan hófst fyrir notkun lyfsins Tysabri, eða Natalizumab, sem meðferðarúrræði fyrir MS-fólk hér á landi. Allir sem til þekkja eru sammála um að það sé öflugasta lyfið sem fram hefur komið og hamlar framgangi MS-sjúkdómsins. Sigurbjörg Ármannsdóttir, formaður MS-félagsins, hefur beitt sér mjög í málinu og ég bað hana að reifa stöðuna nú í byrjun desember.

„Miðað við það loforð sem við fengum fyrir ári síðan frá yfirvöldum er staðan ekki nógu góð,“ sagði Sigurbjörg. „Það er reyndar aðeins verið að auka fjölda sjúklunga sem fá lyfið, þeir eru núna 33, en loforð heilbrigðisyfirvalda var að þeir yrðu 50 í lok ársins. Svo þetta hefur ekki gengið eins greiðlega og að var stefnt. Það voru til dæmis engir nýir teknir inn í sumar og þetta hefur því verið mjög erfitt ár fyrir MS-fólk. Mikil barátta og mikið unnið í að ná þessu sjálfsagða réttindamáli fram. Það eru hreint og klárt lögvarin réttindi sjúklunga að fá bestu meðferð sem til er á hverjum tíma.“

Ný bylting – sama barátta

Sigurbjörg taldi sig sjá ýmsar hliðstæður núna og þegar barist var fyrir notkun interferonlyfjanna fyrir rúmum áratug: „Mér datt ekki í hug að við þyrftum að fara í gegnum þetta allt aftur, sömu atburðarásina og þegar interferonlyfin komu til sögunnar á síðasta áratug síðustu aldar. Þá þurfti miklar aðgerðir, greinaskrif í dagblöðin og svo framvegis, til þess að fá lyf og það leið heilt ár þannig að sjúklingar voru að fá minni skammta en ráðlagðir voru. Það vissu það allir – og þess vegna bjóst ég ekki við því að svipað yrði aftur uppi á teningnum núna þegar þetta lyf kom, sem er algjör bylting í meðferð við MS-sjúkdóminum. Þetta er ekki lækning, við erum ekki komin svo langt enn þá, en við erum komin með lyf sem grundvallast á þekkingu á sjúkdóminum. Ekki hvað veldur honum heldur hvernig hann hagar sér, hvað gerist í mýelíninu sem umlykur taugaþræðina og hvaða afleiðingar það hefur. Nú erum við komin með sérhæfða meðferð sem hindrar þetta ferli, þessa bólgu sem veldur niðurbroti mýelínsins, skemmdunum sem gerir að verkum að fólki versnar og fötlun þess eykst. Það virkar á 80% þeirra sem taka lyfið. Það dregur úr köstum og á meðan fólk fær ekki kast þá er það í góðu lagi. Það hefur einnig komið fram að lyfið minnkar þreytu hjá MS-fólki sem er staðfesting

á að það er að virka. Síþreytan, og á tíðum örmögnun, er sterkt einkenni MS-sjúkdómsins, sem er mjög hamlandi, en ástæða hennar er að það er einhver bólguvirkni í gangi. Og hún hverfur með notkun lyfsins.

Mér finnst þetta alveg ótrúlegt, eftir að hafa sjálf verið með MS í 43 ár og það hefur ekkert verið hægt að gera, ekkert vitað af hverju sjúkdómurinn stafaði. Jú, reyndar voru gefnir bólguþandi sterar og þeir eru enn í fullu gildi við vissar aðstæður. Svo komu interferonlyfin, sem eru í raun og veru skot í myrki. Það var þessi hugsun að ónæmiskerfið hafi eitthvað með sjúkdóminn að gera og þessi lyf berja það niður. Hversu vel þau virka vitum við ekki fyrir víst. Það er talað um að þau geri fólki eitthvað gagn í 30% eða í besta falli 35% tilfella, og það er ekki mjög langt yfir tilviljunarmörkum í rannsóknum. Mikilvægt er að það komi fram að þeim fylgja ýmsar mjög erfiðar aukaverkanir, svo sem þunglyndi, jafnvel sjálfsvígshugsanir, flensueinkenni og fleira. Svo kemur Tysabrið, reyndar með þessari einu aukaverkun sem sagt er að geti komið fram í einu tilfelli af þúsund, eða ákveðin tegund af heilabólgu (PML). Það er viðhöfð mikil aðgát við notkun þess og það er nákvæmlega vitað hvernig eigi að bregðast við henni. Núna eru það um 39 þúsund manns í heiminum sem fá Tysabri og það hafa greinst þrjú tilfelli af heilabólgu þessari, svo líkurnar eru einn á móti þrettán þúsund og ég tel að flestir geti sætt sig við það. Ég var svo glöð þegar ég frétti um þetta lyf, sem væri virkilega að skila raunverulegum árangri, og gæti komið MS-fólki að verulegu gagni og haldið því sem virkum þátttakendum í samfélaginu. Það er auðskilið að MS-fólk tekur lyfi þessu mjög fagnandi og það sem ég skil ekki er að heilbrigðisstéttirnar hérna virðast ekki líta það sömu augum og við.“

Fá það besta strax

Af hverju ekki?

„Það er einmitt það sem ég skil ekki. Nú er óheftur aðgangur að eldri lyfjunum, sem kosta mjög mikið. Tysabrið er heldur dýrara en þau, en mér finnst sóun að gefa lyf sem virka ekki nálægt því jafn vel. Mér finnst það illa farið með peningana. Svo hefur margoft verið minnst á þjóðhagslegan sparnað þess að gefa lyf sem virkar. Við höfum strax séð það á þeim sjúklingum sem eru komnir á lyfið hér – að fólk getur haldið áfram í skóla, haldið áfram að vinna, komist heim til sín af spítala, getur hugsað um sig sjálft eða í stuttu máli verið virkt áfram.

Mér finnst að allt MS-fólk sem vill prófa lyfið eigi að fá það. Þótt ekki komist endilega allir aftur út á vinnu- markaðinn þá er það samkvæmt rannsóknum þannig að



Sigurbjörg Ármannsdóttir formaður MS-félagsins hefur vonir um að fyrr en síðar muni þeir sem lyfið gagnast komast í Tysabrimeðferð.

allir finna fyrir meiri lífsgæðum. Fólki líður betur, það er meira sjálfbjarga. Kannski er ekki hægt að meta það í krónum og aurum en það er ómetanlegt í manneskjulegum skilningi. Það þarf líka í flestum tilfellum ekki mikla bót til að draga verulega úr þörfinni á þjónustu og hjúkrun sem sveitarfélög og ríkið hafa kostnað af og hefur verið erfitt að manna. Innlögnum fækkar og allur aukakostnaðurinn sem fylgir sjúklingnum lækkar, það dregur úr hliðarverkunum og losar fólk undan því oki að vera með síversnandi ólæknandi sjúkdóm. Öll sú óvissa, öll sú mara sem fylgir því.

Svo ég skil ekki af hverju þessu er ekki tekið fagnandi af yfirvöldum. Ég veit að borið er við aðstöðuleysi og það hefur ekki verið bætt. Þess vegna viljum við gjarnan að lyfið verði gefið út um landið, svo sem á Akureyri, Vestmannaeyjum, Reykjanesbæ og víðar þar sem aðstæður eru góðar og þá mundi í raun og veru losna um stífluna hér í Reykjavík. Lyfið hefur verið gefið hér í níu mánuði og það hefur ekkert alvarlegt komið upp á, svo hvers vegna ekki fjölga stöðunum eins og við sjáum að farið er að gera í nágrannalöndum okkar, til dæmis í Danmörku.“

Eina vissan er óvissan

En gengur eitthvað hægar að taka lyfið í notkun hér en annars staðar?

„Nei, ég hugsa ekki. En við erum lítil þjóð, við þurfum á öllu okkar fólki að halda, og mér finnst dálítið erfitt, þegar kemur að MS-sjúkdóminum, að þá er alltaf verið að tala um kostnað, húsnæðismál, manneklu og alls kyns vandamál. En svo eru aðrir sjúkdómar þar sem aldrei er talað um kostnað eða hvort eigi að veita fólki þjónustuna eða ekki, svo sem krabbamein og hjarta-sjúkdómar. Auðvitað eru það hættulegir sjúkdómar og fólk deyr úr þeim, maður skilur það og við viljum að allir fái þá bestu þjónustu sem völ er á hverju sinni. Og þess vegna borgum við skattana okkar. En við verðum að horfa á það að MS er mjög alvarlegur sjúkdómur. Það er alvarlegt að vera um tvítugt og greinast með sjúkdóm sem fylgja mun manni alla ævi. Og maður veit ekkert hvernig manni muni reiða af. Það er mjög íþyngjandi og riðlar öllu lífi manns. Sumir draga sig í hlé, vilja til dæmis ekki stofna til ástarsambands af því þeir vilja ekki verða byrði á ástvini sínum síðar meir.

Fólk í blóma lífsins fær greiningu og finnst það skyndilega verða annars flokks þegar.

Það sem mér þykir einna undarlegast í þessu öllu er að fólk sem nú greinist skuli ekki strax fá Tysabri heldur fyrst hin lyfin, með öllum aukaverkunum sem þeim fylgja og lakari árangri. Nú eru lækarnir okkar hagnagæslufólk, við treystum þeim og mér finnst svo fjarri lagi að þeir skuli fyrst prófa lyf sem vitað er að skila í besta falli 35% árangri í stað þess að byrja á lyfi sem skilar 80% árangri. Hvaða hugsun er í gangi? Þetta stríðir gegn allri almennri skynsemi, öllu siðferði, lögum um réttindi sjúklinga, mannréttindum svo eitthvað sé nefnt. Þetta er með öllu óásættanlegt.“

Sjálfsákvörðunarrétturinn

Svo er það líðan fólks á biðlistanum; það á erfitt, ekki satt?

„Jú, það talar við lækna og fær að vita að hugsanlega geti það fengið Tysabri, en verði sem sagt fyrst að hafa prófað eitt til tvö hinna lyfjanna áður. Eins og fólk sé tilraunadýr. Fólk versnar, það fær köst meðan það er á hinum lyfjunum, og það er aldrei hægt að vita hvernig maður kemur út úr kasti, hversu vel einkennin ganga til baka. Og þá kemur þessi nagandi óvissa um hvernig staðan verði loksins þegar maður fær Tysabri. Í hvaða ástandi verður maður þá? Af hverju ekki að byrja núna meðan staðan er góð, meðan maður hefur allt með sér, í stað þess að vera kominn á verra stig í sjúkdóminum. Hver er það sem hefur ákvörðunarréttinn í þessum efnum? Er það ekki sjúklingurinn sem tekur endanlega ákvörðun – vissulega í samráði við lækinn sinn – um hvaða lyf hann velur að taka? Þetta snýst um sjálfsákvörðunarrétt einstaklingsins – það ætti öllum að vera ljóst, þykir mér.“

Þú telur sem sé að eldri lyfin séu úrelt?

„Já, maður greinist með erfíðan, ólæknandi sjúkdóm. Öll meðferð gengur út á að hægja eins mikið á framgangi hans og nokkur kostur er. Eldri lyfin gerðu sitt þegar þau komu fram, þau tendruðu von í brjóstum fólks og gerðu ef til vill eitthvert gagn. Fólk lagði á sig allar aukaverkanirnar af því það trúði því að til lengri tíma litið gerðu þau gagn. Reyndar hættu sumir að taka þessi lyf, af því aukaverkanirnar voru svo slæmar, ekki síst þunglyndið, og því fylgdi í sjálfu sér mikil togstreita, þar sem fólk var að velja líðandi stund fram yfir langtímahagsmuni.“

Vilt þú sjálf komast á Tysabri?

„Ég er ekki á neinum biðlistum eða neitt svoleiðis. Ég hef lítið hugsað um mig í þessu sambandi. Mín sjúkdómssaga er þannig að emmessið lagaðist til muna eftir að ég fór í gegnum krabbameinsmeðferð fyrir tíu árum síðan. Ég get því talist mjög heppin, en ég er með MS og ég þarf að passa mig. Ég á það til dæmis til að leggja of hart að mér í vinnu og það þýðir stundum nokkra daga í rúminu til að komast aftur í lag. Ég hef sem sagt ekki hugsað um Tysabri, en ef ég yrði svo

óheppin að sjúkdómurinn færi skyndilega að ágerast aftur þá myndi ég svo sannarlega vilja hafa þann möguleika opinn að fá þá meðferð. Mér finnst líka allt MS-fólk sem vill taka Tysabri eiga rétt á því.“

Allra hagur

Sigurbjörg vildi að lokum ítreka þjóðhagslegan ávinning þess að fólk byrji strax á Tysabriinu. „Nýlega greindust til dæmis þrír ungir menn á aldrinum 19–23 ára. Þeir eiga kannski eftir að lifa í 60–70 ár. Þeir eru ekki orðnir fatlaðir og fyrir hver fimm ár sem hægt er að halda þeim á fótunum, virkum í samfélaginu, í vinnu eða án þess að þurfa á stoðþjónustu að halda, þá er um gríðarlegan þjóðhagslegan sparnað að ræða umfram lyfjakostnaðinn. Það eru ískaldar efnahagslegar staðreyndir. Svo koma manneskjulegu hliðarnar, tilfinningarnar, líðanin, ekki bara hjá einstaklingnum sjálfum, heldur öllum þeim sem honum tengjast, fjölskyldunni, ættingjunum, vinunum og vinnufélögunum. Við vitum alveg að þeir sem verða öryrkjar ungir eiga aldrei möguleika á því að verða aftur jafningjar jafnaldra sinna, hvað varðar tekjur eða tækifæri til að búa vel um fjölskyldu sína. Það er því verið að dæma margar fjölskyldur til fátæktar með þessu og ef hægt er að komast hjá því með lyfjagjöf þá er ávinningurinn augljós.“

Hafa efnahagslegar hremmingar þjóðarinnar um þessar mundir haft áhrif á hversu hægt gengur að koma fleirum á Tysabriið?

„Þær eru svo nýskollnar á að erfitt er að segja til um það, en auðvitað blasir við að stjórnvöld gætu notað þær til að fresta málinu. Þessar hremmingar auka óvissuna sem MS-fólk býr alltaf við. Svona ástand gerir þörfina á öflugum aðgerðum í málefnum sjúklinga enn sterkari. Ég átti mjög gott samtal við heilbrigðisráðherra í sumar, áður en efnahagslega ógæfan dundi yfir. Hann lýsti þá yfir miklum skilningi á okkar málum. Við getum ekki annað en treyst honum til þess að komast að því eina rétta í stöðunni, sem er að stuðla að því, að þeir sem lyfið gagnast, fái greiðan aðgang að því.“ ■



Heimur jólanna – heimurinn okkar

Jólahugvekja eftir sr. Hjálmar Jónsson

Við færumst nær veröld jólanna.

Margt hefur gengið á í heiminum síðan fyrst voru jól, síðan Jesús fæddist í þennan heim. Alltaf koma þau á réttum tíma, hvernig sem allt veltist og snýst. Boðskapur jólanna er tær, einfaldur og auðskilinn. Mennirnir skulu vera góðir en ekki vondir, tala vel og af sanngirni hver um annan. Þeir skulu fylla hugann af góðsemi og ætla náunganum slíkt hið sama. Með því að taka þeim einfalda, gegnheila og sanna boðskap Drottins verður lífið betra og bjartara. Með því að opna hugann fyrir jólabirtunni sést tilveran í réttara ljósi. Mennirnir eru samþegnar í heimi sem Guð hefur gefið en ekki andstæðingar í hörðum heimi.

Kristur stofnaði nýtt ríki á jörð, annars eðlis en heimsríkin. Í Guðsríki er okkur ætlað að hafa áhrif til góðs í þesum heimi. Vald þess og umboð byggist einungis á kærleikanum. Ríki Guðs á jörð er sameiginlegt öllum þeim sem vilja tilheyra því og telja sig kristinnar trúar. Inntökuskilyrðin eru ekki flókin, þau eru heilög skír. Og í framhaldinu ræðst það af þér hvað þú þiggur mikla blessun lífi þínu.

Krafturinn á bak við heiminn er kærleikskraftur. Hann vinnur að heilbrigðu lífi, hamingju okkar og allra manna. Þannig er það besta sem þjóðfélagið er byggt upp með. Það er kærleikur Krists og hann hefur verið lifandi með þjóðinni frá upphafi. Hann svarar til sterkustu og dýpstu tilfinninganna í mannlegu félagi. Kristin trú segir að Guð sé eilífur kærleikur til dauðlegra manna. Í lífinu eigum við þess kost að gera hans markmið að okkar, lifa trúna á hann og þiggja með því hamingjusamara, fyllra og fegurra líf. Ávextir þess segir Nýja testamentið að séu: Góðvild, trúmennska, hógværð, sjálfsagi, gleði, friður og kærleikur.

Með komu Krists í þennan heim hófst nýr kafli í heimssögunni. Mynd Jesú, orð hans og boðskapur getur ekki gleymst. Heimurinn gæti ekki hrist hann af sér jafnvel þótt hann vildi. Mannkynið hefur hann og sannleika hans fyrir augunum. Hvort sem við hugsum um það í alvöru hvað það þýði að vera maður og breyta manneskjulega – eða ekki – þá hefur Kristur fléttað saman líf sitt og líf manna. Því neitar ekki einu sinni efasemdarmaðurinn. Þótt mikið vanti á bæði að líf okkar og samfélag manna sé fullkomið þá eru áhrif Krists á þjóðfélögin auðsæ.

Skáldið Heinrich Böll sagði eitthvað á þessa leið: Berið saman ófullkomið kristið mannfélag og annað



Séra Hjálmar Jónsson við altarið í Frikirkjunni.

sem ekki þekkir Krist. Ég efast ekki um að allir velji að búa í samfélagi sem hefur kynnst kristinni trú.

Skáldið segir að heimur án Jesú Krists myndi jafnvel fá hörðustu afneitara Krists til að þrá áhrif hans á samfélagið. Ekki vegna þess að fólk í kristna hluta heimsins sé í eðli sínu betra heldur vegna þess að áhrif Krists eru öll til góðs og að hann lætur engan ósnortinn sem kynnist honum.

Jólin eru tækifæri til að styrkja samband sitt við Guð sinn.

Ó, Jesúbarn, þú kemur nú í nótt og nálægð þína ég í hjarta finn. Það gefi okkur Guð. Gleðileg jól. ■



Aspassúpa

Fyrir 6

- 1 l vatn
- 1 stór dós aspás, grænn eða hvítur eftir smekk
- 1 msk. kjúklínga- eða grænmetiskraftur
- 75 g hveiti
- 75 g smjör, mjúkt
- hvítur pipar
- salt
- 250 ml rjómi

Vatnið, soðið úr aspasdósinni og súpukrafturinn sett í pott og hitað næstum að suðu. Hveiti og smjör hrært saman í smjörbollu og síðan sett út í súpuna og hún jöfnuð. Látin malla í um 10 mínútur. Kryddað með pipar og salti eftir smekk. Síðan er aspasinn settur út í ásamt rjómanum, súpan hituð aftur að suðu og látin malla í 2-3 mínútur. Best er að nota sleif til að hræra eftir að aspasinn er settur út í, ekki písk. Súpan er borin fram með góðu brauði og e.t.v. skreytt með saxaðri steinselju.

Svínabógur með pöru

Fyrir 6-8

- 2½-3 kg svínabógur á beini
- 2 hvítlauksgeirar, pressaðir
- 2-3 lárviðarlauf, mulin
- ¼ tsk. negull
- gróft salt
- nokkur piparkorn
- 100 ml eplasafi
- 400 ml vatn
- 2-3 tsk. kjötkraftur, eða eftir smekk
- 150 ml rjómi
- sósujafnari

Best er að láta afgreiðslufólk í kjötborðinu skera í pöruna og fara svo yfir skurðina og athuga hvort þeir eru ekki örugglega alls staðar nógu djúpir. Kjötið er tekið úr kæli um klukkustund fyrir steikingu. Hvítlauk, lárviðarlaufi, negul, salti og nýmöluðum pipar blandað saman, blöndunni núið inn í kjötið og pöruna og þess gætt að krydda ofan í hvern skurð. Ofninn hitaður í 230°C. Kjötið sett á grind yfir ofnskúffu með pöruna upp, sett í ofninn og steikt í um 20 mínútur. Hitinn lækkaður í 170°C og steikt áfram í 1 1/2-2 klst., eða þar til safi sem rennur úr kjötinu þegar þrjóni er stungið djúpt í það er alveg tær (70-72°C á kjöthitamæli).



Nanna Rögnvaldardóttir við hrærivélina.

Steikin tekin úr ofninum, sett á fat eða bretti, álpappír breiddur lauslega yfir og látin standa á hlýjum stað í a.m.k. 20 mínútur áður en hún er borin fram. Á meðan er steikarformið sett á eldavélarhelli, hvítvíni eða eplasafa hellt í það og botninn skafinn vel. Hellt í pott, mestöll fitan fleytt ofan af og síðan er vatni og kjötkrafti bætt út í, hitað að suðu og látið sjóða í nokkrar mínútur. Rjóma bætt út í, bragðbætt með pipar og salti ef þarf og sósan þykkt með sósujafnara. Berið fram t.d. með rauðkáli, brúnuðum kartöflum, gulrótum og salati.

Brúnaðar kartöflur

- 1 kg forsoðnar kartöflur
- 75 g sykur
- 1 msk. ljóst síróp
- 2 msk. smjör

Kartöflurnar skolaðar úr köldu vatni. Sykrinum stráð á pönnu og hann bræddur við meðalhita. Þegar hann er næstum bráðinn er sírópi og smjöri bætt á pönnuna og

hún hrist en ekki hrært fyrr en smjórið er bráðið. Kartöflurnar settar út í og velt upp úr sykurbráðinni. Látið krauma þar til kartöflurnar eru heitar í gegn.

Rauðkál

- 1 rauðkálshaus, um 800 g
- 1 grænt epli (má sleppa)
- 1 rauðlaukur (eða venjulegur laukur)
- 2 msk. olía
- 100 g rifsberjahlaup
- 3 msk. rauðvíns- eða balsamedik, eða eftir smekk
- sykur eftir smekk
- piparkorn

Rauðkálið skorið í mjóar ræmur. Eplið flysjað, kjarnhreinsað og skorið í bita. Rauðlaukurinn saxaður smátt. Olían hituð í potti. Rauðlaukurinn látinn krauma við fremur vægan hita smástund. Rauðkálínu bætt út í og síðan rifsberjahlaupi og ediki, ásamt 2-3 msk. af sykri og dálitlum pipar og salti. Hrært vel, lok lagt yfir og látið malla í 25-30 mínútur, eða þar til rauðkálið er orðið meyr. Smakkað og bragðbætt með sykri, pipar og salti eftir smekk.

Ananasfrómas

Fyrir 6

- 7 matarlímsblöð
- 4 egg
- 4 msk. sykur
- 1 sítróna
- 1 dós ananas í sneiðum (8 sneiðar)
- 400 ml rjómi

Matarlímið lagt í bleyti í kalt vatn. Egginn þeytt mjög vel með sykrunum. Safinn kreistur úr sítrónunni, settur í skál ásamt 5 msk. af leginum úr ananasdósinni, og matarlímsblöðin brædd í vökvanum. Látið kólna ögn og síðan hrært smátt og smátt saman við egginn; best er að hræra ekki í hringi, heldur frá botni, svo matarlímið hlaupi ekki í kekki á botninum. Sett í kæli nokkra stund og rjóminn stífþeyttur á meðan. Þegar búðingurinn er svolítið byrjaður að þykkna er rjómanum blandað gætilega saman við með sleikju. Fjórar ananassneiðar teknar frá en hinar skornar í litla bita og hrært saman við búðinginn. Hellt í fallega glerskál, sett í kæli í nokkrar klukkustundir og skreytt með ananassneiðunum sem teknar voru frá og e.t.v dálitlum þeyttum rjóma.



Heitt eplapúns Berglindar Guðmundsdóttur

– tilvalið á aðventu

- 2 l eplasafi
- 2 sítrónusneiðar
- 2-3 msk agave síróp/sykur
- 6 kanilstangir
- 6 negulnaglar
- 2 tsk. kanill
- 2 tsk. negull
- Rúsínur
- Ljóst Baccardi romm



Blandið öllu saman nema romminu og hitað upp að suðu. Látið þetta krauma í 10-15 mín. Hellið Baccardi eftir smekk í hitaþolið glas og hellið eplasafanum út í. Setjið kanilstöng í hvert glas. Þeir sem vilja óáfengt púns sleppa romminu. Eins má notað dökkt/kryddað romm og minnka þá kryddið í eplasafann.



Gott að hafa kynnst heiminum

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Jón Valfells er 47 ára gamall. Hann eyddi barnæskunni í Kópavogi og Bandaríkjunum þar sem faðir hans var háskólaprófessor um skeið. Jón er menntaður í alþjóðastjórnámálum og hagssögu, starfaði sem fréttamaður hjá Sjónvarpinu, síðan hjá EFTA og Alþjóðlega Rauða krossinum. Hann fékk MS rétt undir fertugu; fyrstu einkennin gerðu vart við sig haustið 1997. Jón býr í Genf í Sviss, en kemur oft til Íslands.

„Ég greindist árið 2000,“ segir Jón mér þegar við hittumst í sumar í fyrsta skipti. „Þá var ég búinn að vinna í nokkur ár hjá Alþjóða Rauða krossinum í Genf, fyrst sem upplýsingafulltrúi og svo yfirmaður upplýsingadeildar. Það var einkar spennandi starf, alltaf einhver krísa í gangi einhvers staðar og ég á sífelldum ferðalögum út um allan heim, þar sem eitthvað var að gerast, stríð og hörmungar. Ég varð til dæmis innlyksa í austurhluta Kongó, sem þá hét Zaíre, haustið 1996 í nokkra daga, þegar uppreisnarher Kabíla var að steypa Móbutu af stóli og leggja undir sig landið.“

Varstu þá hræddur um líf þitt?

„Ég held ég hafi í rauninni verið of ungur og vitlaus til að fatta að ég væri í lífshættu,“ segir Jón og brosir. „En þegar ég hugsa til þess núna hvað var ég að gera, giftur maður með barn, þá er ekki laust við að fari um mig, en þarna var það adrenalínið sem réð mikið ferðinni. Við vorum tíu frá Rauða krossinum og innlyksa í nokkra daga uns Kabíla hafði náð völdum og þá var okkur leyft að fara.“

Svo fór ég með Díönu prinsessu til Angóla og var með henni í þeirri ferð og nokkrum mánuðum síðar dó hún. Það var í ágúst 1997 og þá var ég einmitt staddur í Kína vegna hinna árlegu flóða sem farið hafa versandi á síðari árum. Þaðan fór ég til Norður-Kóreu þar sem ríkti hungursneyð. Þar var gífurlega mikil hitabylgja og ég fór að finna fyrir undarlegum einkennum og þá fór ég að hugsa: Ég er greinilega kominn með einhvers konar síþreytu, ég vinn of mikið og ég þarf að fara að gera eitthvað í mínum málum, stunda markvissari líkamsrækt og svo framvegis. En eftir á að hyggja var ég þarna að fá mín fyrstu dæmigerðu MS-einkenni. Sjóntruflanir, gífurleg þreyta og fleira og það var hitinn sem kallaði þetta fram, enda var um 40 stiga hiti. Ég skeytti hins vegar ekkert um þetta, hafði enda ekki hugmynd um hvað var í gangi.“

Þú drekkur ekki, er það?

Jón hélt áfram störfum hjá Rauða krossinum og annirnar jukust frekar en hitt. „Um leið vorum við hjónin að eignast dóttur okkar, kaupa okkur hús rétt fyrir utan Genf og flytja inn í það. Rauði krossinn sendi mig í stjórnunarnám, sem átti sér stað í fimm mismunandi löndum í þremur heimsálfum; átti að vera eitthvað mjög

fjölpjódlegt, sem það var og gott nám en ég var orðinn ákaflega þreyttur það árið. Svo gerist það að samstarfsmanneskja mín, Íslendingur, hefur orð á því þegar ég var að kvarta undan þreytunni og hvað ég væri ómögulegur að þetta væru nú ekki allt streitueinkenni, svo sem jafnvægisleysið, sem ég þjáðist af og hún hvatti mig eindregið að leita til læknis. Ég gerði það og var heppinn með það að læknirinn greindi mig nánast á augabragði. Hún fylgdist með mér, hún var ekki tauga-læknir heldur heimilislæknir, spurði mig út í líðanina og bað mig um að ganga yfir herbergisgólfið með lokuð augu. Ég var náttúrulega búinn að fækka fötum og veit ekki fyrri til en ég er í fangi hennar – og vil ekki meina að hún hafi verið það lagleg! – og svo spyr hún mig og það fannst mér myndið, hún hvíslaði að mér: Þú drekkur ekki, er það? Því hún sá jafnvægisleysið. Ég svaraði hreinskilnislega: Nei, ég drekk frekar lítið og ekki klukkan tíu á morgnana - því þetta var árla dags. Þá segir hún: Nú, þá sendi ég þig beint til taugasérfræðings – sem hún og gerði.“

Ég fór þar í allar þessar rannsóknir, segulómun og slíkt og eftir tvo, þrjá mánuði ... það var 23. maí árið 2000 ... fékk ég að vita að þetta væri MS. Vikuna á undan hafði ég reyndar fengið grun um það, því hjúkrunarfræðingur sagði mér að spyrja hvort þetta væri MS og þá varð ég svo forvitinn að ég fletti upp MS á netinu. Það var athyglisvert, því ég las niður blaðsíðuna og sá að öll dæmigerðu einkennin pössuðu við mig. Svo þegar ég mætti til læknisins þann 23. maí þá var ég eiginlega undir það búinn að einhverju leyti, því ég spurði beint út hvort ég væri með MS, og hann sagði: Já, hvernig vissirðu það?“

Og hvernig leið þér við að fá greininguna?

„Ja, þetta eru fréttir sem erfitt er kannski að gera sér grein fyrir almennilega, sérstaklega í fyrstu af því mér leið tiltölulega vel og núna þegar ég lít til baka hugsa ég: Allt þetta gat ég þá ennþá. Þetta er ákveðið ferli. Ég er þannig gerður að vilja alltaf fá sem greinarbestar upplýsingar um hlutina, svo ég hellti mér út í að fræðast um sjúkdóminn, en ég viðurkenni að það hefur verið meira í bóklegum skilningi en tilfinningalegum, að maður geri sér grein fyrir þessu. Ég gekk í gegnum þetta dæmigerða ferli með afneitun og reiði og svo framvegis. Mín afneitun og reiði snerist upp í að ég hugsaði með mér að ég myndi bara yfirstíga þetta eins

og annað sem ég hef lent í um dagana. Ég hætti í vinnunni árið 2001 og stofnaði lítið almannatengslafyrirtæki, var með ýmis verkefni meðal annars fyrir auglýsingastofu og Alþjóðabankann, WHO og fleiri stofnanir. Var einnig með námskeið í Háskólanum í Reykjavík og annað slíkt. Ég helkti mér út í þetta og lagðist í ferðalög, fór til Georgíu, til Tíblisi, og var með námskeið þar fyrir Alþjóðabankann í gömlum sumarhúsi Stalíns rétt fyrir utan borgina. Ráðskonan benti okkur á að það væru för eftir byssukúlur í völdugu skrifborðinu sem var þarna og þær voru eftir Stalín. En það var gaman að koma til Georgíu, gífurlega fallett, góður matur og fallett útsýni.

Afneitun mín fólst sem sé í þessu.

Svo var líka erfitt fyrir mig að gera mér grein fyrir að ég væri hættur í Rauða krossinum. Ég var alveg eins og dæmigerður yfirmaður sem fer á eftirlaun en heldur áfram að hringja á hverjum degi í starfsmennina og spyrja út í hvað þeir séu að gera þá stundina; þetta að eiga svo erfitt með að sleppa takinu af sínu fyrra lífi. Svo gerir maður sér smám saman grein fyrir að enginn er ómissandi og maður kemur í manns stað. En þetta er kaflur sem nú tilheyrir fortíðinni þó ég hugsi til þess með söknuði.“

Glíman við stoltið

En eitt er að greinast með MS; annað hvernig maður fer út úr sjúkdóminum, ekki satt?

„Jú, þetta er svo einstaklingsbundið. Ég var fyrst með sjúkdómssgerðina köst með endurbata á milli. Mér skilst að um helmingur þeirra sjúklinga færast svo eftir tíu ár yfir í samfellda versnun og því miður á það við um mig. Sumir geta verið með MS áratugum saman án þess að nokkuð beri á því en hjá mér er þetta eins og spægipylsa sem sífellt er verið að skera af þunnar sneiðar í annan endann, þetta ágerist hægt og bítandi. Fyrst eftir að ég greindist hélt ég áfram að stunda hjólreiðar, renna mér á skíðum og gerði nánast allt eins og áður, nema ég hafði minna úthald. Smátt og smátt fer maður að gefa hluti upp á bátinn, og sættir sig við að þurfa að gera það, en vonar að það stöðvist. Það sem mér finnst einstaka sinnum ergilegt er að maður fær eitthverja sveiflu niður á við og batnar síðan eitthvað og er á jafnsléttu. Þegar maður er farinn að setta sig við það kemur önnur niðursveifla.“

Þú virðist vera mjög jákvæður og gláðsinna að eðlisfari, er það svo?

„Ég veit það ekki. Það sem mér hefur þótt erfiðast af öllu er stoltið, þegar maður verður að setta sig við að þurfa að biðja fólk um að gera eitt og annað fyrir sig af



því maður á svo erfitt með það sjálfur. Að læra að þiggja aðstoð. Ég man að það var stórmál fyrir mig þegar ég samþykkti að biðja um aðstoð í flugferðum, en núna skil ég ekki af hverju ég gerði það ekki miklu fyrr.“

Og hjálpartækin...

„Já, ég byrjaði að ganga við staf árið 2004, fram að þeim tíma hafði ég ekki gert það. Ég hætti líklega að hjóla árið 2003 og svo ... En það sem mér finnst alltaf gefa manni meiri stjórn – þótt það sé ómögulegt að hafa stjórn á þessum sjúkdómi, því hann er svo margbreytilegur og einstaklingsbundinn – en það hefur alltaf gilt um mig að ef mér tekst að afla upplýsinga þá finnst mér ég hafa meiri stjórn á hlutunum, ráða einhvern veginn meira yfir aðstæðunum, þó að það sé í sjálfu sér ekki satt. En maður fær þá tilfinningu. Það er eins og með hjólastólinn. Ég nota hann töluvert mikið núna, en keypti hann að minnsta kosti ári áður en ég þurfti á honum að halda. Og ég er mjög feginn með það, þá tók ég mér minn tíma, kannaði málið vel, hvaða stólar hentuðu mér best, væru léttastir og þægilegastir og svo framvegis og æfði mig og aðlagði mig. Og í ársbyrjun núna þá fór ég í fyrsta sinn að nota stólinn alltaf þegar ég fer út, til dæmis í matvöruverslun, af því ég var orðinn svo þreyttur á að hanga á innkaupakerrunni. En ég vil meina til dæmis með stólinn ... sko, karlmenn á mínum aldri fara út og kaupa sér finan bíl, en ég fer út og kaupi mér almennilegan hjólastól. Og það gerði ég, fékk mér algjöran lúxusstól.“

Árið 2006 var ég á skíðum í Svissnesku Ölpunum og valt skyndilega um koll. Það var ekkert alvarlegt fall en ég viðbeinsbrotnaði og það var komið á snjósléða og það var flaggað til viðvörunar í allri brekkunni og allir látnir víkja til hliðar – og ég hugsaði: Jæja, nú er komið að því að gefa skíðamennskuna upp á bátinn, þó ég sjái mjög mikið eftir því. En svona gengur þetta fyrir sig, skref fyrir skref...“



Jón Valfells með fjölskyldunni í Svissnesku Ölpunum.

Engar gyllivonir

Hvað með lyf?

„Læknirinn minn hafði tekið mikinn þátt í rannsóknnum á Rebif, sem er eitt af Interferonlyfjunum, í Genf. Lyfið er framleitt þar og er á öllum almannatryggingum. Ég bað um að fá að fara á það alveg um leið og var meira að segja á sterkum skammti og hef verið á því allar götur síðan. Hins vegar veit ég ekki hvort það hefur haft einhver áhrif, því það er bara skilvirkt í 30% tilvika. Og svo hef ég fylgst með Tysabri frá því byrjað var að prófa það á músum.“

Attu von á því að lækning finnist við MS svo fljótt að þú munir ná þér?

„Ég fylgist með rannsóknum og það sem mann dreymir helst um er að eitthvert lyf komi fram sem geti lagað mýelínskemmdirnar, og maður gæti við það endurheimt fyrri getu og kraft. Ég geri mér þó engar gyllivonir í því sambandi. Ég býst við að þetta eigi eftir að gerast, að lyf komi fram sem stöðvi alveg framgang sjúkdómsins og geti lagað skemmdir en líklega er langt í land með það. Ef litið er yfir heiminn þá erum við MS-fólkið í miklum minnihluta. Við búum í vestrænum iðnvæddum ríkjum þar sem fólk hefur efni á lyfjum, en það eru margfalt fleiri sem deyja úr malaríu. Það gerir mér að vissu leyti gott að hafa kynnst heiminum áður en ég veiktist, svo ég þarf ekki að sjá eftir því að hafa ekki ferðast. Ég sá líka svo margt fólk sem leið fyrir sjúkdóma og skort í þróunarlöndunum og veit að maður hefur það tiltölulega gott þótt maður sé með MS.“

MS ekki banvænt

Hvaða áhrif hefur MS haft á fjölskyldu þína?

„Ég er kvæntur konu sem ég kynntist í námi mínu í Bandaríkjunum. Hún heitir Michelle og er af argentínsku bergi brotin en alin upp á vesturströnd Bandaríkjanna. Við áttum það sameiginlegt að þekkja Bandaríkin en vera ekki bandarísk, svo giftumst við og fluttum fimm sinnum á milli landa á fyrstu tíu árum hjúskaparins. Það hefur verið erfitt fyrir hana að meðtaka sjúkdóminn og hvað hann hefur í för með sér. Við eigum tvö börn, Karl Ágúst sem er nítján ára og Matthildi sem er átta ára. Þau hafa bæði reynst mér mjög vel í glímunni við sjúk-

dóminn. Ég hafði dáldið samviskubit yfir því á tímabili að ég gæti ekki verið dóttur minni sami faðir og ég var syni mínum, sem ég kenndi á skiði og lék mér mikið við þegar hann var barn. En það er eins og Sigurbjörg formaður MS-félagsins ráðlagði þegar ég spurði hana hvernig maður ætti að útskýra sjúkdóminn fyrir börnum. Hún sagði að best væri að vera eins opinn og hægt væri og fullvissa börnin um að sjúkdómurinn væri ekki banvænn. Það er það sem þau hafa áhyggjur af og það er alveg rétt. Hún gaf Matthildi bók um foreldri með MS og svo heyrði ég hana útskýra þetta fyrir vinum sínum: Pabbi minn, hann er með hvíta bletti innan í höfðinu sínu – og var næstum því að státa sig af þessu. Og þá kom líka fram hvernig börn taka þessu einhvern veginn sem gefnu og venjast því. Hún segir stundum við mig: Sittu bara þarna pabbi af því þú getur ekki hlaupið og svo bíðurðu bara þangað til ég er búin... Svona mjög blátt áfram og það er náttúrulega yndislegt, má segja.

Karl Ágúst útskrifaðist í vor úr svissneskum menntaskóla og ætlar að taka sér ársleyfi og starfa með skoskum hjálparstörðum í Kína. Hann myndi ekki viðurkenna það en auðvitað er hann að feta að vissu leyti í fótspor pabba síns. Ég bjóst reyndar aldrei við því á sínum tíma að ég myndi vinna jafn mikið við hjálparstörf og raun ber vitni, en það er mjög gefandi og gott fyrir adrenalínfíknina sem ég held að margir Íslendingar séu haldnir af. Við búum í Genf, í svona dæmigerðu svissnesku húsi, en með stigum og erfðu aðgengi, svo við erum farin að spá í hvernig við getum breytt því fyrir mig. Ég hafði aldrei gert mér grein fyrir hvað aðgengi skiptir miklu máli fyrr en ég fór sjálfur að þurfa á því að halda. Nokkrar tröppur, það var ekkert mál, núna lít ég öll hús með tröppur hornauga, verslanir og stofnanir. Og aðgengið yfirhöfuð – þótt það komi manni á óvart – er ekki mjög gott í Sviss. Það hefur batnað mikið á Íslandi á síðustu árum, en það er ekki jafn gott í Sviss og maður gæti ímyndað sér.“

Haldreiðið í lífi þínu?

„Það er góð spurning,“ segir Jón og hugsar sig um. „Ég hef alltaf haft áhuga, gaman og styrk af því að fræðast sem mest um hlutina. Þótt ég sé ekki alinn upp í neinni sérstakri trú þá má samt segja, jafnvel þótt maður fylgi vísindunum eftir alveg út á ystu nöf, að þá þurfi maður alltaf að gefa sér ákveðnar forsendur og það er alltaf óvissa um þær. Ég vil persónulega ganga sem lengst í vísindum og rökfræði áður en ég þarf að gefa mér einhverja ákveðna hluti. Mannskepnunni er eðlislægt að þurfa einhverja festu og einhverjar forsendur í lífinu, en ég vil sem sé ganga út á ystu nöf vísindanna til þess að gefa mér þær forsendur heldur en að leita í þeim útskýringum á lífinu sem voru gefnar af einhverjum klerkahópi einhvers staðar fyrir mörgþúsund árum. Það þjónaði almenningi þeirra tíma en við þurfum nýrri og rökfastasti skýringar – en þær gera í sjálfu sér alveg nákvæmlega sama gagn. Vísindin geta hins vegar ekki útskýrt allt, það kemur svo margt óvænt upp á í lífinu og tilverunni.“ ■

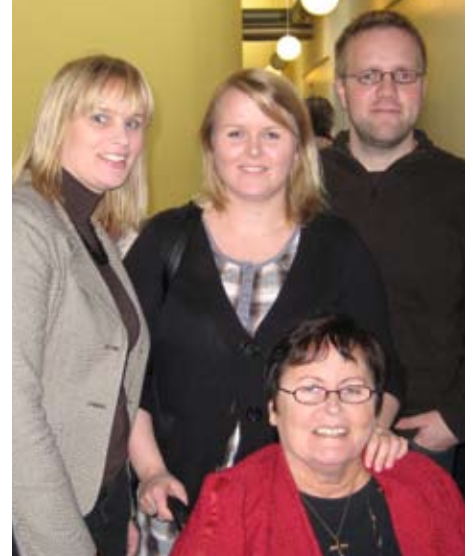
Úr 40 ára afmælisveislunni 27. september



Bubbi tekur lagið.



Soffía og Þóra skera kökuna.



Svana, dætur hennar Heiðrún og Þórunn og tengdasonurinn Björn.



Elín og Agnes dóttir hennar.



Málverk Tolla afhjúpað af Sigurbjörgu og Ingdísí. Erling Smith fylgist með.



Heiðursfélagarnir Sverrir Bergmann og Helgi Seljan ásamt Sigurbjörgu og Jóhönnu Þóroddsdóttur konu Helga.



Jón Leví og barnabarn hans Elín.



Ingibjörg Sigfúsdóttir, Berglind Guðmundsdóttir og Helgi Seljan.



Guðrún Ólafsdóttir og Margrét Sigurðardóttir.

Landsbyggðarlínur



Jón R.
Ragnarsson



GOTT Á GREIFANUM

Okkar annar fundur á þessum vetri var haldinn á Greifanum miðvikudaginn 1. október. Hann var óvenjulegur að því leyti að formaður hafði boðað komu sína ásamt fylgdarliði. Þar sem við erum höfðingjar heim að sækja og viljum allt fyrir alla gera, þá var Stássið á Greifanum pantað og auglýstur breyttur fundartími. Það þarf mikið til að við, þessi hópur hér á Eyjafjarðarsvæðinu, breytum hefðbundnum fundartíma og því sést hve mikils við máttum þessa heimsókn Sigurbjargar og með henni gjaldkerinn Berglind Guðmundsdóttir og svo Sverrir Bergmann lækni, maður fróður og vel talandi, enda fæddur og uppalinn í Flatey.

Mæting fór fram úr björtustu vonum. Upp var sett eitt langborð og þar var þétt setinn bekkurinn svo að einnig var setið við borð út við vegg. Eftir að fundur var settur af undirrituðum, sem alltaf þarf að trana sér fram, kom Davíð Kristinsson næringar- og lífsstílsþerapisti, Body Intelligence Concept-kennari og Gravity-kennari, flott skal það vera, í pontu. Davíð kom inn á næringuna og fór um flesta við ræðu hans, því þar má mikið breyta ef áhugi er fyrir hendi og hægt að stuðla að betri líðan með breyttu mataræði.

Ég hafði mikið gagn af því sem Davíð sagði en er orðinn full gamall í miklar breytingar, en unga fólkið ætti að fara inn á heimasíðuna hjá honum og lesa sér til.

Þá var komið að formanninum sem hélt stutta ræðu og gaf síðan Sverri Bergmann orðið. Frá Sverri kom margt mjög fróðlegt, eins og við var að búast, þó aðallega væri rétt um hið nýja lyf Tysabri, verkun þess á MS-sjúklinginn og hverjir ættu að fá þetta töfralyf.

Þar kom fram að búíð er að sækja um leyfi til að gefa lyfið hér á sjúkrahúsinu á Akureyri og var það Gunnar Friðriksson taugalæknir, lækni okkar hér fyrir norðan, sem það gerði.

Eftir ræðu Sverris, sem var á mannamáli og flestir skildu, fór þessi fundur fram með hefðbundnum hætti okkar fólks, meðlæti á borð borið og síðan bornar fram spurningar sem Sverrir og Sigurbjörg svöruðu eftir bestu getu.

Fundurinn hófst kl. 15 og var ekki lokið fyrr en um

kl. 19. Við höfðum öll mjög gott af þessu, mikill fróðleikur framreiddur um lyfin, um félagið, hvað er í gangi og hvað er framundan.

Ég vil nota tækifærið og hvetja ykkur til að skoða heimasíðu MS-félagsins sem hefur tekið miklum framförum. Ég þakka Sigurbjörgu, Berglindi og Sverri Bergmann fyrir komuna til Akureyrar og ykkur öllum sem sátu þennan gagnlega fund með okkur.

Kveðja,

Jón R. Ragnarsson, Akureyri



Guðrún
Kristmannsdóttir



MÆTUM Á MARÍU

Það var á haustdögum árið 2006 að við Alla Sveins hittumst og fórum að ræða um þörf þess fyrir okkur MS-fólk hér í Eyjum að hittast, styrkja venskapinn, ræða málin og hafa gaman af lífinu. Alla fékk þá snilldarhugmynd að hittast á Café Maríu, þá þyrfti enginn að hafa fyrir því að fá fólkið heim til sín. Ákveðið var að hittast annan þriðjudag hvers mánaðar klukkan 17:00.

Á fyrsta fundinn mættu fjórar konur, og á þá næstu var mætingin misjöfn, eða frá okkur Öllu upp í sex manns. Síðan bættist í hópinn fólk með Parkinsonsjúkdóminn. Oft sátum við tvær við borðið með MS og þrír með Parkinson á hinum endanum.

Einn sumardaginn mættum við Alla bara tvær. Það var mjög gott veður, við fengum okkur bjór og settumst fyrir utan Café Maríu. Það vakti mikla athygli að sjá tvær MS-konur (í litlu samfélagi vita allir allt um alla) úti að drekka bjór um hábjartan sumardaginn og mildi að það olli ekki árekstri.

Seinni hluta þessa árs höfum við ekkert hist. Ákveðið var að taka sumarleyfi og af einhverjum ástæðum stendur það enn. Við Alla ætlum hins vegar að taka þráðinn upp aftur, hvetjum alla til að koma, og vonandi eigum við margar góðar stundir á Café Maríu í vændum.

Kærleikskveðja,

Guðrún Kristmannsdóttir, Vestmannaeyjum



Einar Loftur
Högnason

AF SUNNLENDINGUM

Þann 6. nóvember síðastliðinn var kallað til kaffihúsa- fundar hjá MS Suðurlandi í Sunnulækjarskóla á Sel- fossi.

Fundurinn var haldinn að frumkvæði Sverris Berg- manns, en hann hafði áhuga á að hitta MS-félaga hér á Suðurlandi.

Á fundinum, sem var með óformlegum hætti, var rætt um landsins gagn og nauðsynjar en einna helst um nýja lyfið Tysabri. Sverrir lagði fyrir okkur könnun sem á að notast við í rannsóknarvinnu.

Þess skal getið að kaffihúsafundir hafa legið niðri í nokkur ár og var því ánægjulegt að fólk sá sér fært að mæta, víðsvegar af Suðurlandinu.

Á fundinn mættu einnig stjórnarmenn frá MS- félaginu og dreifðu bæklingum með fróðleik og sáu um léttar veitingar.

Stefnan er að þessir kaffihúsafundir verði haldnir hér með reglulegu millibili okkur til ánægju og upplýsingar. Nú er verið að vinna í því að finna góðan fundarstað þar sem aðgengi er auðvelt og gott að ganga um innandyra.

Bestu kveðjur,

Einar Loftur Högnason, Selfossi

Námskeið MS-félags Íslands á vormisseri 2009

Helgarnámskeið fyrir fólk af landsbyggðinni

Helgina 23-24. janúar 2008 verður haldið námskeið fyrir fólk sem nýlega hefur greinst með MS (6 mán. – 3 ár) í húsi MS-félagsins við Sléttuveg 5. Markmiðið með námskeiðinu er að fólk fræðist um MS, kynnist öðrum með sjúkdóminn og fái stuðning. Á dagskrá verða umræður um tilfinningaleg viðbrögð við sjúk- dómsgreiningunni og áhrif MS á daglegt líf. Kynntar eru leiðir til að aðlagast betur og efla styrk þátttakenda. Læknir, félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur og sjúkra- þjálfari veita fræðslu. Námskeiðið er haldið um helgi, eða frá föstudegi til laugardags (milli kl. 10.00 og 16.30 báða dagana). Fjöldi þátttakenda er 8.

Enn eru laus pláss á námskeiðinu.

Ný þjónusta fyrir MS-fólk í húsi félagsins

Jafnvæghóppjálfun, fræðsla og slökun.

Leiðbeinendur: Sjúkraþjálfarar á tauga- og endur- hæfingarsviði Reykjalundar.

Lýsing: Námskeiðið miðast fyrst og fremst við þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og út- haldi. Þjálfunin er færnimiðuð og í formi stöðva- þjálfunar í hópi og verður lögð áhersla á að ögra getu hvers einstaklings. Fræðsla verður um jafnvægi hvíldar og hreyfingar og hreyfivirkni í daglegu lífi með umræðum. Stutt slökun verður í lok hvers tíma.

Þátttakendur: Einstaklingar sem sækja ekki dagvist MS, eru með greiningu um MS-sjúkdóm og geta gengið með eða án gönguhjálpartækja.

Tími: Námskeiðið hefst 15. janúar og stendur út apríl. Kennt er einu sinni í viku, á fimmtudögum milli kl. 16 og 17.

Námskeið fyrir nýgreinda

Námskeiðið er fyrir fólk sem býr á höfuðborgarsvæðinu og í næsta nágrenni. Svipuð dagskrá og fyrir helgar- námskeiðið nema að námskeiðið nær yfir lengra tímabil, þ.e. í 6 skipti (2 klst. í senn) og því gefst meiri tími fyrir umræður. Námskeiðið verður haldið í mars/ apríl. Hægt er að stofna sjálfshjálparhóp í lok námskeiða.

Makanámskeið

Námskeiðið er fyrir maka fólks með MS og byggist á fræðslu og umræðum. Tilgangurinn með námskeiðinu er að fólk í sömu stöðu hittist og deili reynslu sinni. Ákveðnir efnisþættir eru teknir fyrir eins og áhrif MS á fjölskylduna og samskipti innan hennar. Ræddar verða leiðir til að auka lífsgæði fjölskyldumeðlima. Fagfólk (læknir og félagsráðgjafi) veitir fræðslu.

Þátttakendur eru 6–8, en námskeiðið er í 6 skipti og stendur í 4–6 vikur.

Sjálfshjálparhópar um allt landið

Markmið hópstarfssins er hjálp til sjálfshjálpar. Í hópnum deilir fólk reynslu sinni og erfiðleikum með öðrum í svipuðum aðstæðum. Fólk fær stuðning hvert frá öðru og oft myndast vináttutensl. Hópurinn saman- stendur af 6–8 manns og algengt er að fólk hittist 1–2svar í mánuði. Leiðbeinandi sem er sjálfur með MS verður með hópnum í 2–4 skipti.

Athugið að bóka tímanlega í námskeiðin á skrifstofu MS-félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Síminn er 568 8620, netfangið msfelag@msfelag.is

MS 1968 – 2008

Þekking og meðferðarráð

Eftir Sverri Bergmann, heila- og taugasérfræðing

Tímamót

Svolítið eigum við sögulengdina saman. MS-félagið er fertugt – stofnað réttum 100 árum eftir lýsingu Jean-Martin Charcot á MS-sjúkdómnum – og sem félag enn ungt að árum en með merka sögu að baki. Minnir mig á að rösklega 40 ár eru liðin frá því ég hóf samfelldan lærdóm minn um MS-sjúkdóminn og byrjaði kynni mín af einstaklingum með hann. Enn er hvorki lokið lærdómi eða kynnum og 40 ár eru lunginn úr æviskeiði okkar flestra.

Kjartan R. Guðmundsson (1906-1977) læknir var fyrsti sérlærði íslenski læknirinn í taugasjúkdómafræðum sem helgaði starf sitt alfarið taugasjúkdómum. Hann var hvatamaðurinn að stofnun MS-félagsins og MS-sjúkdómurinn var stöðugt hjartfólgið rannsóknar- og meðferðarverkefni hans. Hann kenndi okkur um sjúkdóminn á námsárum mínum í læknadeild Háskóla Íslands en ég man aðeins eftir fáum einstaklingum með MS-sjúkdóminn í námi og starfi mínu hér heima fram að sérfræðinámi mínu í London frá árinu 1966. Þá varð hin enn viðvarandi breyting á.

Á tímamótum á jafnan við að líta yfir farinn veg og meta daginn sem nú er og horfa fram á veg. Hin félagslega saga verður öðrum eftirlátin en hér fjallað um þróunarsögu þekkingarinnar og áhrif hennar á meðferð MS-sjúkdómsins og þar með á líf og lífsgæði einstaklinganna með MS.

Hvað var vitað um MS fyrir 40 árum?

Býsna margt. Sjúkdómsmyndirnar – köst og hlé og síðan eða ekki síversnun eða síversnun frá upphafi. Skiptin nánast 4-4-2 einsog á fót-boltamáli þótt gamansemi skuli ella



Sverrir Bergmann, taugalæknir.

sleppt. Faraldsfræðin nokkuð vel skráð. Tíðnin eða algengið 1/1000 og nýgengið 2-4/100.000 á ári hér á okkar slóðum en þó með breytileika og fátíðari á heitari svæðum jarðarinnar. Flutningur milli áhættusvæða eftir 12 ára aldur breytti ekki sjúkdómslíkunum.

Sjúkdómurinn oftast greindur á skeiðinu 25-35 ára en gat greinst við 16 ára aldur og fram að fimmtugu. Algengari hjá konum en körlum – 16-20 konur fyrir hverja 10 karla. Sjúkdómurinn greindist á sögu og skoðun – ekki voru sértekar sjúkdómsgreinandi rannsóknir til að styðjast við - einkenni frá fleiri en einu svæði miðtaugakerfisins aðskilin í tíma (köstum) – og gat því liðið langur tími frá byrjun sjúkdómsins til greiningar hans.

Vitað var að einkenni MS-sjúkdómsins mátti rekja til þess að bólga myndaðist á blettum í slíðrunum (mýli – myelin) sem umlykja taugaþræðina í miðtaugakerfinu (heili og mæna) og eru einskonar næringarbrautir. Það fór svo eftir þeirri starfsemi sem taugabrautirnar flytja hver urðu einkenni bólgunnar og eftir því hversu mikil hún varð hvort einkenni gátu gengið til baka

eða ekki og þá einnig að hve miklu leyti.

En ekki var vitað hvað olli þessari bólgu. Margar orsakakenningar hafa verið settar fram og horfið af sviðinu nema að veira valdi bólgunni eða að ónæmiskerfið ruglist í ríminu og ráðist að eigin frumum (eins og í ýmsum öðrum sjúkdómum annarra líffærakerfa) þar eð kerfið skynjar þær utanaðkomandi. Þetta er nefnt sjálfsonæmi.

MS var ekki ríkjandi erfðasjúkdómur þótt flestir einstaklingar með MS væru erfðafræðilega staðsettir á tveimur svæðum erfðamengisins. Einhver ríkjandi ytri orsök er virkjaði frumorsök sjúkdómsins og kæmi af stað einstökum köstum hans eða síversnun var ekki kunn þótt tilgátur væru settar fram.

Hvað var hægt að gera? Raunhæf fyrirbyggjandi meðferð var ekki til staðar og einkennatengdri meðferð voru takmörk sett og af henni aukaverkanir en reynt var hvað í boði var, s.s. steragjöf í köstum og gagnsemi endurhæfingar ótvíráð þá sem nú.

Faraldsfræði MS á Íslandi

Hér verður aðeins stiklað á afarstóru en í grófum dráttum eru faraldsfræðilegu niðurstöðurnar á Íslandi í samræmi við það sem frá er greint hér að framan. Þetta á m.a. við um nýgengi, algengi og kynjahlutfallið sem og um aldur við greiningu og um sjúkdómsmyndirnar og orsakakenningarnar.

Vert er þó að vekja athygli á því að í faraldsfræðirannsóknnum hér á landi hefur verið vel staðfest að til er „góðkynja“ MS. Þetta verður að segjast með fyrirvara um nafngiftina. Enginn þekkir þetta fyrirfram en 3-4 af hverjum 10 hér sem MS

fá jafna sig vel af köstum og fá ekki síðari síversnun og búa því um síðir við tiltölulega litlar fatlanir að þó undanskilinni þreytukennd.

Faraldsfræðilegar athuganir hafa verið gerðar hér oftar en einu sinni og hafa margir taugalækna komið að þeim með einhverjum hætti og þekktir eru einstaklingar með MS allt frá árinu 1904 hér á landi og er þá sleppt konunni Halldóru. Hún bjó á Vesturlandi um árið 1200 og fékk köst sem lýstu sér með því að hún missti sjón en fékk aftur og missti hreyfingu en fékk aftur. Kannske var hún með MS.

Hvað er nú frekar vitað og hverju getur það áorkað?

Fyrst verður að greina frá því að enn er það því miður svo að orsök MS-sjúkdómsins er óþekkt. Margt rifjast upp þótt ekki leyfist lopa-teygjan endalaust. Árið 1973 hlýddi ég á rússneskan prófessor flytja erindi um MS á heimspingi okkar taugalækna. Kannski vissi ég allt það um MS sem hann greindi frá en svo vel var að framsetningunni staðið að ég var þess viss að skammt væri í endapunktinn, þ.e. vitneskjuna um orsök MS.

Síðan eru liðin 35 ár. Enn er sú orsök líklegust að veirusýking eða sjálfsonæmi valdi. En hvers vegna í köstum og í blettum – koma þar aðrir orsakabættir til? Tilgátur eru um meðvirkandi eða íkveikjandi þætti en ósannaðar eða óstaðfestar. Víðtækar erfðarannsóknir hafa ekki fært okkur nær vitneskjunni um orsök en erfðir einar saman liggja ekki að baki. Þá er ekki alltaf beint samband milli einkenna og bólgu-bletta eins og þeir sjást myndrænt og erfitt að skilja versnun einkenna án myndrænna ábendinga þar um.

MS stendur þannig vel undir því enn að kallast ráðgátan mikla. En annað vitum við nánar. Sjúkdómsmyndirnar eru hinar sömu en vitundin um þreytuna er gleggri og hún getur verið einasta einkennið í köstum og vissulega líkist hún því sem „pest“ sé í gangi og styður

kenninguna um veirusýkingu eða sjálfsonæmi. Þá er vitað að MS getur byrjað fyrr og einnig síðar á ævinni en áður var talið og þannig greinst fyrr og síðar þótt oftast sé sem fyrr á skeiðinu 25-35 ára. Þá er heimsdreifingin betur kunn en alls ekki fullkomlega og hvort rétt sé að í heiminum séu 2.2 milljónir einstaklinga með MS verður að taka með fyrirvara.

Kynjahlutfallið sem og algengi og nýgengi þar sem kannanir hafa verið áreiðanlegastar og fyllstar, sem við á hér á landi, er ekki mikið breytt frá fyrri vitneskju. En greiningartækni hefur tekið miklum framförum og auðveldað greiningu MS-sjúkdómsins fyrr en ella og fyrr en áður var. Kannske er þetta mikilvægasta breytingin til skýringa svo langt sem við komist höfum enn og undirstaðan að betra lífi hjá einstaklingum með MS vegna fyrri meðferðar.

Vissulega höfðum við blóðrannsóknir til aðstoðar við staðfestingu eða útilokun annarra hugsanlegra líkra sjúkdóma og breytingar í mænuvökva voru kunnar. En segulómrannsóknir og hrifritun hafa auðveldað greininguna svo um munar þótt ekki séu þær sjúkdómseinkenni og því mikilvægi sögu og einkenna enn undirstaða greiningar MS sjúkdómsins.

En nú má komast fyrr að niðurstöðu og koma við meðferð sem getur breytt framvindu sjúkdómsins ella. Þetta helst í hendur við framvindu rannsóknargetunnar að til hafa orðið betri og áhrifameiri lyf. Hér er um að ræða fyrirbyggjandi meðferð og einkennatengda meðferð og alveg ljóst að meðferðir þessar skila árangri og greinilega ábendingar um það nú að fyrir langflesta sé nú auðveldara að lifa með MS en var aðeins fyrir fáum árum og mikilvægi þess að greina MS-sjúkdóminn snemma og byrja meðferð fljótt nú ótvírætt.

Á afmælisárinu

Beðist skal velvirðingar á nokkrum endurtekningum frá fyrri kafla.

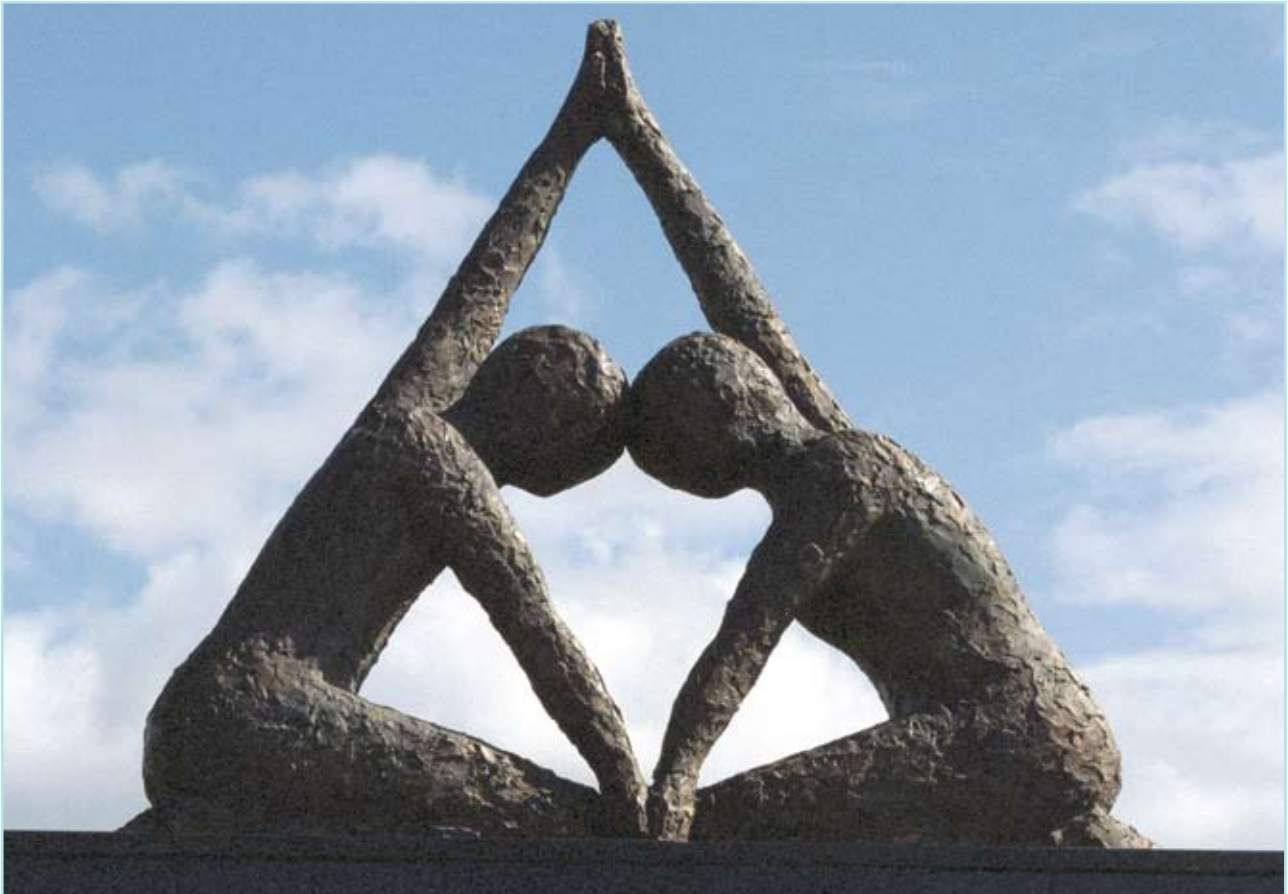
Horft til stöðu meðferðarmála nú á afmælisárinu, skal endurtekið að með framvindu í tækni til greiningar MS-sjúkdómsins má komast eftir því miklu fyrr en ella hvort einstaklingur er með MS-sjúkdóminn eða ekki. Snemmbær greining MS-sjúkdómsins er mikilvæg því máli skiptir að hefja meðferð svo fljótt sem unnt er – reyndar að undangengnu mati á meðferðarkalli við upphaf meðferðarinnar.

Ljóst er að snemmhafin meðferð gegn MS-sjúkdómnum eða við honum, að þó vandlega undangengnu mati, hægir á framvindu sjúkdómsins og dregur úr einkennum hans og hugsanlegum fötlunum af hans völdum. Þá er einnig til mun betri einkennatengd meðferð nú heldur en áður var.

Enn sem fyrr er ótvíræð gagnsemi steragjafa í köstum MS-sjúkdómsins. Þessi meðferð stytir köstin og væntanlega minnkar eitt-hvað áhrif og afleiðingar bólgunnar í þeim. Enn sem fyrr skiptir æfinga- og þjálfunarmeðferð miklu máli. En einkennatengd meðferð með lyfjum skilar nú miklu betri árangri en fyrr. Með einkennatengdri meðferð má draga úr annars fatlandi einkennum MS-sjúkdómsins og skapa fólkinu með MS betra líf og betri lífsgæði. Þessi meðferð hefur áhrif á hvort heldur er truflun á hreyfigetu eða skynjun sem og á þreytuna og enn fleiri sértæk fötlunareinkenni.

En þá skiptir ekki hvað minnstu máli, að þróuð hafa verið lyf til þess að fyrirbyggja framvindu í MS-sjúkdómnum og draga úr köstum og milda þau og skerða ella hugsanlegan alvarleika þeirra. Fyrirbyggjandi meðferð hefur lengi verið til í MS-sjúkdómnum en samfelldust frá árinu 1993 með svo tilkomu stöðugt áhrifameiri lyfja til varnar. Með árunum hafa þannig komið fram árangursríkari fyrirbyggjandi lyf.

Mikil þróun fyrirbyggjandi lyfja við MS-sjúkdómnum er áfram til staðar. Tilgangur fyrirbyggjandi lyfjanna er sá annar að reyna að fyrirbyggja rangstarfsemi ónæmis-



kerfisins og hindra að það ráðist að frumum taugasliðaranna vegna misgreiningar kerfisins, en þannig er þessu háttað í sjálfsonæmis-sjúkdómum – og svo hinn að fyrirbyggja bólgusvörun þótt eftir henni sé kallað. Slík vörn hefur í för með sér að bólga verður ekki í taugasliðrum þótt áreitt séu og þar með ekki bólguskemmdir við útrýmingu þessa áreitis.

Hér á landi eru um 130 einstaklingar með MS á fyrirbyggjandi meðferð. Markmiðið skyldi vera það að allir væru á þeirri fyrirbyggjandi meðferð sem skilar beztum árangri. Engu breytir þótt allri fyrirbyggjandi meðferð fylgi aukaverkanir og einhver áhætta og skyldi ákvörðunin vera hvers og eins eftir upplýstu mati.

Mögulegar fyrirbyggjandi og einkennatengdar meðferðir við MS-sjúkdómnum draga saman mjög úr einkennum sjúkdómsins, milda köstin, seinka eða hindra framvindu hans og fækka fötlunum af völdum hans og alvarleika þeirra. Þannig er þetta á afmælisárinu en er þó allt hið næst bezta. Við horfum því

fram á veginn með þá von í huga að fyrr en síðar verði allt þetta óþarft er grunnorsök MS-sjúkdómsins verði kunn og meðferð gangi beint til móts við hana.

Meðferðarstaðall í MS í Evrópu

Samtök MS-félaga í Evrópu með stuðningi Evrópusambandsins vinna nú að því að kanna hversu hátti heilbrigðis- og félagslegri meðferð og þjónustu við einstaklinga með MS í löndum Evrópusambandsins. Þetta skal kannað í sex löndum og var Ísland valið eitt þeirra. Komast á að því hér á landi, helst hjá öllum héraendum með MS, hversu verið hefur um þessa þjónustu hjá hverjum og einum. Út frá þessum upplýsingum frá okkur og einhverjum fjölda einstaklinga með MS-sjúkdómnum í hinum löndunum fimm verður svo gerður meðferðarstaðall í MS í löndum Evrópusambandsins.

Hvað sem um okkur Íslendinga má segja og þótt margt mætti betur fara viðkomandi MS-meðferð allri

hér á landi, stöndum við þó langt framar flestum löndum Evrópu í þessu efni hvort sem við trúum eða ekki. MS-félag Íslands er þátttökuaðilinn fyrir Íslands hönd í þessu verkefni og með söfnun upplýsinga hér gæti MS-félagið, með hjálp allra einstaklinga með MS á Íslandi, lagt til grunninn að meðferðarstaðli í MS í Evrópu.

Leitað verður því upplýsinga frá hverjum og einum um heilbrigðis- og félagslega meðferð og þjónustu. Þátttaka hvers og eins einstaklings með MS er mikilvæg afmælisgjöf til MS-félagsins og um leið grunnurinn að þeim sóma sem verðmætt framlag MS-félagsins á tímamótum væri til velferðar einstaklinga með MS um alla Evrópu.

Undirbúningur þessa verkefnis hefur staðið í hálf tveim árum en nú verður væntanlega fljótt blásið til byrjunar verksins. Þá væntir MS-félagið og sá sem þetta ritar að mega í þess nafni leita til ykkar allra um söfnun þessara upplýsinga og þar með stöðu mála hér. ■

Ritað í tilefni 40 ára afmælis MS-félags Íslands í september 2008.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

ABH byggir ehf
Allar lagnir ehf
Allt fint ehf.
Antiksalan
Arentsstál hf.
Ax ehf.
ÁF-hús ehf.
Árnason - Faktor ehf.
Ásbjörn Ólafsson ehf.
Balance ehf
Barnalæknaþjónustan ehf.
Batterið ehf.
Beta grip ehf.
Bjartur ehf.
Björn Traustason ehf.
Blómastofa Friðfinns
Booztbar/Ísbar
Borgarbókasafn Reykjavíkur
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókasafn Menntaskólans v/Sund
Bókaútgáfan Salka ehf
Bókhaldsþjónusta
Arnar Ingólfssonar ehf
Breki Jarðverk ehf.
Brim hf.
Búsáhöld ehf
Búseti
Byggingarfélagið Rún ehf.
E. Ben ehf
E. Ólafsson ehf.
Edda útgáfa
Egilsson hf.
Endurskoðun og reikningsskil hf.
Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.
Ernst & Young
Fasteignamiðlunin Berg
Félag hársnyrtisveina
Fjöllhönnun ehf.
Flötur ehf.
Fosshestar
Fótoval
Fröken Júlía ehf
Gallabuxnabúðin - Kringlunni
Gjögur hf.
Gleraugað, gleraugnaverslun
Grafika ehf.
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gúmmibátar og gallar
Gústaf Þór Tryggvason hrl.
H og S byggingaverktakar ehf.
H.P. vökvabúnaður ehf.
Harka ehf.
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofan Gresika
Henson hf.
Hjartarbúð

Hlynur Jörundsson ehf.
HM Bókhald ehf
Húsaklæðning ehf.
Húsasmiðurinn ehf.
Húsið fasteignamiðl. ehf.
Hvítlist hf.
Iceland Travel ehf.
Ingimar H. Guðmundsson hf.
heildverslun
Í pokahorninu
Íslenska umboðssalan hf.
Ísól ehf.
Janusbúðin Emla ehf.
Jens Guðjónsson hf.
JGG ehf
Jón og Óskar
JP Lögmenn ehf.
Kaffi Hljómalið
Katólska kirkjan á Íslandi
Kj. Kjartansson hf.
Klappholt ehf.
Kranaafgreiðslan hf.
Kranamenn ehf
Kristján G. Gíslason ehf.
Kvikk þjónustan ehf.
Landssamband kúabænda
Landssamtök Sauðfjábænda
Legis ehf. Lögfræðistofa
List og saga ehf.
Ljós og Orka ehf.
Lyfjaver apótek
Lögmannsstofa
Magnúsar Baldurssonar
Magnús Andrésson
Málaramiðstöðin ehf.
MEBA - Magnús E. Baldvinsson sf.
Menntamálaráðuneytið
Merkismenn ehf.
Móa - The Greenbalm - Face Icelandic
MS Reykjavík ehf.
Neskirkja
Njálsbúð ehf.
Nobex ehf
Norræna húsið
Nýi tónlistarskólinn.
Óbyggðaðferðir ehf.
P & S Vatnsvirkjar ehf.
Pixel Prentþjónusta ehf.
Rafstjórn hf.
Rauðará ehf.
Ráðgarður - Skiparáðgjöf ehf.
Reki hf.
Rekstrarfélagið Kringlan
Ræstivörur ehf.
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja
Saturnus ehf.
Sigurborg ehf

Sjómannadagsráð
Sjónvél ehf
SKALLI
Skipasalan ehf.
Skipaskoðun Íslands ehf
Skolphreinsun Ásgeirs
Snæland Grímsson ehf.
Hallgrímur Lárusson
SR múr ehf
Stakfell - fasteignasala
Stéttarfélag verkfræðinga
Storkurinn ehf
Tannlæknafélag Íslands
Tannlæknastofa
Ingunnar M. Friðleifsdóttur
Tannlæknastofa Jóns Viðars ehf
Tannlæknastofa Nínu Pálsdóttur
Teiknivangur
TGM Ráðgjöf
Tímadjásn
Toppfiskur ehf.
Tónskóli Sigursveins D. Kristinssonar
Túnþökuþjónustan ehf.
Tækniskólinn v/Bókasafn
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofa
Sigurðar Thoroddsen hf.
Vífillfell hf.
Þrír frakkar - Hjá Úlfari

Seltjarnarnes

Bílkraninn sf.
Horn í horn, parketlagnir
Seltjarnarneskirkja
Vaxandi ehf.

Vogar

Normi ehf.

Kópavogur

Aalborg Portland á Íslandi hf.
Alvöru-Gæða flugeldar ehf
Arctic Trading Company hf.
Arctico - Röra og skolplagnaviðgerðir
Arinmiði A-Ö - Jón Eldon Logason
Aukin Umsvif ehf.
Ásborg sf
Bókun sf. Endurskoðun
EXPO v/Byko ehf.
Fiskbúðin
G. Sigurður Jóhannesson ehf.
Gunnar Örn ehf.
Hafið - Fiskiprinsinn
Harðbakur ehf
Hefilverk ehf.
Hjallakirkja
Iðnprent ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Inter Medica ehf
Íslenskir undirverktakar ehf
Íssel ehf
Kemi ehf.
Legsteinagerðin Sólsteinar ehf
Linkur ehf.
Listinn
Lyra ehf.
Náttúrulækningabúðin hf.
Norm-X hf.
Nýblóm ehf.
Protak ehf.
Réttir bílar ehf
Samval hf.
Steinfag ehf.
Stíflubjónustan ehf.
Svansprent hf.
Tengi ehf.
Vegamálun ehf
Verkstólpi hf.
Vetrarsól ehf.
VS Verk - byggingafélag ehf.

Garðabær

A.P. Þrif ehf.
Frostverk ehf.
Garðabær
Garðasókn - Vídalínskirkja
Gólfþjónusta Íslands
– Parketlagnir og slípun
Hárgreiðslustofan Cleo
Hársnyrtistofa Þórunnar Ingólfssdóttur
Miklir menn ehf
Nýbarði Hjólbarðaverkstæði
SR verktakar
Vörukaup ehf

Hafnarfjörður

Bílaverkstæði Högna
Dalakofinn sf. - Firði
DS lausnir ehf
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar sf.
Flúrlampar hf.
G. Ingason hf.
Granítsmíðjan ehf.
Gullfari ehf.
Hársnyrtistofan Björt
Hársnyrtistofan Hár
Lerkiverktakar ehf
Lögmannsstofa Loga Egilssonar ehf
Merkjalist
Prentsmiðjan Steinmark sf.
Rafrún ehf.
Rótor ehf.
Sign ehf
Stoð hf. – Stoðtækjasmíði
Sönglist – Söng- og leiklistarskóli
Tannlæknast. Ágúst J. Gunnarssonar

Tor hf.
Veitingastofan Kænan
Verkþing ehf.
Víðir og Alda ehf.

Keflavík

Flott ehf.
Nesbyggð ehf
Pylsuvagninn Tjarnargötu
Ráin ehf
Snyrtistofan Dana

Grindavík

Hafsteinn Sæmundsson

Njarðvík

Arctic wear ehf
Mosfellsbær
Orri ehf.
Sögumiðlunin ehf

Akranes

Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.

Borgarnes

Borgarverk ehf.
Samtök sveitarfélaga í Vesturlands-
kjördæmi
Sóló hárgreiðslustofa
Þ.G. Benjamínsson

Grundarfjörður

Hrannarbúðin sf.

Hellissandur

Nónvarða ehf

Ísafjörður

Fræðslumiðstöð Vestfjarða

Bolungarvík

A.G. Sjávarfurðir hf.
Fiskmarkaður Bolungarv.
og Suðureyrar ehf.
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf.

Tálknafjörður

Gistiheimilið Bjarmalandi ehf.

Þingeyri

Tengill sf.

Brú

S.G. Verkstæði ehf

Hólmavík

Kaupfélag Steingrímsfjarðar

Hvammstangi

Sjúkrahúsið
Veitingaskálinn Víðigerði

Blönduós

Gistiheimilið Blönduból

Sauðárkrúkur

Ræsting og bón ehf
Vinnuvélar Guðmundar og Skúla sf.
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð

Ferðaþjónusta bænda

Hofsós

Fljót
Heiðarún G. Alfreðsdóttir

Siglufjörður

Gistihúsið Hvanneyri
Siglfirðingur hf.

Akureyri

Baldur Halldórsson
Fjöl-Umboð ehf.
Litblær ehf.
Norðurverk ehf.
Rafós sf.
Sjúkrahúsið á Akureyri
Straumrás hf.

Ólafsfjörður

Freymundur ehf.

Húsavík

Heiðarbær veitingar sf.
Skóbúð Húsavíkur

Reykjahlíð

Mývatnsmarkaður ehf.

Kópasker

Rifós hf.

Þórshöfn

Trésmiðjan Brú

Egilsstaðir

Barri hf.
Rafholt Austurland ehf
Skrifstofubjón. Austurlands ehf.

Seyðisfjörður

Gullberg ehf.

Reyðarfjörður

Krana- og gröfuleiga
Borgþórs Sigfússon ehf

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf

Höfn

Málningarþjónusta Hornarfjarðar sf.

Selfoss

Búnaðarfélag Grafningshrepps

Hurða- og gluggasmiðjan ehf

Kertasmiðjan ehf.

Pípulagnir Helga ehf.

Plastiðjan hf.

Selós ehf

Skálholtsstaður

Hveragerði

Hamrar hf. - Plastiðnaður

Hveragerðisbær

Múras ehf.

Raföld ehf.

Stoðverk ehf.

Tannlæknastofa Þórðar B. ehf

Þorlákshöfn

Fiskmark ehf.

Hvolsvöllur

Héraðsbókasafn Rangæinga

Vík

Gistihúsið Garðar

Hópferðabílar Suðurlands sf.

Hótel Höfðabrekka - 871 Vík

Klakkur ehf.

Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn sf.

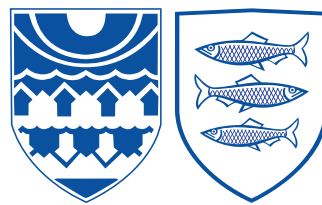
Framhaldsskólinn

í Vestmannaeyjum

Skattstofa Vestmannaeyja



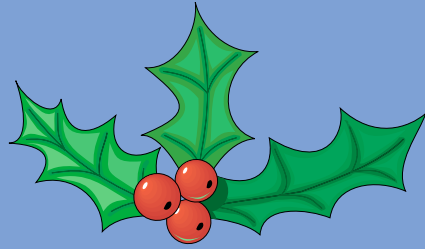
Fjallabyggð



MARPORT

DEEP SEA TECHNOLOGY





Við þökkum öllum þeim sem hafa styrkt okkur á árinu m.a. með kaupum á spilastokkum, armböndum, jólakortum og jólaskrauti hjartanlega fyrir.

Án velvildar ykkar gætum við ekki veitt MS-fólki þjónustu og stuðning.

Guð blessi ykkur öll.

MS-félag Íslands

