

MEGIN STOÐ

BLAÐ MS-FÉLAGS ÍSLANDS

1. tbl. 2010 27. árg.



world**MS**day
26 MAY 2010

Efnisyfirlit

Heimsmet í ballskák	2
Styrkir handa landsbyggðarhópum	2
Á Ljúflingshól	2
Frá formanni	3
Námskeið á vegum MS-félagsins	4
Minnisnámskeið MS-félagsins	8
Orð í tíma töluð:	
Hugleiðingar um val á meðferð	11
Fyrirbyggjandi meðferð við MS	12
Breytingin alveg rosaleg	14
Draumarnir fengið vængi	16
Þakklát fyrir að fá Tysabri	17
Ekkert kast í tvö ár	18
Líður svo miklu betur á allan hátt	20
Velkominn í MS Setrið	24
Hvatningarverðlaun ÖBÍ	25
Úr vinnustofnunni	26
Úr myndasafninu	28

Heimsmet í ballskák

Félagarnir **Ingi Þór Hafðisarson** og **Sigurður Heiðar Höskuldsson** settu á dögunum heimsmet í ballskák með því að spila sleitulaust í 72 klukkustundir í **Snóker- og poolstofunni í Lágmúla**. Eldra metið var 53 klst. og 25 mínútur. Áheitum var



jafnframt safnað handa MS-félaginu í nafni Brynjars Valdimarssonar, vinar þeirra, sem greindist nýverið með MS. Alls söfnuðust vel á annað hundrað þúsund krónur. Heimsmetið verður skráð í Guinness-heimsmetabókina.



Vilhjálmur Siggeirsson tók meðfylgjandi myndir af Heiðari (t.v.) og Inga Þór.

Styrkir handa landsbyggðarhópum

Í vetur hefur hópum MS-fólks úti á landsbyggðinni boðist að sækja um styrk til MS-félagsins til að standa fyrir félagsstarfi eða bara hittast í kaffi.

Akureyrarhópurinn fékk Sif Gylfadóttur sjúkraþjálfara til að koma norður og halda námskeið fyrir sjúkraþjálfarar á Bjargi svo þeir geti veitt samskonar þjónustu þar og hér er gert í jafnvægisþjálfuninni. Vestmannaeyingar hittust á Café Volcano og Suðurnesjamennt hafa einnig fengið styrk en ekki ákveðið í hvað þeir ætla að verja honum.



Eldfjallahópurinn í Vestmannaeyjum nýtur kaffiveitinga í boði MS-félagsins.

Á Ljúflingshól

Geisladiskurinn *Á Ljúflingshól*, þar sem Sigríður Thorlacius og Heiðurspiltar flytja lög Jóns Múla og Jónasar Árnasona, er nú til sölu á skrifstofu MS-félags Íslands að Sléttuvegi 5 í Reykjavík.

Það var Útgáfufélagið Skrjóða sem færði félaginu nokkurt upplag af disknum að gjöf. Diskurinn kostar 2000 krónur og rennur andvirðið óskipt til MS-félags Íslands. Hægt er að fá diskinn sendan í pósti og leggst þá á sendingargjald, 450 krónur.



Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson við Fimmvörðuháls, 2010.



MeginStoð

1. tbl. 2010, 27. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Guðmundsdóttir

Ritstjóri:

Páll Kristinn Pálsson

Auglýsingar:

Öflun ehf.

Umbrot og prentun:

Prentmet ehf.

Frá formanni

Ágætu félagar

Starf félagsins fór vel af stað á nýju ári. Aðsókn að námskeiðum hefur verið góð. Á vormisseri er meðal annars búið að halda tvö námskeið fyrir nýgreinda, minnisnámskeið sem sagt er frá í blaðinu og námskeið í hugrænni atferlismeðferð. Einnig stóð félagið fyrir kynlífsnámskeiði fyrir karlmenn sem Jóna Ingibjörg kynfræðingur sá um. Í blaðinu eru kynnt námskeið sem verða í boði í haust og hvet ég félagsmenn til að kynna sér framboðið.

Þetta blað er að stórum hluta helgað lyfjamálum. Nú er komin rúmlega tveggja ára reynsla á notkun Tysabri hér á landi. Við horfum til þeirrar reynslu og það sýnir sig að lyfið er að skila mjög góðum árangri. En það er margt annað að gerast í lyfjamálum. Fyrir á þessu ári voru kynnt tvö ný lyf sem eru á leiðinni á markað, en það eru lyfin Cladribine og Fingolimod. Cladribinið er lengra komið og þegar fengið leyfi fyrir notkun þess í Bandaríkjunum og gæti það komið hér á markað um næstu áramót. Í grein í blaðinu fjallar Sverrir Bergmann taugasérfræðingur um MS-sjúkdóminn og lyfjamál. Ég leyfi mér fyrir hönd MS-sjúklinga að vera bjartsýnni en oft áður. Í lyfjamálum er margt jákvætt að gerast og framtíðin lofar góðu. Tysabri er, eins og fram kemur, yfirburðalyf og fleiri lyf á leiðinni. Ég vona innilega að fleiri fái að njóta Tysabrigjafar og eins að með tilkomu nýrra lyfja á markað verði aðgengi



Berglind Guðmundsdóttir

MS-sjúklinga að lyfjum sem skila góðum árangri óheft. MS-sjúkdómurinn er sjúkdómur unga fólksins og er því mikið í húfi ef unnt er að draga út fötlun. Tíminn er okkur MS-sjúklingum afar dýrmætur. MS-félagið hefur undanfarin ár þrýst á heilbrigðisýfirvöld að MS-sjúklingar fái bestu meðferð sem völ er á, á hverjum tíma. Við stöndum vaktina og höldum áfram að berjast fyrir bestu meðferð handa okkar fólki.

Alþjóðlegi MS-dagurinn er haldinn í annað sinn miðvikudaginn 26. maí. Að þessu sinni er yfirskrift dagsins MS og atvinnuþátttaka. Í síðasta tölublaði MeginStoðar fjölluðum við um atvinnumál og atvinnuþátttöku. Þar kemur fram, að mjög mikilvægt er fyrir einstaklinga með MS að vera í vinnu og þar með áfram virkir í samfélaginu. Alþjóðlega félagið MSIF stóð fyrir könnun á netinu í byrjun árs. MS-félagið kynnti þessa könnun, þýddi og birti á heimasíðunni og vonandi hefur þátttaka okkar verið góð. Margt fróðlegt kemur fram þegar fyrstu niðurstöður eru skoðaðar. Aukin

lífs-gæði fylgja því að vera virkur þátttakandi í samfélaginu. Það er erfitt að upplifa og takast á við það þegar sjúkdómurinn sækir á og einstaklingurinn þarf að draga saman seglin. Það eru þung spor að kveðja starf, vinnufélaga og þá félagslegu umgerð sem hefur verið stór hluti af lífinu. Með nýjum og betri lyfjum aukast möguleikar MS-sjúklinga til að mennta sig og vera lengur á vinnumarkaði. Eftir því sem sjúkdómurinn er stöðugri „án kasta“ eru meiri líkur á að MS-sjúklingur geti stundað vinnu og þar skipta hamlandi lyf sköpum. MS-þreytan og verkir eru stór þáttur í því að einstaklingur þarf að hætta að vinna. Þessi einkenni eru oft ósýnileg og mæta því litlum skilningi. Það kemur meðal annars fram í niðurstöðum að sveigjanleiki í starfi, skilningur og stuðningur vinnuveitenda við MS-sjúklinga og fjölskyldur þeirra skiptir miklu máli. Einnig fjárhagslegur og samfélagslegur stuðningur. Jafnframt nefndu þátttakendur í könnuninni að aðstaða á vinnustað skiptir máli, t.d. vegalengdir og hvíldaradstaða. Vonandi leiðir óheftur aðgangur að áhrifaríkum lyfjum til þess að MS-sjúklingar geti verið virkir þátttakendur í samfélaginu. Við megum heldur aldrei gleyma hve fræðsla um sjúkdóminn og birtingarmyndir hans er nauðsynleg fyrir okkur öll.

Með bestu kveðjum og ósk um gleðilegt sumar.

Berglind Guðmundsdóttir

Sumarlokun
verður

á skrifstofu
félagsins
og MS Setrinu
frá og með 19. júlí
til og með
9. ágúst.

Kynning á starfi næsta vetrar:

Starf og námskeið MS-félagsins næsta vetur verða kynnt á fundi í húsi þess að Sléttuvegi 5 í Reykjavík þann 1. september næstkomandi, frá klukkan 20.00-21.30. Húsið opnar kl. 19.30. Veitingar í boði.

MS-félag Íslands hvetur fólk til að skrá sig á netpóstlista félagsins. Á heimasíðunni, www.msfelag.is, er sérstakur hnappur fyrir slíka skráningu, en einnig má hafa samband við skrifstofuna í síma 568 8620.

Námskeið á vegum MS-félags Íslands



MS-félagið áformar að bjóða upp á eftirfarandi námskeið næsta haust. Áhugasamir eru vinsamlega beðnir um að skrá sig sem fyrst. Skráning fer fram á skrifstofu MS-félagsins að Sléttuvegi 5, í síma 568 8620 eða með tölvupósti msfelag@msfelag.is

NÁMSKEIÐ FYRIR MS-FÓLK MEÐ ELÐRI GREININGU (NÝTT)

Tími: Hausti 2010
Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.
Verð: kr. 3.500

Lýsing:

Námskeiðið er ætlað fólki sem er með eldri greiningu um MS-sjúkdóm. Meginmarkmið námskeiðsins eru að fólk fái viðeigandi fræðslu og stuðning. Hér er um að ræða nýtt námskeið og nánari dagskrá enn í mótun. Fagfólk veitir fræðslu.

Námskeiðið kemur til með að verða haldið eftir þörfum. Einnig verður boðið upp á sérstök helgarnámskeið fyrir þá sem búa á landsbyggðinni.

NÁMSKEIÐ FYRIR NÝGREINDA

Tími: Hausti 2010
Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.
Verð: kr. 3.500

Lýsing:

Námskeiðið er ætlað fólki sem hefur nýlega greinst með MS-sjúkdóminn (6 mán. til 3 ár). Meginmarkmið námskeiðsins eru að fólk fræðist um sjúkdóminn og fái stuðning. Á dagskrá verða umræður um tilfinningaleg viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni og áhrif MS á daglegt lífi. Kynntar eru leiðir til að aðlagast betur og efla styrk þátttakenda. Læknir, félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur og sjúkraþjálfari veita fræðslu. Hægt er að stofna sjálfshjálparhóp í lok námskeiða.

Þátttakendur eru 6–8 og námskeiðið er í 7 skipti, 2 klst. vikulega.

Námskeið fyrir nýgreinda eru haldin eftir þörfum. Sérstök helgarnámskeið eru reglulega í boði fyrir þá sem búa á landsbyggðinni.

JAFNVÆGISNÁMSKEIÐ

Tími: Þriðjudagar kl. 16-17 og fimmtudagar kl. 16-18 (2 hópar). Hefst 2. september og stendur til 16. desember.
Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.
Verð: 1 x í viku kr. 4000 / 2 x í viku kr. 6000

Lýsing:

Sértæk líkamleg þjálfun í hópi. Jafnvægi, færni og úthald. Fræðsla og slökun.

Námskeiðið miðast fyrst og fremst við þjálfun á jafnvægi, stöðu og hreyfistjórn, krafti og úthaldi. Þjálfunin er færni miðuð og í formi stöðvaþjálfunar 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 og afhendi. Teygjur og stutt slökun verður í lok hvers tíma. Áherslan verður ólík eftir dögum, eða eins og segir hér fyrir neðan:

Þriðjudagar: Upphitun, 20 mín. stöðvaþjálfun með áherslu á úthald, 20 mín. stöðvaþjálfun með áherslu á færni miðuða kraftþjálfun og svo teygjur og slökun í lok tímans.

Fimmtudagar: Upphitun, 35 mín. stöðvaþjálfun með sértækum æfingum á jafnvægi, stöðu, hreyfistjórn og fallviðbragði, teygjur og slökun í lok tímans.

Leiðbeinendur:

Sjúkraþjálfarar á tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar. Sif Gylfadóttir, MSc; Andri Sigurgeirsson, BSc (MSc nemi við HÍ); Anna Sólveig Smáradóttir, BSc. Leiðbeinendur skipta með sér námskeiðum og mætir einn leiðbeinandi hverju sinni.

Annað:

Námskeiðið fer fram á haustönn 2010 á þriðjudögum og fimmtudögum. Hægt er að velja um að vera einu sinni eða tvisvar í viku. Aðstaða er til að hafa fataskipti á staðnum en ekki er hægt að fara í sturtu.

MAKANÁMSKEIÐIÐ: HUGARRÓ VIÐ AÐ RÆÐA MÁLIN

James Alexandersson tók nýlega þátt í makanámskeiði MS-félagsins, en segist þó ekki hafa skráð sig til að vita meira um sjúkdóminn sem slíkan. „Það var frekar að mig langaði til að heyra hvað aðrir makar MS-sjúklinga hefðu að segja og hvernig þeir væru að takast á við þetta. Ég vissi svo sem heldur ekki út á hvað þetta gekk. Ég hafði reynt nokkrum sinnum að komast á makanámskeið, en það náðist aldrei í nógu marga þátttakendur. Loks tókst það.“

Og hvernig fannst þér?

„Að mestu leyti mjög áhugavert. Helsta vandamálið var að þarna voru bæði makar nýgreindra og þeirra sem höfðu gengið um allnokkurt skeið með sjúkdóminn. Ég tel sem sé ekki heppilegt að blanda slíkum hópum saman. Makar nýgreindra eru miklu óruggari, jafnvel hræddir, um hvað MS er og þess vegna fara þeir sem hafa lengur lifað með sjúkdómnum að veigra sér við að ræða opinskátt um ýmsa hluti af tillitssemi við hina. Þetta er atriði sem þarf að taka tillit til í framtíðinni.“

Hvað brennur mest á mökum MS-fólks?

„Það er vissulega óvissan um sjúkdóminn, en kannski var mest kvartað undan læknum. Fólk fannst það ekki fá nógu miklar upplýsingar og að það sé ekki nógu mikið gert fyrir sjúklinga. Tysabri-umræðan var mjög heit, að allir fengju ekki bara að prófa lyfið og hætta svo bara á því ef það gerði ekki gagn. Það virðist mikil orka og örvænting fylgja því að þurfa að bíða eftir því um lengri eða skemmri tíma hvort fólk fái að taka lyfið. Það virðast líka hreinlega vera of fáir starfandi taugalæknar hér á landi.“

Var þetta námskeið passlega langt?



James Anderson vildi sækja makanámskeið á hverju ári.

„Í sjálfu sér væri hægt að hafa það endalaust. Hvað sjálfan mig áhrærir, þá veitir það mér vissa hugarró að ræða svona um málin við fólk sem veit um hvað þau snúast. Mér finnst skrítið að áhugi maka á þátttöku skuli ekki vera meiri en raun ber vitni. Mér fyndist þetta alveg geta verið sérstök deild innan MS-félagsins, makadeildin, þar sem hist væri einu sinni í viku til að fara yfir málin. Það sem kom mér einna mest á óvart var hvað fólk virðist vita lítið um MS. Þrátt fyrir alla fræðslu og umræðu, þá er eins og fólk byrji ekkert að velja þessu fyrir sér fyrr en það lendir í því að þurfa takast sjálft á við sjúkdóminn í návígi. En ég vildi sem sagt sækja svona námskeið reglulega, því sjónarmiðin breytast stöðugt og þar með spurningarnar.“

MAKANÁMSKEIÐ

Tími: Hausti 2010

Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.

Verð: kr. 3.500

Lýsing:

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 veitir fræðslu.

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

MINNISNÁMSKEIÐ

Tími: Hausti 2010

Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.

Verð: kr. 3.500

Lýsing:

Námskeið fyrir einstaklinga með MS sem vilja takast á við minniserfiðleika. Um er að ræða meðferð í litlum hópum þar sem fólk getur deilt reynslu sinni og unnið saman við að finna lausnir á vandanum. Farið er yfir helstu minnisþætti, eins og að læra að muna betur eftir nöfnum, andlitum og tölum, bæta námsárangur ofl. Lögð er áhersla á heimavinnu og reglulegar æfingar milli funda.

Námskeiðið er vikulega í 6 vikur.

Leiðbeinandi: Claudia Ósk H. Georgsdóttir.

UM NÁMSKEIÐ FYRIR NÝGREINDA

Námskeiðinu stýrði Margrét Sigurðardóttir félagsráðgjafi.

Þetta námskeið var mjög gott og þörfin fyrir upplýsingar í þessum hópi var mikil. Þekking á málefnum MS var mjög takmörkuð hjá þátttakendum á námskeiðinu en nú veit maður líka betur hversu lítið maður veit um MS. Einnig veit maður betur í eigin persónu, hvernig á að bregðast við og hverju á að spyrja eftir. Það sannar sig, því meira sem maður kann, því betur sér maður hversu lítið maður veit.

Eins er það með þetta námskeið að nú veit maður betur hvað hefði átt að vera, og hvað hefði átt að spyrja um, hverjir hefðu átt að koma í heimsókn og hverjir hefðu átt stoppa lengur. Því getum við sagt eitthvað sem við hefðum aldrei þorað að minnast á fyrir þetta námskeið.

Umræða um lyf og lyfjagjöf mætti vera mun stærri þáttur í námskeiðinu. Einnig væri gott að í upphafi námskeiðs væri á blaði sem allra sem mest af upplýsingum, hvernig á að snúa sér varðandi afslátt á hinu þessu. Til dæmis hvernig á að fá afslátt á sköttum, fasteignagjöldum, bíla-sköttum, og afslætti í lyfjabúðum, einnig upplýsingar um ýmsa afslætti í gegnum Öryrkjabandalagið sem tengjast TR. Þetta kom fram í seinni hluta námskeiðsins en mætti að ræða meira og fyrr og vera stærri hluti af námskeiðinu. Þekking á þessu er mjög lítil meðal þátttakenda.

En bestu þakkir til Margrétar Sigurðardóttur fyrir að halda þetta námskeið. Það var mjög gaman á því og það var mjög upplýsandi og uppbyggilegt. Vonandi lærði hún eitthvað af okkur, við lærðum helling af henni og vonandi njótum við þekkingar hennar í framtíðinni.

*Daniel, Edda Svanhildur, Guðjón,
Ólafur Ingi, Rannveig og Stepanka.*

MS, KARLAR OG KYNLÍF / MS, KONUR OG KYNLÍF

Tími: Hausti 2010

Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.

Verð: kr. 1.500

Hvers vegna þetta námskeið?

MS getur haft áhrif á kynlíf og nánd í samböndum en MS hefur ólík áhrif á einstaklinga hvað það snertir. Sjónum manna hefur of sjaldan verið beint að þessu viðfangsefni og jafnvel rannsóknir verið af skornum skammti. Undanfarin ár hefur í æ ríkari mæli verið farið að beina sjónum að lífsgæðum einstaklinga sem lifa með MS og þeim áskorunum sem þeir upplifa í sambandi við náin samskipti.

Efnisþættir á námskeiðinu:

MS og náin samskipti, bein og óbein áhrif MS á kynlíf og kynsvörun, leiðir til úrbóta og gott kynlíf.

Kennsluaðferðir: fyrirlestrar, stutt verkefni, umræður. Í upphafi námskeiðs verður farið í námskeiðsreglur sem auðvelda þátttöku.

Eftirfylgni: Ef þátttakendur á námskeiðinu óska þess er þeim boðið sem hópur að sækja einn eftirfylgnitíma, t.d. 3 mánuðum eftir námskeið. Öllum sem sækja námskeiðið gefst einnig kostur á einum viðtalstíma.

Leiðbeinandi: Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, hjúkrunar- og kynfræðingur með margra ára reynslu af kennslu, ráðgjöf og rannsóknum í kynfræðum.

SJÁLFSHJÁLPARHÓPAR

Markmið hópstarfsins 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 vináttutengsl. Hópurinn samanstendur af 6-8 manns og algengt er að fólk hittist 1-2svar í mánuði. Leiðbeinandi verður með hópnum í 2-4 skipti.



NÁMSKEIÐ FYRIR BÖRN MS-FÓLKS

Tími: Hausti 2010

Staður: MS Setrið, Sléttuvegi 5, Rvk.

Verð: kr. 2.500. Systkinaafsláttur veittur.

Lýsing:

Námskeið fyrir 8–14 ára börn MS-fólks í samstarfi við Systkinasmíðjuna.

Markmið námskeiðsins eru:

- Að veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta önnur börn í sömu stöðu í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi.
- Að veita börnunum tækifæri til að ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga foreldri með MS.
- Að veita börnunum innsýn í það hvernig takast má á við þær margbreytilegu aðstæður sem fylgja því að eiga foreldri með MS.
- Að veita börnunum tækifæri til að læra meira um sjúkdóm foreldris síns.

Hvað er gert á námskeiðinu?

Á námskeiðinu er fyrst og fremst unnið út frá ofangreindum markmiðum, þ.e. ýmis verkefni leyst, staða innan fjölskyldunnar skoðuð, utan hennar og meðal vana. Rætt hvernig leysa má úr erfiðleikum í gegnum ýmsa skemmtilega leiki, með listþjálfu, leikara og fleiri aðilum. Það sem skiptir meginmáli er að hvert og eitt barn fái að njóta sín sem best og tjá sig á þann hátt sem því hentar best.

Þátttaka í námskeiðinu:

- Gefur börnunum aukið sjálfstraust.
- Gerir þau betur í stakk búin til að takast á við sterkar tilfinningar, eins og reiði, vonbrigði og sektarkennd.
- Leiðir til þess að börnin fá aukinn skilning á sjúkdómi foreldris síns og þörfum.
- Þau kynnast öðrum krökkum sem eru í svipuðum aðstæðum og heyra að þau eru ekki ein með upplifanir sínar.
- Leiðir til betri samskipta innan fjölskyldunnar og meðal vana.
- Börnin verða sáttari við hlutskipti sitt.

Leiðbeinendur:

Vilborg Oddsdóttir, félagsráðgjafi, Hanna Björnsdóttir, MA barnasálfræði og Brynhildur Björnsdóttir, grafískur hönnuður og kennari.

Umsagnir þeirra barna sem sótt hafa Systkinasmíðjuna eru á þann veg að Systkinasmíðjan hafi gefið þeim meiri þekkingu á mismunandi fötlun og þau hafi fengið tækifæri til að tala saman og þess vegna lært svo mikið um mismunandi aðstæður sínar, þó að þau eigi margt sameiginlegt. Það sé líka svo gott að koma og tala um hluti við hvert annað sem þau geti ekki talað um við annað fólk, svo sem vini sína.



Kynntu þér lán og aðra þjónustu Íbúðalánasjóðs

- Lán til íbúðakaupa
- Lán til endurbóta og viðbygginga
- Aukalán vegna sérþarfa (skert starfsorka)
- Úrræði í greiðsluvanda

www.ils.is

Borgartúni 21 | 105 Reykjavík | Sími : 569 6900, 800 6969

Minnisnámskeið MS-félagsins

Eftir Claudiu Ósk Georgsdóttur

Minni er mikilvægt en jafnframt berskjaldað og verður fyrir margvíslegum áhrifum dagsdaglega hjá okkur öllum. Minniserfiðleikar geta þannig haft mikil áhrif á daglega líðan, valdið árekstrum og truflað samskipti. Áður fyrr voru viðhorf gagnvart minnisvandamálum frekar neikvæð hjá almenningi. Neikvætt viðhorf getur komið í veg fyrir að við ræðum einkennin opinskátt okkar á milli og að við leitum hjálpar eða úrræða. Í dag hafa opnast umræður um hugarstarfsemi/einkenni í MS, og gera þar með kleift að skoða möguleikar á endurhæfingu.

Minnisnámskeið fyrir einstaklinga með MS er eitt form taugasálfræðilegrar endurhæfingar. Þannig námskeið beinir sjónum að þeim þáttum sem geta orðið fyrir áhrifum í MS: Minni, einbeitingu/athygli, sjónrænni úrvinnslu og stýrifærni (frumkvæði, skipulag, að plana fram í tímann o.fl.). Hvað varðar minni, vitum við að mismunandi tegundir MS eru taldar hafa mismunandi áhrif á minnið, og einnig að MS hefur ekki jöfn áhrif á alla undirþætti minnisins. Almenn má segja að nokkrir þættir minnis eru yfirleitt varðveittir í MS, eins og langtímaminni (minni okkar um athafnir í æsku), aðferðaminni (hvernig við framkvæmum athafnir eins og að spila á píanó) og kennslaminni (að endurþekkja efni þar sem við getum valið úr nokkrum möguleikum eða fá vísbendingu). Aðrir þættir minnisins eru hins vegar oft veikari og má nefna meðal annars nýminni (að læra og meðtaka nýtt efni) og vinnsluminni (að halda upplýsingum í minni á meðan unnið er með þær – til dæmis þegar við reiknum í huganum). Vandamálið virðist þá



Claudia Ósk Georgsdóttir er sérfræðingur í klínískri taugasálfræði. Hún hlaut sálfræðimenntun sína á Íslandi (BA) og í Ástralíu (Masters og PhD). Hún flutti heim árið 2005 frá vestur Ástralíu, þar sem hún starfaði við taugadeild á vegum Heilbrigðisstofnunarinnar í Perth frá 1989. Claudia Ósk hefur sérhæft sig í taugasálfræðilegu mati/greiningu á miðtaugasjúkdómum, svo og heilaskaða og endurhæfingu. Hún starfar nú á endurhæfingardeild Grensás, Landspítala, svo og á einkastofu, við taugasálfræðilegt mat og endurhæfingu.

fólgið í skorti á úthaldi/ einbeitingu, andlegri þreytu og erfiðleikum við að nota skipulagðar aðferðir til að læra og muna.

Markmið

Markmið með minnisendurhæfingu er alltaf að styrkja þætti hugarstarfseminnar sem skipta máli í daglegu lífi, til dæmis að muna eftir bókuðum tíma, upplýsingum, nöfnum, símanúmerum/aðgangsorðum og hvar við höfum sett frá okkur hluti.

HVERT ER MARKMIÐ TAUGASÁLFRÆÐILEGRAR ENDURHÆFINGAR?

- að veita fræðslu um eðli og þýðingu breytinga á minni í kjölfar MS.
- að fræða um og kenna ytri og innri minnisaðferðir sem styrkja minni og aðra þætti hugsunar í daglegu umhverfi.
- að hjálpa við að nota sterkar hliðar okkar til að vega upp á móti hugrænum veikleikum.
- að aðstoða við að læra nýjar aðferðir og leiðir til að takast á við breytta aðstæður.
- að aðstoða við að efla virkni, sjálfstraust og sjálfstæði þátttakenda.

ENGIN EIN LEIÐ RÉTT

Þórdís Anna Árnadóttir greindist með MS árið 2007, en hafði fengið staðfest kast árið 2003. „Það hafði gengið á ýmsu hjá mér svo ég varð mjög fegin að fá einhverja greiningu,“ segir hún. „Ég hafði lengi fundið fyrir erfiðleikum í sambandi við minnið, bæði langtíma og skammtíma minni, áður en ég brá mér á námskeiðið hjá Claudiu. Ég á til að spyrja krakkana mína sömu spurningarinnar þrisvar til fjórum sinnum á sama hálf tímanum, og það er auðvitað ekki vinsælt. Mér þótti það frábært tækifæri til að gera eitthvað í málinu þegar ég sá námskeiðið auglýst. Mér fannst ég strax hafa mikið gagn af því. Það er í sjálfu sér ekki verið að laga eitthvað sem er ekki fyrir hendi, heldur hjálpa manni að tileinka sér aðferðir sem fá mann til að staldra við og muna hlutina.

Við vorum fimm í hópnum og það var skemmtilegt að sjá hvernig við unnum misjafnlega úr hlutunum, hvert okkur fann sína aðferð við hæfi. Það var kannski boðið upp á fjórar aðferðir til að muna hvað maður ætlaði að kaupa úti í búð og maður valdi það sem hentaði manni best. Það leið vika á milli tíma, þannig að maður gat æft sig og á því byggist árangurinn. Maður þarf að þjálfá sig stanslaust og það var frábært að fá þessi verkfæri í hendurnar.

Þessar aðferðir eru ekkert flóknar, en það er ekki svo auðvelt að lýsa þeim heldur, þannig séð. Fólk þarf bara að mæta á námskeiðið og prófa þetta á sjálfu sér. Claudia er mjög skipulögð og kemur hlutunum vel



Þórdís Anna Árnadóttir

frá sér. En það er engin ein leið rétt, sem er það besta, hver velur það sem honum hentar.

Svo er það undir hverjum og einum komið hvort hann tileinkar sér þetta eða ekki. Það er vinnan sem maður þarf að leggja á sig. Mér finnst ég hafa lært heilmikið á námskeiðinu og hef þegar lent í ýmsum aðstæðum þar sem þetta hefur gagnast mér. Þegar manni finnur árangur fylgir því öryggiskennd, því það er svo óþægilegt þegar maður man ekki þessa daglegu hluti eins og hvenær börnin eiga að mæta einhvers staðar og svo framvegis. Ég hvet fólk eindregið til að fara á þetta námskeið. Fyrir utan gagnið var líka svo einstaklega gaman á því.“

Fyrirkomulag

Hér að neðan er lýst fyrirkomulag námskeiðs sem haldið var nú í fyrsta skipti í MS-félaginu, vorið 2010.

Þátttakendur (hámarksfjöldi 5) hittust einu sinni í viku, í tvo tíma í senn. Námskeiðið stóð í 5 vikur, auk eftirfylgdar einum og hálfum mánuði seinna. Í byrjun og lok námskeiðs voru boðin einkaviðtöl. Í upphafi og enda námskeiðs voru lögð fyrir stutt minnisverkefni til að meta nokkra undirþætti minnis og árangur námskeiðsins. Einnig var notast við sjálfsmat í formi spurningalista bæði fyrir og eftir námskeiðið.

Með reglulegum sjálfskráningum er þátttakendum kennt að meta tíðni minnisglapa/gleymsku, aðstæður sem trufla hugsun og valda helst minniserfiðleikum svo

og aðstæður sem stuðla að betra minni. Sjálfskráning er mikilvægur þáttur endurhæfingar, og hefur sýnt fram á aukna þekkingu og sjálfstæði þátttakenda.

Í tímum er veitt fræðsla, sérstaklega hvað varðar einkenni MS, með sérstakri áherslu á minni: Hvernig minnið okkar virkar, þættir í daglegu lífi sem hafa áhrif á minni og einkenni í mismunandi undirflokkum á MS.

Mikil áhersla er lögð á heimavinnu með reglulegum æfingum milli funda. Það að vera góður í minnistækni er hæfni eins og hvað annað og tekur bæði tíma og krefst reglulegra æfinga.

Í enda námskeiðs eru þátttakendur beðnir að fylla út spurningalista um námskeiðið.

Minnisaðferðir

Megináhersla námskeiðsins er auðvitað á margvíslegar minnisaðferðir. Minnisaðferðir hjálpa til við að efni sem á að muna verði skráð í varanlega minnisgeymslu með því að koma skipulagi á minnið og hugtengja atriði sem á að muna.

Innri „kognítívar“ aðferðir eru aðferðir sem virkja huga okkar með því að setja atriði og efni sem á að muna í merkingartengsl. Þetta getur verið með ýmsu móti, til dæmis með hugtengingu, sjónrænni ímyndun, flokkun og mörgu fleiru. Með innri minnisaðferðum skipuleggjum við og sameinum efni, við aukum merkingu þess og einföldum upplýsingarnar.

Ytri aðferðir eru hins vegar utan við okkar hug og líkama. Þær ganga út á að nýta og virkja umhverfi okkar betur. Dæmi eru notkun hjálpagagna í umhverfi okkar eins og dagatala, minnisbóka, orðalista og fleira, eða einfaldlega að koma betra skipulagi á hlutina heima fyrir. Notkun dagbóka er í dag viðurkennd sem áhrifamikil aðferð í taugasálfræðilegri endurhæfingu, sem bætir skipulagshæfileika, tímaskyn, sjónræna úrvinnslu og hversdagslegt minni.

Bæði ytri og innri aðferðir eru mikilvægar til að bæta minnið hjá einstaklingum með MS og er alltaf ráðlagt að blanda þeim saman.

Lokaorð

Með betri þekkingu og skilningi okkar á tengslum á milli heilavirkni og hugarstarfsemi í MS hefur vægi taugasálfræðinnar aukist í miklum mæli, bæði í greiningu og endurhæfingu. Í kjölfarið hefur fjöldi rannsókna um áhrif taugasálfræðilegrar endurhæfingar aukist til muna. Á síðustu árum hafa margar rannsóknir birt jákvæðar niðurstöður um áhrif minnisendurhæfingar á einstaklinga með MS, og mælt er nú víða með því að leggja áherslu á að slíka endurhæfingu snemma í sjúkdómsferlinu. Þó skal tekið fram að mikil þörf er á áframhaldandi rannsóknum og nánari skýringum á flóknu samspili á milli ýmissa þátta eins og mismunandi tegunda minnisaðferða, ýmissa undirþátta hugsunar og tegunda MS, svo og langtíma áhrif slíkrar endurhæfingar.

Á hópnámskeiði um minnisendurhæfingu hafa þátttakendur tækifæri til að deila með öðrum reynslu sinni af daglegri gleysku og sjúkdómseinkennum, og geta jafnframt unnið saman við að finna leiðir til að takast á við vandann. Skapandi eðli þessarar vinnu gerir hana sérstaklega ánægjulega og áhrifamikla. Við erum öll sérstök og hver og einn hefur eitthvað fram að færa. Þannig lærum við hvert af öðru, veitum hvert öðru stuðning og minnkum fordóma gagnvart gleysku og minnisvandamálum. ■

EKKI FLÆKJA MÁLIÐ!

við afgangnum lyfin beint í bílinn

Fáðu lyfseðilinn sendan
rafrænt í Bílaapótekið og
styttu biðina eftir lyfjunum

Bílaapótekið er við Reykjanesbraut
(við hliðina á Smáralind)



Opið 10–23 alla daga vikunnar



Hæðasmári 4 | 201 Kópavogi | Sími 577 1160

lyfjaval.is

Orð í tíma töluð: Hugleiðingar um val á meðferð

Eftir Berglinni Guðmundsdóttur og Sigurbjörgu Ármannsdóttur

Lengi vel voru meðferðarúræði sem stóðu MS-sjúklingum til boða mjög takmörkuð. Sterar voru eina meðferðin. Sterar eru enn notaðir og gegna mikilvægu hlutverki við að stytta og milda köst. Árið 1993 komu á markaðinn fyrirbyggjandi lyf sem við flest þekkjum, það eru Rebif, Avonex, Betaferon og Copaxone nokkrum árum síðar. Reynslan af virkni þessara lyfja er því miður ekki eins góð og vonir voru bundnar við í upphafi. Því höfum við MS-fólk beðið í ofvæni eftir að rannsóknir á sjúkdómnum og eðli hans sem fara fram víðs vegar um heim skiluðu okkur árangursríkari lyfjum.

Fyrir rúmum tveimur árum var farið að nota lyfið Tysabri hér á landi. Tysabri er yfirburða lyf í að koma veg fyrir köst og virkni þess er 70-80% á meðan eldri lyfin sýndu 35-40% virkni. Á næstu mánuðum er lyfið Cladribine væntanlegt og síðan er Fingolimod skammt undan. Þessi nýjustu lyf lofa mjög góðu, eða jafngóðum árangri og Tysabri, en þau eru bæði í töfluformi og eru þess vegna aðgengilegri í notkun.

Það að greinast með MS hefur líka félagsleg og efnahagsleg áhrif á sjúklinginn og fjölskyldu hans. Um 70% þeirra sem greinast með MS eru yngri en þrítugir og sjúkdómurinn fylgir manni alla ævi. Það er því augljóst að það er hagkvæmt fyrir þjóðfélagið og einstaklingana að grípa strax inn í sjúkdómsferlið með bestu lyfjum og koma þannig í veg fyrir fatlanir og að fólk detti út af vinnumarkaði eða þurfi að hætta námi og geti verið virkir þátttakendur á öllum sviðum samfélagsins. Þegar upp er staðið er þjóðfélaginu alltaf dýrast að þegnarnir séu óvirkir og í félagslega erfiðri stöðu. Það er mjög dýrmætt ef hægt er að koma í veg fyrir að fólk fatlist. Siðferðilega hefur enginn rétt til að dæma annan til örorku.



Berglind
Guðmundsdóttir



Sigurbjörg
Ármannsdóttir

En eigum við vól á meðferð?

Þegar eldri lyfin komu 1993 voru sett sett ströng skilyrði og hömlur um notkun þeirra. MS-sjúklingar sættu sig ekki við hvernig haldið var á málunum og MS-félagið og MS-fólk mótmælti harðlega. Og nú er það svo að flestir MS-sjúklingar sem þess óska geta fengið þau lyf.

Eins og áður er sagt hafa þessi eldri lyf ekki borið þann árangur sem vonast var eftir og þar að auki með erfiðar aukaverkanir. Því var það mikið fagnaðarefni þegar Tysabri kom á markaðinn, yfirburða-árangur og fáar aukaverkanir. Það er óumdeilt að Tysabri eykur mjög lífsgæði. Þreyta og verkir minnka, köstum fækkar eða jafnvel hverfa alveg, skjálfti og spasmi minnka. Lyfjanotkun þessa hóps minnkar, til dæmis spasmylf, verkjalyf og svo framvegis.

Við megum ekki gleyma þeim létti sem fylgir því að vera komin á lyf sem skila árangri, því óvissan um framtíðina og hvenær eða hvort kast komi, er mikið andlegt álag. Það er erfitt fyrir okkur að skilja hvers vegna fleiri sjúklingar fá ekki þessa meðferð. Við vitum að nú er fylgt ytrustu ábendingum framleiðanda um hverjum lyfið gagnast og þeir sem eru ekki í þeim hópi fá ekki lyfið.

Þegar lyf eru í rannsóknarferli eru teknir ákveðnir hópar og athugað

hvernig lyfin virka, og síðan er gefin út ábending og frábending. Hvað Tysabriið varðar var kasta- og batahópurinn rannsakaður og síðan álitid að það hentaði þeirri sjúkdómsgerð best og svo þeim sem eru með erfiða síversnun frá upphafi, en þá er eftir stór hópur MS-sjúklinga sem eru með síðari síversnun misjafnlega slæma, sem minna virðist vera hægt að gera fyrir. Í þeim hópi er fólk sem er á eldri lyfjunum og óvissa um gagnsemi meðferðar, aðrir eru ekki á neinum fyrirbyggjandi lyfjum.

Er ekki réttlætismál að þessi hópur fái að reyna lyf sem virkar? Er ekki ástæða til þess að athuga hér gagnsemi Tysabris á aðrar gerðir MS?

Okkur finnst alveg ótækt að ekki sé reynt að koma til móts við sjúklinga með langvinnan erfiðan sjúkdóm eins og MS. Við viljum að sjúklingarnir njóti vafans og að okkar sé ákvörðunin um hvaða lyf við reynum og hvaða aukaverkanir og áhættu við erum tilbúin að taka. Vonandi er þetta í síðasta sinn sem við MS-fólk þurfum að berjast opinberlega fyrir að fá bestu mögulegu meðferð, sem er reyndar lögbundin hér á landi samanber lög um réttindi sjúklinga frá 1997. Nú þegar fleiri virk lyf eru á næsta leiti þurfum við að fá vissu fyrir því að lögbundin réttindi okkar verði virt. ■

Fyrirbyggjandi meðferð við MS

Eftir Sverri Bergmann, taugalækni

Enn þekkjum við ekki orsök MS sjúkdómsins. Því kunnum við ekki að lækna hann eða fyrirbyggja frá upphafi. En við vitum hvað gerist í sjúkdómnum, þótt við vitum ekki hvers vegna.

Blettabólga kemur í slíður utan um taugabrautirnar í heila og í mænu. Enn spyrjum við: Er þetta sjálfsárás eða veirusýking? (Þetta vafasama nýyrði sjálfsárás notað hér táknar að ónæmiskerfið ruglast og ræðst gegn frumum okkar – í tilviki MS þeim í taugaslíðrum eða e.t.v. einnig þeim í taugabrautunum sjálfum. Þetta er einnig nefnt sjálfsöfnæmi).

Af hverju í blettum og af hverju með hléum? Í einfaldri framsetningu eru slíðrin næringarbrautir fyrir taugaþræðina. Mikil bólga getur því skilið eftir einkenni í einhverri mynd eftir því hver boð viðkomandi taugaþræðir flytja. Sennilega mætti með rannsóknnum á unglingsárum þekkja hverjir eru með MS, þótt engin einkenni hafi komið fram og geri það jafnvel aldrei. Til er algerlega einkennalaus MS.

Sjúkdómsmyndin

En fyrir 35 ára aldur eru flestir greindir með virkan MS. Algengasta myndin eru köst með breytilegum einkennum eftir því hvar bólgan er og svo hlé á milli. 4 af hverjum 10 með MS hafa þessa mynd og jafna sig alveg af einkennum eftir hvert kast og um miðjan aldur sýnist MS fjara út. 3 af hverjum 10 með MS hafa einnig þessa mynd en jafna sig ekki alveg af einkennum í hverju kasti og þótt MS fjari út á miðjum aldri býr þessi hópur við einhverjar fatlanir þótt ekki fari svo versnandi.

En hjá þeim 3 af 10 sem enn eru ótaldir hér er þetta öðruvísi. MS fjarar ekki út á miðjum aldri og eftir



Sverrir Bergmann

köst og hlé hefst þá samfelld afturför án þess að köst verði greind með vissu og hjá hluta af þessum hópi hafa aldrei verið nein greinanleg köst. MS greinist seint og er síversnun frá upphafi eða frá greiningu. En þegar skoðað er sjást margir bólgublettir einnig hjá þeim sem seint greinast og hafa enga sögu um köst. Þessi stöðuga afturför tekur aðallega til versnandi hreyfifærni þótt fleiri einkenni geti einnig komið til og farið síversnandi. Ég rifja þetta upp en þetta er ykkur vafalaust vel kunnugt.

MS á Íslandi

Fjórum sinnum frá árinu 1971 hef ég reynt að átta mig á faraldsfræði MS á Íslandi. Síðasta könnun mín hófst í ársbyrjun 2008 og stendur enn. Sennilega eru um 430 einstaklingar með MS á Íslandi eða nálægt 1.4/1000. Áður héldum við talan væri 0.8-1/1000. Um aukningu eða faraldra er þó ekki að ræða heldur hitt að nú greinast sennilega allir sem ekki var áður og við öll lifum að meðaltali lengur. Þetta er sjúkdómur unga fólksins eins og ráða má þótt ekki gildi um alla. 2/3 eru konur. Ekki eru sannaðir ríkjandi erfðaþættir né heldur að atvinna eða landshlutar skipti máli og enn né

heldur sannaðar tengingar við aðra sjúkdóma.

Allt hefur þetta verið til umræðu og könnunar og tilgátur settar fram, en nær ekki lengra. Tilgátur verða margar þegar orsök er ekki þekkt og sjálfsagt að kanna þær allar vel og nægir þar að nefna áhrif næringar efna og síðast skal nefnd tilgátan um breytingar á fráflæði blóðs frá miðtaugakerfi. En ef við snúum okkur aftur að tölfræðinni þá ættu að vera hér 170 einstaklingar með „góðkynja“ MS. Og 130 til viðbótar þar sem ekki kemur til seinni síversnun. En eftir standa þá 130 einstaklingar með MS sem fá seinni síversnun eða hafa síversnun frá upphafi sjúkdóms eða frá greiningu hans. Þetta hefur verið svona allt frá því ég byrjaði að kanna stöðuna hér fyrir nær 40 árum og meðan ekki var boðið upp á fyrirbyggjandi meðferð, en álit mitt á fyrirbyggjandi meðferð fram til þessa liggur milli hluta enda kynni ég ekki afgerandi að sanna.

Hvað er fyrirbyggt?

Hvað merkir fyrirbyggjandi meðferð gegn MS-sjúkdómnum? Hvað er átt við? Svarið er það að koma í veg fyrir bólgu í taugaslíðrunum eða milda hana. Með því fækkar köstum og þau skilja eftir sig minni einkenni geri þau það á annað borð. Kannski myndi þetta einnig þýða að færri færu yfir í hina síðari stöðugu síversnun.

Fyrirbyggjandi meðferð við MS á sér áratuga langa sögu. Það sem reynt hefur verið skiptir tugum og allt hefur skilað árangri hjá 3–4 af hverjum 10. Það þykir ekki vísindalegur árangur og 4 af 10 hafa mildan MS án allrar meðferðar. Langt er síðan farið var að reyna meðferð sem hefði áhrif á ónæmiskerfið og þar í hópi eru m.a. krabbameinslyf. Samfelld árangursmetin fyrirbyggjandi meðferð við MS kemur ekki fyrr en á síðasta áratug liðinnar

aldar. Meðferðin hefur í fyrstu byggt á því að hindra rangvirkun ónæmiskerfisins ef um sjálfsárás væri að ræða í MS-köstum. Slíkri fyrirbyggjandi meðferð er mikið beitt og árangur er á mörkunum eða nálægt hjá 4 af 10. Köstum fækkar og þau mildast en vissulega fylgja eða geta aukaverkanir fylgt meðferðinni.

Þessi meðferð virðist ekki koma í veg fyrir seinni síversnun, eða síversnun frá upphafi eða frá greiningu, og breytir ekki þótt meðferðinni sé þá haldið áfram. Krabba-meinslyfin skila þó árangri hér hjá sumum en aukaverkanir geta verið alvarlegar og því er gætt meðferðarhófs. Síðari framkomin fyrirbyggjandi lyfin virka með þeim hætti að hindra bólgusvörun. Þótt bólguáreiti komi í taugaslíðrin fara bólgufrumur ekki á vettvang til að eyða því. Því verða engar bólguskemmdir og köstum fækkar að vonum eða eru mild og skilja lítið eftir af einkennum. Árangur sést hjá allt að helmingi á hinum fyrri lyfjum í þessum flokki og svo nálægt hjá 8 af hverjum 10 með lyfinu Tysabri sem hefur þann virkunarmáta sem lýst er. Ekki er enn ljóst hvort þetta lyf getur fyrirbyggt seinni síversnun eða síversnun frá upphafi eða greiningu og talið er að þetta ágæta lyf gagnist ekki þegar svo er komið en þó greinir okkur á um þetta.

Við skiljum köstin og bólguna sem í þeim verður. En af hverju er þessi seinni síversnun? Kemur hún af skemmdum sem leiða af mörgum bólgublettum í taugaslíðrunum og með því að fækka þeim komi þessi síversnun síður eða ekki? Þetta er ekki staðfest og liggur ekki fyrir af myndgreiningum. Eða er þá þessi seinni síversnun mallandi bólgna án augljósra kasta og þá jafnframt í taugapráðunum sjálfum og ætti þá við að reyna þessi bólguhemjandi lyf hér rétt einsog við gerum með ónæmislyfin?

Allri fyrirbyggjandi meðferð fylgir viss áhætta og alvarlegar aukaverkanir geta komið upp. Því ber að viðhafa alla fyrirbyggjandi meðferð undir nákvæmu eftirliti og við sérstakar aðstæður ef við á. En

fé á ekki að skipta máli þegar heilsa og líf liggur undir, enda þá einnig vanmetið hver raunútgjöld eru. Þessu eru allir sammála og kenna aldrei um „kostnaði“. En aðstaða skiptir máli og svo einnig hitt hvort megi hindra síversnunina.

Tvö lyf

Mörg fyrirbyggjandi lyf eru enn í könnun og skammt í tvö þeirra sem um leið koma til móts við aðstöðuna og gætu haft ótvíræð áhrif á síversnunina. Þau skulu nú kynnt. Önnur biða sinnar kynningar.

Lyfið **Cladribine** þykir svo fullkannað að koma megi til notkunar. Notkunarleyfi er þegar fyrir hendi vestan hafs og líklegt að verði til orðið í Evrópu í haust og gæti því staðið okkur til boða hér hugsanlega um næstu áramót. Þetta er ekki nýtt lyf en hefur verið notað til meðferðar gegn ákveðinni gerð af hvítblæði. Lyfið hefur þau áhrif á ónæmiskerfið að ekki eða síður komi til sjálfsárásar. Hjá rannsóknarhópi til tveggja ára hefur köstum í MS fækkað um 80% og jafnframt mildast og síversnun með þó köstum hefur orðið mun hægari. Þá sýna segulómrannsóknir af miðtaugakerfinu fækkun örmyndana og enga augljósa sjúkdómsvirkni. Lyf þetta er gefið í töfluformi 8–20 daga á ári og þannig með hvíldum. Þetta breytir miklu um alla aðstöðu og meðferðarheldni að vænta má. Kostnaður er ekki ljós en lyfið er ekki nýtt. Eftirlit er hinsvegar nauðsynlegt því aukaverkanir geta fylgt og þá einkum hætta á sýkingum og blóðkornafæð. Alvarlegri heilabólgu er ekki lýst.

Lyfið **Fingolimod** er skammt undan og það er í töfluformi og tekin 1 tafla á dag. Lyfið dregur úr bólgusvörun við áreiti í miðtaugakerfi. Það fækkar köstum verulega eða um meira en 60% og mildar jafnframt og minnkar líkurnar á síversnun um þriðjung. Segulómrannsóknir á miðtaugakerfi sýna ekki bólguverkun og örum fækkar. Aukaverkanir eru vissulega til staðar, m.a. þreyta og höfuðverkur

og meira næmi fyrir sýkingum og truflunum á hjartastarfsemi er lýst. Ekki er hins vegar lýst alvarlegri heilabólgu. Sennilega kostar lyf þetta talsvert svo ég noti eitthvert lýsingarhugtak.

Fyrir hverja?

Ættu allir að fara á fyrirbyggjandi meðferð um leið og þeir greinast með MS og í hverri þeirri mynd sem MS er? Fyrir alvitra eru svörin alltaf einföld og augljós og við spurningunni hér er svarið þeirra já. En MS er margbreytilegur sjúkdómur einkum í kasta/hlé gerðinni og fyrirbyggjandi meðferð er ekki án aukaverkana eða áhættu að einhverju marki og verður að metast á móti líklegri gagnsemi. Því þarf ávallt að kanna og meta vel hvenær fyrirbyggjandi meðferð á við. Ekki yrði deilt um hana í mjög virkum sjúkdómi og ætti heldur ekki að vera þegar síversnun með eða án kasta gerir vart við sig. Með öðrum skyldi fylgjast nákvæmlega og meta hvort og hvenær hefja skuli fyrirbyggjandi meðferð. 4 af hverjum 10 með MS hafa mildan sjúkdóm og fyrirbyggjandi meðferð breytir hér engu né heldur um hugsanlega síversnun sem ekki er til að dreifa hjá þessum hópi.

Þessari meðferðarstefnu er í raun fylgt hér og hefur gefist vel. Helst má gagnrýna að mér finnst að bólguhemjandi lyfin einsog Tysabri skuli ekki fá meiri notkun hjá þeim sem komnir eru með síversnun. Reynslan af Fingolimod sýnir að bólguhemjandi lyfin eiga við ekki síður en þau sem hindra sjálfsárás og sem við notum í síversnun.

Nýju fyrirbyggjandi lyfin tvö sem hér eru nefnd og eru skammt undan bera vitni um framför á sviði fyrirbyggjandi meðferðar í MS og vænta má enn frekari tíðinda frá áframhaldandi rannsóknum. En þessi tvö lyf eru einnig auðveldari til meðferðar og krefjast engra aðstöðu, en nauðsyn er eftirlits. Vænta má því einnig betri meðferðarheldni. Fé megum við ekki láta villa okkur á réttu brautinni. ■

Um þessar mundir eru liðin um tvö og hálf ár síðan íslenskt MS-fólk hóf að nota lyfið Tysabri. Reynslan af því er mjög góð og svipuð því sem verið hefur í öðrum löndum. Lyfið gagnast um 80% þeirra sem það nota, 10% hafa ekkert gagn af lyfinu og 10% hafa ofnæmi fyrir því. Hér á eftir greina fimm einstaklingar frá reynslu sinni af Tysabri.

Viðtölin og flestar myndir tók Páll Kristinn Pálsson.

Breytingin alveg rosaleg

Ólafur Örn Karlsson er 24 ára gamall og greindist með MS fyrir þremur árum. Hann mun vera fyrsti Íslendingurinn sem byrjaði Tysabri-meðferð.

„Það var eftir mikil veikindi,“ segir Ólafur Örn þegar ég hitti hann á Ölduslóðinni í Hafnarfirði þar sem hann býr. „Og það var heilmikil barátta að fá rétta greiningu. Greiningin sem ég gekk með á meðan mér var að versna var sú að ég væri svona stressaður og þunglyndur. Ég missti mikinn mátt í vinstri hluta líkamans, var síþreyttur, sjónin farin að skerðast og þetta fór allt mjög í skapið á mér með tilheyrandi þunglyndi. Ég gekk um svona í þrjú ár, hafði því byrjað að veikjast verulega 18 ára gamall. Það þykir nokkuð ungt og svo ágerðist þetta alveg skelfilega hratt.“

Hvernig varstu svo greindur með MS?

„Pabbi var alltaf að fara með mig upp á spítala því ég varð alltaf veikari og veikari. Svo endaði það með því að karlinn fékk nóg, sem er reyndar einn rólegasti maður á jörðinni. Hann æsti sig við lækinn og sagði að ég væri ekkert stressaður, svo hvert ætti hann að fara með mig næst? Læknirinn sagði að ég væri vannærður og það ætti að fara með mig til næringarfræðings. Pabbi sagði mig ekkert vannærðan, en skyldi fara með mig til næringarfræðings því hann vissi ekkert hvað

hann átti að gera. Næringarfræðingurinn sagði mig ekkert vannærðan, við pabbi værum báðir grannir og líklega væri það bara í fjölskyldunni. Hún fullyrti hins vegar að eitthvað væri að taugunum í mér og vísaði mér á taugalækni. Svo ég fer til taugalækni, æðislegrar konu sem heitir Guðrún Rósa.

Hún sá strax að eitthvað annað væri að mér en stress. Ég sagðist vera með einhvern ógeðslegan sjúkdóm og héldi að ég væri að fara að deyja. Hún hélt nú ekki, ekki á með hún væri læknirinn minn, og sendi mig í rannsóknir, meðal annars í segulómun. Stuttu eftir segulómunina hringdi hún í mig og sagðist sjá nokkra bletti í heilanum og bað mig um að koma fljótt til sín. Ég mætti snemma á mánudagsmorgni og hún tilkynnti okkur þá að ég væri með MS. Ég varð mjög sjokkerður, hélt ég væri með banvænan sjúkdóm og ruglaði MS saman við MND.

Stuttu eftir það fór mér að versna rosalega hratt, missti allt jafnvægi og allan kraft. Svo ég hringdi í Guðrúnu, var í reiðikasti, og spurði hvort hún ætlaði ekki að setja mig á einhver helvítis lyf. Hún sendi mig í sterameðferð og það gerði mér gott í eina viku eða svo, en dugði þó skammt. Þá var ég settur á Copaxone, en það gerði akkúrat ekkert fyrir mig. Guðrún var búin að segja mér frá nýju lyfi sem væri á tilraunastigi og það væri verið að reyna að fá hingað til lands. Hún sagði að það tæki einhverja mánuði og á meðan var ég á Copaxoninu,

sem gerði sem sé ekkert nema að valda mér vanlíðan. Ég hringdi í Guðrúnu í hverjum mánuði að spyrja um nýja lyfið og endaði með að spyrja hvort ég gæti fengið sterana aftur. Þá sendi hún mig inn á spítala og ég var sprautaður með Avonexi, og leið bara enn verr af því.

Svo var það í byrjun ársins 2008 að hún hringdi í mig og sagði mér að mæta á spítalann 16. janúar og þá myndi ég frá sprautu. Ég yrði allra fyrstur hér á landi til að fá Tysabri. Ég mætti á tilsettum tíma og fékk sprautuna.“

Og hvernig virkaði hún á þig?

„Þetta var bara algjör snilld. Mér fannst dálíð hallærislegt á tímabili að segja að þetta hefði bjargað lífi mínu, en staðreyndin er bara að þetta gerði það. Ég var svo hrikalega langt leiður, svo djúpt sokkinn í þunglyndi og leiður á lífinu, en núna er allt orðið breytt.“

Fannstu strax mun á þér við að fá Tysabri?

„Já, það gerði ég. Það fyrsta sem hvarf var innri skjálftinn, svo fór ég að fá jafnvægið aftur, þreytan minnkaði og ég fór að sofa aftur á nóttinni í stað þess að dorma allan sólarhringinn. Ég fékk aftur orku til að tala við fólk, sinna mínum málum og mínir nánustu sögðu alveg ótrúlegt hvað ég náði að rífa mig upp miðað við það sem áður var. Þetta tók vissulega margar vikur og marga mánuði, að byggja upp það sem ég hafði misst niður. Núna er ég búinn að vera á þessu í tæp tvö og hálf

ár og það gengur mjög vel. Núna stunda ég skólann eins og ég mögulega get, er í sálfræði í Háskóla Íslands og er virkur í ræktinni. Svo sinni ég bílaáhugamáli mínu og er aftur farinn að keyra sjálfur í kvartmílnunni, læt ekki lengur keyra fyrir mig eins og ég var farinn að gera áður. Svo breytingin er alveg rosaleg.“

Hefurðu fengið MS-köst á þessum tíma?

„Ég fékk nokkurt bakslag þegar ég veiktist mjög hastarlega af flensu. Ég þornaði upp og lenti á spítala og þreytan eftir þetta var gífurleg, það kom skjálfti í mig og ég varð mjög viðkvæmur, til dæmis fyrir snertingu. En ég var samt fljótur að jafna mig aftur. Fyrir utan þetta hef ég bara verið að byggja mig upp jafnt og þétt.“

Finnst þér þú þá vera orðinn eins og þú varst áður en emmessið byrjaði?

„Nei, ekki fullkomlega, en kannski svona 90%,“ segir Ólafur Örn. „Ég þarf enn að gæta þess að reyna ekki of mikið á mig. Ég hef farið



Ólafur Örn Karlsson

þrisvar í segulómun síðan ég byrjaði á Tysabriinu, og í ljós hefur komið að lítill blettur er alveg horfinn en annað virðist vera alveg stopp. Ég er með einn blett sem lækarnir höfðu áhyggjur af, en svo sögðu þeir að

heilinn væri sennilega búinn að finna nýja braut fram hjá honum. Ég held bara þessu striki, það er bara vinna að berjast við sjúkdóminn. Og ég horfi bjartsýnum augum til framtíðarinnar.“ ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Margeirsson ehf.
A. Wendel ehf.
Aðalvík ehf.
Allrahanda ehf.
Alþýðusamband Íslands
Antikmunir
Arctic rafting ehf.
Argos ehf.- Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arkitektastofan Úti og inni sf.
ASK Arkitektar ehf.
Athygli ehf.
Atvinnuhús ehf. - Fasteignasala
Auglýsingastofan Hvíta húsið ehf.
Auglýsingastofan Korter
Ax ehf.
Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins.
Álnabær ehf.
Áltak ehf.
Áman ehf.
Árbæjarapótek ehf.
Árnason - Faktor ehf.

Árni Reynisson ehf.
Ásbjörn Ólafsson ehf.
B.J. Endurskoðunarstofa hf.
B.K. flutningar ehf.
Bandalag Íslenskra Farfugla
Bandalag kvenna í Reykjavík v/ Hallveigarstíg
Barnatannlæknastofan ehf.
Betri bílar ehf.
Bifreiðaverkstæði H.P.
Bílaíðn ehf. - Bílarétting og Sprautun
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar
Bílasmiðurinn hf.
Bílaverkstæði Jóns T. Harðarssonar
Blaðamannafélag Íslands
Blikksmiðurinn hf.
Blómatorgið
Blómaverkstæði Binna ehf.
Bonito ehf. Friendtex
Booztbar/Ílsbar
Boreal ehf. - Ferðapjónusta
Borgarblöð ehf.
Borgarpylsur

Borgun hf
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókaútgáfan Salka ehf
Bókhaldspjónusta Arnar Ingólfssonar ehf
Bólstrarinn
Bólsturverk sf.
Bón-Fús
Brauðhúsið ehf.
Brim hf.
Brimdal ehf.
Brimrún ehf.
Bros-auglýsingavörur ehf.
BSRB
Cabin ehf.
Café Blue - Blátt ehf
Danica sjávarafurðir ehf.
Dansrækt J.S.B.
Draumur ehf.
Dúndur hf. - Ferðasídkotek/karaoke
Dvalar og hjúkrunarheimilið Grund
Dyrasímapjónusta Gestis
Efling stéttarfélag
Eggert Kristjánsson hf.

Draumarnir fengið vængi

Bergþóra Bergsdóttir er 47 ára gömul og greindist með MS árið 2004. Hún starfar í fjármála-ráðuneytinu og segir Tysabri hafa komið sér í gegnum vinnutörnina sem þar hefur staðið yfir undanfarin misseri.

„Ég fór strax á Interferon Beta eftir að ég greindist,“ segir Bergþóra um lyfjasögu sína. „Þrátt fyrir lyfið versnaði mér jafnt og þétt. Úthaldið var þverrandi og getan eftir því. Aðeins mikil þrjóska, einbeitni og síðast en ekki síst jákvæðni gagnvart lífinu og tilverunni hélt mér gangandi. Í ársbyrjun 2008 var ég orðin ansi léleg og neyddist til að íhuga starfslok en ég var í fullri vinnu. Ég hef alltaf unnið mikið og það var því mikið andlegt áfall að vera komin að þessum tímamarki í sjúkdómsferlinu. Ég var svo heppin að vinna fljótlega í „heilsuhappdrætti“ Tysabri og fékk ég fyrstu lyfjagjöfina í apríl 2008.

Það mátti ekki seinna vera. Eftir fyrstu Tysabri-gjafirnar var eins og við manninn mælt – mér fór jafnt og þétt fram, aðallega í úthaldi. Ekki kom til greina að hætta að vinna.

Sumarið 2008 var mér yndislegt og verður lengi í minnum haft. Ég gerði hluti sem ég hafði ekki gert lengi. Meðal annars trússaði ég í ferð fyrir ferðafélagið Útivist og svaf tvær nætur í litlu göngutjaldi.



Bergþóra Bergsdóttir

Ég fór til Danmerkur þar sem ég hjólaði um Kaupmannahöfn í stað þess að láta aka mér um í hjólastól eins og raunin var hálfu ári áður. Ég keyrði um Danmörku og ákvað meira að segja að ganga hinar 500 tröppur niður 100 metra háan kalkklett á eyjunni Mön – og svo að sjálfsögðu upp aftur. Draumarnir fengu vængi og ég fór aftur að horfa til fjalla og gera áætlanir um göngur en áður en sjúkdómurinn fór að segja til sín hafði ég stundað útivist og fjallgöngur af kappi.

Því miður jókst vinnuálagið hjá mér mjög mikið haustið 2008 og hefur það staðið yfir síðan þó vonandi sjái nú fyrir endann á því. Ég

er þó viss um að án Tysabri hefði ég aldrei haldið út í svo langan tíma. Ég vann heilu og hálfu sólarhringana fyrstu mánuðina áður en líkaminn kallaði á hvíld. Síðan þá hef ég tekið mér öðru hverju hvíldarhlé í 1–2 vikur á nokkurra mánuða fresti.

Ég verð að viðurkenna að vegna þessa mikla álags hef ég ekki sama úthald nú og ég hafði sumarið 2008 en það er alveg á hreinu að án Tysabri hefði þetta mikla vinnuálag í svo langan tíma ekki verið mögulegt. Það besta er að nú hef ég sumarið framundan til að byggja mig upp aftur – og ég veit að það tekst.“ ■



worldMSday
26 MAY 2010

Þakklát fyrir að fá Tysabri

Svanfríður Kjartansdóttir er 66 ára og hefur verið með MS frá því hún var um tvítugt, en greindist ekki fyrr en árið 1992 eftir alvarlegt kast.

„Þá lamaðist ég vinstra megin,“ segir Svanfríður þegar hún rifjar upp það kast. „Og það má segja að ég hafi aldrei fengið til baka þá orku sem ég hafði fyrir það. En ég átti auðvitað mína góðu tíma og góðu daga og árið 2000 stóð upp úr, þá leið mér best. Eftir það versnaði mér, fékk köst og lagaðist eitthvað á milli, en þarna fór að taka lengri tíma að ná sér eftir köstin. Ég fékk Interferon-lyf en varð bara veik af þeim, þessi flensueinkenni en reyndi samt áfram. Svo prófaði ég Avonex og í restina Copaxone, sprautað daglega. Það gerði ekkert fyrir mig og ég var þannig stödd að ég var orðin mjög orkulaus, farin að fá hjálp við að fara í bað og flesta hluti.

Þetta var fyrir rúmum tveimur árum og allir farnir að bíða í ofvæni eftir Tysabriinu. Það var farið að ræða heima hjá mér að stefnan væri beint á sjúkrastofnun. Ég vildi hins vegar halda áfram að trú á að ég yrði betri, fengi meiri mátt aftur og svo framvegis. Ég ætlaði sko aldrei á stofnun.

Síðan byrjaði bardaginn um að komast á Tysabriið og biðin, sem var mér mjög erfið. En ég hafði mig heilmikið í frammi, var alltaf tilbúin að fara í opinber viðtöl og segja



Svanfríður Kjartansdóttir.

mína sögu og að ég teldi að lyfið myndi hjálpa mér. Þegar ég komst á lyfið voru um tuttugu byrjaðir og daginn eftir fyrstu sprautuna, fór ég fram úr og í hjólastólinn og inn á bað og fór sjálf í sturtuna, sem ég hafði ekki getað gert. Svo ástand mitt breyttist frá fyrsta degi.

Núna er ég búin að fá 27 sprautur og hefur allan tímann verið að batna meir og meir. Ég er farin að ganga nokkur skref með stuðningi og er öll önnur. Það er allt léttara fyrir mig, til dæmis að fara á rafskutlunni niður í bæ, léttara að renna mér á hjólastólnum, labba með göngu-grind. Og á þessum tíma hafa lífs-gæðin aukist svo mikið að ég á varla orð til að lýsa því. Ég er nýbúin að fara í skoðun hjá taugalækni og

hann ætlar að sækja um að nýtt sex-mánaða tímabil fyrir mig og svo veit ég ekkert um framhaldið. En ég held að ef ég héldi áfram þá myndi ég fara á fætur, það er mín trú – í stað þess að hafa verið á leið inn á sjúkrastofnun. Ég hef því fengið mjög mikið út úr þessu. Ég hef líka fengið aukið minni, svo þetta er alger bylting.

Ég er svo þakklát fyrir þessa reynslu, að fá lyf sem hjálpar mér. Það var kannski ekki sjálfsagt, en það er ekki nóg að fá lyfið. Fólk verður sjálft að bera ábyrgð á sér, vera duglegt að stunda æfingar og hreyfa sig, halda getunni við, til þess að geta haldið því sem maður fær.“ ■

 Smáralind

VALITOR
VISA MasterCard



REYKJANESBÆR
reykjanesbaer.is

Ekkert kast í tvö ár

Jón Þórðarson er 43 ára gamall Rangæingur. Hann greindist með MS árið 1992 og hefur ekki fengið bráðakast síðan hann hóf Tysabri-meðferð á hlaup-ársdaginn 29. febrúar 2008.

„Þau höfðu annars verið mörg síðustu árin þar á undan,“ segir Jón um aðdragandann að því að hann byrjaði á Tysabri. „Og þau voru það slæm að ég þurfti oftast að taka stera. Þeir slá vissulega á verstu einkennin, en eru að öðru leyti ekki mjög hollir. Tysabrið er að því leyti algjör frelsun og aukaverkanir eru nánast engar. Þróunin hefur verið alveg yndisleg síðan ég byrjaði á lyfinu. Maður er með sín gömlu ör í heilanum og á mænunni, en við segulómun kemur í ljós að þau hafa ekki stækkað né ný myndast. Mér hefur þannig ekkert versnað, en svo er það spurning um að vera ötull að æfa sig í sjúkrahjálfuninni og ég verð að viðurkenna að ég er ekki nógu duglegur þar. Það má alveg skamma mig fyrir það.“

Að komast á Tysabri hefur verið alveg frábært. Önnur lyfjanotkun hefur til dæmis minnkað verulega. En það er alltaf jafn erfitt fyrir mig að koma í mikinn hita og sól, enda hiti óvinur margs MS-fólks. Andlegt álag er líka enn slæmt finn ég, þá geta komið fram MS-einkenni þótt það sé ekki beint um kast að ræða. Líðanin er hins vegar svo miklu betri að það er varla hægt að



Jón Þórðarson

lýsa því. Ég fann það eftir að ég byrjaði á lyfinu og mér hefur liðið vel allar götur síðan. Fólk hefur líka sagt við mig að ég sé allur pattaralegri ásjónar, enda var ég orðinn mjög horaður.“

Hvað með göngugetuna?

Hún hefur mikið batnað en ég þyrfti að æfa mig betur í sjúkrahjálfuninni. Það er mest leti í mér, en þetta stendur allt til bóta. Kannski þyrfti ég að gifta mig til að hafa einhvern til að reka mig áfram. Ég er þó farinn að ganga miklu meira en áður en ég byrjaði á lyfinu, en ég hef mikið minnkað hækjunotkun innandyra.

Hvað framtíðina varðar vonast ég að sjálfsgöðu til að fá Tysabri áfram

á meðan ég þarf og ekkert annað undralyf kemur í staðinn. Það er alveg jafn mikilvægt fyrir mig og krabbameinssjúkling sem fær lyf til að stöðva útbreiðslu meinsins. Sumir tala um að Tysabri sé dýrt lyf, en ég tel svo ekki vera, hvorki með tilliti til annarra lyfja né þegar horft er til þess um hversu mikinn þjóðhagslegan sparnað er að ræða þegar vist á sjúkrahöfnun er afstýrt. Mér finnst að allir MS-sjúklingar eigi að fá tækifæri til að prófa Tysabri, því ef það skyldi hafa gagnleg áhrif þá koma þau áhrif aldrei of snemma fyrir fólk sem glímur við sjúkdóminn.“ ■



Golfklúbbur Borgarness



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Eignamiðlunin ehf.
Elding Trading Company
Ellen Ingvadóttir lögg. dómtúlkur og skjálþýðandi
Endurskoðun og reikningsskil hf.
Endurvinnslan hf.
Erla ehf.
Esja Kjöttvinnsla ehf.
F&F Kort ehf.
Farmanna- og fiskimannasamband Íslands
Fasteignasalan Garður
Fasteignaskrá Íslands
Faxaflóahafnir
Felgur-smiðja ehf.
Ferð og saga
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Félag veggfóðrarmeistara í Reykjavík
Félagsbústaðir hf.
Fínka málningarverktakar ehf.
Fjallamenn ehf.
Fjárfestingafélagið Gaumur ehf
Flötur ehf.
Fossberg ehf.
Fosshestar
Fótaaðgerðarstofan Gæfuspor
Frumherji hf.
Fröken Júlía ehf
Fylgifyiskar ehf, sérverslun með sjávarfang
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
Gallabuxnabúðin - Kringlunni
Garðmenn ehf.
Gáski ehf. - Sjúkraþjálfun - sími 568 9009
Gilbert úrsmiður Laugavegi 62
Gjögur hf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Gluggahreinsun Stefáns Sigurðssonar
Gluggasmiðjan ehf.
Grásteinn ehf.
Grensáskirkja
Guðmundur Arason ehf. Smiðjárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Gull & silfur hf.
Gullkistan
Gullsmiðurinn í Mjódd
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Halldór Jónsson ehf.

Hamborgarabúllan - Geirsgötu
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Háfell ehf.
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Hárgreiðslustofan Apena
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Hármíðstöðin
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Grand
Hárstofan Adago - Síðumúla 34
Heilsubrunnurinn ehf.
Heima ehf. Húsgagnaverslun
Heimabíó/James Bönd
Herrafataverslun Birgiss ehf.
HKG ehf.
Hljóðfæraverslun Pálmars Árna
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Reykjavík hf.
Hreinsibílar ehf.
Hreinsitækni ehf.
Hreyfill
Hringrás hf.
HU - Vegamót
Húsafríðunarnefni ríkisins
Hvalaskoðun Reykjavíkur ehf./Elding
Hvítlist hf.
Höfðakaffi ehf.
i 8 gallerí
Iceland Seafood ehf
IÐNÓ
Iðntré ehf.
Innnes ehf.
Í pokahorninu
Ísbúð Vesturbæjar ehf.
Íslandspóstur hf.
Íslensk endurskoðun ehf.
Íslensk erfðagreining
Íslenska umboðssalan hf.
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Ísól ehf.
J.K. Bílasmiðja hf.
J.S. Gunnarsson hf.
Jafnvægi - Aveda ehf
Janusbúðin Emla ehf.
Jarteikn ehf.
JBS ehf. - Nonnabiti

Jens Guðjónsson hf.
Jeppaþjónustan - Breytir ehf.
JGG ehf.
Jón Ásbjörnsson hf. heildverslun
Jónar Transport hf.
JP Lögmenn ehf.
K. Norðfjörð ehf
K. Pétursson ehf.
Kaffi Sólon
Kaffibarinn ehf.
Kaþólska kirkjan á Íslandi
Kemis ehf.
Kerfisþróun Ísland ehf.
Klöpp hf. vinnustofa Arkitektar-
Verkfræðingar
KOM Almannatengsl
Kristján G. Gíslason ehf.
Kvikk þjónustan ehf
Kælitækni
Landar ehf.
Landssamband slökkviliðs- og
sjúkraflutningamanna
Lauganeskirkja
Láshúsið ehf.
Lindin, kristið útvarp Fm:102,9
Listvinahúsið
Litagleði ehf, málningarþjónusta s.8931955
Litir og föndur - Handlist ehf.
Lífstykkiabúðin ehf.
Loftstokkahreinsun ehf - Sími 567 0882
LPO - Lömannstofa Páls Ólafssonar hdl
Lyfjaver apótek
Löggarður ehf.
Lögmannafélag Íslands
Lögmannsstofa Guðbjarna Eggertssonar
ehf.
Lögmenn, Borgartúni 33 Guðmundur
Jónsson
Mannréttindaskrifstofa Íslands
Marport ehf.
Menn og mýs ehf.
Menntaskólinn í Reykjavík v. bókasafns
Merkismenn ehf.
Meyjarnar - Kvenfataverslun
Minjavernd
Mo's Bar ehf.
Múli ehf.
Múrarmeistarafélag Reykjavíkur
Myllan Brauð hf.

Rio Tinto Alcan



FOSSHOTEL

Líður svo miklu betur á allan hátt

Ingibjörg Snorradóttir Hagalín er 47 ára gömul og býr á Ísafirði. Hún greindist með MS árið 1993, en fyrsta kast hennar er rakið allt aftur til 1973 þegar hún var aðeins ellefu ára gömul.

„Þá missti ég mátt í fótunum,“ segir Ingibjörg þegar við hittumst í MS Setrinu á dögnum eftir að hún hafði verið á Landspítalanum í „dælingu“ eins og hún kallar Tysabri-gjöfina. „Síðan má segja að ég hafi fengið köst á fimm ára fresti þangað til ég greindist um þritugt. Einkennin voru alltaf mismunandi. Ég fékk sjóntaugabólgu sextán ára, þótt hún hafi ekki verið greind sem slík. Þegar ég var tuttuguogveins missti ég aftur mátt í fótum og fékk síðan ýmiss konar „bland í poka“ þegar ég var tuttuguogsex ára. Ég var svo þrjátíuogveins árs þegar ég greindist, en þá fékk ég aftur sjóntaugabólgu. Síðan hefur þetta verið upp og niður og síðustu tíu árin hafa köstin verið tíðari, verri og leiðinlegri. Ég byrjaði að nota hjólastól til að spara kraftana árið 2003 en var farin að nota hann talsvert mikið á síðasta ári. Mér fannst ég reyndar aldrei ná mér almennilega á síðasta ári og um haustið fékk ég mjög slæmt kast. Ég sleppti því samt þá að taka stera og fara til læknis fyrr en ég væri orðin hressari og tel það hafa hjálpað mér við að komast á Tysabri.“

Hvernig þá?

„Þegar ég komst í viðtal hjá Hauki Hjaltasyni taugalækni í október og lét hann fá söguna mína... En það er nokkuð sem allir með MS ættu að gera, skrifa niður hvernig þeim líður með reglulegu millibili, á hvaða lyfjum þeir eru og svo framvegis... því þegar hann fór að spyrja mig hvernig mér hefði liðið á ýmsum tímamörkum undanfarið ár þá mundi ég það ekki. En ég gat sem sé látið hann fá það sem ég hafði



Ingibjörg Snorradóttir

skrifað. Þegar hann hafði lesið það hringdi hann í mig og sagði að ég ætti að byrja strax á Tysabri-meðferðinni því samkvæmt sjúkrasögunni ætti hún að henta mér vel. Hann pantaði fyrir mig segulómun nokkrum dögum síðar, ég beið í borginni á meðan, og síðan gekk þetta einn tveir og þrjár. Og vegna þess að ég hafði ekki tekið stera í kastinu þarna um haustið þá kom það vel fram á myndunum úr segulómuninni. Skellurnar sáust svo vel að því mér er sagt.“

Hvernig áhrif hafði það á þig að byrja á Tysabri?

„Það fór rosalega vel í mig. Strax daginn eftir fyrstu dælingu þá vorum við að fara út úr íbúð sem við vorum í og það voru langar og miklar tröppur sem við þurftum að fara til að komast upp á götuna. Nema ég arkaði upp tröppurnar eins og ekkert væri og brá dálítið þegar ég var komin upp og hugsaði: hvað var ég að gera? Ég var með hjólastólinn með mér en ég gleymdi honum alveg! Og þannig hefur þetta verið. Nú er ég byrjuð að þússa háhæluðu skóna mína, sem eru búnir að safna ryki inni í skáp í átta ár.“

Svo þú finnur mikinn mun hvað varðar styrk og jafnvægi?

„Já, og úthald og orku og göngugetu. Ég var komin með rafskutlu til að komast um utan dyra, en er búin að skila henni og hjólastólnum. Ég hef verið í sjúkráþjálfun og tekið göngupróf. Það var tekið í byrjun janúar og svo sex vikum seinna og þá hafði ég bætt mig sem nam 30%, sem hlýtur að teljast mjög gott á svo stuttum tíma.“

Ertu komin með markmið um hversu mikið þú getur átt von á að styrkjast? Finnst þér þú vera á leiðinni að lækna af MS?

„Ég geri mér grein fyrir að ég verð áfram með MS, og ég finn að ég þarf að passa mig á að ofgera mér ekki. Mér hættir til að vaða áfram og gera allt sem ég held ég geti en verð svo allt í einu yfir mig þreytt. Maður verður að fara vel með sig eftir sem áður. En ég setti mér það markmið í desember að dansa á þorablóti eftir áramótin. Ég fór á ein fjögur þorablót, það var dansað á tveimur þeirra og ég gerði það, náði að dansa bæði í janúar og febrúar. Svo var stefnan sett á að fara á skíði á páskaunum, en þá vantaði

snjó á Ísafirði. Ég hefði samt alveg treyst mér á skíði og geri það bara á næsta ári.

Þetta er alveg gífurleg breyting, ekki síst í því hvað mér líður svo miklu betur á allan hátt. Það sem mér þykir verst núna er þessi tregða að leyfa ekki að mér sé gefið lyfið heima á Ísafirði, að ég skuli þurfa að koma suður í dælinguna, fjórða hvern mánudag. Það er ekki það að lyfjagjöfin sé flókin og ég tek henni vel. Auðvitað verður eitt yfir alla að ganga, en þetta er álag og tætingur.“

Þú tókst áður lyfið Interferon beta, eða Rebif, hjálpaði það þér eitthvað á sínum tíma?

„Já, ég tók Rebif í sjö ár áður en ég byrja á Tysabri. Mér finnst það hafa dregið eitthvað úr köstum, en ég fann mikið fyrir aukaverkunum. Það er mikill munur á því hvað Tysabri hefur litlar sem engar aukaverkanir. Verst er bara þetta að þurfa að koma suður á fjögurra vikna fresti.“

Færðu ferðakostnaðinn ekki greiddan að einhverju leyti?

„Jú, tryggingarnar borga að mestu ferðakostnað, en þetta er allt orðið svo dýrt og svo bætist við vinnutap og óþarfa álag og óþægindi fyrir mig og fjölskylduna. Þetta er meira en að segja það, líka vegna þess að það er öll aðstaða til staðar í mínum heimabæ til þess að gefa lyfið þar. Það er búið að leyfa þetta á Akureyri og það var talað um að gera það á Ísafirði, Egilsstöðum og Vestmannaeyjum, en svo heyrir maður að lyfjanefnd hafi tekið ákvörðun um að þetta færi aldrei annað en til Akureyrar utan höfuðborgarinnar. Ég bíð bara róleg, því sama var uppi á teningnum fyrst þegar ég fekk stera árið 1993, þá mátti alls ekki gefa þá utan borgarmarka, en svo breyttist það eftir nokkur ár. Það mun líða einhver tími uns þessari ákvörðun verður breytt, en auðvitað leggur maður þetta á sig þangað til.“

Færðu engar aukaverkanir af Tysabriinu?

„Ég hef ekki fundið fyrir neinum hingað til. Ég hef alltaf átt erfitt með svefn, en eftir að ég byrjaði á Tysabri hefur svefninn lagast. Sumir kvarta undan þreytu en mér finnst mjög kærkomið að leggjast þreytt á koddann að kvöldin. Ég hef líka getað minnkað verulega allar verkjatoðflur og læt Tysabriið duga að mestu. Hjá mér er sem sagt allt í plús eftir að ég byrjaði á Tysabri og það hefur gjörbreytt hugmyndum mínum um hvernig sjúkdómurinn muni þróast í framtíðinni. Ég veit ekki enn hvort ég þori að trúa að þetta haldi áfram að lagast svona – hvar endar það? Ég er mjög bjartsýn á framtíðina, en jafnframt raunsæ og sé mig bæði skíða og dansa næstu vetur og ekki er verra að hafa aukaorku til að sinna sjálfum sér og fjölskyldunni.“ ■



Rafskutlur

- umhverfisvænn ferðamáti

- Rafskutlurnar eru einfaldar í notkun
- Jafnt innandyra sem utan
- Snúningssæti auðveldar aðgengi

Komdu og prófaðu!

Opið 9-18 alla virka daga



Eirberg 

Stórhöfða 25 • 110 Reykjavík • sími 569 3100 • www.eirberg.is

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
Nathan og Olsen hf.
Nobex ehf
Nýja sendibílastöðin hf.
Nærmynd - ljósmyndastofa
Oddgeir Gylfason Tannlæknastofa
Optima
Optimar Ísland ehf.
Ósal ehf.
Parlogis hf.
PH Eignir ehf.
Pipar og salt
Pípulagnaverktakar ehf.
Þjakkus Preladus ehf.
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10b ehf.
Potturinn og pannan - Þríeying ehf.
Prentlausnir ehf.
Prikid
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafás
Rafstilling ehf.
Rafsvið sf.
Raftíðni ehf.
Raftækjaþjónustan sf.
Rafþjónustan
RARIK hf.
Ráðgjöf ehf
Reki hf.
Reykjavíkurborg
Rikki Chan ehf
Rolf Johansen & co. ehf.
Rossopomodoro veitingastaður
Ræstivörur ehf.
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
Samtök atvinnulífsins
Saumastofan Fákaferni 9 ehf.
Seljakirkja
SFR - Stéttarfélag í almannþjónustu
Shalimar
Sigurborg ehf
Sjálftæðisflokkurinn
Sjómannadagsráð
Sjóvélur ehf
Sjóvík ehf
Sjúkraþjálfun styrkur ehf.
Skartgripaverslun og vinnustofa Eyjólf
Skolphreinsun Ásgeirs
Skógarbær, hjúkrunarheimili
Skóverslunin Bossanova hf.
Skóvinnustofa Halldórs Guðbjörnssonar
Skúlason & Jónsson ehf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Snerruútgáfan ehf.
Snæland Grímsson ehf. Hópfæðabílar
SP Tannréttingar
Sportbarinn ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.

Stansverk ehf.
Stapi ehf. - Jarðfræðistofa
Stálflex
Steinunn Stefánsdóttir
Stepp ehf
Stilling hf.
Stjörnuegg hf.
Stólpi ehf.
Suzuki umboðið ehf
Sveinbjörn Sigurðsson hf.
Svissinn hjá Steina
Sönglist - Söng- og leiklistarskóli
T. ARK teiknistofan ehf
Talnakönnun
Tandur hf.
Tannálfur ss
Tannlæknastofa Björns Þorvaldssonar
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Jón Birgjis Baldurssonar
Tannlæknastofa Jónasar B. Birgissonar
Tannlækningastofa Barkar Thoroddsen
Tannréttingar sf.
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Tannsmíðaverkstæðið hf.
Teiknistofa Guðrúnar Jónsdóttur arkitekts
Teinar slf
TGM Ráðgjöf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræð
Tímaritið Lifandi Vísindi - Elísa Guðrún ehf.
Toppfiskur ehf.
Trésmiðja Magnúsar F. Jónssonar sf.
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Túnþökuþjónustan ehf.
Tækniþjónustan sf.
Tölvar ehf.
Tölvu- og verkfræðiþjónustan
Ull og Gjafavörur
Umslag ehf.
Útfararstofa Íslands ehf.
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útflutningsráð Íslands Trade Council of
Iceland
Útgerðarfélagið Frigg ehf
Veðiþjónustan Strengir
Verkfræðingafélag Íslands
Verkfræðistofan Afl og Orka hf.
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Verkfærasalan ehf.
Vernd - Fangahjálpar .
Verslunartækni ehf.
Verslunin Fríða frænka ehf.
Vesturgarður
Vélar og skip ehf.
Vélvík ehf.
Vífíll ehf.
VM - Félag vélstjóra og málmteknimanna
VR
VSÓ ráðgjöf ehf.

Zetor ehf
Þ G Verktakar ehf.
Þórtak ehf.
Þrír frakkar - Hjá Úlfari
Þverfell ehf
Ögurvík hf.

Seltjarnarnes

About Fish Íslandi ehf.
Bergá - Sandblástur ehf.
Nesskip hf.
Seltjarnarneskirkja
Tannlæknastofa Ragnars Ó. Steinarssonar
ehf
Önn Verkfræðistofa ehf.

Vogar

V.P. Vélaverkstæðið ehf.

Kópavogur

Allianz hf.
Allt mögulegt ehf.
Allt-af ehf.
Arinsemið A-Ö - Jón Eldon Logason
Arnarljós
Axis húsgögn hf.
Ásborg sf.
Bianco Smáralind
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílalökkunin hf.
Bílasprautun og réttningar Auðuns
Bílaþvottastöðin Löður ehf.
Blikkform ehf.
Body Shop
Bókasafn Kópavogs
Bókun sf. Endurskoðun
Byggaþjónustan, bókhald og ráðgjöf
Cafe Adesso
Debenhams Smáralind
DK Hugbúnaður
Eignarhaldsfélag Brunabótafélags Íslands
Einar Beinteins ehf. - Dúkalagnir- og
Veggfóðrun
Eyfeld ehf.
Fasteignamiðstöðin-Hús og hýbýli ehf.
Ferðafélagar ehf.
Ferli ehf.
Fiskbúðin
Freyðing ehf.
Fríkirkjan Vegurinn
G. Sigurður Jóhannesson ehf.
Gistiheimilið BB 44
Glófi ehf.
Goddi ehf.
Gólfliet ehf.
Grasavinafélagið Gunnarshólma
Gróðrastöðin Storð
Hefilverk ehf.
Heitt og kalt ehf. veitingaþjónusta
Hellur og garðar ehf.
Hexa ehf. heildverslun

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Hilmar Bjarnason ehf., rafverktaki
Hóperðabílar Teits Jónassonar ehf.
Hugbúnaður hf.
Íris Kristjánsdóttir
Ísa stál ehf. - www.isastal.is
Ísform sf.
Íslandsspil sf.
Íslenskt marfang ehf.
Járnsmiðja Óðins ehf.
JÓ Iagnir sf.
Jón og Salvar ehf.
KB ráðgjöf
Kópavogsbær
Kríunes ehf.
Listinn - www.listinn.is
Ljósvakinn ehf.
Lögmannsstofa SS ehf.
Marás vélar ehf.
Norm-X ehf.
Nýblóm ehf.
Pottagaldrar Mannrækt í matargerð
Prjónastofan Anna sf.
Púst ehf.
Radio-Raf
Rafbreidd ehf.
Rafgeisli ehf.
Rafholt ehf.
Rafkóp-Samvirki ehf.
Rafmiðlun ehf.
S. Guðjónsson ehf
Saumagallery JBJ
Sjúkranuddstofa Silju
Slökkvitækjaþjónustan
Smári söluturn
Smurstöðin ehf. - Dalvegi 16a S: 5543430
Snælandsskóli
Stíflþjónustan ehf.
Suðurverk hf.
Svansprent ehf.
Söguferðir ehf
Tannlæknastofa Sifjar Matthíasdóttur hf.
Tannsmíðastofan sf
Vaki - Fiskeldiskerfi hf
Varmi ehf.
Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar sf.
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Vidd ehf.
Vínékran Bourgogne ehf

VSI Öryggishönnun og ráðgjöf ehf.
Xit hárstofan
Þokki ehf.
Þorvar Hafsteinsson
Garðabær
A.Þ. Þrif ehf.
Andromeda
B.B. skilti ehf.
Bókasafn Garðabæjar
Frostverk ehf.
Garðabær
Geislatækni ehf. - Laser-þjónustan
H. Filipsson ehf.
Hannes Arnórsson ehf.
Hársnyrtistofa Þórunnar Ingólfssdóttur
Járnsmiðja Árna H. Jónssonar ehf
Læknatorg sf
Naust-Marine
Rafboði ehf
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Tannlæknastofa Engilberts Snorrasonar
TM Mosfell ehf
Verkhönnun - Tæknisalan ehf.
Würth á Íslandi ehf.

Hafnarfjörður

Aðalskoðun hf.
Ás - fasteignasala ehf.
Batterið ehf.
Bifreiðaverkstæði Brands Sigurðssonar
Bílaverk ehf.
Blikksmíði ehf.
Blómabúðin Burkni ehf.
Byggingafélagið Sandfell ehf.
Bæjarbakarí ehf.
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf.
Fjarðargrjót ehf.
Fjarðarkaup ehf.
Fjörukráin ehf.
G. Ingason hf.
G.S. múrverk ehf.
Gaflarar ehf.
Gamla Vínhúsið - A. Hansen
Gullfari ehf.
Hafnarfjarðarleikhúsið -Hermóður og Háðvör
Hagstál ehf.
Heiðar Jónsson, járnsmíði
Héðinn Schindler lyftur hf.
Hlaðbær Colas hf.

Hólshús ehf.
Hrói ehf.
Hvalur hf.
Hönnunarhúsið ehf.
Kvikmyndaverstöðin ehf.
Lögfræðimiðstöðin ehf.
Lögmannsstofa Loga Egilssonar ehf
Málmsteypan Hella hf.
Nonni Gull
Nýform hf.
Pappír hf.
PON Pétur O. Nikulásson ehf.
Pylsubarinn
Rafgeymasalan ehf.
Rafhíttun ehf.
Rakarastofa Halla
Rótor ehf.
S.B.J. réttingar ehf
Stigamaðurinn ehf
Stjörnusól
Tannlæknast. Ágúst J. Gunnarssonar
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Tor ehf.
Umbúðamiðlun ehf.
Varmaverk ehf.
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkþjónusta Kristjáns ehf.

Álfanes

Verslunarfélagið Emerald ehf.

Keflavík

Alex bíla- og gistihús við Leifstöð
B & B Guesthouse ehf.
DMM Lausnir ehf
Efnalaug Suðurnesja - BK hreinsun ehf.
Eggert og Laufey ehf. - Ungó
Geimsteinn ehf.
Grímsnes ehf.
Hárgreiðslustofa Önnu Steinu
Húsanes ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
Nes Raf ehf.
Nesprýði ehf
Radíonaust - Verkstæði
Rafiðin ehf.
Reiknistofa fiskmarkaða hf.
Rörvirki sf.
Samkaup hf
Sjúkraþjálfunarstöðin Átak ehf.

**SMITH &
NORLAND**

 Arion banki

 vistor

Velkomin í MS Setrið

Eftir Þuríði Rögnu Sigurðardóttur

Í gegnum árin hefur mörgum MS-einstaklingum þótt erfitt að koma á Sléttuveginn og sækja þjónustu okkar vegna nafnsins „dagvistar“, það að fara í dagvist vísar fremur til gæslu, sem ekki á við um val full-orðinna á tiltekinni þjónustu. Þrátt fyrir viðbótina „og endurhæfingarmiðstöð MS sjúklinga“ þótti nafnið langt og óþjálmt og því var ákveðið að efna til samkeppni um nýtt nafn á staðinn.

Nafnið átti að vera íslenskt, beygjast vel og lifa vel með starfseminni.

Viðbrögð létu ekki á sér standa, 72 tillögur bárust og var dómnefnd sammála um að nafnið Setur uppfyllti öll skilyrði. Haldinn var fagnaður þar sem nýja heitið var upplýst en vinningshafi tillögunnar reyndist vera Bergþóra Bergsdóttir sem fékk að launum leirvasa eftir listakonuna Kolbrúnu Kjarval, sem MS-félag Íslands gaf.



Þuríður framkvæmdastjóri afhjúpar nýja nafnið 3. febrúar 2010.

Starfsemi MS Setursins er í stöðugri þróun og áherslur breytast í takt við tíðarandann. Auk fastra dagskrárliða, sem sjá má á heimasíðu

MS Setursins, hafa verið í gangi styttri og lengri námskeið í umsjón starfsmanna eða utanaðkomandi aðila. Á liðnu haust var til dæmis efnt til heilsuviku sem þótti takast afar vel og áhugi er fyrir að endurtaka.

Auk markvissrar þjálfunar og heilsueflingar er félagslegi þátturinn ekki hvað síst mikilvægur. Vinnustofa MS Setursins skipar þar stóran sess, því auk ýmissa handverka hafa starfsmenn hennar umsjón með félagsstarfi staðarins.

Að hafa til einhvers að vakna á morgnana, hitta annað fólk, skiptast á skoðunum, njóta góðra máltíða og vera hluti af heild skiptir alla miklu máli, hvort heldur skjólstæðinga sem starfsmenn.

Þetta er sennilega lykillinn að hinum góða anda sem ríkir hjá okkur í MS Setrinu. ■



Berglind formaður afhendir Bergþóru verðlaunin fyrir nafnið.



Hvatningarverðlaun ÖBÍ

MS Setrið var tilnefnt til Hvatningarverðlauna Öryrkjabandalags Íslands fyrir árið 2009. Verðlaunin eru veitt þeim sem sýnt hafa frumkvæði í að stuðla að bættri aðstöðu fatlaðra, einu samfélagi fyrir alla. Þrír verðlaunaflokkar eru hverju sinni, eða til einstaklings, fyrirtækis eða stofnunar og fyrir umfjöllun eða kynningu. Þau voru fyrst veitt á alþjóðadegi fatlaðra þann 3ja desember árið 2007. Forseti Íslands er verndari hvatningarverðlaunanna, en hönnuður verðlaunagripsins er Þórunn Árnadóttir. ■



Fv. Berglind Guðmundsdóttir, Þuríður Ragna Sigurðardóttir, Helgi Hróðmarsson framkvæmdastjóri SÍBS, Hjördís Jónsdóttir framkvæmdastjóri Reykjalundi og Ólafur Ragnar Grímsson.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

Snyrtistofan Dana
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tannlæknastofa Einars Magnússonar ehf
Triton sf. - Tannsmíðastofa
Varmamót ehf.
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vísir félag skipstjórnarmanna á
Suðurnesjum
Þvottahöllin

Keflavíkurflugvöllur

Flugþjónustan, Keflavíkurflugvelli
Miðnesheiði ehf.
Suðurflug ehf. Bygging 787

Grindavík

Flutningaþjónusta Sigga ehf.
Grindavíkurbær
Hafsteinn Sæmundsson
Vísir hf.
Þorbjörn hf.

Sandgerði

Drifás
Krass ehf.
Leifur Ölver Guðjónsson
Púlsinn námskeið - www.pulsinn.is
Sandgerðisbær

Garður

Amp Rafverktaki ehf.
Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum
Garðvangur
Fiskverkunin Háteigur
Leikskólinn Gefnarborg

Njarðvík

Bókhaldsþjónustan
Olíuverslun Íslands hf.
R.H. innréttingar ehf.
Vökvatengi ehf.

Mosfellsbær

Garðplöntustöðin Gróandi
Hlégarður - Veislugarður
Ísfugl ehf.
K.B. Umbúðir ehf.
Kjósarhreppur
Nýja bílasmiðjan hf
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf.
Saumastofa Íslands, Stykkishólmi
SM Kvótáping ehf.
Sögumiðlunin ehf.
Vélsmiðjan Orri ehf.

Akranes

Akraborg ehf.
Akraneskaupstaður
Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Bílver ehf.
Bjarmar ehf. Vinnuvélar-og verktakar

Bókasafn Akraness
Brautin ehf. - Bílaleiga
Dvalarheimilið Höfði
Grastec ehf.
GT tækni ehf
Harðarbakarí
Hárhús Kötlu
MVM ehf.
Norðanfiskur ehf
Runólfur Hallfreðsson ehf.
Sjúkraþjálfun Georgs
Smurstöðin Akranesi sf.
Straumnes ehf., rafverktakar
Verslunin Bjarg ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.
Vignir G. Jónsson ehf.

Borgarnes

Borgarverk ehf.
Bókhalds og tölvuþjónustan
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf.
Ensku húsin, gistiheimili við Langá
Ferðaþjónustan Skorradal
Hársnyrtistofa Margrétar
Landbúnaðarháskóli Íslands
Landnámssetur Íslands
Nesafll sf.
Sjúkraþjálfun Hilmars ehf.
Skorradalshreppur
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf.
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.

Úr vinnustofunni

eftir Önnu Maríu Harðardóttur

Ýmislegt hefur breyst á Sléttuveginum síðasta árið.

Þrátt fyrir að ekkert lát sé á vinsældum grjóna-hitapokanna og annarra muna sem hafa verið framleiddir á vinnustofunni, þá hafa ný og spennandi verkefni bæst við. Nýir félagar hafa verið að koma í MS Setrið og með þeim koma nýjar hugmyndir.

Við erum meðal annars farin að framleiða alls kyns skartgrip, bæði úr leir og perlum, sem hafa notið mikilla vinsælda.

Það má segja að áherslurnar hafi breyst að því leyti að við erum núna komin með vísi að smíðaverkstæði.

Við stækkun MS Setursins, árið 2008, fékk vinnustofan aukaherbergi til afnota. Þar sem herbergið er inn af vinnustofunni og með opnanlegum gluggum, kom strax upp sú hugmynd að nýta þetta sem smíðaverkstæði eða herbergi fyrir grófari vinnu en alla jafna fer fram hjá okkur.

Nú er sem sagt kominn hefilbekkur og rafdrifið borð (hækkanlegt) þannig að stærra hjólastólar komast vel fyrir líka. Einnig var fjárfest í betri skápum, með rennihurðum, þannig að sag og ryk settist ekki á allt.

Heilmikil vinna er strax farin af



Þóra og Margrét með hrútshornin.



Magnús og hundurinn Hercules.

stað inni á þessu nýja „smíðaverkstæði“, og allskyns tæki og vélar eru komnar þangað inn. Til að toppa allt færði fyrirtækið Ísól okkur stærðarinnar iðnaðarryksugu sem þeir skulu hafa bestu þakkir fyrir. Nú er hægt að fræsa flotta kanta á spýtur án þess að sagið fari út um allt herbergið.

Við erum svo heppin að hafa í húsinu hina ýmsu handverksmenn, sem eru farnir að láta sjá sig oftar á verkstæðinu. Þar eru meðal annars



Björg og Nanna við skartgripagerð.



Jóhanna, Þórunn, Ingigerður, Erla og Þóra búa til jólaskeytingar.

hlutir sagaðir út í við, sem aðrir hafa svo séð um að þússa, mála og skreyta. Heilmikil og góð samvinna.

Ekki má gleyma því, þegar rætt er um smíðaverkstæðið, að hundurinn Hercules hefur fengið að fylgja húsbónda sínum og smiðnum, Magnúsi, tvisvar í viku fólki til mikillar gleði.

Síðastliðið haust fengum við fullt af hrútshornum hingað í hús, sem við tókum til við að sjóða slógið úr og þrífa. Hér ilmaði allt af sveitalykt í nokkra daga fólki til mis mikillar gleði, en afraksturinn er vel þess virði. ■



Torfi þússar.



Laufey, Svana og Þóra í myndlist.



Skartgripakynning. Laufey, Ásta og Jóna Soffía skoða og máta.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Stykkishólmur

HringHótel Stykkishólmur ehf.
Sæfell ehf

Grundarfjörður

Áningin Kverná
Berg vélsmiðja ehf.
GG-Lagnir ehf.
Hótel Framnes
Hrannarbúðin sf.

Ólafsvík

Barnafataverslunin Þóra
Gistihúsið Langaholt
Netagerð Aðalsteins hf.

Hellissandur

Esjar ehf
Nónvarða ehf
Sjávriðjan Rifi hf.

Ísafjörður

Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Gamla bakaríð ehf.

H & B verslunarrekstur ehf.
H.V.-umboðsverslun ehf.
Hamraborg ehf.
Ísafjarðarbær
Símaverið ehf. - Við svörum fyrir þig
Skiptabækur ehf.
Stál og Hnífur ehf.
Tannsar á Torfnesi
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.
Útgerðafél. Kjölur
Vélsmiðja Ísafjarðar hf.
Vélsmiðjan Þristur ehf.

Bolungarvík

A.G. Sjávarafurðir hf.
Fiskmarkaður Bolungarv.og Suðureyrar ehf.
Jakob Valgeir ehf.
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf.
Sparisjóður Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf.

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Flateyri

RKÍ Öfundarfjarðardeild
Ívar Kristjánsson

Suðureyri

Fiskvinnslan Íslandssaga ehf.

Patreksfjörður

Fiskvön ehf.
Gróðurhúsið í Moshlíð
Oddi hf.

Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði
Garra útgerðin
Gistiheimilið Bjarmalandi ehf.

Þingeyri

RKÍ Dýrafjarðardeild
Tengill sf.

Brú

Bæjarhreppur
S.G. Verkstæði ehf

Úr myndasafninu



Kristján G. lætur ekkert veður aftra sér.



Sigbrúður og Heba á heilsudögum.



Ópið hús 2009. Júlía við árvisan vöflubakstur.



Þorrablótíð. Borðið svignar undan kræsingunum.



Jól á Sléttuveginum.



Jól á Sléttuveginum.



Öskudagur. Kristbjörg, Nanna, Anna María og Guðrún Sigríður.



Metmæting í páskamatnum.



Páskabingíð var æsispennandi.



Tanja og Jóhanna í Perlunni.



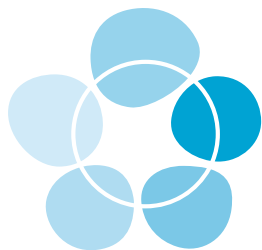
Kaffisopi í Hafnarborg.



Einbeitni í Boccia ...



... og stólaleikfimi.



worldMSday
26 MAY 2010

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Hólmavík

Kaupfélag Steingrímsfjarðar

Hvammstangi

Brauð- og kökugerðin hf.
Selasetur Íslands ehf. - www.selasetur.is
Veitingaskálinn Víðigerði

Blönduós

Búnaðarsamband Húnaþings og Stranda
Grettir sf, Fjölrítunarstofa
Heimilisiðnaðarsafnið

Skagaströnd

Elfa ehf.
Kvenfélagið Hekla
Marska ehf.
Skagabyggð
Sveitafélagið Skagaströnd
Trésmiðaverkstæði Helga Gunnarssonar

Sauðárkrúkur

Aldan stéttarfélag
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fisk - Seafood hf.
Héraðsbókasafn Skagfirðinga
Kaufélag Skagfirðinga
Listkúnst ehf.
Ljósmyndþjónustan ehf.
Ræsting og bón ehf.
Sjávarleður hf.
Sjúkraþjálfun Sigurveigar
Skinnastöðin ehf.
Tengill ehf.
Trésmiðjan Ýr
Verslun Haraldar Júlíussonar
Verslunarmannafélag Skagafjarðar
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð

Akrahreppur - Skagafirði
Ferðaþjónusta bænda
Ferðaþjónustan Bakkaflöt
Hestasport - Ævintýraferðir ehf.
Langamýri fræðslusetur

Hofsós

Bifreiðaverkstæðið Pardus ehf.

Fjót

Ferðaþjónustan Bjarnargili

Siglufjörður

Gistihúsið Hvanneyri
Grunnskóli Siglufjarðar
Siglufirðingur hf.

Akureyri

ÁK Smíði ehf.
Bakaríð við Brúnna
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Bílasalan Ós ehf.
Blikkrás ehf.
Bókaútgáfan Tindur - www.tindur.is
Brynja ehf.
Búgarður - Búnaðar- samband Eyjafjarðar
Daglegt brauð ehf
Dragi ehf
Eining lðja
EXODUS ehf.
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri
Félagsbúið Hallgilsstöðum
Fjöl-Umboð ehf.
G.V. gröfur ehf.
Halldór Ólafsson, Úr og skartgripir
Hárgreiðslustofan Hártískan
Hárstúdíóið Sunna ehf.
Heilsugæslustöðin á Akureyri
Höldur ehf.- Bílaleiga Akureyrar
Kjarnafæði hf.
Kælistiðjan Frost ehf
Lögmannsstofan ehf.
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Medulla ehf.
Menntaskólinn á Akureyri
Miðstöð ehf.
Plastiðjan Bjarg - lðjulundur
Polýhúðun Akureyri
Raftákn ehf.
Samherji hf.
Samvirkni ehf.
Sandblástur og málmhúðun hf.
SBA Norðurleið
Sjúkrahúsið á Akureyri
Svalbarðsstrandarhreppur
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tískuverslun Steinunnar
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Viðar ehf.
Vín ehf.

Grenivík

Frosti ehf.
Gistihús Miðgördum
Grýtubakkahreppur

Dalvík

Brauðgerð ehf.

G.Ben. útgerðarfélag ehf.
Gistihúsið Skeið www.thule-tours.is
Katla hf.
Salka Fiskmiðlun hf.
Sportferðir Ferðaskrifstofa - www.sportferdir.is
Tréverk hf.
Vélvirki ehf.

Hrísey

Hvatastaðir ehf. Eingrunarstöð Gæludýra
Hrísey
Veitingahúsið Brekka ehf.

Húsavík

Alverk ehf.
AS - verk ehf.
Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Fosshotel
Heiðarbær veitingar sf.
Heilbrigðisstofnun Þingeyinga
Höfðavélar ehf
Minjasafnið Mánárbakka
Norðursigling ehf.
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf.
Vélaverkstæðið Árteigi
Ökuskóli Húsavíkur ehf.
Öryggi ehf.

Laugar

Norðurpóll ehf.
Þingeyjarsveit

Reykjahlíð

Mývetningur Íþróttá-og ungmennafélag

Kópasker

Árdalur ehf.
Rifós hf.
Röndin ehf.
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf.

Raufarhöfn

Önundur ehf.

Þórshöfn

Geir ehf.
Langanesbyggð
RKÍ Þórshafnardeild
Svalbarðshreppur
Trésmiðjan Brú
Verkalýðsfélag Þórshafnar

Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf.



Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Egilsstaðir

Barri hf.
Bókasafn Héraðsbúa
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf.
Dagsverk ehf.
Dvalarheimili aldraðra
Fjalladýrð
Fljótsdalshérað
Fótatak - Fótaaðgerðastofa
Gistihúsið Egilsstöðum
Hitaveita Egilsstaða og Fella
PV-pípulagnir ehf.
Skógrækt ríkisins
Skrifstofubjón. Austurlandsehf.
Sænaútsel ehf
Tréiðjan Einir hf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli Austurlands

Seyðisfjörður

RKÍ Seyðisfjarðardeild
Seyðisfjarðarkaupstaður
Seyðisfjarðarkirkja

Reyðarfjörður

Heildverslunin Stjarna ehf.
Launafl ehf.
Tærgesen ehf.

Eskifjörður

Bókabúðin Eskja
Egersund Ísland ehf
Eskja hf.
Fiskimið ehf.
Fjarðarþrif ehf.
Héraðssjóður Austfjarðaprófastsdæmis

Neskaupstaður

Fjarðalagnir ehf.
Laufskálinn ehf.
Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.
Síldarvinnslan hf.

Fáskrúðsfjörður

Dvalarheimili aldraðra
Loðnuvinnslan hf
Vöggur ehf.

Djúpivogur

Berunes, farfugla- og gistiheimili
Hótel Framtíð ehf.

Höfn

Ferðabjónusta Brunnavöllum

Ferðabjónustan Gerði
Hársnyrtistofan Jaspis
Humarhöfnin ehf.
Menningarmiðstöð Hornafjarðar
Skinney - Þinganes hf.
Öryggi og gæsla ehf.

Selfoss

Árvirkinn ehf.
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf.
Bisk-verk ehf.
Borgarhús ehf.
Bókaútgáfan Björk
Búnaðarfélag Grafningshrepps
Búnaðarsamband Suðurlands
Fjölbrautarskóli Suðurlands v/ bókasafns
Fræðslunet Suðurlands
Garðyrkjust Syðri-Reykjum 4 ehf.
Grímsnes & Grafningshreppur
Jeppasmíðjan ehf.
Kvenfélag Grímsneshrepps
Nesey ehf.
Renniverkstæði Björns Jenssen
Reykhusið Útey ehf. - www.utey.is
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Set ehf.
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Skálholtsstaður
Slitlag ehf.
Stoðverk ehf.
Stokkar og steinar-www.simnet.is/
stokkarogsteinar
Sýslumaðurinn á Selfossi
Verslunin Íris, Kjarnanum
Ölur - Skógræktarstöð

Hveragerði

Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Hótel Örk - Örkin veitingar
SGB ehf.
Tannlæknastofa Þórðar B. ehf
Ökukennsla Eyvindar

Porlákshöfn

Fiskmark ehf.
Frostfiskur ehf.
Hafnarvogin
Sveitarfélagið Ölfus
Porlákskirkja

Stokkseyri

Durinn ehf. - www.durinn.is

Laugarvatn

Laugarvatn ehf.

Flúðir

Flúðasveppir ehf.
Fögrusteinar ehf.

Hella

Fannberg ehf
Gróðrastöð Birgis
Kanslarinn ehf.
Lundur hjúkrunar og dvalarheimili
Rangárþing ytra
Vörufell

Hvolsvöllur

Búaðföng/bu.is ehf.
Byggðasafnið Skógum
Eining sf.
Héraðsbókasafn Rangæinga
Kvenfélagið Bergþóra í Landeyjum
Rangárþing eystra

Vík

Gistihúsið Garðar
Hjallatún, hjúkrunar- og dvalarheimili
Hótel Höfðabrekka ehf
Hrafnatindur ehf.
Mýrdalshreppur
Víkurbjón
Þórisholt ehf. - Þórisholtsgulrófur

Kirkjubæjarklaustur

Héraðsbókasafn
Hótel Laki

Vestmannaeyjar

Áhaldaleigan ehf.
Bifreiðaverkstæði Muggs
Bókasafn Vestmannaeyja
Elínborg Jónsdóttir
Eyjavík ehf.
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Kaffi María ehf. - Brandur ehf.
Karl Kristmanns - umboðs- og heildverslun
Net hf.
Ós ehf.
Pétursey ehf
Straumur ehf.
Verslunin Miðbær sf.
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór hf.
Vinnslustöðin hf.
Volare - www.gjafavara.is
Vöruval ehf.





1

2

3

RebiSmart™ - einföld inndæling í þremur þrepum



RebiSmart™ er einfalt og snjallt rafrænt inndælingartæki.

Nánari upplýsingar á www.rebismart.com