

MEGIN

BLAÐ MS FÉLAGS ÍSLANDS

STOÐ

2. tbl. 2003 20. árg.





Trönuhrauni 8
220 Hafnarfjörður
Sími 565 2885 • Fax 565 1423
stod@stod.is • www.stod.is



SÍMI/FAX: 555 0258
GSM: 897 0185 og 896 8201
vatnsfel@mi.is



NORÐLENSKA



Við höfum fjarlægt fyrirsætuna
- og önnur ónaúðsynleg
aukaefni.



Neutral



SHAMPOO

Normal

Ikke tilsat
de f



Neutral



NY FORMULERING

SHOWER-GEL

Ikke tilsat parfume
og farvestoffer/farvæmnen

Rekommendatortilrått af
Doktøren i samarbejde med
Astma-Allergi Selskabet

Neutral sjampó og sturtugel eru mildar vörur fyrir daglega umhirðu á hársverði og viðkvæmri húð. Vörurnar eru án litarefna, ilmefna og annarra aukaefna sem eru þekkt fyrir að geta kallað fram kláða og exem og eru þess vegna sérstaklega hentugar fyrir börn. Með Neutral minnkar þú hættuna á snertiofnæmi og ofnæmisviðbrögðum bæði hjá þér og börnum þínum. Neutral vörurnar eru viðurkenndar af dönsku astma- og ofnæmissamtökunum.



Neutral vörurnar eru viðurkenndar
af dönsku astma- og ofnæmissamtökunum.

Neutral®

verndar viðkvæma húð

Efnisyfirlit

Frá formanni	4
Jólaballið	5
Jólakort MS félagsins.	5
Líf með MS	5
MS félagar á ritvellingum . . .	6
Námskeið og sjálfshjálparhópar.	8
Skemmtilegt og lærdómsríkt hjónanámskeið	8
Rannsóknir Íslenskrar erfðagreiningar á MS	9
Um nálarstungumeðferð	10
Góð ráð um kynlíf og MS	12
Stjórn og nefndir	14
Hvíldarheimili á skoskum herrararði.	15
Svipmyndir úr félagslífinu.	16
Starfsemi í stöðugri þróun	18
Besti vinur mannsins	21
Stjórnarfundur MSIF í München	22
MSIF í Berlín.	24
MS og íþróttir.	29



Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson.

Frá formanni

Ágætu félagsmenn og velunnarar.

Eins og lesendum blaðsins er kunnugt var aðalfundur MS félags Íslands haldinn þann 11. október. Umtalsverðar mannbreytingar urðu í stjórn félagsins eins og nánar er getið um á öðrum stað í blaðinu. Mér undirritaðri var falin sú mikla ábyrgð að verða næsti formaður félagsins.

Ég hef verið með MS í nærri 38 ár, og það má því segja að ég hafi alllanga reynslu af glímuni sem fylgir þeirri sambúð. Þetta er ekki í fyrsta skipti sem ég kem að mál-efnum félagsins, því ég hef áður bæði verið virkur félagi, setið í nefndum á vegum þess og einnig verið stjórnarmaður.

Að mörgu er að hyggja í félagi sem okkar, sem á allt sitt undir velvilja stjórnvalda og almennings í landinu. Allur rekstur í nafni félagsins verður því að vera hafinn yfir gagnrýni. Mikilvægt er að reka sem öflugasta starfsemi, stuðla að fræðslu almennt og til hópa með mismunandi þarfir, vinna að velferð MS sjúklinga, og sjá til þess að þeir geti haldið sinni mannlegu reisn, hvernig sem sjúkdómurinn þróast.

Ný stjórn leggur áherslu á að virkja sem flesta félagsmenn til þátttöku og góðra verka, og því erum við opin fyrir hverskonar hugmyndum eða tillögum um hvernig við getum á sem bestan hátt unnið að hagsmunamálum okkar.

Nauðsynlegt er að hafa í huga að félagið er félag allra MS sjúklinga, hvar sem þeir eru á landinu. Það er okkur því kappsmál að MS fólk utan af landi leggi lykkju á leið sína, þegar það kemur í bæinn og komi við í aðstöðu félagsins að Sléttuvegi. Í því sambandi er vert að minna á íbúð MS félagsins á Sléttuvegi, þar sem félagsmenn geta leigt sérhannað húsnæði tímabundið.



Á aðalfundinum kom skýrt í ljós að lögum félagsins er í ýmsu ábótavant og full þörf er á að endurskoða þau og færa til betri vegar. Þarna er um mörg smáatriði að ræða, sem ég býst við að flestum fundarmönnum aðalfundarins hafi verið ljós. Stjórnin mun því fljótlega skipa laganefnd, sem falið verður að gera tillögu til úrbóta.

MS fólk er almennt áhugasamt um að hittast, blanda geði og gleðjast saman. Það er einmitt á slíkum stundum sem vináttutengsl geta myndast, sem síðan reynast okkur ómetanlega dýrmæt, því sameiginleg reynsla og samhygð bindur okkur saman. Mörg dæmi eru um áratuga vináttutengsl, sem stofnað var til við þessi tækifæri. Ný stjórn mun því stuðla að öflugu almennu félagsstarfi eftir því sem kostur er.

MS félagið þarf að laga sig að óskum sjúklinga og breyttum tímum. Þess vegna hefur stjórn félagsins leitað eftir samstarfi við taugalækna Landsspítala Reykjavíkur Háskólasjúkrahúss. Þeirri mála-leitan hefur verið vel tekið og ljóst er að samningur getur tekist um að fleiri taugalækna muni koma til starfa í húsnæði félagsins að Sléttuvegi á næstunni.

Bestu kveðjur,
Sigurbjörg Ármannsdóttir

MeginStoð, 2. tbl. 2003, 20. 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

Ritnefnd: Jón Ragnarsson, Þórdís Kristleifsdóttir og Svavar Guðfinnsson

Auglýsingar: Öflun ehf. • Umbrot og prentun: Prentmet ehf.



Jólaballið

Í ár verður jólaskemmtun MS félags Íslands haldin sunnudaginn 7. desember, frá klukkan 14.00 – 16.00, í húsi félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Ákveðið var að hverfa að þessu sinni frá þeim sið að dansa í kringum jólatré í leigðum sal úti í bæ til þess að lækka aðgangseyrinn, sem verður þar af leiðandi aðeins 500 krónur fyrir fullorðna en ókeypis fyrir börnin.

Að vanda verður boðið upp á góðar veitingar, skemmtiatriði og hið ómissandi happdrætti.

Mætum með börnin og jólabarnið í okkur!

Jólanefndin



Jólakort MS félagsins

Listamaðurinn Tolli er höfundur myndarinnar Skessuhorn sem skreytir jólakort MS félagsins í ár. Eins og margir vita er Tolli, eða Þorlákur Kristinsson, sonur Grétu Morthens sem árin 1978-1980 var fyrsti formaður MS félags Íslands úr röðum sjúklinga og átti stóran þátt í að koma á öflugu almennu félagsstarfi innan þess.

Jólakortasala hefur um áraraddir verið ein af helstu tekjulindum fyrir hið almenna starf MS félagsins. Fjölmarginir velunnarar okkar hafa gert það að föstum liði í hátíðahaldinu að senda ástvinum, og öðrum sem þeir eiga reglubundin samskipti við, fallega jólakveðju og styrkja um leið gott málefni með því að kaupa kortin.

Jólakortið er selt í tíu stykkja pakkningu, sem kostar 1000 krónur. Hægt er að nálgast það á skrifstofutíma í húsi MS félagsins að Sléttuvegi 5, eða panta þau í síma 568 8620 eða á netfanginu ingdis@msfelag.is



Líf með MS

Þann 16. september síðastliðinn var frumsýnd í RÚV sjónvarpsmyndin Líf með MS, sem er um 30 mínútur að lengd og gerð í tilefni af 35 ára afmæli MS félags Íslands, þann 20. september.

Líf með MS var framleidd af MS félagi Íslands og Kvikmyndafélaginu Ax ehf. Handrit og upptökustjórn var í höndum Páls Kristins Pálssonar, ritstjóra MeginStoðar, kvikmyndatöku og klippingu annaðist Ólafur Rögnvaldsson og tónlistina samdi og flutti Bubbi Morthens (já, annar sonur Grétu Morthens sem stutt hefur okkur með listfengi sínu). Myndin var fjármögnuð með utanaðkomandi stuðningi aðila eins og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, félagsmálaráðuneytisins, Menningarsjóðs Íslandsbanka, Gróco ehf. og hundruðum öðrum velunnurum MS félagsins.

Í Lífi með MS segja nokkrir MS sjúklingar frá reynslu sinni, vitneskja læknisfræðinnar er reifuð af taugasérfræðingi, sem og greint frá framgangi hinnar viðamiklu rannsóknar MS félagsins og Íslenskrar erfðagreiningar á orsökum sjúkdómsins.

Líf með MS vakti heilmikla athygli og jákvæð viðbrögð áhorfenda. Margir höfðu á orði að nú skildu þeir betur við hvað MS einstaklingar eiga að glíma. Vegna eftirspurnar hefur MS félagið látið fjölfalda myndina á VHS-myndbandsspólum til sölu á kostnaðarverði, sem er 650 krónur eintakið að viðbættum sendingarkostnaði. Upplýsingar veitir Ingdis Lindal á skrifstofu MS félagsins að Sléttuvegi 5.



Úr sjónvarpsmyndinni Líf með MS.

MS félagar á ritvellingnum

Þrjú pennar úr MS félaginu hafa látið að sér kveða að undanförunu með ólíkum verkum. Ingiþjörg Sigfúsdóttir segir frá 40 ára reynslu sinni í glímunni við MS, Lárus H. Jónsson átti tvö verk á Stuttleikritahátíð í Borgar-leikhúsinu og Eiríkur Vernharðsson tjáir lífssýn sína í ljóðabók.

Dans á rósum

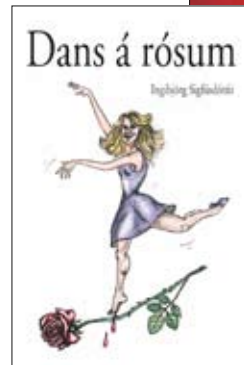
„Tilurð bókarinnar er sú að frænkur mínar tvær, sem voru í Háskólanum, voru alltaf að hvetja mig til að skrifa um það sem ég hef gert í glímunni við MS,“ segir Ingiþjörg Sigfúsdóttir um nýútkomna bók sína, *Dans á rósum*. „Þeim fannst mér ganga betur í þessu en einhverjum sem þær könnuðust við og vildu endilega að ég kæmi á framfæri hvernig ég færi að. Ég hugsaði málið í nokkur ár áður en ég byrjaði, því ég vissi ekki hvernig ég ætti að byrja. Svo allt í einu áttáði ég mig á því að ég ætti auðvitað bara að byrja á byrjuninni,“ segir Ingiþjörg og hlær. „Bókin byrjar þá á því þegar ég veiktist fyrst og síðan rek ég hvað ég hef gert. Ég hef prufað svo rosalega margt og tíunda það sem mér þykir skipta mestu máli, enda hefði bókin orðið allmiklu þykkari hefði ég sagt frá öllu saman.“

Ingiþjörg kveðst í upphafi hafa lagt mesta áherslu á mataræðið. „Ég byrjaði á vítamínunum vegna kynna minna af Marteini heitnum Skaftfells, hann ráðlagði fólki mikið varðandi þau því að skortur á ýmsum vítamínunum getur valdið mörgum krankleika. Svo kynntist ég makróbíótík, sem er upprunnin í Kína og er í rauninni sérstakur lífs-

stíll, ásamt þessu sérstaka mataræði. Ég kynnti mér líka indverska speki Maharashi Arurveda um mataræði. Ráðleggingar Selmu Júlíusdóttur miðils gögnuðust mér vel, en hún stílaði mikið inn á fæði sem er ríkt af fjölmömettuðum fitusýrum. Ég var ákaflega grönn þegar ég fór til hennar, var komin niður í 45 kíló. Ég þyngdist um 10 kíló á nokkrum vikum, en á sama tíma var kona hjá henni sem létist um 8 kíló á afar áþekku fæði. Og það var mikið af feitum físki, og meira að segja rjómi og allt mögulegt inni í þessu sem yfirleitt þykir ekki vera megrunarfæði. Það sem gerðist var að við nálgðumst báðar kjörþyngd okkar, hvor úr sinni áttinni ef svo má segja.“

Fáir hafa reynt eins margar aðferðir og Ingiþjörg, og í bókinni segir hún frá fótanuddi, höfuð-, beina- og spjaldhryggssjöfnun, kírópraktík, rolfi, háþrýstings-súrefnis-meðferð og fjölmörgum öðrum.

„Seinni partur bókarinnar snýst svo mikið um hvernig ég hef byggt mig upp andlega,“ segir Ingiþjörg. „Það er mjög margt hægt að gera til að koma sér í andlegt jafnvægi, en það atriði sem ég hef lært að skiptir gríðarlega miklu máli er fyrirgefningin. Andleg áföll geta valdið líkamlegum skaða og það breytir ótrúlega miklu ef manni tekst að fyrirgefa það sem maður verður fyrir. Það þurfa ekkert endilega að vera misgjörðir annarra, en þetta snýst um að vera sáttur við sjálfan sig og taka lífinu eins og það er. Ég hef til dæmis aldrei velt mér upp úr spurningunni: Af hverju ég?, sem svo margir gera. Þegar ég veiktist fyrir 40 árum, ég var ekki orðin 22 ára gömul, þá man ég eftir því á spítalanum þar sem ég lá með nokkrum



fullorðnum konum, að þær sögðu: „Mikið áttu bággt að vera svona ung og vera svona veik.“ Þá sagði ég: „Þið þurfið ekki að

vorkenna mér. Það hafa allir gott af því að vita hvernig er að vera veikur.“ Mín afstaða var strax þannig til lífsins, að maður fengi verkefni til að takast á við. Ég leit aldrei svo á að ég þyrfti á vorkunn að halda.“

– Hver er svo niðurstaða bókarinnar?

„Ja, ég er mikið á móti lyfjum,“ segir Ingiþjörg, „og hef ekki tekið neitt af þessum lyfjum sem eru gefin MS sjúklingum. Ég tel að mörg lyf séu verri en sjúkdómurinn sjálfur og að maður eigi að reyna að finna heilbrigða lausn á vandamálinum. Það er svo margt hægt að gera ef maður hugsar og hlustar og tekur eftir og leitar að leiðum. Það er eiginlega mín kenning í hnotskurn.“

Dans á rósum er 206 bls. Hún kostar 2.990 krónur á almennum markaði, en MS fólki og aðstandendum þeirra býðst hún á 2.000 krónur í MS heimilinu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík, eða hjá Ingiþjörgu sjálfri í síma 695 9910 eða á netfangi hennar inba@mi.is.



Lárus með Ólafi Ragnari forseta á Bessastöðum. „Ógleymanleg stund.“

Tvö stuttleikrit

„Þetta var sérlega skemmtileg upplifun og ekki síður heimboðið til Ólafs Ragnars forseta á Bessastöðum daginn eftir,“ segir Lárus H. Jónsson, en síðustu helgina nú í október voru tvö stuttleikrit eftir hann flutt á hátíð slíkra verka í Borgarleikhúsinu.

„Þetta áttu fyrst að vera örleikrit,“ segir Lárus, „en síðan sendu flestir inn leikrit sem voru allt frá fimmtán mínútum og upp í hálf tíma að lengd, svo þá var farið að skilgreina þau sem stuttleikrit. Þetta voru verk sem komu frá áhugaleikhópum alls staðar af landinu, en tilgangur hátíðarinnar var að gefa þeim tækifæri til að troða upp í alvöruleikhúsi. Tildrög þess að ég sendi inn verk voru þau að ég fór í sumarskóla norður í Svarfaðardalinn með Leikfélagi Mosfellssveitar, þar sem ég skrifaði eitt leikrit sem ein stelpa úr hópnum leikstýrði og tveir strákar léku. Þegar ég sá auglýsta samkeppni um verk fyrir þessa hátíð í Borgarleikhúsinu datt mér í hug að senda inn þetta stykki ef leikararnir væru til í að flytja það þar. Þeir voru það og verkið fór inn í nafni Sýnis, sem eru heildarsamtök allra áhugaleikfélaga í landinu. En svo var skilafresturinn framlengdur og þá komst ég að því að leikfélagið í Mosó hafði ekki sent inn neitt í sínu nafni, þótt einhverjir hefðu verið að spá í það. Ég ákvað

þá að senda inn annað stykki í nafni þess og niðurstaðan varð sú að bæði verkin voru valin til flutnings á hátíðinni.“

Verk Lárusar heita Að vökva lífsblómið og Vertu úti. Hið fyrrnefnda er um ellefu mínútur að lengd og fjallar um tvo menn sem vakna upp að morgni eftir skrall í íbúð sem er algerlega tóm. Eiginkona annars þeirra er sem sé búin að yfirgefa hann og hirða allar eigur þeirra, en skildi þó eftir ónýt blóm og bilað straujárn, og hann endar með því að taka ástfóstri við þetta straujárn. Hið síðarnefnda tekur fimm mínútur í flutningi og segir frá því þegar maður kemur heim og þá eru eiginkonan og tengdamamma að pakka dóti hans niður í tösku og vilja að hann komi sér í burtu, því hann er búinn að eyða öllum peningum fjölskyldunnar í spilakassa og aðra vitleysu, auk þess sem hann er búinn að missa vinnuna. Gráglettinn húmor ein-kennir bæði verkin.

Lárus segist ekki áður hafa skrifað neitt sem máli skiptir, en einu sinni komist ásamt félögum sínum í fyrstu umferð af þremur við að skrifa handrit að bíómynd hjá Kvikmyndasjóði Íslands. „En það fór ekki lengra. Hins vegar hef ég um langt árabíl starfað hjá Leikfélagi Mosfellssveitar og oftast í aðalhlutverkum. En svo þegar maður dettur út vegna sjúkdóms og getur ekki lengur leikið, þá fer maður í það að sitja við og reyna að búa eitthvað til. Það er að sjálf-sögðu gaman fyrir mig að hafa komið þessum stuttleikritum á framfæri, sérstaklega af því ég átti ekki von á neinu. Og vissulega hvetur þetta mig til að halda áfram að skrifa, þarna virðast vera einhverjir möguleikar fyrir mig og um að gera að nýta þá. Ég er ekki í svo mörgu öðru og ekki skortir mig tímann,“ segir Lárus.

Hann er þegar með ýmislegt í athugun, en kveður of snemmt að tjá sig frekar um það.



Eiríkur Vernharðsson. „Það losnaði um einhverjar hömlur.“

Athyglivert

Eiríkur Vernharðsson var í listmeðferð hjá Önnu Maríu Harðardóttir á d&e MS þegar skyndilega opnuðust sálargáttir og ljóðin flæddu fram.

„Ég byrjaði á þessu í desember í fyrra og ljóðabókin Athyglivert kom út í júlí,“ segir Eiríkur. „Og þetta eru í kringum 100 ljóð. Ég hafði ekki áður fengist við skriftir, svo þarna má segja að ég hafi uppgötvað leynda hæfileika hjá sjálfum mér. Ég er líka í íslenskunámi í Háskólanum og það hefur sjálfsagt haft sitt að segja um að þetta gerðist.“

– Um hvað yrkirðu helst?

„Kona sem lesið hefur bókina kom til mín og sagði að nú hefði hún kynnst mér upp á nýtt. Þetta lýsir bókinni kannski best, ég er þarna að setja reynslu mína á blað. Annars finnst mér erfitt að lýsa ljóðunum, þetta gerðist allt svo hratt.“

– Kynntistu líka sjálfum þér upp á nýtt?

„Það losnuðu þarna einhverjar hömlur í mér og jú, vissulega kynntist ég mér að einhverju leyti upp á nýtt. Þó ekki væri annað en að sýna sjálfum mér fram á að ég gæti gert þetta. Ljóðin komu reyndar næstum því ósjálfrátt, eins og einhver stæði við hlið mér og ég skrifaði bara niður það sem hann las mér fyrir. Og málið er að núna kann ég sjálfur ekki eitt einasta ljóð í bókinni,“ segir Eiríkur og brosir kankvíslega. ■

Námskeið og sjálfshjálparhópar



Unaðsstund með ástinni - helgarnámskeið fyrir hjón og sambúðarfólk

Markmiðið með námskeiðinu er að styrkja sambandið og efla það sem gott er. Fjallað verður um samskipti, streitu, aðlögun, hlutverkabreytingar, ástina, kynlíf, tilfinningar og fleira. Bent er á leiðir fyrir fjölskylduna til að takast á við breytingar.

Dagskrá námskeiðsins verður í formi fræðsluerinda og verkefna. Stefnt er að því að halda námskeiðið í vor á hóteli á Norðurlandi. Leiðbeinendur verða félagsráðgjafarnir Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir. Báðar eru sérmenntaðar í hjóna- og fjölskylduráðgjöf.

Námskeið fyrir nýgreint fólk með MS

Tilgangurinn með námskeiðinu er að fólk fræðist um MS, kynnist öðrum með sjúkdóminn og fái stuðning. Á dagskrá verða umræður um áhrif MS á daglegt líf og tilfinningaleg viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni. Kynntar eru leiðir til að aðlagast betur og efla styrkleika þátttakenda. Fólk úr fagteymi MS félagsins annast fræðsluna og Sigurbjörg Ármannsdóttir formaður félagsins kynnir starfsemi þess.

Helgarnámskeið fyrir nýgreint fólk af landsbyggðinni

Námskeiðið byggist á fræðslu og umræðum um MS sjúkdóminn. Námskeiðið stendur yfir í tvo daga og er

hægt að halda það úti á landsbyggðinni sé þess óskað. Meðlimir úr fagteymi MS félagsins munu flytja fræðsluerindi.

Makanámskeið

Námskeiðið er einungis fyrir maka fólks með MS sjúkdóminn og byggist á fræðslu og umræðum. Ákveðnir efnisþættir verða teknir til umfjöllunar, svo sem áhrif MS á fjölskylduna og samskipti innan hennar. Þátttakendur eru 6-8 manns og stendur námskeiðið í sjö vikur.

Sjálfshjálparhópar um allt landið

Markmiðið hópunnar er hjálp til sjálfshjálpar. Í hópnum deilir fólk

Skemmtilegt og lærdómsríkt hjónanámskeið

Fyrsta námskeið MS félagsins fyrir hjón og sambúðarfólk var haldið dagana 29. og 30. maí síðastliðinn að Hótel Skógum á Suðurlandi. Leiðbeinendur voru ráðgjafarnir Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir. Sex hjón tóku þátt í námskeiðinu, meðal þeirra Rósmarý Úlfarsdóttir og Valdimar Arnþórsson, en hann sendi okkur eftirfarandi frásögn af þessari reynslu:

Þarna fengum við hjónin mjög gott tækifæri til að kynnast vel fólki með MS og mökum þeirra í fallegu og afslöppuðu umhverfi. Staðsetningin var frábær, og hótelið og húsin á Skógum sérlega vel fallin til svona námskeiðahalds.

Þær Sigríður Anna og Margrét höfðu sett saman skemmtilega og



Á Skógum, fv. Rósmarý Úlfarsdóttir, Oddur Oddsson, Svava Sigurðardóttir og Valdimar Arnþórsson.

athyglisverða dagskrá um samskipti hjóna. Þær byrjuðu á því að fjalla um hversu miklu skiptir að hjón sýni hvort öðru virkan áhuga og örvi hvort annað til að láta skoðanir sínar í ljós, án þess að hinn aðilinn þurfi að verða sár á eftir. Þetta á auðvitað almennt við um öll hjónabönd, en verður þó kannski enn mikilvægara þegar annar aðilinn er með langvinnan sjúkdóm þar sem makinn gæti þurft að bæta á sig

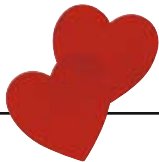
aukavinnu og öðru álagi.

Síðan var talað mikið um gleðina, og að fólk láti eftir sér að fiflast hvort við annað og létta þannig samskiptin. Mikil áhersla var lögð á að rækta ástina og væntumþykjuna milli hjóna og að þau gleymi sér ekki „í geðvonskunni“ í amstri dagsins. Auk þess var rætt nokkuð um kynlíf hjá fólki með MS, kennd slökun og við fengum í heimsókn reyndan nuddara sem kenndi



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 hittast á tveggja vikna fresti. Þess má geta að oft eru stofnaðir sjálfshjálparhópar í kjölfar námskeiða fyrir nýgreint fólk með MS.

Athugið að bóka þarf tímanlega til að tryggja þátttöku. Upplýsingar um námskeiðin veitir Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi, í síma 897 0923. Jafnframt minnum við á að Margrét er með viðtalstíma í hjóna- og fjölskylduráðgjöf á þriðjudögum og föstudögum í húsi MS félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Þá tíma er einnig hægt að bóka í fyrirgreindu símanúmeri.



okkur aðferðir við að nudda hvort annað og losa um streitu.

Einn afar athyglisverður punktur sem rætt var um, er meðvirkni hjá öðru fólki (fjölskyldu og vinum). Flestir kannast sjálfsagt við að þegar maður hefur einhvern sjúkdóm þá er alltaf eitthvað fólk sem vill hjálpa meira en góðu hófi gegnir. Á námskeiðinu var farið nokkuð ítarlega í að greina svona hluti, og jafnvel hvaða einkenni finnast hjá meðvirku fólki til þess að við getum áttað okkur á því, og síðan ræddar aðferðir til að ýta óumbeðinni aðstoð frá sér.

Í lok námskeiðisins, og til þess að fullkomna góða helgi, áttum við stutta stund í Skógakirkju þar sem Þórður frá Skógum sagði okkur sögu kirkjunnar, og spilaði og söng sálm á gamla orgelið. En í lokin blessaði séra Halldór í Holti hver hjón fyrir sig við altarið.

Síðan héldu allir til síns heima með bros á vör. ■

Rannsóknir Íslenskrar erfðagreiningar á MS

Eftir Ragnheiði Fossdal, verkefnisstjóra ÍE

Undanfarin ár hafa vísindamenn Íslenskrar erfðagreiningar (ÍE) átt mjög gott samstarf við íslenska MS einstaklinga og fjölskyldur þeirra. Í dag eru a.m.k. 386 Íslendingar með MS og hafa um 90% þeirra gefið lífsýni til erfðarannsóknna svo og 1619 ættingjar þeirra.

Þegar litið er yfir framgang rannsóknarinnar hjá ÍE og samskipti allra aðila er málið varðar, þá getum við vísindamenn, sjúklingar og ættingjar þeirra og stuðningsaðilar á Íslandi ekki annað en glaðst yfir hve vel hefur gengið að tengja alla þætti saman til að auka markvisst við þekkingu á sjúkdómnum, til hagsbóta fyrir MS einstaklinga um allan heim.

Games rannsóknin

Frá yfirliti í síðasta MS blaði hefur heildarúrvinnsla á GAMES rannsókninni (samevrópskt rannsóknaráttak 18 þjóða auk Ástralíu vegna MS) verið birt í vísindatímaritinu *Journal of Neuroimmunology* (Vol. 143, Issues 1-2, Pages 1-139, (October 2003)). Þetta er eitt stærsta rannsóknaráttak í sögu mannfraðinnar þar sem markmiðið er að leggja öll lóð á vogarskálarnar til að öðlast aukna þekkingu á einstökum erfðasjúkdómi. Október tölublað tímaritsins fjallar eingöngu um MS í alls 25 vísindagreinum. Vísindamenn Íslenskrar erfðagreiningar eru meðhöfundar að alls sjö þessara greina sem gefur vísbendingu um mikilvægt framlag ÍE og Íslendinga til verkefnisins.

Verk í vinnslu

Á síðastliðnu hálfu ári hefur erfðafni þátttakenda verið skimað og er tölfræðileg úrvinnsla skimunarinnar langt á veg komin. Þar kemur fram að tengslasvæði 2 er líklegasta svæðið í erfðafninu til að innihalda sjúkdómngen. Þessar niðurstöður verða birtar í vísindagrein innan skamms. Þá tekur við lokaúrvinnsla á samanburði erfðafnis íslenskra og sænskra MS einstaklinga á tengslasvæði 2. Einungis er eftir að vinna tölfræðihluta þess verkefnis sem er samstarfsverkefni ÍE og Karolinska háskólans í Svíþjóð og er hluti af doktorsverkefni sænsk vísindamanns. Samantekt rannsóknarniðurstæðna, greinaskrif og birting tekur oft marga mánuði, en er mikilvægur þáttur í vísindalegu upplýsingasamfélagi.

Við höfum einnig átt samstarf við doktorsnema frá Danmörku varðandi einstök svæði í GAMES rannsókninni og það hefur gengið vel. Áætlað er að hún skrifi grein um niðurstöður sínar á næsta ári.

Næstu mánuðir

Meðan samantekt og birting vísindagreina verður okkar aðalvinna næstu mánuðina þá óskum við eftir jákvæðum undirtektum frá MS sjúklingum og ættingjum þeirra því John Benedikz læknir og Guðrún Þóra Jónsdóttir rannsóknarfulltrúi munu leiða áframhaldandi rannsóknarvinnu sem felur meðal annars í sér innköllun nýrra sjúklinga en einnig þeirra sem gefið hafa sýni áður. Það er sífellt þörf á að fylla inn í sýnasafnið þar sem gengið hefur á blóðsýnin við rannsóknir á vegum ÍE.

Enn sem fyrir þökkum við þátttökuna. ■

Um nálarstungumeðferð

Eftir Jón Ragnarsson

Því í ósköpunum fer fólk til lækna, eða einhverra fagaðila, og lætur stinga í sig mörgum nálum, sem dreift er um líkamann? Jú, þetta ku Kínverjarnir hafa gert í þúsundir ára og þá til að lækna sig af hinum ýmsu kvillum er virðast fyrr sem nú hafa hrjáð mannlíkamann.

Þessi um það bil 5000 ára lækningaaðferð er byggð á kortlagningu Kínverjanna á líkamanum, þar sem brautir eiga að liggja frá tilteknum punkti í ákveðið líffæri. Á þá nálin að koma jafnvægi á orkuflæði líkamans. Frá sautjándu öld eru til heimildir í Evrópu um þessa lækningaraðferð, og í dag er hún víðast hvar viðurkennd sem aðferð til að lina sársauka. Allnokkrar rannsóknir hafa farið fram á notagildi nálarstungulækninga, en þó virðist vanta heilsteypa og vandaða rannsókn. Því má segja, að engar líffræðilegar skýringar hafi komið fram sem sanni gagnsemi nálarstungnanna svo óhyggjandi sé, aðrar en reynsla þeirra sem nýta sér þessa lækningaraðferð.

Nálarnar sem notaðar eru í dag eru einnota, sótt-hreinsaðar, mjög grannar og misjafnlega langar. Aðeins mega þeir framkvæma nálarstungur sem til þess hafa

leyfi frá landlæknisembættinu og er fólk sem hyggst fara í slíka meðferð, hvatt til að ganga eftir því leyfi. Dauðsföll hafa orðið á Vesturlöndum og þá í höndum leikmanna og dæmi eru um slæmar sýkingar.

Sá er þetta ritar hefur látið sig hafa það, að meðaltali aðra hverja viku, að láta stinga sig með nokkrum nálum. Þegar ég ligg á bekknum með þetta í mér, verður mér stundum hugsað til þeirra sem lágu fyrir 5000 árum í svipuðum stellingum, með einhverjar nálar í sér. Hvernig voru þær nálar og úr hvaða efni? Ég er ansi hræddur um að sú tækni sem þá var til hafi ekki getað framleitt svona grannar nálar, eða hvað?

Einhversstaðar las ég að nálarstunguaðferðina megi rekja til hermanna í stríði, að þeir hafi, þegar örvar óvinanna hittu þá, fundið tengsl frá ör í sári sem breytti líðan á öðrum stað í líkamanum. Þessu á ég erfitt með að trúna, ég held að stríðsmaður með ör í sér hafi ekki um annað að hugsa en hve illa særður hann sé. En hvað um það, mér finnst þessar nálarstungur lina verkina og gott ef ekki auka einnig þrekið, og meðan ég trúi því - þá held ég áfram að fá í mig nálar.

Einn úr hópi okkar í Eyjafirðinum er Tómas Guðmundsson og hefur hann af þessari lækningaraðferð nokkra reynslu. Hér á eftir kemur hans saga:

Ég, félagi MS og nálarnar

Það var í júnímánuði 1977 sem ég komst í kynni við félagi MS. Þessi kynni okkar hófust úti á götu í Reykjavík þar sem ég var á gangi í góðu veðri á leið til formannafundar Iðnnemasambands Íslands. Ég hafði þá um morguninn komið fljúgandi frá Akureyri, þar sem ég var formaður iðnnemafélagsins þar í bæ. Á leið upp Skólavörðustíginn fór ég að finna fyrir skritinni dofatilfinningu í fótunum, auk þess sem ég fór að sjá tvöfalt eins og ég væri á fjórða eða fimmta glasi. Fundurinn hófst og ég var kjörinn fundarstjóri. Ég stýrði honum áfallalaust, án þess að láta á nokkru bera hvað heilsufarið áhræðri.

Að fundi loknum flaug ég aftur norður. Þegar ég steig út úr vélinni á Akureyrarflugvelli hafði þessi skritna dofatilfinning ágerst og náði orðið upp að mitti. Það var líkt og ég væri í blautum og köldum gallabuxum sem þrengdu að. Morguninn eftir var ég hálfslappur og dofinn enn til staðar. Í stað þess að fara til vinnu hélt ég á fund heimilislæknisins. Sá góði maður skoðaði mig í krók og kring, og kvað að lokum upp úr með að hér væri

við æðapregsl að etja og gaf mér lyf til að ráða bót á þeim krankleika. Lyfin tók ég samviskusamlega í um það bil eina viku, án þess að nokkur bót yrði á ástandinu, heldur þvert á móti, svo ég sá mér ekki annað ráð vænna en að kvabba aftur í læknum góða. Hann tók mér blóð og sendi til rannsóknar, hringdi svo í mig tveimur dögum síðar og skipaði til frekari rannsókna á sjúkrahúsinu. Þar var meðal annars tekið mænuvökvasýni, og úrskurðuðu læknar út frá þeim rannsóknum að líklega væri ég með MS. Eftir frekari rannsóknir á Landsspítalanum í Reykjavík fékkst svo endanleg staðfesting á því að draugurinn sá yrði mín fylgja að öllum líkindum það sem eftir væri ævinnar.

Hvað var þá til ráða? Eiginlega ekkert. „Farðu bara heim og slappaðu vel af,“ sögðu læknar. Heilsan versnaði heldur með spastískum köstum jafnt í höndum sem fótum, og þannig liðu næstu sjö mánuðir í leti og aum-ingjaskap. Ekki björgulegt hjá ungum (26 ára) fjölskylduföður, sem var að koma sér og sínum upp þaki yfir höfuðið.

Þá frétti ég af lækni einum í Brimaborg (Bremen) í Vestur-Þýskalandi sem þá var, og notaði sá títuþrjóna úr gulli til að lina ýmsa krankleika. Því ekki það? hugsaði ég. Eins gott að prófa einhverjar svona töfralækningar í stað þess að sitja heima og klóra sér í kollinum. Ég hófst nú handa við að afla mér farareyris og tókst það með hjálp góðra manna, en að sjálfsögðu tók hið opinbera tryggingakerfi ekki þátt í slíkri galdrastarfsemi.

Után var nú haldið. Ég fékk herbergi með morgunverði á ódýru hóteli í um það bil fimmtán mínútna göngufjarlægð frá læknastofunni þar sem kuklið fór fram. Ég hafði verið varaður við að trúá nokkuð á svoddan galdrafár, en hafi ég verið vantrúaður fyrir, þá var ég aldeilis hundheiðinn eftir fyrsta tímann hjá læknum. Þar var mér skipað að klæða mig úr öllum fötum nema nærhaldinu og leggjast á bekk. Þá er á bekkinn var komið birtist læknerinn, sem reyndist vera kona á sextugsaldri, hress og kát og með litla glerskál í hönd. Í skálinni voru títuþrjónar úr gulli og tók nú konan að stinga þeim í skrokkinn á mér, ekki djúpt, ca. 1-3 millimetra, allt frá hvirfli og niður í litlutá. Þrjónarnir urðu 25 áður en yfir lauk. Síðan lá ég eins og broddgöltur í hálf tíma, en þá voru þrjónarnir plokkaðir úr aftur. Þessi athöfn var síðan endurtekin einu sinni á dag næstu fjórtán dagana. Er kom fram á sjötta eða sjöunda daginn fór ég að merkja breytingar til batnaðar á heilsufari mínu. Dofinn virtist minnka, spastísku köstunum fækkaði og mátturinn jókst.

Að lokinni tveggja vikna dvöl meðal þýskra var haldið heim, og hóf ég vinnu tveimur vikum síðar við velvirkjun um borð í skipum, sem er nú kannski ekki léttasta vinnan fyrir MS fólk. Ég var háflslappur til vinnu í byrjun en mátturinn kom þó fljótt. Leið nú um það bil ár og félagi MS hafði hægt um sig, en þá bankaði hann upp á aftur. Ekki var beðið boðanna, heldur haldið beint til Germaníu í samskonar meðhöndlun og áður. Allt fór á sama veg og í hið fyrra sinnið. Ég fór að vinna fljótlega eftir heimkomuna og var ágætlega hress í eitt



Tómas með barnabörnin Hafðísi og Bryndísi.

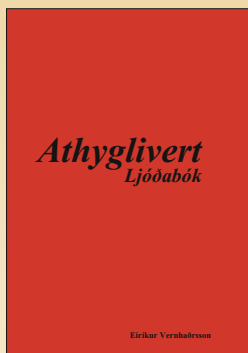
og hálf ár, svo ég sá mér þann kost vænstan að herja á Þjóðverja í þriðja sinn, með sama árangri.

Liðu nú fimm ár í góðu gengi, að draugsi gerði ekki vart við sig. Þá sýndi hann sig enn á ný, svo ekki var um annað að ræða en rifja upp skólaþýskuna. Næsta hlé milli ferða á þýska grund varaði svo í ellefu ár, en þá var það árið 1996 að ég fékk MS kast og fór í mína síðustu nálarstunguferð til Þýskalands. Það var þó ekki til neins, því læknerinn góði var ekki lengur á meðal vor, blessuð sé minning hennar. Fór ég nú að athuga aðrar leiðir og fann eftir nokkra leit kínverskan lækni, sem vinnur á heilsuhælinu í Hveragerði, en tekur á móti fólki í Reykjavík tvisvar í viku til nálarstungumeðferðar. Reynsla mín af því nálapoti virðist vera sú sama og hinu fyrra í Þýskalandi. Ég er enn ágætlega hress þegar þetta er ritað, 26 árum eftir MS greiningu.

Með kveðju,

Tómas Guðmundsson, Akureyri.

Eiríkur Vernharðsson:



Ljóðabókina Athylgvert má nálgast hjá höfundinum.

Núíð

Ég lít aftur
ég lít fram
en það eina sem ég veit
er það sem er núna
fortíðin skrifað blað
og liðin
fram tíðin óskrifað blað
og óvissa
það eina sem ég hef
er það sem er í dag
ég tel það best
að halda sig í núinu.

Flug

Ef allt er í óreiðu
loka ég augunum
og flýg með hugann
á einhvern fallegan stað.
Það eitt færir mér frið og ró.
Allt skvaldur
og utanaðkomandi hávaði
hverfur
og ég er einn í fjöldanum.
Ekki yfirgefinn
en einn.

Góð ráð um kynlíf og MS

Samantekt: Valgerður Magnúsdóttir sálfræðingur

Í 47. hefti MS Matters, blaði breska MS félagsins sem kom út snemma árs 2003 er áhugaverð umfjöllun um MS og kynlíf. Fred Foley, tauga-sálfræðingur og sérfræðingur í MS og kynlífi, situr fyrir svörum og gefur ýmsar gagnlegar upplýsingar. Efnið er ágætis framhald af grein um kynlíf sem ég skrifaði í MS blaðið nýlega og því gat ég ekki stillt mig um að þýða og endursegja greinina. Vonandi hafa einhverjir gagn af.

Í inngangi greinarinnar kemur fram að milli 70 og 80 af hundraði fólks með MS eigi við kynlífsvandamál að stríða og þau valdi bæði líkamlegri og andlegri streitu. Þrátt fyrir það sé sjaldan talað um þau og margir viti ekki hvar þeir geti nálgast aðstoð – eða eru of feimnir til að spyrja.

MS, kynlíf og rannsóknir

Fyrst er Foley spurður um hvort það ætti að vera forgangsatríði í MS rannsóknum að komast að því hvernig sjúkdómurinn hefur áhrif á kynlíf. Og ef svo er, að hverju rannsóknirnar eigi þá að beinast. Hann svarar því þannig að vandamál í kynlífi hafi gríðarleg áhrif á hvernig fólk með MS skynjar lífsgæði sín, og því sé meiri rannsókna þörf á þeim úrræðum sem hægt sé að grípa til. Þrátt fyrir að mun fleiri konur en karlar séu með MS sé mun meira vitað um kynlífsvandamál karla og þetta þurfi að laga.



Valgerður Magnúsdóttir

Hann segir frá því að verið sé að vinna úr könnun sem snerti á kynlífsvandamálum og gerð var meðal yfir 300 karla og kvenna með MS. Frumniðurstöður gefi til kynna að konur með MS líti á kynferði sitt á flóknari hátt en karlar. Þetta gæti meðal annars útskýrt af hverju lyfið Viagra gagnast konum ekki eins vel og körlum – þrátt fyrir að sú líf-efnafræðilega virkni sem á sér stað sé hér um bil sú sama.

Hvað ef kynhvötina skortir?

Síðan var hann spurður hvort mögulegt sé fyrir þá einstaklinga með MS sem lýsa skorti á kynhvöt að njóta kynlífs og fá fullnægingu. Hann svarar því til að án örvarunar geti verið erfitt að eiga frumkvæði að kynlífsathöfnum. En jafnvel þegar kynhvötin sé í lágmarki sé taugakerfið nægilega óskaddað til að hægt sé að hafa líkamlega og andlega ánægju af kynlífsathöfnum – þar með talið fullnægingu. Þör geti lært að tjá sig og snertast á annan hátt þegar kynhvötin er ekki til staðar, með aðferðum eins og KORTLAGNINGU LÍKAMANS,

þannig að hægt sé að finna ánægju á nýjan leik.

Foley bendir á að það sé afar mikilvægt fyrir fólk að taka reglulega frá tíma til að tala um kynlíf. Það gefi kynlífinu meira vægi í sambandinu og veiti fólki tækifæri til að tjá ótta sinn og áhyggjur þannig að tjáskiptin eflist. Síðan útskýrir hann hvað átt sé við með KORTLAGNINGU LÍKAMANS og hvernig hún geti hjálpað.

Þessi aðferð gengur út á að kanna nákvæmlega hvar fólk finnur ánægju við snertingu og hvar tilfinningin hefur minnkað eða breyst vegna MS, og koma þeim upplýsingum áleiðis til makans. Til að framkvæma þetta er best að leggjast í einrúmi á þægilegum og öruggum stað og afklæðast. Snertið skipulega öll svæði líkamans frá toppi til tóttar sem næst til með auðveldum hætti. Breytið hraða, takti og þrýstingi snertingarinnar og takið 15-20 mínútur í að framkvæma þetta. Takið eftir því hvar snerting veldur ánægju, óþægindum eða breyttri upplifun. „Kortleggið“ allan líkamann, ekki aðeins þau svæði sem almennt eru talin tengjast kynferðislegri ánægju, svo sem brjóstin eða kynfærin. Reynið að forðast fullnægingu í fyrstu 10 skiptin eða svo, þar sem það dregur úr gildi æfingarinnar.

Lært að snerta á annan hátt

Foley útskýrir hvernig þör geta lært að snerta á annan hátt með aðferðum kortlagningarinnar. Gefum honum orðið: „Þegar þú hefur kynnt þér þitt eigið líkamskort, segðu þá maka þínum frá því sem þú hefur orðið áskynja. Biddu hann eða hana um að snerta þig á svipaðan hátt. Það er gagnlegt fyrir þör að gera þessa æfingu saman til að auka sam-

eiginlega upplifun, hlustun og mun-
úðarfull samskipti yfirhöfuð. Gef-
andinn ætti að einbeita sér að maka
sinum og setja til hliðar eigin
ánægju. Viðtakandinn ætti að ein-
beita sér að því að hámarka eigin
ánægju. Að skipta um hlutverk
gefur færi á að endurupplifa ánægju
munúðar og kynlífs og getur haft
mikil áhrif á tjáskipti milli maka.
Þör ættu að skiptast á, 15 til 20 mín-
útur hvort, nokkrum sinnum í
viku.“

Vandamál tengd þvagi og hægðum

Næst var Foley spurður um hversu
algeng vandamál tengd þvagi og
hægðum væru og hvernig hægt
væri að taka á þeim. Því svaraði
hann á eftirfarandi hátt: „Sumt fólk
með MS lendir í vanda með þvag
og hægðir við kynlíf, þar sem tauga-
boðin sem tengjast þvagblöðru,
endaþarmi og kynfærum liggja
ýmist hlið við hlið eða eru samnýtt.
Sem betur fer er mögulegt fyrir
flesta að hafa stjórn á þvagi og
hægðum. Afar mikilvægt er að láta
rannsaka þessa þætti í samráði við
MS ráðgjafarhóp eða þvagfæra-
lækni með þekkingu á MS. Ef
stjórn á þvagi og hægðum er vanda-
mál, talið þá opinskátt við makann
um málið. Ég meðhöndlaði nýlega
konu sem missti stjórn á þvagblöðr-
unni hvenær sem hún fékk fullnæg-
ingu, en hún hafði prófað ýmis lyf
árangurslaust að viðhöfðu samráði
við þvagfærasérfræðing. Við
leystum þetta vandamál með því að
hún lærði að tæma þvagblöðruna
með þvaglegg rétt fyrir kynlíf.“

Hann kom inn á að það byggir
upp sjálfstraustið ef hægt er að
ræða áhyggjuefni sín og gera ráð-
stafanir til að stjórna betur þvagi
og hægðum. Það geti hver og einn
þurft að gera með sérsniðnum
aðferðum og hafa lækni sinn með í
ráðum, til dæmis að þegar tekið er
lyf við þvagleka eða tíðum vanda-
málum, geti verið gott að tímasetja
inntöku sérstaklega með tilliti til

kynlífs, til að halda truflandi sam-
dráttarkippum í þvagblöðru í lág-
marki. Þessi lyf geta aukið þurrk
í slímhúð í leggöngum, og þá sé
gott að nota sérstök vatnsleysandi
krem sem dragi úr óþægindum.
Einnig bendir hann á atriði eins og
að drekka minni vökva í einn til
tvo tíma fyrir kynlíf og tæma þvag-
blöðruna rétt áður. Karlar sem hafa
áhyggjur af smávægilegum þvag-
leka geti notað smokk á meðan á
kynlífi stendur.

Foley bendir konum sem nota
varanlegan þvaglegg á að festa
hann örugglega við magann, tæma
pokann fyrir kynlíf og setja auka-
teip í kringum efsta hringinn til að
minnka sem mest möguleika á leka.
Einnig sé hægt að forðast að setja
pressu á útbúnaðinn með því að
velja stellingar út frá því.

Gefið ykkur góðan tíma

Foley segir það geta verið gott fyrir
konu með varanlegan þvaglegg að
liggja á bakinu með fætuna yfir
herðar mannsins. Hann geti hvílt á
handleggjunum til að draga úr þung-
anum á henni. Hann geti líka setið á
hnjúnum milli fóta konunnar og sett
fætur hennar upp á axlirnar á sér.
Þetta gefi möguleika á afslappaðri
hreyfingum, meira eins og verið sé
að rugga sér mjúklega, og það þýði
að kona með vöðvakrampa geti haft
fætuna meira saman.

Foley minnir jafnframt á að sér-
hvert par sé frábrugðið öðrum,
þannig að þið getið þurft að prófa
ykkur áfram til að finna hvað hentar
ykkur best. Það sé um að gera að
taka sér tíma til að skoða málið,
tala saman og spyrja hvort annað
hvað ykkur finnst jafnóðum og
þið prófið ykkur áfram. Gott getur
verið að leita til kynfræðings með
mikla reynslu, einkum ef ótti um
frammistöðuna er inni í myndinni
eða ótti við að meiða makann.

Risvandamál karla með MS

Næst var spurt um hvort risvanda-
mál karla með MS séu líkamleg, til-
finningaleg eða hvoru tveggja.
Foley segir að karlar með MS greini
oft frá þessu vandamáli. Það geti
verið vegna þess að sjúkdómurinn
hafi valdið skaða í mænu eða heila,
en það geti einnig verið afleiðing af
sorg, þunglyndi eða þeim breyttu
hlutverkum sem menn þurfi að laga
sig að vegna MS, sem geri þá ör-
uggari með sig og karlmennsku
sína. Mönnum sé gjarnan gefið lyf
eins og Viagara, en það skipti máli
við meðferð að horfa ekki fram hjá
tilfinningalega þættinum. Ráðgjöf
sé mikilvæg til að hjálpa karlmanni
og maka hans að tala saman, leysa
vandamál og halda sínu nánasta
sambandi þrátt fyrir þær breytingar
sem MS hafi á líf þeirra.

Hvað ætti hann að prófa fyrst?

Foley bendir á að það sé hægt að
prófa margar leiðir til að auðvelda
ris og miklu skipti fyrir manninn að
þekkja alla möguleika til að hann
geti valið það sem honum hugnist
og komi að gagni í hans tilviki.
Hann bendir á að nota titrara á lim-
inn til að kalla fram risviðbrögð,
einnig að „troða“ megi limnum inn
í leggöngin án þess að ris hafi
orðið. Þá sé konan venjulega ofan á
manninum og hún (eða hann)
„troði“ limnum gætilega inn í leg-
göngin. Þá sé mikilvægt að vera
varkár og setja ekki mikla pressu á
liminn, svo ekki sé hætta á að hann
kuðlist og leggist saman, sérstak-
lega ef skert skynjun sé í honum.

Svo geta lyf verið gagnleg. Þar
er Viagra best þekkt og mest notað,
en verið er að rannsaka ýmis önnur
lyf. Einnig eru til lyf sem bera má
á liminn eða sprauta í svæði nálægt
honum. Hvert lyf um sig hefur
bæði kosti og galla og áhrifin eru
breytileg frá einstaklingi til ann-
ars, og því mikilvægt að ræða við
þvagfærasérfræðing um málið. Það

sama gildir um loftpumpur sem eru enn annar möguleiki (og þar leyfir þýðandi sér að fara hratt yfir sögu og vísa á sérfræðingana).

Hvað með hugrænu vandamálin?

Í blaðinu er sagt frá því að um helmingur fólks með MS muni finna fyrir einhverjum breytingum í einbeitingu, hugsun, minni eða hæfni til að draga ályktanir. Oftast sé um minniháttar breytingar að ræða, en stundum geti alvarleg vandamál við einbeitingu valdið því að viðkomandi „svífi burt“ meðan á kynlífi stendur, og þá er erfitt að halda áhuga sínum og örvun. Þetta geti svo makinn túlkað þannig að hann eða hún sé ekki áhugaverður til ásta og einstaklingurinn sem hefur MS situr ef til vill uppi með sektarkennd. Þessar neikvæðu tilfinningar

geti svo enn dregið úr einbeitingunni eða orsakað að alveg er farið að forðast kynlíf.

Til að finna lausn á þessu er lykilatriði að líta svo á að þetta „svíf burt“ sé eins og hvert annað MS einkenni og finna leiðir til að vinna á móti því. Sem dæmi má nefna að þreyta gerir hugrænu vandamálin verri, og því er betra að sneiða hjá kynlífi þegar þreytan er til staðar. Svo gefur góða raun að hafa slökkt á sjónvarpinu og útiloka flestrar utanaðkomandi truflanir. Skapa rómantískt andrúmsloft, nota sem flest skynfæri, svo sem að tala tælandi saman, snertast á munúðarfullan hátt og leika tónlist sem ykkur finnst rómantísk.

Kynlíf á morgnana

Foley telur kynlíf á morgnana góða lausn þegar þreyta veldur vanda-

málum. Kynlíf sé oftast stundað á kvöldin þegar þrekið sé orðið minnst. Það sé því um að gera að ræða möguleikana á að stunda kynlífið á morgnana þegar þreytan er sem minnst. Þótt það geti virst skrýtið eða óþægilegt í byrjun að vakna fyrir til að „eiga stefnumót,“ þá getur aðlögun af þessu tagi verið nauðsynleg fyrir fólk til að halda áfram að eiga ánægjulegt kynlíf. Og fyrir þá sem hafa sveigjanlegan vinnutíma er ef til vill málið að eiga stundum stefnumót í hádeginu.

Sumar stellingar kynlífs krefjast minni krafta en aðrar, svo það er um að gera að prófa sig áfram til að finna hvað skapar minnsta þreytu eða eykur hana minnst. Ráðgjöf getur verið gagnleg ef fólk þarf aðstoð til að tala saman um þessa hluti.

■

Stjórn og nefndir MS félags Íslands

frá aðalfundi 11. október 2003



MS FÉLAG ÍSLANDS

Formaður:
Sigurbjörg Ármannsdóttir
Varaformaður:
Svavar Sigurður
Guðfinnsson
Ritari:
Ingunn Jónsdóttir
Gjaldkeri:
Elín Þorkelsdóttir
Meðstjórnandi:
Gyða J. Ólafsdóttir
Varamenn í stjórn:
Hafdís Hannesdóttir
Lárus H. Jónsson
Ritnefnd:
Eiríkur Vernharðsson
Jón Ragnarsson
Svavar Guðfinnsson
Þórdís Kristleifsdóttir

NYMS:
Guðrún Erla
Strandberg
Hildur Þóra
Bragadóttir
Jóhann Ragnarsson
Sigvaldi Heiðarsson
Fulltrúar hjá
Öryrkjabandalagi
Íslands:
1. Steinunn Þóra
Árnadóttir
2. Hafdís Hannesdóttir
3. Lonni Björg
Sigurbjörnsdóttir
Félagskjörinn
skoðunarmaður
reikninga:
Svanfríður Kjartansdóttir



Nýja stjórnin: Sitjandi Hafdís Hannesdóttir og Lárus H. Jónsson. Standandi fv. Elín Þorkelsdóttir, Sigurbjörg Ármannsdóttir, Gyða J. Ólafsdóttir og Svavar S. Guðfinnsson. Á myndina vantar Ingunni Jónsdóttur.

Hvíldarheimili á skoskum herragarði

Eftir Maríu Ríkarðsdóttur, hjúkrunarforstjóra d&e MS

Þegar starfsfólk d&e MS hafði ákveðið að fara núna í október í skemmtireisu til Edinborgar í Skotlandi kom ekki annað til greina en að nýta ferðina til að skoða þar hvíldarheimili fyrir MS fólk. Staðurinn sem við völdum heitir Leuchie, og er herragarður frá 16. öld, staðsettur um það bil þrjá kílómetra frá North Berwich, rétt austan við Edinborg.



Hópurinn fyrir utan Leuchie, þar sem nú er hvíldarheimili fyrir MS fólk.

Þegar við komum á lestarstöðina í North Berwich biðu þar leigubílar sem fluttu okkur síðasta spölinn á áfangastað. Í Leuchie tók á móti okkur hjúkrunarforstjórinn sem heitir Kath. Bauð hún upp á hressingu á meðan hún kynnti starfsemina og aðdraganda þess að MS félag Skotlands rekur þetta glæsilega hvíldarheimili.

Árið 1959 fékk kaþólska kirkjan þennan herragarð til umráða eftir fráfall eiganda hans, en hin eftirlifandi fjölskylda fluttist í ráðsmannshúsið. Árið 1970 tóku nunnur við rekstri staðarins og ráku til 1998, sem hvíldarheimili fyrir MS sjúklinga. Eftir það tók MS félag Skotlands við staðnum og hélt áfram óbreyttri starfsemi.

Sjúklingar sem óska eftir vistun á Leuchie hvíldarheimilinu geta sótt um tólf daga dvöl hverju sinni, tvisvar á ári. Úthlutunarfyrirkomulag er byggt þannig upp að tvær vikur á ári eru fyrir sjúklinga undir 35 ára aldri, tvær vikur fyrir fjölskyldumeðlimi/fjölskyldu og sjúkling, og tvær vikur fyrir umönnunaraðila sem koma þar til að fá leiðsögn í umönnun á MS sjúklingum.

Sjúklingar sem koma til dvalar í

Leuchie geta haft með sér einn umönnunaraðila og fær viðkomandi sérherbergi meðan á dvölinni stendur. En þá sér starfsfólk stofnunarinnar alfarið um hjúkrun MS sjúklinganna, og leysir þar með af umönnunaraðila sjúklingsins, svo viðkomandi njóti einnig hvíldarinnar. Mögulegt er á hverju tímabili að vista allt að 26 MS sjúklinga, sem búa tveir til þrír saman í herbergi.

Okkur bauðst að skoða stofnunina, sem við þáðum. Þar á meðal aðra af tveimur hjúkrunardeildum, og var gaman að sjá hve hún var vel útbúin hjálpartækjum, sem mörg hver voru mjög áhugaverð.

Mikið er lagt upp úr að fara í ferðir til Edinborgar, og er meðal annars boðið upp á heimsóknir í ýmiss söfn, útsýnisferðir, til dæmis í konunglega skipið Britannia, óvissuferðir, verslunarferðir og margt fleira. Einnig er boðið upp á kráarferðir til North Berwich, sem eru mjög vinsælar meðal sjúklinga og starfsfólks.

Á sjálfu heimilinu er ýmislegt gert til dægrastyttingar, svo sem

ýmsar uppákomur þar sem starfsfólk kemur fram í leikþáttum, ýmsar útfærslur á spurningaþáttum eins og „Viltu vinna milljón?“, töfrabrögð, og á síðasta kvöldi dvalarinnar er ætíð grímudansleikur með ákveðnu þema.

Stofnunin býður sjúklingum einnig upp á sjúkrapjálfun, ilmólúmeðferð, hárgreiðslu, sund og margt fleira spennandi.

Áður en haldið var heim á leið, hélt hjúkrunarfræðingur fyrirlestur um hjálpartæki sem tengjast tölvuotkun, og fengum við bækling afhentan um þetta spennandi efni. Á staðnum var sjálfboðaliði frá Danmörku, sem sérhæfir sig í að hjálpa sjúklingunum að finna hjálpartæki sem hentar þeim í hinu daglega lífi. Alþjóðlegu MS samtökin hafa á sínum snærum fjölmarga slíka sjálfboðaliða, sem sendir eru vítt og breitt um heiminn á MS stofnanir, og dveljast þeir að jafnaði eitt ár í senn á hverjum stað.

Kvöddum við eftir frábærar móttökur, reynslunni ríkari, og mælum eindregið með svona kynnisferðum. ■

Svipmyndir úr félagslífinu



Á 35 ára afmæli MS félagsins var afhjúpuð brjóstmynd af John Benedikz taugalækni eftir Gerði Gunnarsdóttur. Fv. Vilborg Traustadóttir, Tristan Freyr og Ísak Gabríel, dóttursynir Johns, og listakonan.



Villi fær góðan vinning á páska-bingóinu.



Úr sumar(hatta)ferð d&e MS. Fv. Sigrún Gunnars, Hrafnhildur Hauks, Anna María...



...og Sólveig og Svanfríður Kjartansdætur.



Elín og Addi prófa andlitsmaska.



Á þorrablótinu komu fram hjónin Anna Pálína og Aðalsteinn Ásberg.



Hrafnistukórinn frá Hafnarfirði heimsótti dagvistina fyrr á árinu og söng við góðar undirtektir.



Frá haustfagnaðinum. Fv. Margrét Ólafs, Ingibjörg Ingimars, Þórunn Lárus, Inga Kjartans...



...Guðrún Erla, Lonni Björg, Ása Björg...



...og hjónin Friðbjörn Berg og Erla Vilhjálmstöttir.



Edda og Þrúður á jólabasarnum, 15. nóvember.

Starfsemi í stöðugri þróun

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Á síðasta aðalfundi MS félags Íslands gerðist það að þrjár þeirra, sem áttu hvað mestan þátt í því að koma á fót daglegri starfsemi félagsins fyrir um tuttugu árum, voru kjörnar aftur í stjórn þess: Sigurbjörg Ármannsdóttir formaður, Elín Þorkeldsdóttir gjaldkeri og Gyða J. Ólafsdóttir meðstjórnandi, en hún hefur lengst allra gegnt formannsstöðunni, eða í 14 ár. Hvað skyldi vera þeim efst í huga á þessum tímamótum og hvað er helst á döfinni í málefnum félagsins?

Almenna félagsstarfið

Sigurbjörg: „Við erum í rauninni búnar að vinna saman frá 1980, og þekkjum hvor aðra inn og út. Það hefur oftast gengið afskaplega vel, en stundum höfum við verið ósammála eins og gerist hjá samlyndum hjónum. Okkur finnst hið almenna félagslíf hafa dalað nokkuð á síðustu árum, og það er brýnt að efla það aftur. Við byggðum það nú að stórum hluta upp á sínum tíma og þess vegna ætti okkar að takast það. Við höfum þessa reynslu, vitum hvað á að gera og erum að taka höndum saman um að efla félagslífið.“

Elín: „Já, almennum félagsfundum hefur fækkað mikið í seinni tíð. NYMS hópurinn, sem er mest fyrir unga og nýgreinda einstaklinga, hefur verið nokkuð virkur, en þar er verið að efna til fræðslufunda um sérstök mál sem snerta ungt fólk. Það er allt gott um það að segja, en það vantar að endurvekja samkomur þar sem allir félagsmenn koma saman.“

Gyða: „Við munum reyna að gera þetta eins og það var, en kannski er það svo að félagslíf hafi almennt breyst hér á landi í seinni tíð. Mér sýnist það, og það er ekki vegna þess að fólk vilji ekki vinna saman heldur er eins og fólk hafi minni tíma til þess nú en áður.“

Sigurbjörg: „Fundir um sérstök málefni eru að sjálf-sögðu mjög mikilvægir, og í lögum félagsins stendur að því beri skylda til þess að miðla upplýsingum til félagsmanna um nýjustu þekkingu á sjúkdóminum á hverjum tíma. En líka þessi skylda sem við fundum svo fyrir sjálfar og reyndum að standa okkur í stykkinu með fjórum til sex almennum fundum á ári. Það er að segja að halda utan um hópinn, vera með kaffi- og spjallfundi

og fræðslufundi, þannig að félagið sé öflugur vettvangur fyrir alla MS sjúklinga. Ekki bara þá sem eru á dagvist-inni, heldur alla sem vilja hitta aðra og spjalla um mál tengd sjúkdóminum eða bara um allt milli himins og jarðar. Við þrjár þekkjum það að margir af okkar bestum vinum eru úr þessum hópi sem hefur þekkt í tuttugu ár og lengur, og það eru mjög mikilvæg tengsl. En þau tengsl komast ekki á nema að við séum með svona opinberan vettvang sem hinir almennu fundir eru.“

Gyða: „Það vantar núna að MS fólk þekkist betur innbyrðis. Það er alltaf að bætast í hópinn, en margt af unga fólkinu þekkir ekkert af eldra fólkinu. Það er kannski helst að flestir þekki Elínu af því hún hefur lengst af séð um peningamálin.“

Sigurbjörg: „Já, Ella borgar!“

Þær skellihlæja og greinilegt að þetta er gamalkunn setning úr starfinu.

Elín: „Jú, það er alveg rétt að ég hef náð að kynnast mörgum í krafti þess að vera gjaldkeri og svo í gegnum hinar ýmsu safnanir sem við höfum staðið fyrir og líka jólakortasöluna.“

Fleiri læknar

MS félagið var fyrst til húsa með dagvist sína í Álandi 13, sem þótti mjög heimilisleg. Síðan var ráðist í að byggja húsið að Sléttuvegi 5, þar sem starfsemin hefur verið í átta ár. Fannst ykkur andinn á dagvistinni breytast mikið við það?

Sigurbjörg: „Þetta er náttúrulega heilbrigðisstofnun og hún var það þegar í Álandi, en bara minni í sniðum. En það var kominn tími og þörf fyrir stækkun þegar við réðumst í að byggja húsið. Við erum núna með blandaðan hóp, MS sjúklingar eru um 60% þeirra sem notfæra sér dagvistina, en það þurfti að bjóða fleirum afnot af henni til að skapa henni rekstrargrundvöll.“

Elín: „Við höfum samt reynt að hafa þetta eins heimilislegt og hægt er, og mér finnst okkur hafa tekist það.“

Sigurbjörg: „Starfsemin er í stöðugri þróun og sífellt stefnt að því að bjóða upp á eins góða þjónustu og mögulegt er hverju sinni. Það sem nú liggur fyrir er að bæta lækniþjónustuna þannig að fleiri en einn tauga-læknir verði með fasta viðtalstíma, svo að allir geti hitt



Fv. Elín Þorkeldsdóttir, Sigurbjörg Ármannsdóttir og Gyða J. Ólafsdóttir.

sinn lækni í húsinu. Það er ekki búið að útfæra nákvæmlega hvernig form verður á þessu starfi, en við gerum það í samráði við félag taugalækna á Landsspítala Reykjavíkur Háskólasjúkrahúsi. Það er heldur ekkert leyndarmál að sumir læknanna sem sinnt hafa MS fólki eru farnir að eldast og það stýttist í að þeir láti af störfum. Margir ungir læknar með þessa sérhæfingu hafa þó verið að koma til starfa á síðustu árum og við viljum koma á sambandi milli þeirra og sjúklinga, svo þeir kynnist fólkinu og fólkið kynnist þeim og geti valið sér lækni sem hentar því best.“

Gyða: „John Benedikz hefur til dæmis sinnt MS fólki afskaplega vel í gegnum tíðina, en það segir sig sjálft að ungt fólk sem er að greinast núna með sjúkdóminn vill oftast velja sér lækni sem stendur nær því í aldri. Enn er ekki búið að leysa MS gátuna og þess vegna erum við að tala um samband læknis og sjúklings sem spannar mjög langan tíma.“

Sigurbjörg: „Dagvistin hefur einnig verið með anga af göngudeildarþjónustu, fólk hefur komið utan úr bæ til að fá sjúkrahjálfun eða sprautur, og svo bjóðum við upp á þjónustu félagsráðgjafa og sálfræðings. Það er margt í gangi og mér finnst við vera að lifa mjög spennandi tíma hvað varðar félagsstarfið og þjónustu við MS fólk á öllum sviðum.“

Gyða: „Við erum mjög meðvitaðar um að framtíðin er í höndum unga fólksins okkar. Það á eftir að taka við af

okkur fyrr en síðar. Við verðum ekki endalaust í þessu, og buðum okkur fram á aðalfundinum einfaldlega vegna þess að það var þrýst á okkur af því fólki fannst þörf á breytingum.“

Sigurbjörg: „Við finnum fyrir miklum stuðningi og að fólk væntir góðs af starfi okkar. Það er svo okkar verkefni á næstu misserum að standa undir þeim væntingum. En við munum stíga hægt til jarðar og höfum að leiðarljósi hagsmuni heildarinnar. Það þarf að gera ákveðnar breytingar, til dæmis á lögum félagsins, en þær verða vandlega íhugaðar og allt gert eins vel og hægt er. Við viljum líka vinna sem mest í samráði við almenna félagsmenn, allir hafa eitthvað til málanna að leggja og eiga óhikað að koma fram með sínar skoðanir. Þannig verður þróunin jákvæð og skapandi, grundvöllurinn er samvinna en auðvitað er ekki hægt að búast við því að allir séu alltaf sammála.“

Ekki Mjólkursamsalan

Samtalið beinist nú að upphafsárunum, þegar fyrsta skrifstofa MS félagsins opnaði árið 1983 í húsnæði Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð, og stæmningunni sem þá ríkti.

Gyða: „Þetta var mjög skemmtilegur tími, sem líður manni aldrei úr minni. Við þurftum að leita til margra aðila víðsvegar í samfélaginu og alls staðar var okkur tekið opnum örmum, okkar var aldrei synjað.“



Á fyrstu skrifstofu félagsins 1983: Sitjandi: Gyða J. Ólafsdóttir og John Benedikz. Standandi f.v.: Elín Þorkeldsdóttir, Edda Erlendsdóttir og Sigurbjörg Ármannsdóttir.

Sigurbjörg: „Við vorum mikið á ferðinni við að kynna sjúkdóminn og hvað okkur langaði til að gera. Margir vissu ákaflega lítið um sjúkdóminn og héldu að MS stæði annaðhvort fyrir Mjólkursamsösluna eða Menntaskólann við Sund. Við héldum blaðamannafundi og gáfum út bæklinga. Við ræddum einnig við fjárveitinga-valdið, ýmsa ráðherra og borgarstjóra, og það sem er mér minnisstæðast er sá hugsjónaeldur sem brann í brjóstum okkar. Og hann er síður en svo kulnaður.“

Elín: „Það er mikill munur á því hversu upplýstara fólk er um MS sjúkdóminn núna. Á þessum árum vissi fólk annað hvort ekki neitt, eða hafði miklar ranghugmyndir um sjúkdóminn.“

Sigurbjörg: „Já, núna þarf ekki lengur að útskýra sjúkdóminn fyrir fólki. Það veit mikið um hvað málið snýst. Það veit að sjúkdómurinn leggst mjög misjafnt á fólk og að þróunin er afar mismunandi hjá einstaklingunum.“

Gyða: „En það urðu mikil tímamót hjá MS félaginu þegar við opnuðum skrifstofuna í Skógarhlíðinni. Ég hafði þá um langt skeið verið með alla pappírana í einni skjalatösku en þá fengum við heilan skjalaskáp. Við vorum fyrst með opið einn dag í viku frá fjögur til sex en svo fór starfið vinda upp á sig.“

Sigurbjörg: „Þetta var auðvitað ekki fyrirhafnarlaust, enda væri þá þessi tími ekki svona dýrmætur í

minningunni. Við unnum fyrir þessu hörðum höndum, og þurftum að beita útsjónarsemi, og það var það sem var svo gaman.“

Gyða: „Svo var það Davíð Oddsson borgarstjóri sem aðstoðaði okkur við að komast í húsnæði þar sem við settum upp dagvist. Við höfðum verið að spá í að kaupa, vorum svo stórhuga, en hann bauðst til að borgin keypti húsnæðið sem við myndum síðan leigja. Þannig yrði hægt að komast að því hver hin raunverulega þörf væri án þess að við stofnuðum til mikilla fjárskuldbindinga. Þetta var Álandið sem opnaði í apríl 1986, en síðan liðu reyndar ekki mörg ár uns við fórum að huga að því að byggja okkar eigið hús.“

Elín: „Þegar horft er tilbaka er ekki annað hægt að segja en að þróun félagsins hafi verið mjög hröð og starfsemin núna er miklu fjölþættari og umfangsmeiri en okkur óraði fyrir, fyrir tæpum tuttugu árum síðan.“

Sigurbjörg: „Já, félagið okkar er mjög öflugt. Við eigum líka svo marga velunnara úti í þjóðfélaginu sem veita okkur reglulega stuðning, til dæmis við að gefa út þetta blað. Fyrir það erum við ævinlega þakklát. Við erum staðráðnar í því að félagið haldi áfram að blómstra og að í því eigi MS fólk og aðstandendur þess góðan griðastað og stað sem gott er að koma á til að hitta aðra sem eiga það sameiginlegt að glíma við þennan sérstæða sjúkdóm.“ ■

Besti vinur mannsins

Eftir Valgerði Magnúsdóttur sálfræðing

Í vor birtist í breska blaðinu MS Matters frásögn af hundinum Jago og eiganda hans, Díönu Dodge. Díana er með MS og notar rafknúinn hjólastól innan dyra og svipað farartæki þegar hún fer út. Jago er hjálparhundur sem hefur hlotið sérstaka þjálfun í að aðstoða Díönu við ýmis verkefni.

Flestir hafa heyrt af hundum sem eru sérþjálfaðir til að aðstoða blinda, en það hefur farið minna fyrir því að hundar séu þjálfaðir til að aðstoða fólk með annars konar fötlun. Þó var nýlega sagt frá því í íslensku sjónvarpi að hundur hefði verið þjálfður til að aðstoða lítinn dreng með vöðvarýrnun.

Díana Dodge hefur alltaf verið veik fyrir hundum og kann að umgangast þá. Hún segist því hafa kolfallið fyrir hugmyndinni um að eignast hund til að aðstoða sig. Hún þarf sífellt meiri aðstoð, fær þjónustu heim einhverja stund á hverjum degi, en engu að síður er hún ein langtímum saman. Og þá er gott fyrir hana að hafa Jago sér til aðstoðar.

Öryggi og félagsskapur

Í greininni segir Díana frá verkefnum sem Jago leysir fyrir hana og einnig að hún hafi af honum góðan félagsskap. Hann opnar dyr og lokar, færir henni símtólið og fjarstýringuna og hann tekur upp hluti sem hún missir. Hann getur meira að segja tekið þvott úr þvottavélinni og þurrkaranum. Svo hefur hann einnig gefið henni aukið sjálfstraust, því henni finnst hann vera eins konar framlenging af henni sjálfri. Með hans aðstoð sé hún mun meira sjálfbjarga en áður og þurfi ekki að biðja manninn sinn eins mikið um hjálp og áður en Jago kom á heimilið.

Jago var fyrst í mikilli og markvissri almennri þjálfun og svo var hann þjálfður sérstaklega í verkefnum eins og að ýta, draga og sækja. Þegar hann var 16 mánaða gamall hitti hann Díönu fyrst, til að laga mætti getu hans að þörfum hennar. Og verkefni hans lúta einungis að því sem hún getur ekki gert sjálf.

Þegar ég las þessa litlu og hugljúfu grein um Díönu og Jago rifjaðist upp fyrir mér að fyrir 15 árum hitti ég vestur í Bandaríkjunum unga mænuskaddaða konu sem var að búa sig undir að fá hjálparhund. Þessi kona var afar sjálfstæð og dugleg þrátt fyrir að vera lömuð frá brjóstakassa og niður eftir umferðarslys. Hún var bundin við hjólastól og gat aðeins hallað sér lítilla áfram í stólum, því ef hún fór of langt gat hún ekki rétt sig upp



Jago færir Díönu póstinn.

aftur. Það var því mjög margt sem hún þurfti aðstoð við. Hún átti von á að hundurinn myndi leysa fyrir hana ýmiss konar verkefni af svipuðu tagi og Jago leysir fyrir Díönu. Henni fannst einnig afar mikilvægt hve mikið hundurinn myndi auka öryggi hennar. Hún stundaði vinnu síðdegis og fram á kvöld tvisvar í viku og sagði að það væri erfitt að vera ein á ferð á kvöldin á fáförnnum slóðum, því hún væri svo sérlega varnarlaus vegna fötlunar sinnar. Það væri því mikið öryggi fyrir sig að hafa hundinn með sér, til dæmis þegar hún væri að koma hjólastólum inn í bílinn sinn eftir að vinnu lyki á kvöldin og einnig þegar hún færi á bogfimiæfingar. Og svo væri það nú einu sinni þannig að ókunnugir spjölluðu frekar við fólk með hund með sér heldur en hundlausu manneskju eina á ferð, þannig að félagsskapur hundsins myndi einnig gefa henni aukinn aðgang að spjalli við vingjarnlega samborgara.

Ekki fyrir alla

Díana Dodge þurfti ekki að hugsa sig lengi um þegar að því kom að sækja um hjálparhund. Hún hafði átt hunda gegnum tíðina og vissi því út í hvað hún var að fara, og maðurinn hennar hefur einnig áhuga á hundum. En enginn sem ekki er hundavinur ætti svo mikið sem hugsa um að fá sér hjálparhund, því þótt hann leysi ýmis verkefni þá bætast önnur við. Það þarf að taka tillit til þess að hundur þarf að komast út að hreyfa sig, það þarf að þrifa eftir hann og svo þarf að umgangast hann af virðingu og sífellt að viðhalda þjálfun hans og þekkingu. ■

Stjórnarfundur MSIF í Munchen

Texti og mynd: Guðrún Þóra Jónsdóttir

Dagana 2.-4. apríl sl. var haldinn stjórnarfundur MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) í Munchen, Þýskalandi. MSIF var stofnað árið 1967 í þeim tilgangi að skapa tengsl á milli MS félaga í heiminum sem og að stuðla að alþjóðlegum rannsóknum og bættum lífsskjörum einstaklinga með MS. Sækja þarf um aðild að alþjóðaráðinu og eru aðildarlöndin nú um 42 talsins og sífellt fleiri að bætast í hópinn.

Þessi samtök samanstanda af fjölmennri stjórn sem skipar ýmiss konar vinnuhópa og nefndir, svo sem til upplýsinga- og fjáröflunar, rannsókna og fræðslu. Einn slíkur hópur er fulltrúahópur aðildarríkjanna sem hefur það hlutverk að vera aðalstjórninni til ráðgjafar, auk þess að eiga þrjá fulltrúa í aðalstjórn. Þar gefst fulltrúum hvers lands tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og hafa áhrif á heildarstefnu samtakanna. Að þessu sinni sátu ráðstefnuna fyrir Íslands hönd Vilborg Traustadóttir, þáverandi formaður MS félagsins, og undirrituð.

Fjármögnun og fræðsla

Ráðstefnan var þannig skipulögð að á fyrsta degi komu fulltrúar aðildarlandanna saman á sérstakan



Guðrún Þóra Jónsdóttir

fund til að skiptast á skoðunum og greina frá starfsemi í sínu landi. Umræður á þessum fundi einkenndust mjög af því hvernig hægt væri að auka tekjur félaganna til þess að efla fræðslu og aðra starfsemi. Fram kom sú hugmynd að hvetja enn frekar ótengda aðila til að gerast félagar eða styrktaraðilar. Mismunandi er hvernig félögin standa almennt að fjármögnun sinni en oftast en ekki eru félagsgjöldin meginþekjulind félaganna. Skipst var á ýmsum hugmyndum um hvernig mætti styrkja félagskrána og sett fram tillaga um gerð áætlunar um aðferðir og kerfi varðandi félagsgjöld og styrktaraðila sem yrði frekar rædd á ráðstefnunni í Berlín í september 2003.

Mikil áhersla var lögð á það hvernig auðveldast væri að ná til ungs nýgreinds fólks sem gjarnan hefur lítinn áhuga á því að tengjast félögunum og fær þar af leiðandi litlar upplýsingar um eðli, þróun og

varnir gegn MS. Aðildarlöndin áttu það flest sameiginlegt að hafa stofnað nefnd eða annan félagsskap í kringum nýgreinda einstaklinga til að hvetja þá til virkari þátttöku í starfsemi félaganna. Á þessum vettvangi greindi Vilborg frá störfum NYMS nefndarinnar (nefnd fyrir nýlega greinda einstaklinga) og lagði fram til sýnis á fundinum fræðslurit sem gefið var út árið 2002 af MS félagi Íslands til þess að fræða nýgreinda einstaklinga og aðstandendur þeirra um MS.

Fræðslurit, bæklingar og fundir eru ein leið til að fræða einstaklinga um MS sjúkdóminn. Internetið er önnur leið sem er ekki síður mikilvæg og gera má ráð fyrir því að yngri kynslóðin nýti sér internetið í miklum mæli þegar kemur að því að nálgast upplýsingar. Flest aðildarríkin hafa verið að vinna í sinni heimasíðu og kom fram tillaga um að umsjónarmenn stærstu aðildarríkjanna myndu tala saman og aðstoða hver annan við að gera heimasíðurnar eins notendavænar og mögulegt er. Einnig kom fram tillaga um að MSIF myndi gera lista yfir allt útgefið efni á vegum aðildarríkjanna svo hægt væri að nálgast efnið á auðveldan hátt og nýta sér það. Bretarnir höfðu til dæmis nýlega gefið út rit fyrir nýgreinda sem gæti vel nýst öðrum enskumælandi þjóðum og öðrum sem myndu vilja þýða ritið.

Samsetning stjórna

Á fundinum spunnust einnig nokkrar umræður um það hvort stjórnir MS félaganna í heimalönd-



multiple sclerosis
international federation



Frá heimsókn á Sylvíu Lawry setrið.

unum ættu eingöngu að vera skipaðar MS sjúklingum, eða hvort leita ætti að hæfustu einstaklingunum í stjórnirnar hverju sinni án tillits til þess hvort þeir væru með MS eða ekki. Í Argentínu er engin áhersla lögð á það að hvetja fólk með MS til að gefa kost á sér í stjórn. Í Rúmeníu hafa mjög fáir MS einstaklingar setið í stjórninni. Á Írlandi gildir sú regla að 1/3 hluti stjórnarinnar er með MS en á Ítalíu er stjórnin eingöngu skipuð einstaklingum með MS og aðstandendum þeirra. Á Bretlandi er 80% stjórnarinnar með MS. Í Danmörku er 60% stjórnarinnar með MS og þar er jafnframt eitt sæti frátekið í stjórn fyrir fulltrúa yngri kynslóðarinnar. Þjóðirnar hafa því valið að fara ólíkar leiðir og voru skiptar skoðanir um ágæti hverrar samsetningar.

Peter W. Schmidt, stjórnarformaður MSIF, sat fulltrúafundinn og lýsti ánægju sinni yfir því að þeir fulltrúar aðildarríkja ættu nú sæti í aðalstjórn samtakanna. Taldi hann þeirra innlegg afar mikilvægt þar sem þeir þekktu best til aðstæðna í sínu heimalandi og hvatti hann full-

trúana eindregið til að láta almennt meira að sér kveða í alþjóðastjórninni.

Sylvia Lawry setrið

Á öðrum degi fóru fram störf í lokuðum nefndum og var niðurstaða þeirrar vinnu kynnt á þriðja og síðasta degi þessarar ráðstefnu þar sem ráðstefnugestir fengu að sitja fundinn sem áheyrnarfulltrúar og fylgjast með störfum alþjóðastjórnarinnar.

Á meðan kjörnir fulltrúar sátu að störfum var öðrum ráðstefnugestum boðið að skoða Sylvíu Lawry rannsóknarsetrið sem stofnað var í febrúar árið 2001 fyrir tilstilli MSIF. Sylvía Lawry setrið býr yfir stærsta MS gagnagrunni í heiminum með upplýsingum um rúma 9000 sjúklinga. Á þessu setri fara fram miklar rannsóknir á orsökum og afleiðingum MS. Yfirlýst markmið rannsóknarinnar er að samnýta tölfræðikunnáttu, stærðfræði og læknisfræði við rannsókn á MS, svo hægt verði að þróa skjót og ódýr meðferðarúræði. Jafnframt er

verið að þróa líkan sem á að geta sagt til um horfur hvers einstaklings.

Áður en tekið var á móti okkur var okkur gert að skrifa undir trúnaðarskjal þess efnis að við myndum ekki upplýsa um neitt sem okkur yrði sagt. Þar af leiðandi vil ég vísa á heimasíðu setursins þar sem hægt er að nálgast frekari opinberar upplýsingar <http://www.slcms.org>

Það er mitt álit að þessi ráðstefna hafi verið afar gagnleg, en upp úr stendur heimsóknin í Sylvíu Lawry rannsóknarsetrið. Það var einkar fróðlegt að sjá hvernig þeir vinna og hvað þeir leggja áherslu á. Þetta nýtist okkur einstaklega vel, þar sem íslenski rannsóknarhópurinn sem ég tilheyri er að vinna að mörgum álíka þáttum. Tilvist MSIF er ekki síður mikilvæg alþjóðasamfélaginu með því að samræma þá þekkingu sem við höfum á MS, stuðla að markvissri uppbyggingu MS félaga í heiminum og efla jafnt vísindamenn sem leikmenn í baráttunni sinn við þennan illvígja sjúkdóm. ■

Frekari upplýsingar um MSIF er að finna á vefslóðinni <http://www.msif.org>.

MSIF í Berlín

Eftir Svavar Sigurð Guðfinnsson

Dagana 20. til 24. september síðastliðinn var haldin alþjóðleg MS ráðstefna í Berlín á vegum MSIF (The Multiple Sclerosis International Federation). Ráðstefna sem þessi er haldin annað hvert ár, síðast 2001 í Melbourne í Ástralíu. Fjórir fulltrúar frá Íslandi sátu ráðstefnuna; Sigprúður Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur og Margrét Sigurðardóttir félagsráðgjafi, auk stjórnarmeðlima MS félagsins, Þóreyjar Gísladóttur og Svavars Sigurðar Guðfinnssonar.



Svavar Sigurður Guðfinnsson

Um 600 manns sóttu afar velskipulagða ráðstefnuna, sem bar yfirskriftina „Gateway to Progress“ sem gæti útlagst sem „Gátt til árangurs“. Fyrstu tveir dagarnir voru einungis ætlaðir stjórnaraðilum MSIF en þétt dag-skrá fyrirlestra og vinnuhópa fylgdi í kjölfarið næstu þrjá dagana. Mánudagurinn 21. september bar yfirskriftina „Rannsóknir og meðferðir“, þriðjudagurinn 22. september „Nýjungar í starfi MS félaga“ og miðvikudagurinn 24. september „Ungir MS einstaklingar“. Alls voru fyrirlestrarnir 39 talsins en vinnuhóparnir, sem voru til að dýpka efni fyrirlestranna og miðla upplýsingum á milli félagsmanna, voru 27 talsins. Greinarhöfundur sótti 22 fyrirlestra og 4 vinnuhópa og hér verður greint frá flestum þeirra í stuttu máli. Slóðin á heimasíðu þýska MS félagsins, þar sem hægt er að komast inn á síðu ráðstefnunnar og afla sér upplýsingar um fyrirlesara, ágrip fyrirlestra o.fl., er www.dmsg.de Á forsíðunni undir „Gateway to Progress - die Präsentation/ Reviews“ má finna ítarlegri samantektir og glærur sem notaðar voru á ráðstefnunni.

Rannsóknir og meðferðir

Miðlægir gagnabankar

Kynntir voru tveir miðlægir gagnabankar. Annar þeirra, unninn á „Sylvia Lawry Centre for Multiple Sclerosis“ var stofnaður í febrúar 2001 af MSIF með það að markmiði að bæta og gera meðferðarúrræði ódýrari og hraðvirkari. Yfir 19 þúsund MS einstaklingar eru þegar skráðir í gagnabankann og 75 þúsund „sjúklingaár“. Samanburðarhópar eru því stórir sem gefa marktækari niðurstöður. Í gagnabankann eru skráðar upplýsingar um þróun sjúkdómsins hjá hverjum MS einstaklingi og þær bornar saman við niðurstöður segulóm skoðana.

Með svo stórum gagnabanka standa vonir til að hægt verði að ráðleggja einstaklingum, eftir sjúkdómsgerð, hvenær rétt sé að hefja tiltekna lyfjameðferð og hvenær rétt sé að hætta henni. Einn stærsti kosturinn við gagnabankann er að ekki er þörf á lyfleysuhópi þegar verið er að prófa ný lyf eða aðferðir, enda vakna ýmsar síðferðislegar spurningar þegar ákveðinn hópur fær lyf sem virkar vel á sjúkdóminn, meðan annar stór hópur fær enga meðhöndlun. Nánari upplýsingar má finna á heimasíðu Sylvia Lawry Centre undir www.slcmr.org

Hinn miðlægi gagnabankinn, sem jafnframt verður í samstarfi við Sylvia Lawry Centre, er unninn af þýska MS félaginu og rannsóknarhópi sem kannar árangur ýmissa meðferða. Sjúklingar koma sjálfviljugir í einn af fimm svæðisbundnum kjörnum og svara þar spurningalistum. Undirtektir hafa verið góðar og 90% þeirra sem spurðir voru vildu taka þátt. Áætlað er að 80-120 þúsund MS einstaklingar séu í Þýskalandi. Markmiðið er að fá upplýsingar frá 10% þeirra og fjölga kjörnunum í 20. Nú þegar hafa rúmlega 3 þúsund einstaklingar gefið upplýsingar í bankann. Gagnabankanum er einkum ætlað að gefa upplýsingar til að skoða faraldsfræðilega þætti sjúkdómsins í Þýskalandi. Gögn um upphafleg einkenni, aðferðir sjúkdómsgreiningar, sjúkdómsferil, virkni sjúkdómsins, fötlun, félagslega stöðu sem og stöðu meðferðar eru skráð á tölvutækt form. Á ráðstefnunni voru kynntar nokkrar tölfræðilegar niðurstöður úr gagnabankanum, meðal annars þær að það líða að jafnaði 3,5 ár frá fyrstu einkennum þar til einstaklingar eru greindir með MS og þeir hafa að meðaltali verið með sjúkdóminn í 11,5 ár. Tveir af hverjum þremur eru í starfi meðan þriðjungur er hættur að vinna vegna MS en atvinnuleysi meðal MS einstaklinga er svipað og meðal

annarra í Þýskalandi. Auk þess kom fram að rúmlega þriðjungur er á Interferon Beta og rúmur fjórðungur er ekki á neinum lyfjum.

Endurslíðrun

Það er ánægjulegt til þess að vita að verið er að rannsaka allt að því smæstu einingar efnisins, sameindir, sem eiga þátt í eða koma í veg fyrir endurslíðrun. Catherine Lubetzki, forseti vísindaráðs franska MS félagsins greindi frá niðurstöðum rannsókna á áhrifum hinnar svokölluðu PSA-NCAM sameindar. Sameindin er í meira magni hjá þeim einstaklingum þar sem endurslíðrun er minni eða ekki til staðar. Því er verið að rannsaka hvað mögulega er hægt að gera til að draga úr magni þessarar sameindar í mýelíninu.

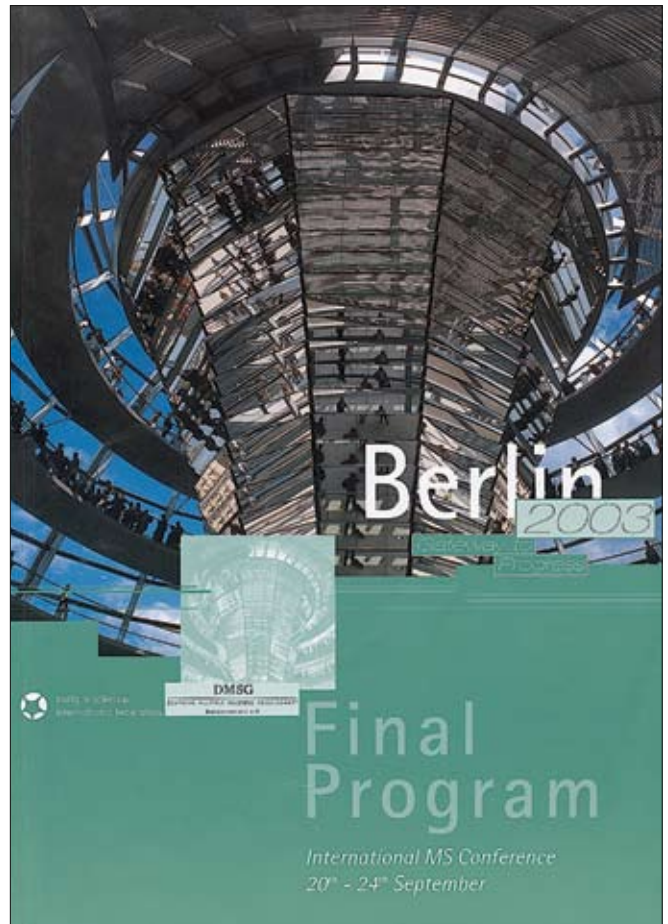
Í framhaldinu greindi Neil J. Scolding, prófessor við háskólann í Bristol, frá rannsóknum á stofnfrumum og MS. Rannsóknir á rottum gefa til kynna að raunhæft sé að ætla að nýta stofnfrumur til endurslíðrunar. Hins vegar er langur vegur þar til endanleg meðferðarræði fást með þessari aðferð auk þess sem ýmsar síðferðilegar spurningar vakna við notkun stofnfrumna, einkum úr fósturum.

Endurhæfing og þjálfun

Prófessor Jürg Kesselring frá Sviss greindi frá áhuga-verðum rannsóknum sínum á þjálfun MS einstaklinga. Fötun MS einstaklinga er af ýmsum toga sökum margbreytilegra einkenna sjúkdómsins. Þeir þættir sem hafa mest áhrif á lífsgæði og líðan eru sjálf einkennin, sjálfstæði einstaklingsins og þátttaka hans í hinu félagslega umhverfi. Endurhæfing, þjálfun og ekki síst þátttaka í daglegum athöfnum og félagslífi skila góðum árangri til að bæta líðan og vinna að einhverju leyti upp þá færni sem tapast hefur, jafnvel þó sjúkdómurinn sé mjög virkur. Til að bæta hreyfifærni er mikilvægt að takast á við nýjar hreyfingar. Til samanburðar nefndi hann að íþróttamenn í framför eru í stöðugri fjölbreyttri þjálfun. Mikilvægt er að einstaklingurinn sjái tilgang með hreyfingunni, hann setji sér markmið til að stefna að og forðist streitu samhliða þjálfuninni því heilinn ræður illa við að tileinka sér nýja færni, bæði vitsmunalega færni og hreyfifærni, undir miklu áreiti. Aðspurður tók Kesselring það fram að ekki sé hægt að merkja breytingar á myndum úr segulóm skoðun við þjálfun. Hins vegar sýna sjúklingarnir framfarir.

Óhefðbundnar lækningar (heildrænar meðferðir)

Allen C. Bowling kom frá MS setri í Klettafjöllum og ræddi um heildrænar meðferðir sem löngum hafa verið nefndar óhefðbundnar lækningar, en hann spurði jafn-



framt hvað væri óhefðbundið. Hann taldi það merki um miklar framfarir hvað varðar viðhorf til heildrænna meðferða að fá að koma á þessa ráðstefnu. Núorðið er farið að kenna námskeið í óhefðbundnum lækningum í mörgum háskólum. Um 42% MS einstaklinga í Bandaríkjunum nýta sér óhefðbundnar lækningar, um tveir af hverjum þremur í Kanada og Þýskalandi og í Ástralíu reyndust 83% MS einstaklinga leita á náðir óhefðbundinna leiða. Til samanburðar var þetta hlutfall hér á landi 52% árið 2002.

Á MS setrinu í Klettafjöllum hafa farið fram vísindalegar rannsóknir á óhefðbundnum meðferðum og MS í rúm 6 ár. Yfir 40 meðferðarræði eru til skoðunar á setrinu en Bowling sagði frá kostum og göllum nokkurra þeirra, svo sem nálarstungna, vítamín- og bætiefna-meðferða, kínerskra lækningajurta, T'ai chi og jóga (sjá nánar á glærum frá ráðstefnunni á heimasíðu þýska MS félagsins). Mikilvægt er að auka rannsóknir á óhefðbundnum lækningum og bæta menntun þeirra sem bjóða slíka þjónustu. Vefslóðin inn á mjög góða heimasíðu setursins er www.ms-cam.org

Tíbetsk slökun (Tibetan gongs)

Á ráðstefnunni kynnti Þjóðverjinn Rolf Karl Helle sérstæða aðferð til slökunar. Hún felst í að koma sér í þægilega stöðu, loka augunum og hlusta á tóna. Tónarnir



Íslensku fulltrúarnir: Svavar, Margrét, Sigprúður og Þórey.

myndast þegar slegið er í misstórar skálar sem eru hver og ein gerð úr blöndu 12 ólíkra málma. Galdurinn við slökunina er að gera sjálfur alls ekki neitt, gleyma sér og leyfa hljóðinu að útiloka allt áreiti. Ein leiðin er að liggja með skál á maganum og láta slá í hana með kjuða til að mynda róandi hljóð. Fyrir greinarhöfund var þetta ógleymanleg stund og gaf jafnvel dýpri slökun en jóga. Rolf Karl fer daglega með MS einstaklinga í þessa kyrrð tónanna í Freiburg með góðum árangri.

Nýjungar í starfi MS félaga

Að ná athygli fjölmiðla og almennings

Diann Rohde frá bandarísku MS samtökunum hélt erindi um ofangreint viðfangsefni. Fleiri möguleikar til kynningar eru til staðar nú en áður. Það tryggir þó ekki að auðveldara sé að ná athygli. Erfiðara er að ná til yngra fólksins, það les síður blöðin og það sem kemur verulega á óvart er að sjónvarpsáhorf meðal þeirra fer minnkandi (í Bandaríkjunum). Betra er að ná til þess í gegnum útvarp og veraldarvefinn. Mjög mikilvægt er að almenningur þekki sjúkdóminn, viti að stór hópur MS einstaklinga er ungt fólk.

Sjálfbóðaliðar

Úti í hinum stóra heimi eru aðilar sem sjá um öflun sjálfbóðaliða fyrir ýmis samtök. Þar er allt í miklu stærri einingum en hér heima og til að mynda er reynt að höfða auglýsingar eftir sjálfbóðaliðum til ákveðinna markhópa eftir því hvernig starf sjálfbóðaliðunum er ætlað. Þó er ýmislegt sem við Íslendingar getum nýtt

okkur og á við um allt sjálfbóðaliðastarf. Jennie Wharham vinnur hjá MS samtökum Bretlands og kom með gagnleg atriði tengd sjálfbóðaliðastarfi. Mikilvægt er að sjálfbóðaliðar finni að þeir komi að gagni, eru velkomnir og virtir. Gott er að mynda fjölbreytta sjálfbóðaliðahópa. Hafa ber hugfast að störf sjálfbóðaliða er hjartað í starfi félaganna.

Fjáröflun og styrktaraðilar

MSIF aðstoðar aðildarfélög við fjáröflun á tvennan hátt. Annars vegar með gagnabanka þar sem MS félög deila árangursríkum hugmyndum um fjáröflun meðal annarra félaga. Hins vegar með því að stofna til samkoma víða um heim í samráði við aðildarfélög, þar sem fólk hittist og borðar saman. Yfirskrift fjáröflunarinnar er „MS Global Dinner Party“ og var hún haldin snemma árs samtímis í 5 löndum; Kanada, Írlandi, Bandaríkjunum, Ástralíu og Sviss. Í Kanada einu voru settar upp 90 slíkar samkomur. Næst verða slíkar samkomur haldnar 27. febrúar 2004 og yfirlýst markmið að 5 lönd til viðbótar taki þátt.

Á ráðstefnunni komu fram margar hugmyndir, bæði meðal ráðstefnugesta og fyrirlesara, um það hvernig hægt sé að fanga athygli fólks og afla fjár. Í Ástralíu fékk MS félagið borgarstjóra með sér í sund þegar verið var að opna nýja sundlaug fyrir fatlaða, í Frakklandi stökk MS einstaklingur, sem var að missa máttinn í fótum, úr flugvél. Á Indlandi sem og annars staðar er lögð áhersla á að fá fræga einstaklinga til að taka þátt í starfi félaganna til að laða að og í Hollandi er selt listaverk eftir listamann sem gaf vinnu sína. Á Ítalíu var ein leiðin til fjármögnunar að selja gsm-hringitóna í sam-

starfi við fjarskiptafyrirtæki. Í Bandaríkjunum hélt MS félag í einu fylki mót í maraþonhlaupi. Hver keppandi fékk 10 styrktaraðila til að styrkja eigin þátttöku með 25 dollara framlagi. Um 10 þúsund hlauparar skráðu sig til keppni sem gaf því af sér 2,5 milljónir dollara. Hægt er að sjá fyrir sér keppni í göngu, hlaupi, hjólreiðum og sundi svo dæmi séu tekin.

Tveir fyrirlesarar tóku fyrir hvernig best væri að nálgast styrktaraðila og halda þeim. Persónuleg tengsl skila alltaf bestum árangri og áhersla skal lögð á að fólk finni að það sé hluti af baráttunni við MS á heimsvísu. Samkeppnin um fjármagn er hörð og mikilvægt að geta sýnt styrktaraðilum áætlun, markmið og útkomu fjármögnunarinnar. Gera þarf styrktaraðilum grein fyrir hvað þeir fá fyrir styrkina. Fjáröflunarstjórnun tekur sífelldum breytingum, nýjar leiðir opnast meðan aðrar lokast samfara stöðugum breytingum í samfélaginu. Lykilatriði við öflun nýrra styrktaraðila er að þeir finni hvernig tilfinning það er að styrkja og veita aðstoð. Það er ekki ósvipað því að borða gott súkkulaði.

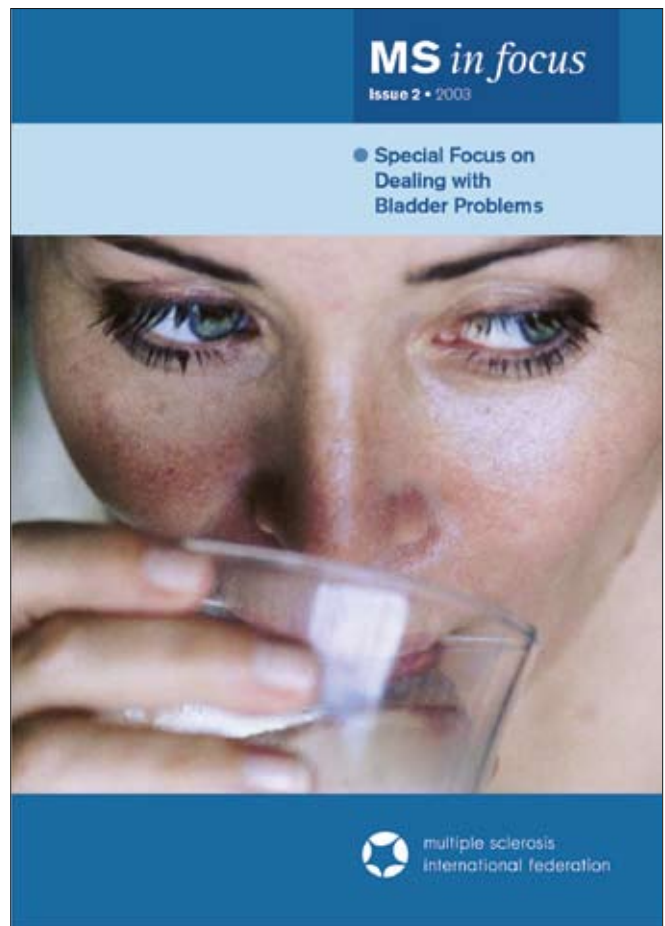
MS in Focus

MS in Focus er nýjung frá MSIF þar sem verið er að tengja saman tvo miðla, prentmiðil og veraldarvefinn. Tímaritið er þemaskipt og í síðasta hefti voru blöðruvandamál í brennidepli og þar á undan var fjallað um glímunu við þreytu. Tímaritið er gefið út tvisvar á ári á ensku, þýsku og spænsku. Ólíkt flestum tímaritum má taka ljósrit úr því og nota það á allan mögulegan hátt án leyfis útgefanda. Hægt er að fá fría áskrift með því að fara á www.msif.org og skrá sig þar inn á þar til gert eyðuform. Blandað kemur þá heim í póstkassann án nokkurs kostnaðar viðtakanda. Einnig er hægt að lesa það á netinu sem ekki er síðra þar sem upplýsingar þar eru uppfærðar reglulega. Greinarnar eru skrifaðar af fagaðilum út frá þekkingu þeirra og reynslu. Upplýsingunum er ekki ætlað að koma í stað ráðlegginga lækna eða annarra fagaðila, heldur til að auðvelda fólki að taka eigin ákvarðanir.

Ungir MS einstaklingar

Þjónusta sem býðst ungum MS einstaklingum

Brita Loevendahl er framkvæmdarstjóri dönsku MS sjúkrahúsanna. Um sjö þúsund manns hafa greinst með MS í Danmörku, þar af eru tæplega 1500 skráðir í danska NYMS félagið. Hún tók fram að nýlega greindir flokkast ekki eftir aldri þó yfirleitt sé miðað við að þeir séu yngri en 40 ára en þessi aldursmörk má finna víða meðal MS félaga. Í „tilboði“ til ungra MS einstaklinga í Danmörku fer ein vika í kynningu á sjúkdómnum og



möguleikum MS einstaklinga, svo tekur við kynning á endurhæfingu. Eftir það tekur við lengra námskeið sem snýst um að hjálpa MS einstaklingum að lifa með MS og þróa þeirra eigin færni. Markmiðið er að búa til heildarpakka sem ungt fólk með MS geti ekki hafnað.

Frá Argentínu kom Débora Fleschler, sálfræðingur frá argentínska MS félaginu. Hún benti á að því yngri sem MS einstaklingur er þegar hann er greindur því meiri tilfinningaleg áhrif hefur það á hann. Lögð er áhersla að kynna hvernig sé að lifa með MS. Fram fara einstaklingsviðtöl þar sem inntakið er að vel sé hægt að lifa með MS. Þá taka við fjölskylduviðtöl þar sem veittur er stuðningur og ráðgjöf og eftir það gefst MS einstaklingum færi á að hitta aðra með svipuð einkenni. Loks býðst þeim að ganga í stuðningshóp sem hittist aðra hverja viku. Reynt er að sérsníða þjónustuna að hverjum einstaklingi með breytileika og fjölbreytni að leiðarljósi.

Áhrif MS á fjárhag

Svíþjóð (1998), Bretland (1999), Þýskaland (1999), og Ástralía (2000) stóðu að rannsókn á áhrifum MS á fjárhag einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Margir annmarkar eru á slíkum rannsóknum. Til dæmis er erfitt að færa ýmsa kostnaðarliði í „krónutölur“, kaupmáttur launa er túlkaður á mismunandi hátt eftir löndum og

samanburðurinn milli ólíkra samfélaga er alltaf erfiður. Reynt var að meta heildarkostnað hvers MS einstaklings en hann samanstendur af fjórum þáttum: Beinum kostnaði (sjúkrahús, lyf, félagsleg aðstoð), óformlegum kostnaði (umhyggja fjölskyldu og vina), óbeinum kostnaði (vinnutap) og óáþreifanlegum kostnaði (verkir, kvíði, félagsleg vanfærni). Saman hafa þessir þættir áhrif á lífsgæði einstaklingsins.

Mikill munur reyndist vera á milli landanna. Í Svíþjóð er óformlegur kostnaður mun minni en í hinum löndunum en jafnframt hár beinn kostnaður. Þessu er öfugt farið í Bretlandi. Athyglisvert er að sjá niðurstöður ástralskar rannsóknar frá 2000 á því hversu mikið útgjöld MS einstaklinga drógust saman samfara sjúkdómnum, sjálfsagt af neyðinni einni (sjá töflu).

Fjárhagsleg byrði MS einstaklinga í dreifbýli reyndist meiri en þeirra sem búa í þéttbýli og fjárhagsleg byrði kvenna með MS reyndist að sama skapi meiri en karla.

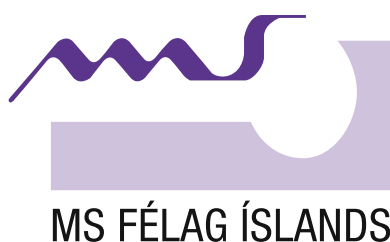
MS og kynlíf

Tveir finnskir sjúkraþjálfarar kynntu niðurstöður rannsóknar á kynlífi MS einstaklinga. Þátttakendur voru 59, (28 karlar og 31 kona), af þeim voru 37 sem notuðu hjólastól. Þar kom fram að konur ræða fremur við sálfræðinga um kynlíf en karlar við lækna. Tveir af hverjum þremur þátttakendum sögðu að kynlíf þeirra hefði breyst frá því sjúkdómurinn kom fram. Þrír af hverjum fimm sögðu að löngunin í kynlíf hefði minnkað og er það hlutfall hærra meðal kvenna. Um þriðjungur karla finnur til minni örvar og jafn stórt hlutfall á erfitt með að fá fullnægingu. Ríflega fjórðungur á erfitt með að fá stinningu.

Vandamál sem tengjast MS og kynlífi eru einkum þvagblöðruvandamál, þreyta, léleg skynjun, máttleysi, spasmi og léleg hreyfigeta. Sjúkraþjálfararnir lögðu áherslu á að engar lokaðar dyr væru til staðar, einungis opnar gáttir. Við veikindi þarf oft á tíðum að breyta hugarfarinu og ímynd makans. Væntingar til makans eru oft óraunhæfar og goðsagnakenndar hugmyndir um hvernig kynlíf eigi að vera hjálpa ekki til. Kynlíf er flókið og gagnvirkt samband tilfinningalegra, félagslegra, andlegra, lífeðlisfræðilegra og líkamlegra þátta. Til eru margskonar hjálpartæki sem fólk á ófeimið að nota og möguleikar á stellingum eru óþjótandi. Lykilatriði til að bæta kynlíf tveggja einstaklinga er að spjalla saman því makinn les ekki hugsanir.

Kostnaðarliður	Lækkun (%)
Ferðalög	77
Afþreying	74
Veitingastaðir	72
Föt	63
Húsgögn	59
Gjafir	59
Tölvur, hugbúnaður	53
Raftæki	51
Íþróttaviðburðir	50
Bækur og tímarit	49
Afþreying barna	34
Matvörur	33
Áfengi	27
Nám	25
Tóbak	23

Hér var aðeins stiklað á stóru í efni ráðstefnunnar. Talsvert stór hluti hennar fór í umfjöllun um mjög unga einstaklinga sem greindir hafa verið með MS. Sá yngsti var 10 mánaða gamall en efasemdir heyrast um hvort greining svo ungra einstaklinga sé rétt. Í Bandaríkjunum finna um 5% MS einstaklinga fyrir einhverjum ein-kennum í barnæsku eða á unglingsárum sem þeir rekja til MS sjúkdómsins. Einnig var tekið á mjög mörgum þáttum hvað varðar þjónustu við MS einstaklinga (stuðningur við börn MS einstaklinga, mat á þjónustu, fjárhagsstuðningur o.fl.), fjallað var um áhrif hormóna á MS auk samspils þungunar og MS. Eitt erindið fjallaði um MS félög og mikilvægi þess að koma með nýjungar. Tilbreyting og óhefðbundnar leiðir dregur fólk að á öllum aldri og heldur félögunum lifandi. Mjög reyndur breskur fjölmiðlamaður, Charlie Courtauld, tók fyrir samskipti við fjölmiðla og lagði áherslu á að varast beri að fjölmiðlar stýri um of áhersluatriðum fréttanna. Að lokum ber að nefna fyrirlestur og vinnuhóp sem tók fyrir MS og íþróttir sem Þórey Gísladóttir skýrir frá í annarri grein hér í blaðinu. ■



MS og íþróttir

Eftir Þóreyju Gísladóttur

Á ráðstefnunni í Berlín fjölluðu fyrirlesarar frá fjórum löndum um áhrif íþróttar á MS. Til fjölda ára hefur MS sjúklingum verið ráðlagt frá því að stunda skipulagða líkamsþjálfun þar sem slík þjálfun var talin hafa slæm áhrif á gang sjúkdómsins. Rannsóknir undanfarinna ár hafa hinsvegar sýnt fram á að líkamsþjálfun gerir MS sjúklinga betur í stakk búna til að takast á við MS köst. Jafnframt bætir líkamsþjálfun almenna sjálfsánægju og vellíðan, auk þess að draga úr þunglyndi og kvíða.

En þrátt fyrir margvíslega kosti líkamsþjálfunar þarf að sníða sér stakk eftir vexti og á það ekki síst við um MS sjúklinga. Nauðsynlegt er að muna að tíma tekur að byggja upp þrek, en með þolinmæði og þrautseigju verður markinu náð. Einnig var talað um að þegar endorfínið losnar úr læðingi og vellíðunartilfinningin vaknar, gæti það haft deyfandi áhrif á ýmis einkenni sjúkdómsins.

Áströlsk rannsókn

Meðal þess sem var kynnt á ráðstefnunni var rannsókn um MS og íþróttir, sem gerð var í Ástralíu. Hún náði til 705 MS sjúklinga, frá 20 löndum. Af þessum 705 tóku 459 þátt í íþróttum, en 187 gerðu það ekki og 59 voru ekki taldir með vegna ófullnægjandi svara.

Í rannsókninni kemur meðal annars fram að af þeim sem stunda ekki íþróttir gerðu 51% aðspurðra það vegna sjúkdómsins, einungis 12,4% sögðust ekki hafa áhuga, 15,5% höfðu ekki tíma, 14,4% höfðu ekki aðgang að æfingarymi við hæfi og 4,6% tóku ekki þátt vegna vandamála óskyldum MS.

Í rannsókninni er lagt til að framboð verði aukið og þessum hópi boðið upp á fleiri möguleika til að stunda íþróttir. Möguleikar á íþróttaiðkun þurfa að vera sveigjanlegir svo hægt að sé að laga þá að þörfum hvers og eins. Jafnframt er mikilvægt að íþróttaiðkun sé aðgengileg og möguleg fyrir hvern og einn í hans heimabyggð. Einnig leggja aðstandendur rannsóknarinnar til að athugun verði gerð á því af hverju sumir MS sjúklingar taki ekki, eða vilji ekki taka þátt í íþróttum.

Aftur á móti kom í ljós meðal þeirra sem tóku þátt í íþróttum, að þeir lögðu alls stund á áttatíu og eina grein íþróttar, og stórt hlutfall þátttakenda iðkaði meira en eina tegund af æfingum. Að meðaltali stunduðu þátttakendur rannsóknarinnar æfingar í fjóra klukkutíma á viku.

Meirihluti fólksins, eða 61%, hafði stundað íþróttir áður en það greindist með MS, en uppundir helmingur, eða 42,9%, sagði að breyting hefði orðið á þátttöku þeirra eftir að þeir greindust með MS. Margir höfðu orðið að breyta um takt vegna þreytu, minnkandi þreks, vandamála með jafnvægi og ofhitnunar.

Það kom líka fram að þrír af hverjum fimm, eða 60,6% úrtaksins, sögðu að þátttaka þeirra í íþróttum leiddi af sér aukið starfsþrek, en einungis einn af hverjum tíu, eða 12,4%, hélt því fram að starfsþrekið minnkaði við iðkun íþróttar. Engu að síður sagði helmingur, eða 50,4%, að þátttakan leiddi af sér aukna þreytu-tilfinningu.

Mikill meirihluti þeirra sem stunduðu æfingar, eða 91,8%, sagði að þeir finndu til aukins líkamlegs styrkleika vegna þátttökunnar og fjórir af hverjum fimm, eða 81,6%, töldu sig hafa aukið þrek til að framkvæma dagleg störf og kæmi það til af þátttöku í íþróttum. Níu af hverjum tíu, eða 92,9% þátttakenda, voru á þeirri skoðun að þeir væru í betra skapi vegna iðkunar íþróttar.



Þórey Gísladóttir

Gelvesti

Eitt af því sem var kynnt á ráðstefnunni var vesti sem fyllt er af geli og er það notað til að kæla niður líkamann þegar æfingar eru stundaðar. Þetta vesti er framleitt í Ástralíu og hefur verið mikið notað af allskonar íþróttafólki. Vestið hefur líka verið notað af MS sjúklingum til að halda líkamshitanum í jafnvægi, hægt er að skoða vestin betur á netslóðinni: www.arcticheat.com.au

Það sem vakti sérstaka athygli mína var persónuleg frásögn konu sem misst hafði mátt í líkamanum fyrir neðan háls. Þessi kona hóf að stunda líkamsþjálfun eftir að hún var komin í hjólastól. Í byrjun snerust æfingarnar um að auka mátt í handleggjum og núna segist hún fara nokkra kílómetra á dag hjálparlaust og finna fyrir aukinni lífsgleði og orku.

Á ráðstefnunni varð ég svo þeirrar ánægju aðnjótandi að deila minni persónulegu reynslu með hópi MS sjúklinga á miðjum aldri sem ekki höfðu stundað líkamsþjálfun. Þar lýsti ég því hvernig líkamrækt hefði aukið þol mitt og dregið úr þreytu, meðal annars með þeim árangri að ég þarf ekki lengur að leggja mig á daginn. Það kom mér á óvart hversu hissa þetta fólk varð, en því hafði verið ráðlagt að stunda ekki þjálfun, líkt og mér fyrir nokkrum árum síðan. ■

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A.P. Almannatengsl
Adolf Bjarnason umboðsverslun
Aflvaki hf.
Akron ehf.
Alvarr ehf. - boranir og verkfræðiþjónusta
Alþýðusamband Íslands
AM PRAXIS sf
Andrés fataverslun
Arkitektar Skógarhlíð ehf.
Arnarból
Atvinnuhús.is
Auglýsingastofan Hvíta húsið ehf.
Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins
Álnabær ehf.
Ársól í Grímsbæ
Áskirkja
B.D. Verkprýði
Bakameistarinn hf.
Baldursbrá
Belís ehf.
Bergdal ehf.
Bergís ehf.
Bergplast ehf.
Betri bílar hf.
Bifreiðastillingar Nicolai
Bifreiðaverkstæði H.P.
Bílabarinn ehf.
Bílahöllin - Bílaryðvörn hf.
Bílaleigan AKA ehf.
Bílanaut hf.
Bílasala Íslands
Bílasmiðurinn hf.
Bílastjarnan Kar hf.
Bílheimar
Blómabúð Michelsen
Blómabúðin Hlíðablóm
Blómabúðin Kringlan
Bón- og þvottastöðin ehf.
Brauðhúsið ehf.
Brimdal ehf.
Búlki ehf.
Café Ópera ehf.
Danica sjávarafurðir ehf.
Dansrækt J.S.B.
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar
Davíð S. Jónsson & Co. ehf.
Depla ehf.
Desform ehf.
Dreifing ehf.
Dynjandi ehf.
Efling stéttarfélag
Efnalaugin Glitra hf.
Einingaverksmiðjan hf.

Eldaskálinn
Elding Trading company
Eldsmiðjan
Endurskoðendapjónustan ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Sigurðar Guðmundssonar
Endurvinnslan hf.
Exi ehf.
Fagtún hf.
Fallorka ehf.
Fasteignamat ríkisins
Fasteignasalan Ásbyrgi ehf.
Fasteignasalan Borgir ehf.
Fasteignasalan Garður
Faxavélar ehf.
Ferðafélag Íslands
Ferðaskrifstofa Harðar Erlingssonar
Feró sf.
Félag hársnyrtisveina
Félag íslenskra flugumferðarstjóra
Félag járníðnaðarmanna
Félags- og þjónustumiðstöð Aflagranda 40
Fiskbúðin Arnarbakka
Fiskbúðin Árbjörg ehf.
Fiskimið hf.
Fínka málningarverktakar ehf.
Fjarhitun hf.
Fjölbrautaskólinn Ármúla
Fjölbrautaskólinn Breiðholti
Flugleiðahótel hf.
Formaco ehf.
Forsætisráðuneytið
Fótaaðgerða- og snyrtistofa Eddu
Friðrik A. Jónsson ehf.
Frosthamrar ehf.
Frumherji hf.
Gallerí List
Gáski ehf.
Gerpír ehf.
Gistiheimilið Jörð
Gjögur hf.
Glaxo Smith Kline ehf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Glefsir hf.
Góðar - lausnir hf.
Greiðabílar hf.
Grensásvideó ehf.
Gróco hf.
Grænn kostur ehf.
Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Gullhöllin sf.
Gullsmiðja Hansínu Jens ehf.
Gæðabón

H & M Rowells - Fatnaður fyrir alla fjölskylduna
H og S byggingaverktakar ehf.
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Happdrætti Háskóla Íslands
Harald og Sigurður hf.
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Gresika
Hárgreiðslustofan Manda
Hárgreiðslustofan Papilla
Hársnyrtistofan Art
Hársnyrtistofan Dalbraut
Hárstofan 1910 sf.
Háskólinn í Reykjavík
Heilsugæslan í Reykjavík
Henson Sports Europe á Íslandi hf.
Herrafataverslun Birgis ehf.
Hersir, ráðgjöf og þjónusta
Hitastýring hf.
Hjá Hrafnhildi Sigurðardóttur ehf.
Hókus Pókus
Hóþferðamiðstöðin ehf.
Hótel Frón
Hótel Holt Rek sf.
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Reykjavík hf.
Hraði ehf. fatahreinsun
Hrafnista D.A.S.
Hringrás hf.
Húsgagnaverslunin Heimilisprýði við Hallarmúla
Iceland Exurcirsons Allrahanda ehf.
Iðnó veitingahús
Ingvar Helgason hf.
Innheimtustofan Höfðabakka 9
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Innrömmun Renate Heiðar
ISS Ísland ehf.
Íbúðalánasjóður
Ímynd ehf.
Ísbúðin Fákafeni 9
Ísbúðin Kringlunni - Cyrus ehf.
Íslensk getspá
Íslenska umboðssalan hf.
Íslenskt marfang ehf. - Sælundur ehf.
Ísold hf.
Íþróttabandalag Reykjavíkur
Íþróttasamband fatlaðra
Jarðfræðistofan ehf.
Johan Rønning hf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

- JS. Gull
Kaffi Strætó
Kaffi Vín
Kaffisetrið Phamom ehf.
Kemis ehf.
Klöpp hf. vinnustofa Arkitektar-
Verkfræðingar
Knattspyrnusamband Íslands
KPMG endurskoðun hf.
Kr. Þorvaldsson
Kúlulegusalan hf.
Lagastoð hf.
Landar ehf.
Landssamtök hjartasjúklinga
Landssamtökin Þroskahjálpar
Leiðtogaþjálfun ehf.
Leikco - Eskifell
Leikskólar Reykjavíkur
List og saga ehf.
Listakot ehf. Lista og leikskóli
Litaland
Litla bílasalan Funahöfða 1
Línuhönnun hf.
Ljósþær hf.
Lýsing hf.
Lögfræðiskrifstofa Arnar Clausen
Lögfræðiskrifstofa Magnúsar
Thoroddsen hrl.
Lögfræðistofa Ólafs Gústafssonar hrl. sf.
Lögg. skjalabýðandi og dómtúlkur Páll
H. Jónsson
Lögmenn Jón Ö. Ingólfsson
Magnús og Steingrímur ehf.
Matsveinafélag Íslands
Málmsteypa Ámunda Sigurðssonar ehf.
Meistaræfni ehf.
Miðgarður fjölskylduþjónusta
Morgunblaðið Árvakur hf.
Myndlistaskólinn í Reykjavík
Myndval í Mjódd
Mæðrastyrsnefnd Reykjavíkur
Námsflokkar Reykjavíkur
Náttúrufræðistofnun Íslands
Norðmann ehf.
Nýi tónlistarskólinn.
Nýi ökuskólinn ehf.
Nýiðn/Harðkornadekk hf.
Offset ehf.
Olíuverzlun Íslands hf.
Orka - Snorri G. Guðmundsson hf.
Osta- og smjörusalan
Ottó auglýsingastofa ehf.
Ottó B. Arnar ehf.
Ólafur Gíslason & co hf. -
Eldvarnamiðstöðin
- Ólafur Th. Útlitshönnun
Ólafur Þorsteinsson ehf.
Pallaleigan Stoð ehf.
Passamyndir ehf.
Páll Andrés Andrésson
Pelco ehf.
Perio ehf.
Pipar og salt
PK-hönnun Arkitektar sf
Plena ehf.
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10b ehf.
Postulínsbúðin sf.
Poulsen ehf.
Prentgarður Háskólaflöritun ehf.
Prentmet ehf.
Prentmót ehf.
Prentstofan Hvíta Örkin sf.
Prenttæknistofnun
Þökkun og flutningar sf.
R&E ehf.
Rafloft ehf.
Rafsól hf.
Rafstilling ehf.
Raftíðni ehf.
Raftækjaverslun Íslands hf.
Rammagerðin ehf.
Rannsóknarstofan í Domus Medica
Ráðgjöf ehf.
Rekstrarverktak ehf.
Remedia - Sjúkravörur ehf.
Renniverkstæði Jóns Þorgrímssonar
Reykjavíkurhöfn
Ríkisútvarpið Kynningardeild
RST net ehf.
Ræsir hf.
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
S.M. verktakar sf
S.V. Sverrisson
Safnarabúðin
Samfylkingin
SBA Norðurleið
Selecta fyrirtækjaþjónusta hf.
Seljakirkja
Sigfinnur Sigurðsson hagfr.
Sínus ehf.
Sjálfsbjörg Landssamband Fatlaðra
Sjávargallerí ehf.
Sjólagnir ehf.
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkraþjálfunarstöð Önnu K. Ottesen
Skartgripaverslun og vinnustofa Eyjólfss
Skífan
Skólphreinsun Ásgeirs
Skúlason & Jónsson ehf.
- Skúli H. Norðdahl arkitekt, FAÍ
Sláturfélag Suðurlands
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smith & Norland hf.
Snyrtistofan Gimli sf.
Snyrtivörverslunin Sara
Sólarfilma
Spor ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Stansverk ehf., Mosfellsbæ
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar
Starfsmannafélag Ríkisstofnanna
Stilling hf.
Stofnun Árna Magnússonar á Íslandi
Suzuki Bílar hf.
Sveinbjörn Sigurðsson ehf.
Sviðsmyndir ehf.
Svipmyndir
Sýningakerfi ehf.
Sælkerabúðin ehf.
Sökkull ehf.
Talnakönnun
Tandur hf.
Tanngo ehf.
Tannlæknastofa Friðgerðar
Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Gunilla Skaptason
Tannlæknastofa Hrafns G. Johnsen
Tannlæknastofa Sigurjóns
Arnlaugssonar
Tannlæknastofa Sólveigar
Þórarinsdóttur
Tannlæknastofa Sveins Ásgeirssonar
Tannlækningastofa Jóns Birgjis
Baldurssonar
Tannsmíði Marteins
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar
Teiknistofan Óðinstorgi sf.
Teiknistofan Röðull- Ráðgjöf
Teiknivangur
Tímaritið Lifandi Vísindi - EG miðlun
ehf.
Tímor ehf.
Tískuverslunin Ríta
Trésmiðjan Kompaníið hf.
Tríola
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tryggingamiðstöðin
Tryggingastofnun ríkisins
TVG - Zimsen hf.
Týsdagur ehf.
Tækni ehf.
Tækniþjónustan sf.
Tölvar ehf.
Uppdæling ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Útfararstofa Íslands ehf.
Útfararstofa kirkjugarðanna
VA Arkitektar ehf.
Vaka hf.
Valhöll fasteignasala ehf.
Vátryggingafélag Íslands hf.
VDO Borgardekk
Vegamót
Veidarfærasalan Dímon ehf.
Veitingahúsið Austurvöllur
Veitingahúsið Hornið
Veitingahúsið Siggi Hall á Óðinsvéum
Veitingastaðurinn Rikki Chan
Verðbréfastofan hf.
Verðlistinn Laugalæk
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Vernd
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur
Vesturgarður hf.
Vélaleiga Einars H. Péturssonar hf.
Vélamiðstöð ehf.
Vélar og skip ehf.
Vélasalan Hafís ehf.
Vélstjórafélag Íslands
VGK - Verkfræðistofa Guðmundar & Kristjáns hf.
Við og Við sf.
Vilborg Baldursdóttir ehf.
Vífílfell hf.
VSÓ ráðgjöf ehf.
Zetubrautir ehf.
Þakpappaverksmiðjan ehf.
Þingvallaleið hf.
Þumalína - búðin þín
Þúsund þjalir ehf. umboðsskrifstofa listamanna
Þvottahús A. Smith ehf.
Þýðingáþjónusta Boga Arnars
Ögurvík hf.
Ökukennsla Hannesar B. Kolbeins
Ökukennsla Sverris Björnssonar
Öryrkjabandalag Íslands

Seltjarnarnes
Seltjarnarneskaupstaður
Tannlæknastofa Péturs Svavarssonar
Tónika ehf.
Verkfræðistofan Önn ehf.

Vogar
V.P. Vélaverkstæðið ehf.
Silungur ehf.

Kópavogur
Alark arkitektar ehf.
Arnarverk ehf.

Atlantsólía ehf.
Árveitingar ehf.
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar ehf.
Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf.
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílaklæðningar ehf.
Bílapvottastöðin Löður ehf.
Blikksmiðja Einars ehf.
Bókun sf. Endurskoðun
Bón-Fús
Brostu ehf.
DATEK-ÍSLAND ehf.
Digraneskirkja
Dúkprýði sf.
Dúnhreinsunin ehf.
E.S. bifreiðasmíðja ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Guðmundar Þorvarðarsonar
Endurskoður HGP sf.
Fasteignamiðstöðin-Hús og hýbýli ehf.
Ferðaskrifstofan Plúsförðir
Ferðaþjónusta Fatlaðra
Flugkerfi
Framrás - ástandsgreining ehf.
Glerskálinn ehf.
Goldfinger
Gullsmíðir Bjarni og Þórarinn ehf.
Gæðabakstur ehf.
Hagblikk ehf.
Hjartavernd
Hópvinnukerfi ehf.
Húsaklæðning ehf.
Ísa stál
Ísfiskur ehf.
Íslandsspil sf.
Janus ehf.
Jarðvélar ehf.
Járnsmiðja Óðins ehf.
Júmbó hf.
Kaj Pind ehf.
Ketill ehf. - Bílaverkstæðið áfram gengur
Kópavogsbær
Kríunes ehf.
Kuggur ehf.
Lax-á ehf.
Litlaprent ehf.
Málningarverk sf.
Nesstál ehf.
Oddur Pétursson ehf. - Verslunin Body Shop
Ó.K. Arkitektar
Polyto
Prjónastofan Anna sf.

Retis ehf.
Reynir bakari ehf.
S. Guðjónsson ehf.
Sérverk ehf.
Sjúkranuddstofa Silju
SS Pípulagnir ehf. umboðs og heildverslun
Stíflupjónustan ehf.
Sæport ehf.
Tankurinn ehf.
Tannlæknastofan APEX ehf.
Tempo innrömmun
Tengi ehf.
Verkfræðistofa Erlends Birgissonar
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf.
Vélaleiga Auberts
www.mannval.is
Xit hárstofan
Ökukennsla Sigurðar Þorsteinssonar

Garðabær
Andromeda
Bifreiðaverkstæði Bjarna Ingimarsson
Bitabær ehf.
Bygging ehf.
Byggingafélagið Ögur ehf.
Fiaro ehf.
Fjölbrautaskólinn Garðabæ v/Bókasafns
Hafnasandur hf.
Héðinn Schindler lyftur hf.
Ísafoldarprentsmíðja ehf.
Klinísk tannsmíðja Kolbrúnar
Naust-Marine
Rennsli hf.
Símon Kjærnested löggiltur endurskoðandi
Sparri ehf.
Tannhjól ehf.
Tannlæknastofa Engilberts Snorrasonar
Teiknistofa Eddu Ríkharðsdóttur
Timburhús hf.
Uppfylling sf.
Val-Ás ehf.
Vidalínskirkja í Garðasókn

Hafnarfjörður
Aðalskoðun hf.
Arnarprent
Augsýn hf.
Á. Hallbertsson ehf.
Ás - fasteignasala ehf.
Ásgeir og Björn ehf. Byggingaverktakar
Batteríð ehf.
Bílaréttingar Þórs
Bílaverkstæði Högna
Blátún ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Blómabúðin Burkni ehf.
Byggingafélagið Sandfell ehf.
Bæjarbakarí ehf.
Fagfólk ehf.
Fasteignasalan Hraunhamar hf.
Feðgar ehf. - Byggingaverktakar
Fura ehf.
Glerborg ehf.
Hafnarfjarðarbær
Hagtak hf.
Hermóður ehf. - Hafnarfjarðarleikhúsið
Hópbílar hf.
Hrafna-Flóki ehf.
Hvalur hf.
Jeppahlutir 4X4 ehf.
Krýsuvíkurskóli
Ljósmyndarinn Binni
Lögmenn Hafnarfirði ehf.
Magnús Páll sf.
Markmið sf.
Málmsteypan Hella hf.
Músík og sport
Námsflokkar Hafnarfjarðar-Miðstöð
Símenntunnar
Nýja Bónstöðin
Nýsir hf.
Pennzoil - smurstöð
Prentsmiðjan Steinmark sf.
Pústþjónusta B.J.B. ehf.
Rafgeymasalan ehf.
Raftækjavinnustofa Skúla Þórssonar
Sandtak
Skerpa - renniverkstæði
Snyrtivöruverslunin Andorra
Strendingur ehf.
Suðurverk hf.
Sælgætisgerðin Góa og Linda ehf.
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Tannlækningastofa Harðar V.
Sigmarssonar sf.
Te og kaffi
Tempra hf
Trefjar ehf.
Útvík ehf.
Varahlutaþjónustan sf
Varmaverk ehf.
Verkfæðiþjónusta Jóhanns G.
Bergþórssonar
Vog Ísland ehf.
Bessastaðahreppur
Bessastaðahreppur
Íslensk lífeyrisráðgjöf ehf.
Keflavík
B.B. skilti
Bifreiðaverkstæði Árna Heiðars
Bílageymslan Alex ehf.

Bílasprautun Suðurnesja hf.
Bókasafn Reykjanesbæjar
DMM Lausnir ehf.
Geimsteinn hf.
Happdrætti S.Í.B.S.
Hjá Önnu
Hjólbarðaðjónusta Gunna Gunn.
Hótel Keflavík ehf.
Húsagerðin ehf.
Innrömmun Suðurnesja
Ísfoss ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. Ltd.
Kaffi Duus ehf.
Ljósmyndastofan Nýmynd
Málverk sf.
Norðurvör - FET ehf.
Óskar Ingibersson
Plastgerð Suðurnesja ehf.
Rafiðn ehf.
Rafþjónusta Þorsteins
Reykjanesbær
RKÍ Suðurnesjadeild
Samhæfni - Tæknilausnir ehf.
Samkaup hf.
Skiltagerðin Veghús
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tannlæknastofa Einars og Kristínar
Tæknivík ehf.
Umbrot ehf.
Ungó
Varmamót ehf.
Vísir félag skipstjórnarmanna á
Suðurnesjum
Keflavíkurflugvöllur
Íslenskur markaður hf.
Grindavík
Northen light inn
Selhálts ehf.
Sjómannastofan Vör
Þorbjörn Fiskaness hf.
Sandgerði
Drifás
Nesmúr sf.
Garður
Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum
Garðvangur
Gerðahreppur
Leikskólinn Gefnarborg
Raftýran sf.
Toppurinn innflutningur ehf.
Njarðvík
Happi ehf.
Hitaveita Suðurnesja
Stapinn

Mosfellsbær

Ferðaþjónustan Hjalla - Kaffi Kjós
Flugfélagið Atlanta hf.
Franköllun Mosfellsbæjar ehf.
Garðplöntustöðin Gróandi
Hlín blómahús
Mosfellsbær
Nýja bílasmiðjan hf.
Pizzabær ehf.
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf.
Vélaleiga Guðjóns Haraldssonar

Akranes

Akranesdeild Rauða Kross Íslands
B.Ó.B. sf,vinnuvélar
Bílasalan Bílás hf.
Bjarmar ehf.
Bæjar- og bókasafn Akraness
Dvalarheimilið Höfði
Fasteignasalan Hákot
Glerhöllin
Haraldur Böðvarsson hf.
Harðarbakarí
Hárhús Kötlu
Hljómsýn
Hótel Barbro ehf.
Hvalfjarðarstrandarhreppur
Hýbýlamálun Garðars Jónssonar ehf.
Leikskólinn Teigasel
Lögfræðistofa Vesturlands ehf.
Magnús H. Ólafsson arkitekt
Nínúska ehf.
Smáréttingar
Verslunin Bjarg hf.
Vélsmiðja Ólafs R. Guðjónssonar ehf.

Borgarnes

Borgarbyggð
Bókhalds- og tölvuþjónustan
Dýralæknaþjónusta Vesturlands
Ensku húsin við Langá, Gistiheimili
Geirabakarí
Ræktunarstöðin Lágafelli
Skorradalshreppur
Sparisjóður Mýrasýslu
Sæmundur Sigmundsson ehf.
Varmalandsskóli
Vélaverkstæði Kristjánss ehf.
Viðskiptaháskólinn á Bifröst

Borgarfjarðarsveit

Bifreiðáþjónusta Ólafs
Ferðáþjónustan Húsafelli ehf.
Ferðáþjónustan Signýjarstöðum

Stykkishólmur

Ásklif ehf.
Sjávarberg v/ Saumastofa Íslands
Sólborg ehf.

Flatey á Breiðafirði

Ferðáþjónusta Flateyjar

Ólafsvík

Bílínes
Grímsi ehf.

Hellissandur

Félags- og skóláþjón. Snæfellinga
Sjávariðjan Rífi hf.
Verslunin Virkið ehf.

Búðardalur

Dalakjör ehf.
Mjólkursamlagið Búðardal

Ísafjörður

Eiríkur og Einar Valur hf.
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum
Gamla bakaríið hf.
Gámaþjónusta Vestfjarða ehf.
Guðmundur Einarsson - Skipsbækur
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ
Ísfang hf.
Kjölur hf.
Lögsýn hf.
Orkubú Vestfjarða
Pizza 67 Ísafirði
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.

Bolungarvík

Jakob Valgeir
Leikskólinn Glaðheimar
Útgerðarfélagið Ós ehf.

Súðavík

Súðavíkurhreppur
Víkurbúðin ehf.

Patreksfjörður

Gistiheimilið Bjarkarholt
Kolsvík ehf.

Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja
Garra útgerðin

Brú

Höttur sf.
Staðarskáli
Vélaverkstæði Sveins Karlssonar

Hólmavík

Búnaðarbanki Íslands
Hólmadrangur ehf.
Sýslumaðurinn á Hólmavík

Norðurfjörður

Árneshreppur

Hvammstangi

Bakki ehf.
Bílagerði ehf.
Ferðáþjónustan Dæli, Víðidal
Heilbrigðisstofnun Hvammstanga
Rebekka Saumastofa ehf.
Víðigerði ehf.

Blönduós

Bragi Árnason
Gistiheimilið Blönduból
Gísli Pálsson
Glaðheimar
Stéttarfélagið Samstaða

Skagaströnd

Fiskverkun Haraldar Árnasonar
Marska ehf.

Sauðárkrókur

Árskóli
Bókabúð Brynjars
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fiskiðjan Skagfirðingur hf.
Hárgreiðslustofa Margrétar Pétursdóttur
Hreinn Guðjónsson
Kaupfélag Skagfirðinga
Loðskinn Sauðarkróki
Petersen Ljósmyndþjónusta
S.E. verktakar
Stoð ehf. verkfræðistofa
Trésmiðjan Borg ehf.
Videósport ehf.
Vöruflutningar Bjarna Haraldssonar ehf.

Varmahlíð

Akrahreppur - Skagafirði
Ferðáþjónustan Bakkaflöt

Siglufjörður

Allinn ehf. - sportbar
Bifreiðaverkstæði Ragnars
Byggingafélagið Berg ehf.
Egillsíld ehf.
Neta- og veiðarfæragerðin hf.
Siglufjarðarkaupstaður

Akureyri

Bifreiðastöð Oddeyrar
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Bláa Kannan
Borgarsalan

Efling sjúkrapjálfun
Fasteignasalan HOLT ehf.
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri
Fiskhús GJS ehf.
G.V. gröfur ehf.
Gistiheimilið Ás
Gistiheimilið Salka
Glerá 2 - Gistiheimili
Greifinn hf.
H.K. Ræstingar
Hárgreiðslustofan Hártískan
Heilsuhornið á Akureyri
Hótel Vin
Húsprýði sf.
Kaldbakur, fjárfestingafélag
Kaupfélag Eyfirðinga
Kjarnafæði hf.
Malbikun KM
Plastás hf.
Plastiðjan Bjarg - Iðjulundur
Púlsinn ehf.
Rafmenn ehf.
Sandblástur og málmhúðun hf.
Sjallinn Grand ehf.
Sparisjóður Norðlendinga
Stórutjarnaskóli
Sundlaugin Þelamörk
Tannlæknahúsið sf. Árni Páll, Erling,
Ingvi Jón
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tískuverslun Steinunnar
Útgerðarfélag Akureyringa hf.
Vaxtarræktin - Íþróttahöllinni
Véla- og Stálsmiðjan ehf.
Vörður váttryggingafélag

Grenivík

Frosti ehf.

Grímsey

Grímseyjarhreppur
Grímskjör ehf.
Sigurbjörn ehf.

Dalvík

B.H.S. ehf., bíla- og vélaverkstæði

Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf.
Heilsugæslustöðin Hornbrekka
Íþróttamiðstöð Ólafsfjarðar
Sparisjóður Ólafsfjarðar
Sveinbjörn Árnason
Vélsmiðja Ólafsfjarðar ehf.

Húsavík

Bíla-leiga Húsavíkur ehf.
Bókaverslun Þórarins Stefánssonar
Fensalir ehf. v/Gistiheimilið Árból

Ferðapjónustan Hafralæk
Garðræktarfélag Reykhverfinga
Langanes hf.
Norðursigling ehf.
Samgönguminjasafnið Ystafelli
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf.
Skóbúð Húsavíkur
Trésmiðjan Rein ehf.
Víkurráð ehf.

Laugar

Ferðapjónustan Narfastöðum ehf.
Litlu-Laugaskóli
Norðurpóll hf.

Kópasker

RKÍ Öxarfjarðardeild
Silfurstjarnan hf.

Raufarhöfn

Önundur ehf.

Pórshöfn

Ferðapjónusta bænda Ytra-Álandi
Geir ehf.
Hraðfrystistöð Þórshafnar hf.
Sparisjóður Þórshafnar og nágrennis
Svalbarðshreppur
Trésmiðjan Brú

Bakkafjörður

Skeggjastaðakirkja

Vopnafjörður

Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir

Arkitektapjónusta Austurlands
Bókabúðin Hlöðum
Bókasafn Héraðsbúa
Dagsverk ehf.
G.Ármanntson ehf.
Gistihúsið Egilsstöðum
Hestaleigan
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Malarvinnslan hf.
Skógrækt ríkisins
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfæðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.

Seyðisfjörður

Bókasafn Seyðisfjarðar

Mjólfjörður

Mjólfjarðarhreppur

Eskifjörður

RKÍ Eskifjarðardeild

Neskaupstaður

Bílaverkstæði Önundar Erlingssonar
Byggt og flutt ehf.

Fjarðabyggð v/Nesskóla
G. Skúlason vélaverkstæði ehf.

Fáskrúðsfjörður

B.B. Ljósaland

Stöðvarfjörður

Steinasafn Petru

Breiðdalsvík

Bifreiða- og vélaverkstæði Sigursteins

Höfn

Bílverk
Ferðapjónusta bænda Brunnavöllum
Flatey
Leikskólinn Lönguhólar
Mikael ehf.
Skinney - Þinganes hf.
Veiðarfæragerð Hornafjarðar hf.
Æskulýðs- og tómstundarráð Hornafj.
Öryggisvarslan hf.

Selfoss

Atvinnuþróunarsjóður Suðurlands
Betri Bílasalan ehf.
Bílamálun Agnars
Bílverk BÁ ehf.
Borgarhús hf.
Bókaútgáfan Björk
Dýralæknaþjónusta Suðurlands
Fossráð ehf.
Fossvélar ehf.
Hóþferðabílar Guðmundar
Tyrfingssonar
Hraungerðishreppur
Jeppasmiðjan ehf.
Málningarþjónustan ehf.
Nesey ehf.
Nesós ehf.
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Set ehf.
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Skaftholt
Teiknistofan Hönn
Verkfæðistofa Suðurlands ehf.
Verslunin Hornið ehf.
Verslunin Íris Miðgarði
Villingaholtshreppur
Þorsteinn Jónsson

Hveragerði

Bíl - X
Gallery Grýta
Garðyrkjustöð Ingibjargar ehf.
Gyska ehf.
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Hveragerðisbær
Vinnuvélar A. Michelsen ehf.

Þorlákshöfn

Portland ehf.

Eyrarbakki

Byggðasafn Árnesinga

Stokkseyri

Barnaskólarnir á Eyrabakka. og
Stokksey.
Trésmiðaverkstæði Sigurjóns Jónssonar

Flúðir

Gröfutatækni

Hella

Ás - Hestaferðir
Búnaðarfélag Ásahrepps
Fannberg ehf.
Gilsá ehf.
Lundur hjúkrunar og dvalarheimili
Rangá hf.
Vörufell ehf.

Hvolsvöllur

Bergur Pálsson og Agnes Antonsdóttir
Ferðapjónustan Stórumörk
Héraðsbókasafn Rangæinga
Hvolsskóli
RKÍ Rangárvalladeild

Vík


Bifreiðaverkstæðið Framrás ehf.
Klakkur ehf.
Mýrdalshreppur

Kirkjubæjarklaustur

Ferðapjónusta bænda Efri-Vík
Ferðapjónustan Geirlandi ehf.
Fosshestar
Héraðsbókasafnið Kirkjubæjarklaustri

Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Eyjaprent - Eyjasýn ehf.
Frár ehf.
Gallerí Þrýði
Hamarsskóli
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Karl Kristmanns - umboðs- og
heildverslun
Ós ehf.
Rannsóknasetur Háskólans
Sendibifreið Sigmars
Skattstofa Vestmannaeyja
Skipalyftan hf.
Skýlið ehf.
Vinnslustöðin hf.



*Hefurðu
tíða verki?*

ÍBÚFEN

Bólgueyðandi og verkjastillandi

Notkunarsvið: Íbúfen inniheldur íbúprófen sem er bólgueyðandi og verkjastillandi lyf. Lyfið er notað við liðagigt, slitgigt, tíðaverkjum, tannpínu og höfuðverk. Einnig má nota það sem verkjalyf eftir minni háttar aðgerðir t.d. tanndrátt. *Varúðarreglur:* Fólk sem hefur ofnæmi fyrir íbúprófeni eða er með skerta lifrarstarfsemi má ekki nota lyfið. Fólk sem hafa fengið astma, nefslímubólgu eða ofsakláða eftir töku acetýlsalicýlsýru eða annarra bólgueyðandi lyfja (annarra en barkstera) ættu ekki að nota lyfið. Nota skal lyfið með varúð hjá fólki með tilhneigingu til magasárs eða sögu um slík sár. Lyfið er ekki ætlað vanfærum konum. *Aukaverkanir:* Íbúfen getur valdið aukaverkunum eins og t.d. ofnæmi (útbrot) og meltingaróþægindum. *Skömmtun:* Nákvæmar leiðbeiningar um skömmtun fylgja lyfinu. Ekki má taka stærra skammta en mælt er með. Lesið vandlega leiðbeiningar sem fylgja lyfinu. 01.09.01.

