

1. tbl. 2025 - 41. árg.

MS

blaðið

MS-félag Íslands



**Vaktaskipti á taugadeildinni:
Ásdís Árnadóttir tekur við af
Jónínu Hallsdóttur**

Efnisyfirlit

Formannspistill 2

Pistill ritstjóra 3

Vaktaskipti á taugadeildinni 8

Tókst á við áföllin með því að spila póker 14

Þakklátur fyrir að hafa fengið að taka þátt í bylingum 16

Forgjöf eða fötlun 20

MS í 10 ár 22

Golf fyrir allar 24

Pistlar frá landsbyggðinni 25



MS-blaðið

1. tbl. 2025, 41. árg.
ISSN 1670-2700

Útgefandi:

MS-félag Íslands,
Sléttuvegi 5,
sími: 568 8620

netfang: msfelag@msfelag.is,
vefsíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður:

Berglind Ólafsdóttir

Ritstjórn:

Erla María Markúsdóttir, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Hjördís Ýrr Skúladóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir
Þorsteinn Árnason Sürmeli

Auglýsingar:

Takk

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndina tók Golli

Formannspistill

Kæru félagar,

Það er með blendnum tilfinningum sem ég skrifa þessa kveðju-grein til ykkar. Eftir fjögur ár sem formaður MS-félags Íslands, hef ég ákveðið að stíga til hliðar og leyfa nýjum leiðtoga að taka við keflinu. Þessi tími hefur verið ómetanlegur fyrir mig persónulega og vonandi hefur félagið notið góðs af. Á þessum árum hef ég reynt að leggja mig fram um að láta gott af mér leiða en það hefur ávallt verið leiðarljós mitt.

Það var auðvitað margt öðrvísi hér fyrir örfáum árum með allskonar fjöldatakmörkunum, tveggja metra reglum, samkomubönnum, bólusetningum og nýjum áskorunum um að færa sem mest af þjónustu okkar á netið. Þessi skrifni tími var ekki síður erfiður fyrir marga með MS en flest okkar eru með viðkvæmt ónæmiskerfi eftir lyfjagjafirnar okkar. En allt þetta kenndi okkur líka að meta það sem við höfum og líka að nýta okkur tæknina til að færa fræðslu, ráðgjöf og félagsstarf á netið. Ennþá í dag bjóðum við upp á mikið af okkar starfsemi á netinu og gagnast það vonandi öllum vel – ekki síst þeim sem eiga ekki heimangengt eða búa utan höfuðborgar-svæðisins. Stundum getur samt verið gott að gleyma þessum tíma og mæta bara á svæðið, mæta á fundi og koma á Sléttuvegin – því þangað er svo gott að koma.

Félögum hefur fjölgað hjá okkur á þessum tíma og einnig fjölda þeirra sem leita til okkar í ráðgjöf. Félagið hélt veglega ráðstefnu árið 2023 sem var vel sótt bæði af okkur með MS, aðstandendum sem og heilbrigðisstarfsfólki auk þess sem fjölmargir fylgdust með í streymi. Fjárafilanir hafa verið með hefðbundnum hætti en einnig erum við farin að safna mánaðarlegum styrktaraðilum og er ég óendanlega þakklát öllum nýjum og eldri styrktaraðilum okkar. Við fáum einnig árlega styrki frá ÖBÍ, ráðuneytum og Reykjavíkurborg svo eitthvað sé nefnt og án þeirra værum við ekki að bjóða jafn öfluga ráðgjöf og þjónustu og raun ber vini. Þeim sem leggja félaginu lið með styrkjum er ég óendanlega þakklát.

Alltaf erum við í MS-félaginu tilbúin að standa með okkar fólki og berjast fyrir betra aðgengi, mannréttindum og almennilegum aðbúnaði. Höfum við barist fyrir mannsæmandi búsetu fólks svo eitthvað sé nefnt en þeirri vakt lýkur þó aldrei og verðum við alltaf að vera á vaktinni. Við erum með þó nokkra MS-félaga sem taka virkan þátt í mannréttindastarfi ÖBÍ og var ég svo lánsöm að fá að vera þar í stjórn og framkvæmdaráði í tvö ár. Allt það fólk sem vinnur þar í réttindabaráttunni er ég þakklát fyrir og veit að þá skiptir ekki máli frá hvaða aðildarfélagi fólkið er því öll eru þau að berjast fyrir mannréttindinum allra. Það hafa verið forréttindi að fá að vinna með öllu þessu frábæra fólki.

Það hefur verið gefandi fyrir mig að taka þátt, láta gott af mér leiða, skrifa greinar, berjast fyrir mannréttindum og vera talsmaður MS-félagsins bæði hér heima sem og á erlendri grundu, vera andlit þess og meira að segja forsíðusíðustúlka á einu blaði. Það er því með miklu þakklæti sem ég skrifa hér og nú þennan pistil. Þakklæti mitt er samt mest til þess fólks sem ég hef fengið að starfa með og kynnast. Starfsfólk félagsins hefur reynst mér einstaklega vel og er ég þeim sérstaklega þakklát sem og öllu frábæru sjálfboðaliðunum sem koma að starfinu – en án alls þessa fólks hefði ég litlu getað áorkað á minni formannstíð.

Að lokum vil ég þakka ykkur öllum fyrir ómetanlegan stuðning og samvinnu á þessum fjórum árum. Það hefur verið heiður að fá að leiða MS-félag Íslands og vinna með ykkur öllum. Ég er full þakklætis fyrir allt sem við höfum áorkað saman og hlakka til að fylgjast með félaginu vaxa og dafna undir nýrri forystu.

Ég óska ykkur öllum velfarnaðar og vona að þið haldið áfram að styðja hvert annað og vinna að markmiðum félagsins. Þið eruð ótrúlegur hópur og ég held að sjálfsögðu áfram að vera félagi og leggja mitt af mörkum.

Með bestu kveðju og þakklæti,
Hjördís Ýrr Skúladóttir



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður MS-félags Íslands.

MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Reykjavík



Pistill ritstjóra

Að standa á tímamótum



Erla María Markúsdóttir
ritstjóri MS-blaðsins.

Tíminn flýgur. Það var tími til kominn kunna sumir að segja, eftir langan og dimman vetur. Ýmist tímamót hafa átt sér stað og fleiri eru í uppsiglingu þegar kemur að MS-félaginu og taugadeild Landspítalans. Nokkrir reynsluboltar hafa tekið stóra ákvörðun og ákveðið að láta staðar numið.

Jónína Hallsdóttir, MS-hjúkrunarfræðingur á dag- og göngudeild taugalækninga vann sinn síðasta dag á deildinni í lok nóvember og Haukur Hjaltason, taugalæknir og prófessor við Háskóla Íslands, er að ganga frá lausum endum og er búinn að lofa sjálfum sér að hætta í sumar. Samanlagður starfsaldur þeirra tveggja er yfir hálf öld, athugið það. MS-blaðið að þessu sinni er mikið til helgað þeim og þeirra framlagi til okkar MS-inganna.

Í umræðu- og stuðningshópum á samfélagsmiðlum má sjá ótal fyrirspurnir um hvaða lækni tekur við af Hauki og hvaða hjúkrunarfræðingur tekur við af Jónínu. Svo því sé svarað í eitt skipti fyrir öll þá er Haukur að leggja lokahönd á að koma sínu fólki í góðar hendur og það ætti ekki að fara framhjá neinum að Ásdís Árnadóttir er ný MS-hjúkrunarfræðingurinn. Öll getum við leitað til hennar en allar frekari upplýsingar má finna í viðtali við Ásdísi og Jónínu þar sem þær fara fögrum orðum um hvor aðra og lýsa

sambandinu eins og einstöku mæðgnasambandi. Jónína er sannfærð um að Ásdís verði betri í starfinu en hún sjálf, enda með eindæmum skipulögð.

Ég hef notið þess mjög að nostra við MS-blaðið að þessu sinni og það hefur verið dýrmætt að sjá hversu mikill metnaður og fagmennska einkennir lækna og hjúkrunarfræðinga á taugadeild Landspítalans. Fyrir hönd allra sem hafa MS sem lífsförunaut langar mig að þakka Jónínu og Hauki fyrir allt en á sama tíma bjóða Ásdísi velkomna.

Hér kemur Höskuldarviðvörðun (e. spoiler alert) fyrir þau sem eru ekki búin að lesa formannspistil Hjördísar en þetta er líklega síðasti pistillinn sem hún skrifar sem formaður, að minnsta kosti í MS-blaðið. Eftir fjögur ár sem formaður MS-félags Íslands hefur hún ákveðið að stíga til hliðar og leyfa nýjum leiðtoga að taka við keflinu. Hjördís, takk fyrir allt. Við þurfum hins vegar ekki að örvænta, Hjördís verður áfram sýnileg í starfi MS-félagsins.

Að lokum er vert að nefna að Berglind Ólafsdóttir, framkvæmdastjóri MS-félagsins, mun einnig láta af störfum með vorinu. Það er henni að þakka að ég fékk það ábyrgðarmikla hlutverk að stýra MS-blaðinu og það er að verða mín allra dýrmætasta reynsla. Takk Berglind. MS-félagið verður áfram í góðum höndum, ég efast ekki um það. Saman getum við haldið vel utan um hvort annað og félagið í heild sinni.

Erla María Markúsdóttir
Ritstjóri MS-blaðsins

AÐALFUNDUR 2025

Aðalfundur MS-félags Íslands verður haldinn að Sléttuvegi 5 í Reykjavík fimmtudaginn 22. maí klukkan 17.

Félagar alls staðar á landinu geta tekið þátt því fundurinn verður einnig rafrænn. Til að taka þátt með rafrænum hætti þarf að skrá sig á fundinn fyrir miðnætti 21. maí. Smellið á meðfylgjandi QR kóða og þá opnast skráningarform.



Skráning á aðalfund.



Framboð á aðalfund.

Kjósa þarf í eftirtalin embætti í stjórn á fundinum í ár: Formann, tvo meðstjórnendur og einn varamann.

Þá er alltaf þörf fyrir sjálfboðaliða í hin ýmsu hlutverk í félaginu, í nefndir og ráð.

Við viljum hvetja öll þau sem hafa áhuga á að taka þátt í starfi félagsins eða setja sitt mark á það að senda inn framboð og/eða mæta á fundinn. Á heimasíðu félagsins undir „Um félagið/Stjórn og nefndir“ er hægt að fræðast nánar um þau hlutverk sem um ræðir.

Tilkynna skal um framboð á þar til gerðu eyðublaði á heimasíðu eigi síðar en viku fyrir aðalfundinn. Einnig er hægt að senda póst á msfelag@msfelag.is og gefa upp nafn, kennitölu, netfang og síma ásamt því embætti sem sóst er eftir.



Alþjóðadagur MS 28. maí 2025

Þema alþjóðadagsins í ár tengist greiningu sjúkdómsins og verður maí-mánuður tileinkaður fræðslu og vitundarvakningu á samfélagsmiðlum. Okkar árlega sumaráttíð á Sléttuveginum verður á sínum stað. Miðvikudaginn 28. maí bjóðum við í skemmtun og veitingar fyrir alla fjölskylduna milli klukkan 16 og 18. Pylsur og ís, hoppukastali og skemmtiatriði.

Takið daginn frá. Nánar auglýst síðar.

Golfmót MS-félagsins 31. maí 2025

sjá nánari umfjöllun á bls. 20–22

Hvar: Bakkakotsvöllur Mosfellsbær

Hvenær: 31. maí 2025

Rástímar: 09:00–14:00

Fyrir hverja: Öll þau sem vilja styrkja félagið og hreyfa sig

Skráning: á golfboxinu - <https://golfbox.golf/#/>

Veglegir vinningar.

Hlaðvarpið MS-kastið

Splunkunýtt hlaðvarp MS-félagsins, MS-kastið, sem Þorsteinn Árnason Sürmeli stjórnarmaður í MS-félaginu á allan heiður af, fór í loftið þann 2. apríl s.l. Fyrsta viðtalið var við Hjördísi Ýrr Skúladóttur. Áætlað að næsti þáttur fari í loftið í byrjun maí og þá verður í viðtali Ólafur Árni Sveinsson taugalæknir.

Hægt er að nálgast þætti MS-kastsins á öllum helstu streymisveitum eða með þessum QR kóða hér.



Tímasetningin 2. apríl varð fyrir valinu í tilefni þess að þann dag árið 1985 opnaði MS-félagið fyrstu skrifstofu sína og var hún til húsa hjá Krabbameinsfélaginu að Skógarhlíð 8.

Styrktaraðilar MS-kastsins eru:
Samfélagssjóður Landsbankans
ELKO



Hlaupum til góðs fyrir MS-félagið

Reykjavíkurmaraðon Íslandsbanka 23. ágúst

Við erum nú þegar orðin spennt fyrir hinu árlega og frábæra Reykjavíkurmaraðoni Íslandsbanka.

Öll sem hlaupa fyrir okkur eru velkomin á okkar eigin skráningarátt hér á Sléttuvegi 5 föstudaginn 22. ágúst milli klukkan 14 og 19. Nánar auglýst síðar.

Skráningin í hlaupið er hafin og verður opin fram að hlaupdegi. Það er líka hægt að skrá sig í hlaupið við afhendingu gagna fimmtudag og föstudag fyrir hlaup. Athugaðu samt að þátttökugjaldið í hlaupið hækkar eftir því sem nær dregur

og að það getur orðið uppselt í vegalengdir. Með því að smella á QR kóðann opnast skráningarformið á Corsai.is.

Hvatningarstöðvar okkar á hlaupdegi eru við Olís Ánanaustum og við Ráðhús Reykjavíkur fyrir skemmtiskokkið.



Styrktarsamfélag í samstarfi við Takk

MS-félag Íslands vinnur áfram að uppbyggingu styrktarsamfélags mánaðarlegra styrktaraðila í samstarfi við Takk. Á síðasta ári gengu yfir 500 manns í styrktarsamfélagið okkar og mynda góðan grunn að daglegum rekstri félagsins. Við höldum ótrauð áfram á þessari braut og stefnum á hóflega fjölgun í ár með átaki sem hefst í maímánuði.

Þau sem vilja leggja sitt af mörkum og ganga nú þegar til liðs við styrktarsamfélag MS-félagsins þurfa ekki endilega að biðja eftir símtali því hægt er að ganga frá styrk á vefsíðunni www.styrkja.is/msfelag.

Framlag til MS-félagsins veitir skattfrádrátt

Bent er á að styrkur til MS-félagsins er frádráttarbær frá skatti þar sem MS-félagið er á almannaeillaskrá Skattsins. Almannaheillalög sem tóku gildi árið 2021 heimila skattfrádrátt, þ.e. lækkun á tekjuskattstofni, allt að 350 þúsund krónum á ári vegna gjafa og framlaga til félaga sem skráð eru á almannaeillaskrá Skattsins. Markmið almannaheillaskrár er að hvetja einstaklinga og fyrirtæki til að styðja við almannaheillastarfsemi milliliðalaust.

Svo að frádráttur fái þurfa framlög að nema a.m.k. 10 þúsund krónum en upphæðin má dreifast á fleiri félög. Þá mega aðilar í atvinnurekstri draga frá framlög til félaga á almannaeillaskrá allt að 1,5 prósent af tekjum.

TAKK FYRIR STUÐNINGINN

Félagið vill koma á framfæri kæru þakklæti til eftirfarandi aðila fyrir auðsýndan stuðning með sölu á borðdagatali félagsins.

Listamennirnir: Pétur Gautur, Sossa/Margrét Soffía Björnsdóttir, Vignir Jóhannsson, Tolli Morthens, Sólveig Hólm og Æja/Pórey Magnúsdóttir.

Söluaðilar:



FAKÓ



Sendum einnig okkar frábæru sölukonum sem standa vaktina í Kringlunni og Smáralind á hverju ári hjartanlegt þakklæti fyrir sitt framlag.



Góði hirðirinn veitti í desember 300.000 kr. styrk í styrktarsjóðinn okkar sem styrkir ungt fólk með MS-greiningu til náms.

Í febrúar veitti Heilbrigðisráðuneytið styrki til félagasamtaka sem vinna að mikilvægum verkefnum á sviði heilbrigðismála í þágu tiltekinnna hópa. Alls voru veittir styrkir til 34 verkefna og hlaut MS-félagið 2.500.000 kr. vegna sálfræðipjónustu félagsins.

Prósent ehf styrkti félagið um 75.000 kr. í janúar.



Starfsmenn ELKO, þau Jón Berg og Jódís Jana, komu svo færandi hendi rétt fyrir jól með tæki sem gagnast fyrir hlaðvarpið, hljóðnema og heyrnartól. Starfsmenn ELKO tilnefna á hverju ári góðgerðarfélög sem fyrir tækið styrkir fyrir jól og hefur MS-félagið notið góðs af þessu verkefni.

Samfélagssjóður Landsbankans styrkti okkur um 250.000 kr. til að setja á fót hlaðvarpið MS-kastið í útlutun sjóðsins í desember síðastliðnum undir flokknum mannúðarstörf og líknarfélag.

Samfélagsstyrkjum Landsbankans er ætlað að styðja mannúðar- og líknarmál, menntamál, rannsóknir og vísindi, forvarnar- og æskulýðsstarf, umhverfismál og náttúruvernd og verkefni á sviðum menningar og lista. Yfir þrjú hundruð umsóknir bárust og voru 35 verkefni styrkt að þessu sinni.



Hjördís Ýrr og Sara Pálsdóttir framkvæmdastjóri Samfélags Landsbankans.

Þjónusta MS-félagsins



Berglind Ólafsdóttir

Skrifstofa félagsins að Sléttuvegi 5 er opin alla virka daga frá klukkan 10 til 15. Á skrifstofunni má nálgast ýmis konar upplýsingar, aðstoð og fræðsluefni og einnig bóka viðtöl, námskeið og fleira. Starfsmaður er Berglind Ólafsdóttir.



Helena Unnarsdóttir
félagsráðgjafi.

Helena Unnarsdóttir er með viðtals tíma á fimmtudögum.

Ráðgjöfin er styrkt af Reykjavíkurborg.



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður.

Hjördís Ýrr Skúladóttir er með viðtals tíma eftir samkomulagi.
Tölvupóstfang: hjordisyrr@msfelag.is



Elín Broddadóttir
sálfræðingur.

Félagið býður stuðningsviðtöl hjá Elínu Broddadóttur (Berglind Jóna Jensdóttir og Sigrún Ólafsdóttir Flóvenz er í leyfi).

Ráðgjöfin er styrkt af Heilbrigðisráðuneytinu.



ATH!
Fylgist með á heimasíðu
og samfélagsmiðlum.
www.msfelag.is

VAKTASKIPTI Á TAUGAÐEILDINNI: „ÉG TEL AÐ HÚN VERÐI MIKIÐ BETRI EN ÉG“

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Golli

Ásdís Árnadóttir er tekin við sem MS-hjúkrunarfræðingurinn á Landspítalanum af Jónínu Hallsdóttur sem var í forsvari fyrir MS-teymi á spítalanum í yfir 20 ár. Jónína ætlar nú að njóta eftirlaunaáranna, verja meiri tíma með fjölskyldunni og njóta kaffibollans á morgnana. Ásdís er tilbúin í það sem koma skal og hefur lært ýmislegt af Jónínu, til dæmis að tala ekki um MS-sjúklinga, heldur fólk, MS-fólkið hennar. Og að fólk með MS er ofurmenni.

Tímamót urðu á dag- og göngudeild taugalækninga á Landspítalanum í desember þegar Ásdís Árnadóttir tók við af Jónínu Hallsdóttur sem hjúkrunarfræðingur MS-teymisins á deildinni. Stöðugildið þekkist í almennu tali sem „MS-hjúkrunarfræðingurinn“ þar sem starfið felst meðal annars í samskiptum við fólk með MS sem sækir þjónustu til deildarinnar. Í umræðuhópi MS-greindra á Facebook er til að mynda talað um MS-hjúkrunarfræðinginn sem „lífæð okkar að lausnum þegar eitt-hvað er að“.

Blaðamaður bauð Ásdísi og Jónínu í heimsókn í MS-félagið til að ræða vaktaskiptin, ef svo má kalla, og hvernig það er að starfa með MS-fólki nær alla daga. Þær voru meira en til í það, þó sérstaklega Ásdís en þetta var hennar fyrsta heimsókn á Sléttuvegin. En ekki sú síðasta.

Jónína hóf störf sem MS-hjúkrunarfræðingur á göngudeild taugalækninga árið 2003, fyrir 22 árum. Síðasta sumar fann hún að það var kominn tími til að segja þetta gott. Hennar fyrsta verk eftir að hafa tekið ákvörðunina var að finna arftaka. Þannig kom Ásdís til sögunnar. Hún lýsir aðlögunartímanum á þá leið að Jónína hafi alið hana upp eins og barnið sitt og því megji lýsa sambandi þeirra sem eins konar mæðgna-sambandi. „Við vorum saman í nokkra mánuði, svo vildi



Ásdís Árnadóttir og Jónína Hallsdóttir, MS-hjúkrunarfræðingar á dag- og göngudeild taugalækninga á Landspítalanum. Jónína sinnti starfinu í 23 ár en er sannfærð að Ásdís muni sinna starfinu af stakri þýði.

hún ekki vera með mér lengur og skildi mig bara eftir,” segir Ásdís og hlær. „Þá varstu útskrifuð,” segir Jónína.

Hjúkrunarfræðingar á göngudeild taugalækninga skipta á milli sín sjúkdómsgreiningum. „En við leysum svo hvor aðra af þannig við þurfum að vita allt,” segir Jónína. „Ég var lengi vel búin að vera ein og það var mikið álag. Ég var búin að biðja um að fá annan inn með mér.

Ásdís hefði alveg getað verið komin inn fyrir ári eða tveimur, ég þurfti á því að halda. Það var sívaxandi aðsókn og þeim fjölgaði sem voru í lyfjameðferðum og þurfti að annast eftirlit með, af MS-fólki,” segir Jónína, og leggur áherslu á orðið fólk. Hún talar aldrei um sjúklinga. „Ég tala um MS-fólkið mitt.“

Endaði óvart á taugadeildinni

Jónína er ákveðin kona, það fer ekki framhjá þeim sem hana þekkja. Ásdís er ögn hlédrægari en skipulag er hennar helsta náðargáfa og hún er klár í verkefni sem eru fram undan. Það var samt ekki meðvituð ákvörðun að gerast hjúkrunarfræðingur, hvað þá MS-hjúkrunarfræðingur. „Ég er ennþá að hugsa hvað ég ætla að verða þegar ég verð stór. Það var ekki einu sinni meðvitað að fara í neitt taugatengt. Ég fór í hjúkrun af því ég ætlaði að verða ljósmóðir, eins og örugglega 90 prósent sem fara í þetta. Svo fór ég að vinna á fæðingar-deildinni og tók val á skurðeildinni á kvennadeildinni.“ Þegar Ásdís eignaðist sjálf börn dvínaði áhuginn á ljósmóðurfræðunum. „Mig langar ekkert að verða ljósmóðir í dag þó það sé örugglega æðislegt. Ég flutti til Danmerkur fljótlega eftir útskrift að elta manninn minn. Þegar við fluttum heim var laust starf á lungna-deildinni og taugadeildinni. Mig langaði ekki á lungna þannig ég fór á tauga. Þetta bara gerðist.“ Ásdís var á taugalækningadeildinni, það er legudeildinni, í tíu ár og var orðin aðstoðardeildarstjóri þegar hún fékk nóg og langaði aðeins að breyta til. Hún fór þó ekki langt, dag- og göngudeild taugalækninga var hinum megin við ganginn. „Á göngudeildinni var ég sett í MS-teymið, það var ekkert val um það. Allur minn ferill bara gerist bara ósjálfrátt. Það er bara mjög fínt, ég er sátt við það.“

Í starfinu á göngudeildinni kynntust Ásdís og Jónína betur og betur og Jónína tók vel í að koma Ásdísi inn í starf umsjónarmanns MS-teymisins þegar hún var búin að taka ákvörðun um að fara á eftirlaun. Við tók þriggja mánaða aðlögunartími, ef svo má segja. „Ég fylgdi Jónínu í einu og öllu og þá kemur þetta smátt og smátt. Ég sat oft hliðina á henni þegar hún var í símanum og bara hlustaði.“ Jónína brosir. „Hún rakti svoleiðis úr mér garnirnar.“



Ásdís Árnadóttir kann vel við sig í hlutverki MS-hjúkrunarfræðingsins. Hún er skipulögð og það nýtist afar vel í starfinu, sem snýst að stórum hluta að halda utan um lyfjagjafir sem sífellt meiri aðsókn er í.

„Mér fannst þetta mjög gaman. Við pössum alveg ágætlega saman held ég, hún er svona mamma mín, ég spurði um leyfi um ýmsa hluti eins og ég myndi spyrja mömmu. Ég held að við höfum smolið ágætlega saman. Þetta gekk mjög vel, held ég?“ segir Ásdís og lítur á Jónínu, sem brosir.

„Ég hefði ekki getað fengið betri manneskju í þetta“

„Þetta var yndislegur tími, ég hefði ekki getað fengið betri manneskju í þetta. Ég er mjög ánægð með hana og ég er stolt af henni. Hún hefur verið fljót að læra. Ég tel að hún verði mikið betri en ég,” segir Jónína. Ásdís fer örlítið hjá sér en segir svo spök: „Gefðu mér nokkur ár.“

Hefur alltaf tekið starfinu af alvöru

Jónína hefur alla tíð tekið starfi sínu sem MS-hjúkrunarfræðingur alvarlega og sankað að sér þekkingu úr ýmsum áttum. Á hverju ári frá því að hún tók við MS-teyminu á taugadeildinni árið 2003 hefur hún sótt ráðstefnur um MS og ber þar helst að nefna árlega ráðstefnu Evrópunefndar um meðferð og rannsóknir í MS (ECTRIMS). Þar kviknaði áhugi hennar á MS af alvöru.

Hún fór á sína fyrstu ECTRIMS-ráðstefnu árið sem hún hóf störf á göngudeildinni og fór strax að láta til sín taka. „Þau ætluðu að setja mig í vinnuhóp með Áströlum af því að Íslendingar fram að þessu höfðu bara talað ensku. Ég hafnaði því. Ég er fullfær á dönsku, ég útskrifaðist sem hjúkrunarfræðingur þar. Ég bað um að vera sett í hóp með Norðurlöndunum af því að

mér finnst að við tilheyrum og höfum meiri samlíkingu með Norðurlöndunum heldur en landi hinum megin á hnettinum. Þannig ég fer í skandinavíska hópinn og hef verið í honum síðan og er með mikla pressu á hana Ásdís mína að hún kunni Norðurlandamál, alveg sama hvað.“ „Hún sendir mér sko SMS þegar það eru sjónvarpsfréttir á einhverju Norðurlandamáli á RÚV, sama hvort það er verið að gera upp bát eða hvað sem það er,“ segir Ásdís og hlær. „Svo er mamma hennar dönskukennari þannig hún getur fengið einkatíma,“ bendir Jónína á. „Ég bjó í Danmörku í þrjá mánuði og Danir vilja ekki tala dönsku við útlendinga,“ segir Ásdís.

Hjúkrunarfræðingur í MS-teymi til þjónustu reiðubúin

Ásdís Árnadóttir er hjúkrunarfræðingur í MS-teymi á dag- og göngudeild taugalækninga Landspítalans. Öll með MS geta leitað til Ásdísar og hún aðstoðar við að finna málum viðeigandi farveg. Ásdís svarar í síma 825-9321 á hefðbundnum dagvinnutíma og það má alltaf senda tölvupóst: asdisar@landspitali.is.

Jónína gefst ekki upp. „Það er pressa á henni. Það er mjög mikilvægt að við höldum þessum samskiptum.“ Sjálf hefur Jónína verið í reglulegum samskiptum við hóp MS-hjúkrunarfræðinga á Norðurlöndunum, einkum Danmörku, og saman luku þær námi þar sem einblínt var á að valdefla einstaklinga sem lifa með langvinnum sjúkdómum. „Námið gekk út á það að vera þjálfaðar í því að virkja einstaklingana sjálfa í að bjarga sér sjálfir þannig að við séum að hjálpa fólki að bjarga sér sjálft. Við erum til hliðar að aðstoða með sjálfsbjörg í stað þess að skipa og vera alltaf í að bjarga hlutunum. Við eigum ekki að taka yfir stjórnina heldur eigum við að fá einstaklingana til að stjórna, en við hjálpum þeim að stjórna sér til sjálfsbjargar.“

Jónína hefur verið iðin að sækja ráðstefnur á borð við ECTRIMS og ACTRIMS þar sem hún hefur sankað að sér ýmsum fróðleik og nýjustu upplýsingum um MS hverju sinni. En nú er komið gott. „Ég er eiginlega komin með ferðafóbíu, ég er búin að fá nóg af ferðalögum, það hefur gengið út yfir minn áhuga að ferðast á eigin vegum því ég er búin að ferðast um allan heim og hreinlega nenni ekki að taka auka ferðalög. Það krefst mikillar orku að fara á þessar ráðstefnur en það er rosalega gefandi og lærdómsríkt, allt sem fer fram þarna.“

Ánægjulegt að sjá framfarir

Þegar Jónína lítur yfir ferilinn sem MS-hjúkrunarfræðingur, sem spannar rúma tvo áratugi, koma framfarir í

lyfjapróun fyrst upp í hugann. „Þegar við fáum fyrstu lyfin upp úr aldamótum, sprautulyfin, var ég að kenna á Rebif, Betaferon og síðar kemur Avonex. Plegridy kemur svo. Þegar ég lít til baka yfir þetta haf af lyfjum þá sé ég hve miklar framfarirnar eru. Þarna í byrjun var ég alltaf að segja: „Við sjáum til eftir 20 ár.“ Nú er ég komin með 20 ár og get litið til baka og séð að það er ávinningur. Ég sé framför sem ég er ánægð með.“

Í dag er það þannig að Jónína sér fólki farnast vel strax frá greiningu. Það er góð tilfinning. „Það er mikið af ungu fólki sem kemur til okkar strax í byrjun, frá fyrsta kasti, og er sett strax á lyf og ég sé að þeim farnast vel. Ég er mjög sátt og ég vona að þetta verði bara betra. Í dag segi ég að það er minna mál að greinast með MS en það var um aldamótin. Áður fyrr þurftir þú að byrja á veikustu lyfjunum áður en þú fórst á sterkari lyf. Núna er það öfugt, þú byrjar á sterkustu lyfjunum.“ Það er góð þróun að mati Jónínu og í dag heyrir það til undantekninga að fólk skipti um lyf. „Allir þeir sem haldast góðir á lyfjunum vilja helst ekki rugga bátnum. En það er alltaf hægt að skipta um lyf.“

„Ég sé framför sem ég er ánægð með“

Á sama tíma fjölgar greiningum, sem vert er að rannsaka að mati Jónínu. „Ég sé líka að það er mikil fjölgun, hvað veldur veit ég ekki og það er engin rannsókn í gangi hér. En mér finnst greiningartíðni vera mikið meiri, kannski er það rannsóknnum eða þekkingu að þakka, kannski hefur það alltaf verið svona, ég veit það ekki, en það væri áhugavert að rannsaka það. Ég hef alltaf talið að það er kjörinn staður að rannsaka hér á Íslandi út af fámenni en peningarnir eru í útlöndum.“

Ásdís bendir á að á síðustu ECTRIMS-ráðstefnu var farið yfir greiningarferlið þar sem áhersla var að greina fólk fyrr. „Nú er mögulega hægt að setja MS-greiningu fyrr á fólk, það þarf ekki að fá klínískt kast. Það er aðeins verið að minnka kröfur til að fá greiningu, sem skýrir mögulega fjölgun greininga.“ Jónína lítur stolt á nýja MS-hjúkrunarfræðinginn og bætir svo við: „Greiningarferlið er ekki langt og strangt í dag. Það var það. Árið 2000 fékkstu ekki að vita að þú værir með MS þó að lækninn grunaði það vegna þess að þú þurftir að fá annað kast áður en þú máttir frá greiningu.“ Ásdís heldur áfram: „Það er að detta út núna. Það þarf minna til að þú fái greininguna í dag, þú þarft ekki að ganga í gegnum jafn mikið til þess að fá greininguna. Í dag er hægt að setja meðferð fyrr inn til að koma í veg fyrir fleiri köst.“

Ofurmenn og ofurkonur

Fáir, ef einhverjir, hafa átt í samskiptum við jafn marga með MS eins og Jónína. Það liggur því beinast við að biðja hana um að lýsa manneskju með MS, þó fólk með MS sé eins misjafnt og það er margt. „MS-einstaklingur er ofurkona eða ofurmaður. MS-einstaklingur er hörkuduglegur og á það til að ofgera sér, er með marga bolta á lofti og er óvæginn sjálfum sér. Þetta er MS-einstaklingur,“ segir Jónína.

„Ég hef stuðað marga, örugglega, með hreinskilni“

„Ég veit það ekki, ég bara geri það,“ svarar Jónína, spurð hvernig henni hefur tekist að ná til alls fólksins sem hún hefur sinnt í gegnum tíðina. „Þú verður eiginlega að reyna að hitta fólk á þeirra forsendum. Fólk er misjafnt og einstaklingar eru mis viðkvæmir. Ég get eiginlega ekki svarað þessu. Þú þarft að hafa þínu tilfinningaræmi.“ En Jónína segist gera sér fulla grein fyrir því að hún sé ekki endilega allra. „Ég hef stuðað marga, örugglega, með hreinskilni. En það er ekki viljandi. Og stundum fæ ég leyfi til að stuða, leyfi til að vera hreinskilin.



Jónína hefur alla tíð tileinkað sér valdeflandi nálgun í samskiptum við fólk með MS. Að takast á við sjúkdóm eins og MS snýst meðal annars um að finna eigin styrk og það hefur Jónína einsett sér að gera, að hjálpa öðrum að finna sína styrkleika.

Ég held að ég sé ekki allra, ég held að sumir hafi miskilið mig í gegnum tíðina. En það hefur alltaf verið meint á góðan veg af minni hálfu. Stundum held ég að fólk þurfi að komast upp úr pyttinum sem er sjálfsvorkunn. Við eigum það öll til að fara ofan í sjálfsvorkunn en ef við gerum það sjáum við ekki útleið. Það er ekki styrking.“ Að takast á við sjúkdóm eins og MS snýst

meðal annars um að finna eigin styrk og það er á meðal þess sem Jónína hefur tileinkað sér, að hjálpa öðrum að finna sína styrkleika. „Við þurfum að finna okkar braut, hvað á við mig svo að ég blómstri? Það er það sem ég hef verið að reyna að koma inn hjá fólki, en það eru ekki allir sem eru tilbúnir á þeim tímapunkti að takast á við það.“

Ásdís er enn að þróa með sér eigin nálgun við fólk með MS. Hún segir lífið á göngudeildinni mjög skemmtilegt og hún hlakkar til að kynnst fólkinu sem sækir þangað þjónustu betur. Starfsfólkið þekkir hún vel. „Það er mikil samvinna með læknum og hinum hjúkrunarfræðingunum. Þó að síminn hringi mikið er ekki eins mikið áreiti og á legudeildunum. Maður getur sest niður og einbeitt sér að einhverju miklu betur og sett sig betur inn í hlutina en getur alltaf leitað til einhvers annars ef á þarf að halda. Við skemmtum okkar saman og deilum miklu saman. Mér finnst alltaf skemmtilegt í vinnunni og á sunnudagskvöldum hlakka ég til að mæta í vinnuna morguninn eftir,“ segir Ásdís. Jónína þekkir þessa tilfinningu vel og tekur undir. „Við erum með einstakt úrvalslíð af læknum og það er sérstök góð samvinna við alla lækna. Taugalæknar eru frábærir.“

Allir geta leitað til MS-hjúkrunarfræðingsins

Allir sem eru með MS geta leitað til göngudeildarinnar, óháð því hvort taugalæknir viðkomandi er með aðsetur á deildinni. Hlutverk Jónínu, og nú Ásdísar, er að koma erindum fólks með MS í réttan farveg. „Fólk hringir með alls konar vandamál. Sumt hef ég ekkert vit á en ég beini því alltaf á réttan stað,“ segir Ásdís.

Og stundum er ekki allt tengt MS, bendir Jónína réttilega á. „Það er það sem ég hef verið að kyrja. Þú ert ekki MS, MS er ekki þú. En MS fær alltaf sökina.“ Það breytir því ekki að það má alltaf leita aðstoðar. „Ég er enn að læra að greina á milli hvað er MS-inn og hvað er annað, það mun taka tíma. En lækarnir eru mjög duglegir að hjálpa mér, það er alltaf einhver á vaktinni,“ segir Ásdís.

Ásdís lauk aðlögun, ef svo má segja, hjá Jónínu í lok nóvember. Jónína fór á eftirlaun 1. desember og Ásdís hefur staðið vaktina sem MS-hjúkrunarfræðingur á göngudeildinni í rúma fjóra mánuði, en nýtur dyggjar aðstoðar samstarfsfólksins. Komandi af legudeildinni þekkti Ásdís betur til annarra taugasjúkdóma en MS þar sem þeim fer fækkandi sem leggjast inn vegna MS. „Þegar ég byrjaði á legudeildinni fyrir 10 árum var yfirleitt alltaf einn einstaklingur með MS inniliggjandi en síðustu árin er fólk með MS nær alveg hætt að leggjast inn. Þannig ég þekkti MS ekkert rosalega mikið lengur þegar ég kom yfir á göngudeildina þannig ég á auð-

veldara með að hoppa inn og hjálpa hinum hjúkrunarfræðingunum heldur en þær að hjálpa mér.“

Heilt yfir er lífið á göngudeildinni gott. „Það hefur gengið ótrúlega vel. Ég hef hitt Jónínu einu sinni í mánuði á kaffihúsi og það hefur alltaf komið ein og ein spurning: Bíddu Jónína, hvernig er þetta aftur? En þetta hefur gengið ljómandi vel, það hafa ekki komið upp nein svakaleg vandamál. Þetta rúllar fínt.“

Biðlistinn lengist

Stór hluti vinnutíma Ásdísar fer í að undirbúa lyfjagjafir og tryggja að fólk mæti undirbúið í lyfjagjöf. Aðsóknin er mikil í takt við fjölgun greininga og biðlistinn lengist. „Það er alltaf biðlisti. Ég hugsa að ég sé með svona 15-20 manns á lista núna,“ segir Ásdís.

„Það er spurning hvenær Ásdís drukkna?“ spyr Jónína. „Ég er alveg góð ennþá,“ svarar Ásdís. „Það sem hentar mér í þessu er að þetta er mikið skipulag og ég fékk skipulag í vöggugjöf. Mér finnst gott að hafa yfirsýn og það hentar mér ágætlega. Þó að ég fái mörg símtöl næ ég að vinna í gegnum þau.“

Ásdís er lítið að velta framtíðinni fyrir sér, hún kann vel við sig í hlutverki MS-hjúkrunarfræðingsins. „Ég er ekkert rosalega nýjungagjörn, þetta hentar mér bara fínt. Ég var ekki búin að hugsa það lengi að skipta yfir á göngudeildina. Ég var korteri frá því að brenna út á legudeildinni og ég bara: Nei, þetta gengur ekki og þá bara breytti ég. En ég er ekki með nein plön um að breyta meira til.“ „Þú verður þarna næstu 25 árin,“ segir Jónína. Þær hlæja.

Hefðbundinn dagur í lífi MS-hjúkrunarfræðingsins:

Ásdís lýsir venjulegum degi í lífi MS-hjúkrunarfræðingsins með eftirfarandi hætti:

„Ég kem hlaupandi inn á spítalann eftir að hafa komið börnunum í skólann, hendi úlpunni frá mér og hitti fyrsta einstaklinginn sem er að koma í lyfjagjöf, klukkan 8:15. Þegar ég er búin að vísa fyrsta einstaklingnum upp í lyfjagjöf kveiki ég loksins á tölvunni og þá get ég byrjað daginn. Svo koma fleiri í lyfjagjöf og þessa á milli er ég að svara símtölum og tölvupóstum, taka viðtöl ef það eru einhverjir nýgreindir eða breytingar á lyfjameðferð. Suma daga er brjáláð að gera, síminn stoppar ekki. Aðra daga get ég setið við tölvuna og einbeitt mér að einstökum verkefnum.“

Ásdís tók við góðu búi og nýtur þess að vera í vinnunni. En þegar hún er ekki að sinna starfi MS-hjúkrunarfræðingsins ver hún tíma með fjölskyldunni; manni og tveimur börnum. „Ég reyni líka að fara á æfingu og svo eru það íþróttaæfingar og tónlistarskólar hjá börnunum, þetta er alveg skipulag. En ég á góða foreldra og tengdaforeldra sem eru með okkur í skipulaginu. Ég reyni að æfa og hlaupa og elska að horfa á íþróttir, ég get horft á allar íþróttir sem til eru. Það er besti tími ársins þegar það eru ólympíuleikar. Svo skilst mér að ég sé að byrja í golfi, vinur okkar er að draga okkur. En þá þarf ég að ná börnunum líka með, ég nenni ekki svona tímafreku sporti nema að taka þau með. Svo fer ég í sveitina reglulega fyrir norðan, það þýðir ekkert að reyna að ná í mig í maí þegar það er sauðburður eða í september, þá er ég í göngum og réttum.“

„MS-grýlan“ er að minnka

Við yfirferðina á ferlinum er ljóst að MS er ekki sami sjúkdómur í dag og hann var þegar Jónína var að byrja í faginu. Ásdís segir áhugavert að fara yfir þróunina með reynslubolta eins og Jónínu. Aðspurð hvað henni sjálfri finnst vera efst í huga fólks með MS í dag nefnir Ásdís staðalímyndina um MS sem er að breytast. „Það er svolítið staðalímyndin sem maður þarf aðeins að sannfæra fólk um að sé ekki lengur. Að sá sem fær MS-greiningu muni enda í hjólastól. Það er ekki staðalímyndin í dag. Flestir eru nú bara mjög ánægðir með það. Þetta er ekki ávísun á að þú verðir mjög veikur eða fatlaður í framtíðinni. Margir fara í lyfjagjöf einu sinni á ári og eru ekki að pæla í þessu, þannig séð, á milli. Það verður meira normið.“

„Staðalímyndin í dag er að grýlan er að minnka,“ segir Jónína. „Núna er undantekning ef fólk þarf að fara á endurhæfingarlífeyri eða vera yfir höfuð frá vinnu þó að það greinist með MS. Það hefur verið meira talað um það núna að halda sínum plönum sem áætluð voru. Kannski þarf að taka einhvern sveig og breyta til ferðinni þangað en hafa sömu lífssýn og fyrr. Það hefur í rauninni líka breyst á þessum 20 árum.“

Ásdís fær gjarnan spurningar frá háskólanemum við greiningu hvort það þurfi að hætta námi. Svarið er einfalt: Nei. „Glósuvínurinn stendur ennþá, ef þú ert í námi. Og lengri próftími. Það er mikilvægt að skólafólk viti af því,“ skýtur Jónína inn í og Ásdís fórnar höndum. „Það er svona þekking sem mig vantar!“ „Ég var búin að segja þér þetta stelpa,“ segir Jónína. „Já, hvað heldur þú að ég muni allt sem þú segir? Ég þarf að fara að glósa,“ segir Ásdís og brosir.



Kveðjugjöf Ásdísar til Jónínu. Skilaboðin eru skýr.

Jónínu gengur annars vel að kúpla sig út og njóta lífsins. „Ég er farin að auka hreyfingu, fer í líkamsrækt og sundleikfimi og allt mögulegt fjórum sinnum í viku. Ég er mikið með barnabörnunum og fjölskyldunni. Ég les mikið, er búin að stúta nokkrum bókum síðan um áramótin. Svo er ég í hittingum út um allt. Ég hef nægan tíma og tek minn kaffibolla í rólegheitunum.“

Við starfslokin var hún reglulega spurð hvað hún ætlaði að fara gera og hún sagðist ekki geta svarað því. Kveðjugjöfin frá Ásdísi og hjúkrunarfræðingunum á deildinni var mynd með áletruninni: *Hve indælt er það að gera ekkert og hvíla sig svo vel á eftir?* „Ég hefði kannski átt að gera þetta mikið fyrr. Núna get ég farið hvert sem ég vil, hvenær sem ég vil og er alltaf á lausu,“ segir Jónína, MS-hjúkrunarfræðingur til 23 ára.



Við tökum að okkur alla
ALMENNA PRENTUN
og fer öll framleiðsla fram á Íslandi
í Svansvottaðri prentsmiðju.

Leyfðu okkur að finna bestu
lausnina fyrir þig.



Umbúðir



Almenn
prentun



Bækur



Límmiðar



Stimplar

Reykjavík 5 600 600
Selfoss 4 821 944
Akureyri 4 600 700

sala@prentmetoddi.is
selfoss@prentmetoddi.is
akureyri@prentmetoddi.is
prentmetoddi.is





TÓKST Á VIÐ ÁFÖLLIN MEÐ ÞVÍ AÐ SPILA SNÓKER

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: World Disability Billiards and Snooker

Brynjar Valdimarsson er lunkinn snókerspilari og keppti nýverið á tveimur mótum á heimsmótaröð fatlaðra í snóker. Snóker hefur verið hans haldreipi í gegnum ýmis áföll en hann missti fótinn í vinnuslysi þegar hann var 17 ára og greindist með MS þegar hann var 41 árs.

Brynjar, eða Binni eins og hann er gjarnan kallaður, var eigandi Snooker & Pool í Lágmúla um árabíl en sagði skilið við reksturinn fyrir um ári síðan. Snóker hefur heillað hann frá unga aldri og jókst enn frekar í endurhæfingu eftir alvarlegt vinnuslys þegar hann var 16 ára gamall. „Ég var bara ungur maður þegar ég missti fótinn í vinnuslysi árið 1984. Ég var aðeins byrjaður að gutla í snóker fyrir það en fór að spila á fullu eftir slysið.“

Í kringum fertugt fór Binni að finna fyrir sjóntruflunum og „dansandi augum“ eins og hann lýsir sjálfur. Hann fékk staðfesta MS-greiningu þegar hann var

41 árs og hóf lyfjameðferð. „Ég varð hrikalega veikur af lyfjunum, fannst ég vera á leiðinni í gröfina, fékk graftarkýli um allan líkamann.“ Eina leiðin til að gleyma aukaverkununum var að spila snóker. „Mér leið bara vel þegar ég var að spila snóker. Þá þurfti ég að einbeita mér og gat ýtt öllu frá mér,“ segir Binni, sem spilaði á tímabili sex til átta klukkustundir á dag og stóð uppi sem Íslandsmeistari í snóker eitt árið. „Það var eina skiptið sem mér leið bærilega, annars lá ég bara í rúminu. Ég endaði með að hætta á lyfjunum, ég ákvað að fara mína leið.“



Binni er fyrrverandi Íslandsmeistari í snóker og var eigandi Snooker & Pool í Lágmúla um árabil. Nýverið keppti hann heimsmeistaramóti fatlaðra í snóker í Taílandi og hafnaði í 5.-8. sæti. Hér tekur hann á móti verðlaunum á móti í Taílandi. Hann stefnir á að keppa á fleiri mótum á heimsmeistaröðinni í snóker.

Binni var lyfjalaus í tæp 15 ár en setti mataræði og hreyfingu í forgang. Fyrir tæpum þremur árum fékk hann slæmt kast og segulómun sýndi 18 skellur á heila- og mænustofni. „Björn Logi Þórarinsson, taugalæknirinn minn, benti mér á ný lyf á þessum tíma sem ég fór á og ég hef ekki fengið kast síðan. Núna fæ ég sprautu á árs fresti.“ Lyfin sem um ræðir er truxima (rituximab) og Binni er alsæll með að vera kominn aftur á lyf.

„Mér leið bara vel þegar ég var að spila snóker“

Stefnir á fleiri heimsmeistaramót

Snóker er ekki einföld íþrótt, sérstaklega samanborið við pool sem fleiri þekkja. Snókerborð er miklu stærra en pool-borð og bæði kúlnar og vasinn eru minni. Binni hélt áfram að spila snóker og hefur á ferlinum keppt á 10 heimsmeistaramótum sem og Evrópumeistaramótum áhugamanna.

Snóker á enn hug hans allan og í lok febrúar bauðst honum að taka þátt í móti í Taílandi sem er hluti af heimsmeistaramótröð fatlaðra í snóker. MS-félagið styrkti þátt-

töku Binna í mótinu og kann hann félaginu bestu þakkir fyrir. Mótið var hið glæsilegasta og var haldið á vegum varnarmálaráðuneytis Taílands. Binni hafnaði í 5.-8. sæti sem er glæsilegur árangur. Þátttaka í mótinu vakti með honum eldmóð og tveimur vikum síðar var hann mættur á annað mót, sem er einnig hluti af heimsmeistaröðinni, nú í Belgíu þar sem hann hafnaði í 3.-4. sæti. Á báðum mótunum keppti hann við snókerspilara sem stóð uppi sem sigurvegari mótsins og Binni er sannfærður um að hann geti gert betur. „Ég var að klikka á einföldu kúlunum,“ segir Binni, sem á harma að hefna á næsta móti á heimsmeistaröðinni sem fer fram á Hull á Englandi um miðjan maí.

En hvað er það við snóker sem heillar?

„Þú ert svolítið að kjafta við sjálfan þig í snóker. Þú ert að reyna að stjórna sjálfum þér og vinna með taktík. Ég hef mjög gaman af þessu. Ég er ansi góður í snóker.“

ÞAKKLÁTUR FYRIR AÐ HAFA FENGIÐ AÐ TAKA ÞÁTT Í BYLTINGUM

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Golli og úr einkasafni

Haukur Hjaltason taugalæknir er þakklátur fyrir að hafa fengið að upplifa lyfjaframþróun og framför í greiningu á MS á ferlinum. Læknisfræðin hefur verið ævintýri og þó Haukur sé „bara“ að verða 67 ára er hann á því að það sé rétt ákvörðun að hætta að vinna. „Ég hlakka til að fá tíma til að sinna alls konar hlutum sem ég hef aldrei haft almennilegan tíma fyrir“.

„Ég get alveg svarað því í löngu máli en ég ætla ekki að gera það,“ segir Haukur Hjaltason, taugalæknir og prófessor við læknadeild Háskóla Íslands, aðspurður af hverju hann vildi verða læknir. Þetta er líklega klisju-kenndasta spurningin sem hægt er að leggja fyrir lækni sem er á leiðinni á eftirlaun, en svar Hauks er áhuga-vert. Það eru ekki allir læknar sem heillast jafn mikið af hugvísindum og hann. Það var einmitt áhugi á sálfræði sem leiddi Hauk út í læknisfræði.

„Ég byrjaði í sálfræðinámi árið 1978 og hafði mikinn áhuga á því og var orðinn áhugasamur um að fara í framhaldsnám,“ segir Haukur, sem lýsir sálfræðinni sem eins konar hól á milli raungreina og hugvísinda sem er hollt og gott að standa á og litast um. Í sálfræðináminu sat hann einnig námskeið í heimspeki, stjórnmálafræði og mannfræði. „Svo hikstaði ég aðeins og ákvað að hugsa mig aðeins um og fór að vinna á geðdeild á Landspítalanum í tæpt ár og þá ákvað ég að hætta við að fara í framhaldsnám í sálfræðinni, í bili að minnsta kosti, og ákvað að fara í læknisfræði til að ég gæti orðið taugalæknir. Það var tilgangurinn, það kom aldrei neitt annað sérsvið til greina hjá mér.“

Af hverju ekki?

„Ég fékk mikinn áhuga á taugasálfræði þegar ég var í sálfræðinni, ég heillaðist af því og hafði áhuga á læknisfræði líka.“ Þessi mikli áhugi á hvoru tveggja flækti málin hins vegar aðeins þar sem Haukur hætti í sálfræðinni eftir fyrsta árið, skipti yfir í læknisfræði í þrjár vikur áður

en hann skipti aftur yfir í sálfræðina og lauk BA-gráðu. Svo gat hann einbeitt sér að læknisfræðinni, eða öllu heldur: Taugalækningum.

Þrenns konar afrek: Dætur, sérnám og doktorsnám

„Ég horfði á taugavísindi almennt í þessu framhaldi og þess vegna beindi ég sjónum mínum að taugalæknisfræðinni.“ Þegar kom að kándíatsárinu fylgdi Haukur eiginkonu sinni, Þóru Steingrímsdóttur, til Uppsala í Svíþjóð þar sem hún fór í framhaldsnám í fæðinga- og kvensjúkdómalækningum. Þar bjuggu þau næstu tíu árin, ’88-’98. „Afrek okkar Þóru voru nokkur á þessum áratug; dæturnar þrjár, sérnám okkar beggja og tvær doktorsritgerðir.“ Að loknu kándíatsárinu ætlaði Haukur að fara í taugalækningar í Uppsölum en þar var allt fullt. „Þá hringdi ég bara á næsta stað, sem var Karolinska í Stokkhólmi, var boðinn velkominn og var þar næstu átta árin.“ Haukur lauk doktorsnámi við Karolinska árið 1997. „Það var á sviði taugasálfræði og þá var ég eiginlega búinn að loka hringnum.“

Haukur og Þóra fluttu heim til Íslands að loknu doktorsnámi. „Og hef unnið sem taugalæknir allar götur síðan. Byrjaði á Landspítalanum ’99 þannig árin hafa liðið, sannarlega. Hvað eru þetta orðin, 25, 26 ár?“ spyr hann hugsí. Ef háskólaárin eru talin með er nærri hálf öld liðin frá því að Haukur steig sín fyrstu skref í læknis-



Haukur Hjaltason taugalæknir segir læknisfræðina hafa verið ævintýri þó álagið hafi oft verið mikið. Ég hætti að taka vaktir 55 ára og tók ekki margar vaktir eftir það. „Það var breyting sem mér fannst góð.“ Hann nýtur þess að ganga á fjöll og ætla að gera meira af því.

fræðinni svo það er ekkert óeðlilegt að fara að huga að starfslokum. En þetta var ekki auðveld ákvörðun að taka og Haukur talar í viðtengingarhætti þegar talið berst að starfslokum.

„Ég hugsa að ég hætti um mitt árið. Ég er ekki alveg hættur, það fer dálítill tími í að hætta þessu öllu saman. Ég hitti síðasta sjúkling fyrir jólin og vinn áfram í því að koma þeim sjúklingum sem ég hef sinnt í annarra lækna hendur. Ég er búinn að hringja í ansi marga sjúklinga undanfarnar vikur og mánuði, eins og ég hef reyndar gert í svolítið langan tíma, ég hef sinnt heilmikilli þjónustu í gegnum síma. Það er hentugt og alveg hægt ef maður þekkir sjúklingana.“

„Ég er nú tiltölulega ungur miðað við hvað sumir læknar eru gamlir þegar þær hætta“

Samhliða starfi sínu á taugadeildinni hefur Haukur kennt námskeið í taugalækisfræði fyrir læknanema á fimmta ári. „Ég er búinn að vera leiðandi í þeim kúrsi undanfarin ár. Ég er að hnýta lausa enda og klára námskeiðið núna en svo hugsa ég að ég verði hættur.“

Var þetta erfið ákvörðun?

„Ég er nú tiltölulega ungur miðað við hvað sumir læknar eru gamlir þegar þeir hætta. Þeir hætta yfirleitt sjötugir og sumir eftir einhver ár til viðbótar. Ég verð 67 ára í maí en þóra er hætt að vinna. Ég held að þetta sé rétt ákvörðun. Ég hlakka til að fá tíma til að sinna alls konar hlutum sem ég hef aldrei haft almennilegan tíma til að sinna. Hvort þetta sé skynsemi eða ekki, fólk er svo misjafnt, ég held að það verði hver og einn að taka þessa ákvörðun fyrir sig.“

Lyfjapróun gerði MS að sérsviði

Haukur vissi alltaf að taugalækningar yrðu hans sérsvið en það var ekki fyrr en lyfjapróun fór að verða ansi hröð sem MS varð hans aðalsvið innan taugalækninga. „Þegar ný lyf fara að koma í MS þá fer ég meira og meira út í það og MS hefur verið mitt aðalsvið frá 2008. Þegar ég var að byrja í taugalækningum 1990 var ekki til nein lyfjameðferð við MS og greiningin var seinni og hún var ótryggari.“

Fyrstu lyfin gegn MS komu fram um miðjan 10. áratuginn. „Þau skiluðu kannski ekki miklum árangri, en þó. Það er ekki fyrr en 2006 þegar Tysabri kemur, þá verður ákveðin bylting, þá kemur lyf sem er augljóst að getur hjálpað við kastasjúkdómnum MS. Það var gríðarlega öflugt fyrir fræðameiminn að vita það, að það er hægt að hafa áhrif á sjúkdómsgang og ferli MS.“

En Tysabri var örlítið flókið lyf, það gat haft alvarlegar aukaverkanir í för með sér þannig það þurfti að spila það eftir ýmsum reglum. Svo koma fleiri lyf í kjölfarið og þessi þróun hélt áfram. Ég hef fengið að lifa þessa lyfjabyltingu í MS. Auðvitað hefur orðið mikil lyfjaframþróun í öðrum sérgreinum læknisfræðinnar, en hún hefur sannarlega átt sér stað í MS og það er frábært að hafa fengið að taka þátt í þessu.“

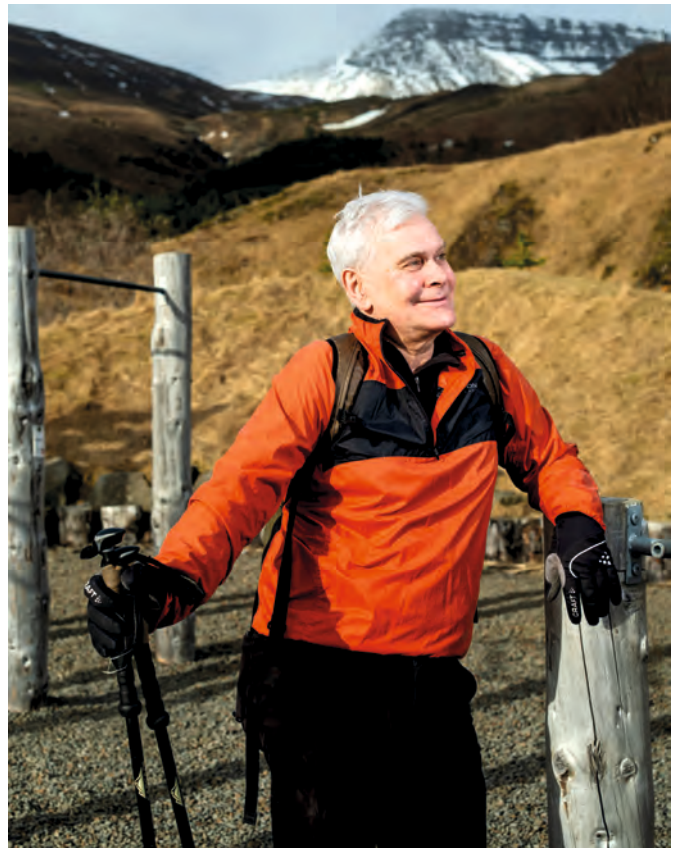
„Ég hef fengið að lifa þessa lyfjabyltingu í MS“

Lyfjabyltingin er ekki eina byltingin þegar kemur að MS sem Haukur hefur fengið að upplifa. „Hin byltingin er fólgin í greiningu á MS. Segulómun sem rannsóknartæki skiptir mjög miklu máli í greiningunni og hefur valdið því að hægt er greina MS með meira öryggi og hægt að greina það fyrr. Nú er hægt að greina MS eftir eitt kast og með ákveðinni hjálp frá segulómum.“ Auk þess hefur segulómun auðveldað læknum að fylgjast betur með gangi sjúkdómsins. „Hluti af eftirlitinu er það að sjúklingar fara í segulómun og þá fylgjumst við með því hvort það séu einhver merki um sjúkdómsvirkni þar.“

Þessar tvær byltingar hafa skipt sköpum og orðið til þess að þjónusta við fólk með MS hefur tekið breytingum. „Í byrjun aldarinnar var ekki óalgengt að MS-sjúklingar kæmu inn á bráðamóttöku með ný köst en það hefur orðið, sem betur fer, sjaldgæfara og sjaldgæfara. En á móti kemur að þjónustan hefur eflst mjög sem felst í því að gefa lyfin og fylgjast með sjúkdómsvirkninni. Í því felst göngudeildarþjónusta sem er rekin á spítalanum og hún hefur aukist og aukist. Þjónustan er meira sú hjá okkur núna að ef sjúklingur þarf á aðstoð að halda, hvort sem það eru ný einkenni eða vegna lyfja, á að vera tiltölulega einfalt að hafa samband við okkar þjónustu á spítalanum. Ég veit ekki hvað sjúklingar segja en ég held að við getum verið bærilega sátt við þjónustuna og þjónustustigið sem er til staðar.“

Mikilvægt að halda í draumana

Skilaboð Hauks til nýgreindra í dag eru einföld: „Að halda öllum plönunum og draumum. Auðvitað er alltaf áfall að greinast með langvinnan sjúkdóm. Maður gengst undir ákveðna lyfjameðferð og þó þessi meðferð hafi gengið mjög vel er hægt að fá einkenni sem halda að einhverju leyti aftur af manni. En miðað við þá lyfjagjöf og árangur sem er til staðar þá eru góðar forsendur fyrir því að fólk haldi sínum draumum og plönunum.“



Haukur lítur stoltur yfir ferilinn sem taugalækni og útilokar ekki að setjast aftur á skólabekk. Hugvísindin heilla.

„Að sigla í gegnum lífið með MS án margra kasta er raunhæfur möguleiki“

Á sama tíma gerir Haukur sér fulla grein fyrir því að það getur verið íþyngjandi að hafa MS sem lífsförunaut. „En listin er fólgin í því að reyna að ná sátt við þá hugsun. Ég held að það hafi orðið auðveldara með árunum af því að það er viss árangur tryggður í þessari meðferð. Meðferðin er orðin það góð í dag að það að sigla í gegnum lífið með MS án margra kasta er raunhæfur möguleiki. Við þurfum að festa hugann við það. Það er stórkostleg breyting. Hér áður var útlitið kannski þannig að helmingur sjúklinga var kominn með verulega skerta göngugetu eftir 10 til 15 ár. Þannig er það ekki í dag.“ Vissulega er einhverjum spurningum ósvarað, bendir Haukur á. „Það er ekki þannig að með segulómuninni og lyfjameðferðinni sé búið að leysa öll vandamál, það er ekki alveg svo einfalt, en festum hugann við það að framfarirnar hafa verið gríðarlega miklar og staða sjúklinganna er allt önnur.“

Á sama tíma og byltingar hafa orðið í lyfjameðferð og greiningu fer þeim fjölgandi sem greinast. Fullsnemmt er að segja hvað veldur en Haukur hefur sínar

kenningar. „Það er til rannsókn frá 2007 sem Ólöf Jóna Elíasdóttir vann með Elíasi Ólafssyni, en það eru tæp 20 ár síðan. MS-greiningum fer fjölgandi, það eru fleiri með MS í dag heldur en áður. Hvers vegna er það? Að hluta til getur það verið vegna þess að fólk er að eldast og Íslendingar eru eldri en áður. Eftir því sem fólk lifir lengur þá getur það haft áhrif á þessa tölu, sjúklingunum fjölga. Snemmgreining, meðal annars með hjálp segulómunar, hefur sitt að setja, fólk er greint fyrr. Svo er einhver náttúruleg fjölgun vegna þátta sem við áttum okkur ekki alveg á, orsök MS liggur ekki alveg fyrir.“

Meðalaldur taugalækna fer lækkandi

Framtíð taugalækninga er björt að mati Hauks og segir hann áhuga læknanema á taugalækningum í dag ágæt. „Okkur hefur tekist ágætlega að fá unga lækna til að fara í taugalækningar. Við, eldra fólkið, erum svolítið að hætta. Meðalaldurinn hjá okkur taugalæknum hefur farið lækkandi undanfarin ár, sem er bara gott. En vandamálið í taugalækningum, eins og öðrum greinum, er að tryggja að fólk komi til baka þegar það fer út í sérnám. Það er alltaf gott að fara til útlanda og ná sér í þekkingu en það táknar að við missum hluta mannafla frá okkur í ákveðinn tíma og svo koma ekki allir til baka heldur.“

Haukur hefur sinnt kennslu í taugalæknisfræði við Háskóla Íslands við góðan orðstír í mörg ár. Þá hefur hann einnig komið að gerð fræðslubæklinga um MS-sjúkdóminn sem gefinn var út af MS-félaginu 2017. Allir nýgreindir sem leita til félagsins fá bæklingana en þar má finna allt frá almennum fróðleik til upplýsinga um huglæga fægni, persónuleika og háttalag tengt MS. Fræðsla skiptir miklu máli að mati Hauks.

„Fræðsla, hvort sem hún er beint frá lækni eða í gegnum aðgengilegt efni, í sínu nærumhverfi skiptir miklu máli. Vissulega getur maður bent á netið en maður þarf líka að gæta að sér að segja fólki að fara þangað og leita því þá getur maður lent í upplýsingaofgnótt-, -óreiðu og -villu. Það er dálítið öðruvísi að fá þetta frá fyrstu hendi lækni eða skjöllum sem hann bendir á. Við getum örugglega staðið okkur aðeins betur í því. Stundum þegar ég hef verið að greina sjúklinga þarf ég að segja vissa hluti og skýra út. Að tala almennt um MS-sjúkdóminn og greininguna, þetta tekur allt sinn tíma. Þegar ég er búinn að því segi ég stundum stopp, svo verð ég bara að taka annan tíma til að tala um meðferðina og svo framvegis. Það þarf líka að huga að svona tröppugangi þegar maður er að gefa upplýsingar um MS. Sjúklingar hlusta ekki alveg þegar þeir eru nýbúin að fá greiningu, það er eðlilegt, heilinn bara virkar einhvern veginn þannig, maður hugsar en svo heyrir maður kannski ekki.“

Útilokar ekki að setjast aftur á skólabekk

Haukur er sáttur með feril sinn sem taugalæknir, læknisfræðin hefur verið visst ævintýri og hann er þakklátur fyrir að hafa fengið að upplifa breytingar á MS til hins betra. Hann sér helst eftir því að hafa ekki farið lengra með sálfræðina. „Áhugi minn á ýmsum málefnum sem eru sálfræðitengd, heimspeki og bókmenntir. Þegar ég lít til baka hefði ég viljað sinna þessu með meiri hætti en ég hef gert.“

Ætlaðu að setjast aftur á skólabekk?

„Nei, en ég mun sitja mikið við lestur og grúska í dóti. Þar líður mér eiginlega best. En ég hef svo sem hugsað um það hvort ég ætti að setjast aftur skólabekk. Samt er ég ekki viss.“ Hann skellir upp úr.

Haukur hlakkar mest af öllu til að sinna fjölskyldunni og barnabörnum. „Ég hlakka líka til að grúska í mínu dóti, lesa og skrifa kannski. Hreyfa mig og halda áfram að ganga á fjöll. Við tilheyrum gönguhópi sem varð til 2012-2013 í framhaldi af verkefni hjá okkur í Ferðafélagi Íslands. Við höfum haft gríðarlega ánægju og félagsskap af því, við skipuleggjum okkar göngur sjálf sem er mjög gaman. Eftir þessa vegferð undanfarin 30 ár eða meira þá tilheyrum við þóra ýmsum hópum og eigum marga vini og félaga.“ Haukur fer fullur eftirvæntingar á eftirlaun. En fyrst verður hann að hætta alveg. Það er í vinnslu.



Hjónin Haukur Hjaltason taugalæknir og Þóra Steingrimsdóttir, fæðinga- og kvensjúkdómalæknir eru í gönguhópi sem skipuleggur allar göngur sjálf og hafa gaman.

Það er nokkuð ljóst að það er gaman í golfi miðað brosimildi þessarar myndar en þær Hjördís Ýrr, Fríða Agnarsdóttir, Hulda Ólafsdóttir Klein og Hanna María Hjálmtýsdóttir eru hér saman á vellinum í GKG.



FORGJÖF EÐA FÖTLUN

Texti og myndir: Hjördís Ýrr Skúladóttir

Hjördís Ýrr Skúladóttir, formaður MS-félagsins, er forfallinn golfari. Að spila golf hefur hjálpað henni að lifa lífinu til fulls og hún hlakkar til að taka þátt í golfmóti MS-félagsins sem fram fer á Bakkakotsvelli 31. maí.

Golf er frábær hreyfing, skemmtun, útivera og algjör gleðigjafi en golf er líka skemmtilega jafn leikur fyrir byrjendur og lengra komna. Í golfheiminum er forgjöf notuð til að jafna leikinn milli þeirra sem hafa náð mikilli færni og okkar hinna sem eigum kannski erfiðara með það, erum nýbyrjuð eða viljum bara „nýta völlinn vel“. Á ensku er orðið forgjöf „handicap“ og þegar ég uppgötvaði það var mér raunverulega bæði brugðið en um leið líka svolítið skemmt. Sjálf er ég með háa forgjöf og með fötlun – er það þá ekki bara tveir fyrir einn? Nei ég bara spyr.

Eins og kemur fram hér í annarri umfjöllun um golf í blaðinu getur golf verið fyrir alla. Sjálf hef ég gaman að því að spila, vera úti í allskonar íslensku veðri, hreyfa mig en kannski ekki síst að vera í góðum félags-skap. Það sem kom mér einna mest á óvart þegar ég byrjaði var hvað það er mikill vinskapur og skilningur

á vellinum. Það getur nefnilega verið frábært að spila í „holli“ með golfurum með háa og lága forgjöf. Það er kannski fyrst og fremst mitt eigið egó sem ég þarf að sigrast á, hætta að vera að skamma mig í huganum fyrir mislukkuð högg og fara frekar að læra af þeim – nú eða jafnvel hlæja smá. Ég hef allavega kosið að láta mitt MS ekki skemma fyrir mér golfáhugann og hyggst nýta mér alla þá tækni og hjálpartæki til þess að geta spilað áfram.

„Sjálf er ég með háa forgjöf og með fötlun – er það þá ekki bara tveir fyrir einn?“



Það er ljóst að það er spilað í allskonar veðri og að veðrið virkar allskonar á fólk, en Hjördísi finnst best að spila í kvartbuxum og stuttermabol meðan Gerður Björt Pálmarsdóttir klæðist tvöfaldri ull, dúnúlpu og með húfu.

En þá að máli málanna – styrktarmótinu. Það er óhætt að segja að það verði líf og fjör á Bakkakotsvelli laugardaginn 31.maí næstkomandi. Þá flautum við til golfmóts til styrktar félaginu okkar. Mótið er öllum opið og skráning fer fram í gegnum golfboxið og kostar einungis 4.500 kr. að taka þátt – en að sjálfsögðu er öllum velkomið að leggja góðu málefni lið og borga meira til styrktar félaginu. Mótið verður hefðbundið punktamót og verða leiknar 9 holur á Bakkakotsvelli.

MS getur verið áskorun, en golf hefur hjálpað mér að halda áfram að lifa lífinu til fulls. Með því að hreyfa mig reglulega og vera úti get ég losað um streitu um leið og ég byggi upp styrk og nýt samveru með öðrum. Ég hlakka til að sjá ykkur sem flest á styrktarmótinu.

Golfmót MS-félagsins 31. maí 2025

Hvar: Bakkakotsvöllur Mosfellsbær

Hvenær: 31.maí 2025

Rástímar: 09:00–14:00

Fyrir hverja: Öll þau sem vilja styrkja félagið og hreyfa sig

Skráning: á golfboxinu
<https://golfbox.golf/#/>



MS Í 10 ÁR

Texti: Sunna Gylfadóttir - Myndir: Úr einkasafni

Á þeim tíu árum sem liðin eru frá því að Sunna Gylfadóttir, stærðfræðikennari við Fjölbrautaskóla Norðurlands vestra, greindist með MS hefur hún lært hvað það er sem skiptir í raun og veru máli. En líka hvað skiptir ekki máli.



Að lifa með MS er stærsta áskorun Sunnu Gylfadóttur, en hefur kennt henni margt.

Árið 2025 verða komin 10 ár síðan ég veiktist fyrst af MS, þó svo að ég hafi reyndar ekki fengið greiningu fyrr en árið 2017.

Ég man vel hvenær ég fann fyrst fyrir því að ég væri með MS. Ég var að skoða í fatadeildinni í Hagkaup á Akureyri þegar ég finn allt í einu kipp neðst í mænunni og fæ svo straum niður fótleggina. „Vá, þetta var skrítið,“ hugsaði ég og hélt áfram að versla. Ég kláraði daginn og keyrði heim á Sauðárkrók og þetta endurtók sig á svona klukkutíma fresti til að byrja með. Mér fannst þetta skrítið en þældi ekkert mikið í þessu þrátt fyrir það. Daginn eftir vaknaði ég með stöðugan

náladofa fyrir neðan mitti sem hætti ekki, sama hvað ég stappaði fótum og sló mér á lær. Eftir tvo daga af því ástandi fer ég loksins til heimilislæknis, sem sendir mig beint til taugalæknis. Náladofinn heldur áfram að aukast og að lokum er hann stöðugur í öllum líkamnum, nema hálfu andlitinu. Nú taka við allskonar rannsóknir næstu tvö árin þar til ég fæ loks MS greiningu árið 2017.

„Þetta er og verður mín stærsta áskorun. Að taka bara einn dag í einu, lifa í núinu“

Þetta gerist sumarið 2015, en ég eignaðist mitt fyrsta barn í janúar það sama ár. Ég var rúmliggjandi í einhverja mánuði, sjómanskona með nokkurra mánaða gamalt barn. Sem betur fer á ég góða að og komst í gegnum það helvíti og lenti nokkurn vegin á löppunum, nema með skerta tilfinningu í fótum og höndum, króníska MS-preyту og farin að sprauta mig á tveggja vikna fresti. Allt í einu þurfti ég að læra að forgangsraða hlutum eftir eigin dagsformi. Ég þurfti að læra að taka einn dag í einu. Ég sem hafði alltaf skipulagt mig langt fram í tímann í Excel skjali.

Þetta er og verður mín stærsta áskorun. Að taka bara einn dag í einu, lifa í núinu. Vera þakklát fyrir að geta farið í göngutúr í dag, því mögulega get ég það ekki á morgun. Njóta þess sem ég er að gera í stað þess að bíða eftir að það sé búið.

MS-sjúkdómurinn er ástæðan fyrir því að ég þarf að taka einn dag í einu, en hann er líka ástæðan fyrir því að ég lærði að taka einn dag í einu. Að taka einn dag í einu – það sem heilbriggt fólk kaupir bunkana af sjálfs-hjálparbókum og fer á sveppatripp til þess að læra.



Þegar maður greinist með alvarlegan krónískan sjúkdóm áttar maður sig fljótlega á því hvað það er sem skiptir máli. Þar af leiðandi lærir maður einnig hvað það er sem skiptir ekki máli, til dæmis álit annarra og skoðanir, smávægileg rifrildi og fleiri smáatriði. Maður byrjar að flýta sér að fyrirgefa og lærir að sleppa tókum á því sem veitir manni enga ánægju.



Að greinast með MS kenndi Sunnu meðal annars að tíminn er dýrmætur. Hér er hún á góðri stundu með fjölskyldunni, sem hún kys að verja sem mestum tíma með.

Maður áttar sig nefnilega á því hvað tíminn er dýrmætur. Að tíminn er það eina sem við eigum og það eina sem við fáum í raun og veru að ákveða í lífinu er hvernig og með hverjum við eyðum tímanum okkar.

Nú tala ég eins og ég sé frelsuð af áþjón efnishyggjunnar og hraða nútímasamfélagsins og lífi áhyggjulausu lífi. Ég lýg því. Ég hangi í símanum, pirra mig á pólitík og fer í fylu við manninn minn fyrir að vita ekki hvað mig langaði að borða í kvöld.

En ég veit að minnsta kosti hvað skiptir mig máli.

GOLF FYRIR ALLA

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Hjördís Ýrr Skúladóttir

Golfíþróttin nýtur sívaxandi vinsælda og Golfsamband Íslands hefur sett sér markmið að skapa menningu án aðgreiningar með bestu mögulegu upplifun fyrir kylfinga með fötlun.

Á Íslandi eru yfir 60 golfvelli og -klúbbar og á þessum grænu svæðum sveitarfélaganna iðka yfir 23 þúsund kylfingar á öllum aldri íþrótt sína. Golfhreyfingin getur haft margvísleg jákvæð samfélagsleg áhrif með aukinni fræðslu og vitundarvakningu félagsmanna.

Golfsamband Íslands (GSÍ) hefur síðastliðin ár unnið markvisst að sjálfbærnivægferð með inngildi og samfélagslega ábyrg sjónarmið að leiðarljósi. „Við viljum efla þessa umræða og hvetja kylfinga með ólíkar fatlanir og sjúkdóma að kynna sér golf með tilliti til heilsu og vellíðan,“ segir Hulda Bjarnadóttir, forseti GSÍ. Sambandið hefur til að mynda innleitt þá nýjung að halda Íslandsmót fatlaðra samhliða Íslandsmótinu í golfi.

Árið 2020 ákvað stjórn GSÍ að hefja fjölbætta árvegni- og verkefnavinnu með heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna að leiðarljósi og innleiða heimsmarkmiðin hjá GSÍ. Golfklúbbar hafa fengið leiðbeiningar við að vinna markvisst að innleiðingu markmiðanna samhliða markmiðum í stefnu Golfsambandsins. Aðalinntak markmiðanna er jafnframt að engir einstaklingar eða hópar verði skildir eftir. Með heimsmarkmiðunum er líklegra að unnið sé markvisst með markmið er tengjast m.a. fjölbreytileika, jafnrétti, forvörnum, heilsu og vellíðan, svo fátt eitt sé nefnt.



Golfsamband Íslands ætlar að hafa áhrif á það hvernig heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna verða innleidd með því að taka fullan þátt í vinnunni. Golfsambandið hefur greint hvar sambandið getur haft mest áhrif og komið með tillögur að mælikvörðum til að meta árangur. Golfklúbbarnir á Íslandi verða hvattir til þess að takast á við þetta verkefni með Golfsambandinu. Markmið sem eru



Hjördís Ýrr Skúladóttir, formaður MS-félagsins, þúttar í góða veðrinu á golfvelli hjá Oddi.

metin mjög líkleg til umbóta og munu gagnast fólki með MS, auk margra annarra, eru til að mynda *Heilsa og vellíðan* og *Aukinn jöfnuður*, en í því síðarnefnda felst meðal annars að huga að aðgengi hreyfihamlaðra og aðstöðu fyrir þá.

„Hlutverk þessarar vinnu er að gera golfklúbba á Íslandi að mikilvægu hreyfiafli í tengslum við það að ná heimsmarkmiðunum fyrir árið 2030,“ segir Hulda. Golfhreyfingin leggur sig fram við að gera golfíþróttina aðgengilegri fyrir einstaklinga með fatlanir og að golfíþróttin sé án aðgreiningar. Fulltrúar GSÍ eru staðráðnir í að tryggja að fatlaðir og hreyfihamlaðir hafi fjölbreytt val um aðstöðu og fyrsta flokks aðgengi að vallasvæðum.

Allar nánari upplýsingar má nálgast á golf.is/g4d

ENGINN GETUR ALLT EN ALLIR GETA EITTHVAÐ

Bergljót Kemp Georgsdóttir er í forsvari fyrir starf MS-spjallhópsins á Austurlandi sem tók upp þráðinn á síðasta ári. Samveran er dýrmæt og það má gjarnan fjölga í hópnum.

MS-spjallhópurinn á Austurlandi var endurvakinn árið 2024 og hefur síðan þá verið vettvangur fyrir samveru og fræðslu fyrir þá sem glíma við MS. Fyrsta fund ársins héldum við í maí, tókum sumarfrí og hófum svo starfsemi á ný í september.

Við hittumst í fundarsal HSA á Egilsstöðum, þar sem við fengum fræðslu um MS skrifstofuna og kynningu á nýjum félagsráðgjafa. Hópurinn hefur hist á á Tehúsinu, í kaffispyll og á Gistihúsinu á Egilsstöðum í sameiginlega jólamáltíð. Allir þessir staðir bjóða upp á gott aðgengi. Makar eru velkomnir á þessar samverustundir sem stuðla

að samstöðu meðal okkar sem deilum þessum sjúkdómi. Við tókum okkur frí yfir jól, páska og sumarleyfistímann.

Við viljum gjarnan fjölga í hópnum og hvetjum fólk til að taka þátt. MS-Austurland hópurinn á Facebook er opin fyrir þá sem vilja fylgjast með, og einnig veitir skrifstofa MS allar nauðsynlegar upplýsingar. Ég, undirrituð, tók að mér að leiða hópinn og er öllum velkomnið að hafa samband við mig.

Hópurinn er dýrmætt verkfæri fyrir félagsmenn til að hafa áhrif, fá fræðslu og njóta samveru. Notum okkur það! Enginn getur allt, en allir geta eitthvað.



MS-spjallhópurinn á Austurlandi var endurvakinn á síðasta ári.



Makar eru velkomnir og hópurinn átti notalega stund á aðventunni.

STYRKUR, SPJALL OG STUÐNINGUR

Víðir S. Jónsson fer yfir það sem drifið hefur á daga SMS: Sjálfshjálparhóps MS sjúklinga á Suðurnesjum.

Ég vil byrja þennan pistil á að minnast Auðar Ingvarsdóttur sem kvaddi þessa jarðvist nýlega en hún var í okkar hóp. Falleg sál með mikið og stórt bros, blessuð sé minning hennar.

Við erum svona 8-12 sem hittumst fyrsta þriðjudag í mánuði í spjall yfir kaffibolla og kræsingum. Við tökum sumarfrí júní, júlí og ágúst en undanfarin sumur hefur einhver úr hópnum boðið heim yfir sumartímann enda ekki laust við söknuð innan hópsins með að hittast ekki reglulega. Hópurinn hefur einnig gert sér dagamun á fundinum í desember (jólafundinum), farið t.d. á veitingastað, borðað saman, skipst á gjöfum og haft gaman.

Venjulega hittumst við í húsi Bjargarinnar í u.þ.b. tvo tíma. Markmiðið er að styrkja hvert annað og ræða það helsta sem tengist því að vera með MS. Það hefur heyrst innan hópsins setningar eins og: „Það er svo gott að tala

við ykkur um eitthvað sem tengist sjúkdómnum, þið skiljið hvað ég er að tala um.“

Hópurinn hefur m.a. sótt námskeið saman sem var á vegum félagsins, fengið heimsókn og fræðslu frá stjórn félagsins, sótt fundi og fræðslu saman á höfuðborgarsvæðið og margt fleira. En það sem hefur verið númer eitt er að deila reynslu saman, styrkja hvort annað og hafa alltaf stutt í hláturinn og húmorinn. Þessi hópur okkar gerir það svo miklu bærilegra að vera með MS.

Við erum með lokaðan hóp á Facebook sem heitir auðvitað **SMS** en í honum eru í dag 47 meðlimir. Ef þú vilt vera með okkur og eða fylgjast með hópnum setur þú inn beiðni eða sendir vinabeiðni á undirritaðan á Facebook.



Suðurnes MS, eða SMS, hittist reglulega í Björginni, geðræktarmiðstöð Suðurnesja.

STEFNA Á SKEMMTIFERÐ



MS-félagið á Austurlandi var endurvakið á síðasta ári.

Árið 2024 var MS-spjallhópur endurvakinn í Skagafirði og nærliggjandi sveitum. Hópurinn hittist einu sinni í mánuði og fær sér kaffi og kruðerí á meðan þau spjalla saman um lífið og tilveruna, lyfin og einkennin. Að jafnaði mæta um 5-10 manns á fundina, en hópurinn fékk aðstöðu í húsnæði Fjölbrautaskóla Norðurlands vestra til þess að halda fundina. Hópurinn fékk einnig veglegan styrk frá Fisk Seafood sem hefur verið nýttur

Sunna Gylfadóttir segir frá félagsstarfinu í Skagafirði þar sem hópur fólks hittist reglulega og hlær saman að MS-einkennum án þess að vera talin galin.

til fundarhalds. Hugmyndir hafa vaknað um að hópurinn fari í skemmtiferð þegar vorar og jafnvel hitti aðra spjallhópa á ferðalaginu, en til þess þarf að safna fleiri styrkjum, en Skagfirðingar standa saman og hópurinn hefur engar áhyggjur af því að það takist ekki.

Það er mikilvægt fyrir okkur að fá að hitta og heyra í öðru fólki sem er að upplifa sömu erfiðleika og geta deilt sögum, spurningum og ráðum innan litla MS-samfélagsins okkar hér í Skagafirði. Það er ekki á mörgum stöðum þar sem hægt er að hlæja saman að MS-einkennum og metast um það hver notar mest af lyfjum, án þess að vera talin galin.

Pistill frá landsbyggðinni: **Norðurland**

STERKARI SAMAN

Dagbjört Gunnarsdóttir segir frá félagsstarfi fólks með MS í Eyjafirði og nágrenni. „Við erum sterk sem einstaklingar en við erum sterkari sem hópur.“

Á Eyjafjarðarsvæðinu er fjölbreyttur hópur fólks með MS greiningu, og reynum við að hafa gaman saman. Við erum sterk sem einstaklingar en við erum sterkari sem hópur.

Meðal annars höfum við verið að hittast fyrsta miðvikudag í mánuðinum klukkan 18, á Greifanum, þar sem við borðum góðan mat og njótum enn betri félagsskapar. Ásamt þessari samveru á Greifanum hefur hópur stundað sjósund á vegum MS-félagsins, þar sem þeir hittast oft á miðvikudögum kl. 17 á Hauganesi.

Að öðru leyti er ekki mikið um skipulagt starf á vegum félagsins, en við höfum hugsa mikið um störf okkar að undanförmum og hvað við getum breytt/bætt, m.a. til að ná betur til yngri kynslóðarinnar sem eru nýlega greind, því við viljum gjarnan ná til þeirra og hafa þau með í þessu frábæra starfi okkar.

Endilega heimsækið Facebook síðu hópsins, MS Eyjafjörður, þar sem hægt er að tengjast öðrum félagsmönnum, deila hugmyndum eða aðeins fylgjast með því sem er að gerast.



Mætingin var góð á jólahittinginn á Greifanum í desember. Mynd: Tómas Guðmundsson.

Við styðjum MS félag Íslands

Reykjavík

Arev verðbréfafyrirtæki hf.
A. Margeirsson ehf.
Argos ehf.
Ást og bygg ehf.
Bílamálun Sigursveins
Bílasmiðurinn hf.
Bókaútgáfan Hólar ehf.
Byggingarfélag Gylfa og Gunnars hf.
Eyjasól ehf.
Fagbrif ehf.
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag íslenskra hjúkrunarfræðin
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Fjárhúsið - Spekt ehf.
Fjölbrautaskólinn við Ármúla G3 ehf.
Garðurinn kaffihús
GLI ehf.
Gluggatækni ehf.
Hampiðjan hf.
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hrafnista Das
Höfðakaffi ehf.
Innrömmun Sigurjóns ehf.
Í réttum ramma ehf.
Ísloft Blikk- Og Stálsmiðja ehf.
J.E. Skjanni, byggingaverktakar ehf.
Jarðvegur ehf.
Jeppaþjónustan Breytir ehf.
Jhm Sport ehf.
K16 ehf.
Kólus Sælgætisgerð
Lagsmaður ehf.
Landslag ehf.
Landsnet hf.
Landssamband Lögreglumanna
Múrarameistarafélag Reykjavíkur
Olíudreifing ehf.
Orka ehf.
Ó Johnson & Kaaber ehf.
Ólafur Þorsteinsson ehf.
Ósal ehf.
Pixel ehf.
PROevents ehf.
Raflax ehf.
Rima Apótek ehf.
Rýnir sf.
S.I.H. pípulagnir ehf.
Sjúkraliðafélag Íslands
Spektra ehf.
SSF
Tannréttingar sf.
Tannþing ehf.
Trausti fasteignasala ehf.
Ugla útgáfa ehf.
VA arkitektar ehf.
Vélvík ehf.
Xco ehf Inn- Og Útflutningur

Kópavogur

Atlantsflug ehf.
Ásborg ehf.
Bazaar Reykjavík
Birtingaholt ehf.
Bílaskjól
Blikksmiðjan Vík ehf.
GR Verk ehf.
Harðbakur ehf.
Herramenn ehf.
Lakkskemman
Norm X ehf.
Rafmiðlun hf.
Tekk húsgagnaverslun ehf.
Verkfræðistofan Vík ehf.
Zenus ehf.

Garðabær

Apótek Garðabæjar ehf.
Icewear / Drífa ehf.

Hafnarfjörður

Dyr ehf.
Gaflarar ehf.
Gasfélagið ehf.
Geymsla Eitt ehf.
Grindverk ehf.
Hafnarfjarðarhöfn
HKS ehf.
Hvalur hf.
Manning ehf.
Matbær ehf.
Málmsteypan Hella ehf.
Myndform
Netorka hf.
Sjúkraþjálfarinn ehf.
Strendingur ehf.
Verktækni ehf.

Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf.
Kast ehf.
M² Fasteignasala & Leigumiðlun
Miðstöð símenntunar á Suðurnesjum
Sigurjónsbakarí
Skólar ehf.
Staparent ehf.

Grindavík

Stakkavík ehf.

Suðurnesjabær

Bakkasól ehf.
Þorsteinn ehf.

Mosfellsbær

Glerækni hf.
J.T.T. ehf.
Klökk Arkitektar
Nonni litli ehf.
Reykjabúið ehf.
Umbúðamiðlun ehf.

Verkstæðið ehf.
VGH Mosfellsbæ ehf.

Akranes

Vignir G. Jónsson ehf.
Vogir Og Lagnir ehf.

Borgarnes

Samtök sveitarfélaga á Vesturlandi

Stykkishólmur

Eyja- og Miklaholtshreppur
Marz sjávarafurðir ehf.

Hellissandur

Hópferðabílar Svans
Kristóferssonar ehf.

Búðardalur

Rafsel Búðardal ehf.

Reykholahreppur

Glæðir blómaáburður
Þörungaverksmiðjan hf.

Ísafjarðarkaupstaður

Hamraborg ehf.
Ævintýradalurinn ehf.

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf.

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Hvammstangi

Kaupfélag Vestur-Húnavetninga svf.

Sauðárkrókur

Dögun ehf.
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra

Akureyri

Asco
Almenna Lögbjónustan ehf.
Baugsbót ehf.
Br Tannlæknar slf.
Eining-löja
Eyjafjarðarsveit
Kjarnafæði Norðlenska hf.
Krua Siam
Norðurlagnir sf.
Rafrænt bókhald sfl.
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarna

Grenivík

Haraldur Jónsson
Pharmacrtica ehf.

Grimsey

AGS ehf.
Sæbjörg EA184 ehf.

Dalvík

Bergmenn ehf.
Bruggsmiðjan Kaldi ehf.
Dalvíkurbyggð
Premmi sf.

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

Garðræktarfélag Reykhverfinga
Saltvík ehf.

Mývatn

Eldá ehf.
Vogar, ferðaþjónusta

Kópasker

Bára Siguróladóttir

Egilsstaðir

Klausturkaffi ehf.
Miðás ehf.
Múlaþing
Myllan Stál og Vélar ehf.

Reyðarfjörður

AFL Starfsgreinafélag
Lostæti-Austurlyst ehf.
Skiltaval ehf.

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf.

Neskaupstaður

G. Skúlason vélaverkstæði ehf
Samvinnufélag Útgerðarmanna í Neskaupstað
Sparisjóður Austurlands hf.
Súlkus ehf.
Verkmenntaskóli Austurlands

Fáskrúðsfjörður

BirgirB ehf.
Loðnuvinnslan hf. Fáskrúðsfirði.

Höfn í Hornafirði

Brunnhóll ehf.
Klifá ehf.
Rósaberg ehf.
Seljavellir 1 ehf.

Selfoss

Bílasala Suðurlands ehf.
Bíltak ehf.
Gröfubjónusta Steins ehf.
GTIce ehf.
Hjá Maddý ehf.
Hurðalausnir ehf.
Jóhann Helgi & Co ehf.
Prentverk Selfoss ehf.
Smíðsholt

Hveragerði

Kjörís ehf.
Örkin veitingar ehf. (Hótel Örk).

Við styðjum MS félag Íslands

Þorlákshöfn

Bergsverk ehf.
Sveitarfélagið Ölfus

Ölfus

Eldhestar ehf.
Gróðrastöðin Kjarr

Hella

Kanslarinn
Freyðing ehf.
Heflun ehf.

Hvolsvöllur

Bjölfell ehf.

Vík

Framrás ehf.

Kirkjubæjarklaustur

Bær hf.

Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn sf.

Nýja Tannlæknastofan
Vestmannaeyjum (Plantí ehf.)

Skipalyftan ehf.

Teiknistofa Páls Zóphóníassonar
ehf.

KONE



DILL

Dill Restaurant

Laugavegur 59

101 Reykjavík

Bókanir á

www.dillrestaurant.is

Við styðjum MS félag Íslands



Prentmiðlun



Kemi | POULSEN

ISTEX
ÍSLENSKUR TEXTÍLÍÐNAÐUR HF.



ORKAN

SUMARGARÐAR
gerum jörðina fallegri



LANDMÓTUN

STEINULL

GARÐABÆR

RUBIX

icepharma
Bætt líðan • Betra líf

LYFJAVER

Alcoa

ÍSLENSKA
GÁMAFÉLAGIÐ



SJÚKRABJÁLFUN
SELFÖSS



RAFMENNT
fræðslustur rafíðnaðarins

Bílaverkstæði
KS



SJÓVÁ

TerraExport ehf.

EFLING
STÉTTARFÉLAG

HAPPRÆTTI
HÁSKÓLA ÍSLANDS
vænlegast til vinnings

NÁTTÚRUHLAUP

Egill
Arnason™

VERSLUN
GUÐSTEINS
SÍÐAN 1918

LINDIN
FJÖLMIDLUN ÚTVARP

GKS
INNRETTINGAR

Bílaúð
Bennda
Sérfræðingar í bílum

Við styðjum MS félag Íslands



Mikið úrval bað- og salernishjálpartækja í samningi við Sjúkratryggingar Íslands 

Léttu þér lífið

Troja göngugrind

Vönduð og létt göngugrind með sæti og burðarpoka. Auðvelt að leggja saman. Bakstuðningur og fleiri aukahlutir í boði.

Er í samningi við Sjúkratryggingar Íslands 



Markmið okkar eru að efla heilsu, auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf