

Alþjóðlegi MS-dagurinn 26. maí 2010

Ávarp formanns

Kæru vinir og félagar.

Ég óska okkur öllum innilega til hamingju með alþjóðlega MS daginn sem haldinn er í annað sinn um heim allan. Veðrið leikur svo sannarlega við okkur og gerir daginn enn ánægjulegri.

Að þessu sinni er áherslan á atvinnuþátttöku og MS. Í dag eru birtar niðurstöður tveggja alþjóðlegra kannana. Önnur könnunin var gerð var meðal fólks með MS um atvinnuþátttöku. Hin skýrslan er um alþjóðleg efnahagsleg áhrif MS sjúkdómsins.

Þegar niðurstöður eru skoðaðar megum samt aldrei gleyma að bakvið tölur, niðurstöður á blaði er fólk sem glímur við MS daglega í formi þreytu, verkja, fatlana og óvissu um framtíðina. Atvinna er okkur öllum mjög mikilvæg. Eins og við öll vitum er MS sjúkdómur unga fólksins og eru því áhrif sjúkdómsins mikil á atvinnuþátttöku og efnahag. Mörg hérna þekkja vel það sem fylgir því að þurfa að gefa vinnuna upp á bátinn vegna MS sjúkdómsins. Einstaklingar sem fengið hafa MS sjúkdóminn eru vinnusamt og duglegt fólk og gefast ekki auðveldlega upp. Það er erfitt að finna latt, eigingjarnt og ósérhlífið fólk meðal MS sjúklinga.

Ég man vel hvað það var erfitt að hætta í starfi sem ég hafði menntað mig til og líkaði vel. Eins og áður er sagt er MS sjúkdómur unga fólksins. Margir eru enn í námi þegar þeir greinast og þá leita margar spurningar á hugann. Spurningar eins og „næ ég að ljúka námi?“. „Fæ ég vinnu?“, „vill einhver ráða einstakling í vinnu sem er með MS?“. Margir eru einhleypir þegar þeir greinast og hugsa með sér, „á ég eftir að eignast fjölskyldu og börn?“. Sem betur fer ná margir að mennta sig og fá vinnu. Einnig að eignast maka og börn. Aukin þekking um sjúkdóminn og fræðsla ekki síst til til atvinnuveitenda hjálpar mikið til.

Þegar niðurstöður alþjóðakönnunar um MS og atvinnuþátttöku eru skoðaðar kemur margt áhugavert í ljós. Form sjúkdómsins skiptir þar miklu. Að vera með stöðugan sjúkdóm, það er að segja án kasta, skiptir mestu. Þar koma lyf til með að skipta sköpum með atvinnuþátttöku.

Lyf sem ná að hægja á, eða stöðva framgang sjúkdómsins auka mjög möguleika okkar fólks að vera lengur á vinnumarkaði. Í könnuninni kemur fram að fleiri með MS voru á vinnumarkaði árið 2000 samanborið við 1980 og er þar vonandi betri meðferð að skila okkur árangri.

Stuðningur vinnuveitanda og starfsfélaga er mikilvægur og undirstrikar mikilvægi fræðslu.

Stuðningur og fræðsla til fjölskyldu er einnig mikilvægur. Vinnuaðstaða, eins og að geta setið við vinnu, hvíldaraðstaða og sveigjanlegur vinnutími skiptir miklu máli. Flestir nefndu þreytu sem ástæðu þess að þeir hættu að vinna, einnig erfiðleika með gang og slappleiki.

Í dag er einnig birt ný skýrsla um efnahagsleg áhrif MS. MS er mjög dýr sjúkdómur. Í skýrslunni var safnað saman gögnum víða að og fundið út meðaltal og þar kemur fram að áætlaður meðalkostnaður hjá einstaklingi og samfélagi sé 146 milljónir. Atvinnumissir og að fara snemma á eftirlaun er stærsti einstaki kostnaðarliðurinn. Kostnaður samfélagsins af því að missa MS fólk út af vinnumarkaðnum er gífurlegur. Þetta er mikill kostnaður sem leggst á sjúklinga, fjölskyldur þeirra og samfélagið. Beinn kostnaður nær til lyfja, læknskostnaðar og kostnaðar vegna hjálpartækja. Einnig hefur sjúkdómurinn áhrif á aðstandendur og skerðir oft möguleika þeirra til tekjuöflunar. Ekki má heldur gleyma þeim þáttum sem erfitt er að mæla en það eru ótal þættir sem hafa áhrif á lífsgæði svo sem þreyta, verkir og skertur líkamlegur hreyfanleiki. Einnig vil ég sérstaklega nefna félagslega þætti sem tengjast t.d. atvinnuþátttöku. Það er ekki bara tekjumissir sem fylgir því að hætta að vinna, stór þáttur er sá félagslegi. Að vera hluti af hóp skiptir miklu máli og eykur lífsgæði. Ég er stundum spurð „hvað starfar þú?“ og ég fer oft í kringum það þegar ég nenni ekki að ræða MS og örorku. Ég er búin að koma mér upp nokkrum svörum t.d. „ég er kennari en ég er ekki í starfi eins og stendur“. Þetta er svona eins og þegar maður er spurður „hvernig hefurðu það?“ Og við MS fólk svörum oft, „ég hef það fínt“ og ræðum það svo ekkert frekar.

MS fólk þarfnast stuðnings frá atvinnurekendum og ríkisstjórn til að geta verið lengur á vinnumarkaði. Ég vona að aukinn skilningur skili bættri þjónustu til okkar fólks. Þá er ég að horfa til nýrri lyfja sem sýna góðan árangur. Einnig eru fleiri lyf á leiðinni. Með þessa skýrslu um kostnað sjáum við að ávinningurinn er mikill og skammsýni að horfa í að skera niður í lyfjakostnaði.

Alþjóðlegi MS-dagurinn 26. maí 2010 – Ávarp formanns

Ég vona innilega að niðurstöður þessara skýrslna vekji fólk til vitundar um mikilvægi góðra meðferða fyrir MS fólk og stuðli að aukinni vitund almennings, atvinnurekenda og yfirvalda um mikilvægi þess að MS fólk geti verið lengur á vinnumarkaði. Þetta er ekki bara ávinningur fyrir MS sjúklinga og fjölskyldur þeirra heldur fyrir allt samfélagið. Það eru mikil lífsgæði fólgin í því að vera virkur þátttakandi í samfélaginu og leggja sitt af mörkum.

*Berglind Guðmundsdóttir,
Formaður MS-félags Íslands*