

Frábærlega vel heppnuð MS-ráðstefna í tilefni 50 ára afmælis

MS-félagið fagnaði 50 ára afmæli 20. september sl. og bauð af því tilefni til ráðstefnu og veislu að henni lokinni í Gullhömrum.

Ráðstefnan bar yfirskriftina **MS-sjúkdómurinn – staða og horfur.**

Fjöldmenni var á ráðstefnunni, sem þótti takast einstaklega vel enda margir áhugaverðir fyrirlestrar í boði. Fyrirlestrarnir voru teknir upp í hljóð og mynd og eru upptökur aðgengilegar á msfelag.is/Félagið/Utgáfa. Myndir má sjá í myndasafni 2018 á msfelag.is.

Ráðstefnan hófst með því að Björg Ásta Þórðardóttir, formaður MS-félagsins, bauð gesti velkomna og fór yfir þær breytingar sem átt hafa sér stað í málefnum og stöðu fólks með MS á undanförunum 50 árum. Breytingarnar hafa verið miklar, sérstaklega eftir að fyrirbyggjandi lyf komu til sögunnar. Enn eru þó margar

áskoranir óleystar, sérstaklega hvað varðar stöðu fólks með síversnunarform sjúkdómsins.

Þá tók Margrét Pála Ólafsdóttir við fundarstjórn. Margrét Pála er fræðslustjóri Hjallastefnunar, ásamt því að vera aðstandandi einstaklings með MS og fyrrum stjórnarmaður í félaginu. Margrét Pála stýrði ráðstefnunni af sinni alkunnu röggsemi enda ekki í fyrsta sinn sem hún stýrir fundum félagsins.

Ávarp dagsins flutti Svandís Svavarsdóttir, heilbrigðisráðherra. Auðheyrt var að ráðherrann hafði kynnt sér sjúkdóminn og þær áskoranir sem MS-greindir og að-



standendur þeirra standa frammi fyrir sem notendur heilbrigðisþjónustunnar.

Fyrsti fyrirlesari ráðstefnunar var Haukur Hjaltason, sérfræðingur í taugalækningum á taugalækningadeild LSH og talaði hann um MS í víðu samhengi. Fór Haukur í gegnum söguna og stöðuna í dag, einkenni sjúkdómsins sem eru svo margbreytileg, þróun þekkingar og greiningar og ekki síst fór hann í gegnum þá miklu þróun sem átt hefur sér stað í meðferð sjúkdómsins með tilkomu sífellt fleiri lyfja. Telur hann ekki ólíklegt að auknir meðferðarmöguleikar með fleiri og öflugri lyfjum muni breyta framtíðarhorfum MS-greindra svo um munar, sérstaklega til lengri tíma.

Að loknum fyrirlestrinum kom að ípróttaálfinum okkar síkátá, Sigurbjörgu Ármannsdóttur, sem hafði fengið það verkefni að hreyfa við ráðstefnugestum á milli fyrirlestra. Fékk hún blóð allra á hreyfingu með alls konar

æfingum og teygjum og allir því skælbrosandi og hressir þegar næsti fyrirlestur tók við.

Ólafur Thorarensen, sérfræðingur í taugalækningum barna á Barnaspítala Hringins, spurði þeirrar spurningar í sínum fyrirlestri hvort MS í börnum (ungmenni 18 ára og yngri) (MSB) væri sami sjúkdómur og MS í fullorðnum (MSF). Hann útskýrði að þrátt fyrir að MSB og MSF séu að mörgu leyti líkir sjúkdómar þá væri líka talsvert sem skildi að og væru ástæður að hluta til mismunur í þroska miðtaugakerfis og ónæmiskerfis í börnum og fullorðnum. Upphafseinkenni MSB væru þó svipuð og hjá þeim fullorðnu en með undantekningum.

Eftir stutt hlé tók Berglind Jóna Jensdóttir sálfræðingur til máls um áhrif MS-sjúkdómsins á lífsgæði og andlega líðan. Berglind Jóna þekkir sjúkdóminn að raun, en hún er sjálf greind með MS auk þess sem móðir



hennar var einnig með sjúkdóminn. Hún sagði vitað að margir MS-greindir glímdu við tilfinningavanda, og þá aðallega þunglyndi og kvíða, og að nauðsynlegt væri að leita sér aðstoðar við hugrænum einkennum, ekki síður en þeim líkamlegu. Hugræn atferlismeðferð (HAM) hefði sýnt að skilaði góðum árangri.

Þá tók til máls Anestis Divanoglou, lektor á heilbrigðisvísindasviði HÍ, sem lýsti hugmyndafræðinni um virka endurhæfingu, *Active Rehabilitation*, sem upphaflega var þrouð fyrir fólk með mænuskaða í Svíþjóð. Meðferðin gengur út á virka endurhæfingarmeðferð/-námskeið í 7-10 daga þar sem kennslan/meðferðin fer fram á jafningjagrundvelli með leiðbeinendum sem einnig eru fatlaðir. Verið er að aðlaga þessa endurhæfingarmeðferð, m.a. að MS. Hægt er að kynna sér módelið með því að horfa á myndband um *Active Rehabilitation* í Nor-egi á <https://www.youtube.com/watch?v=TGwvDx->

kkQ8 (5 mín. á norsku) og í Grikklandi <https://www.youtube.com/watch?v=zdwruB8c9W8> (35 mín., enskur þýðingartexti).

Síðust á mælendaskrá var Belinda Davíðsdóttir Chenery, sjúkraþjálfari BSC, KCMT, hjá Styrk, sjúkraþjálfun, sem sér, með öðrum, meðal annars um hópþjálfunina sem svo margir með MS nýta sér hjá Styrk. Fjallaði erindi Belindu um það hvernig hægt er að nota þjálfun til að bæta lífsgæði fólks með MS, til að bæta færni, virkni og samfélagsþátttöku þeirra en sumar aðferðir og áherslur í þjálfun nýtast betur en aðrar til að ná hámarksárangri.

Ráðstefnunni lauk síðan með því að Björg Ásta Þórðardóttir, formaður, sleit ráðstefnunni og bauð til afmælisveislu. Svignuðu borð hreinlega undan kræsingunum; tertum og brauði. Var kátt á hjalla og góð stemming.

