

MS-félag Íslands

Á þessu ári fagnar MS-félag Íslands 50 ára afmæli. Á tímamótum er rétt að líta yfir farinn veg. Í þessarri samantekt er horft til þeirra verkefna sem félagið hefur unnið að síðasta einn og hálfan áratug. Félagið hefur tekist á við ný verkefni og lögð er áhersla á sem besta þjónustu við félagsmenn. Framfarir hafa verið miklar í rannsóknum og nýjum lyfjameðferðum, hús félagsins stækkað og Ísland tók þátt í Evrópurannsóknin um stöðu MS-fólks.

Námskeið og þjónusta

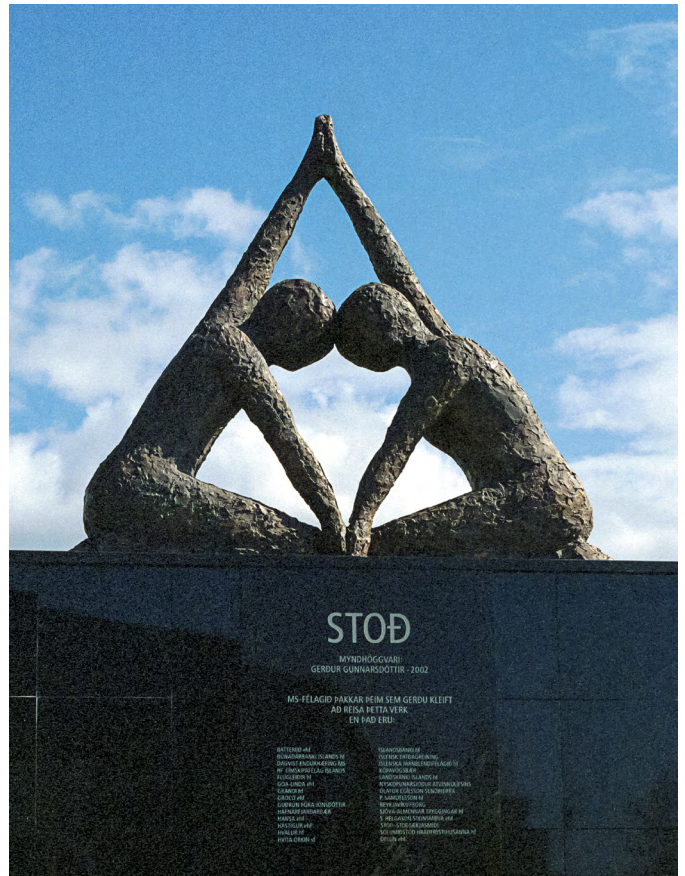
Skrifstofa er opin alla virka daga vikunnar þar sem nálgast má upplýsingar um þjónustu og námskeið. Félagssráðgjafi starfar hjá félaginu og einnig stendur félagsmönnum til boða vel búin íbúð til skammtímaleigu.

Félagið hefur frá upphafi haft að leiðarljósi þjónustu við félagsmenn. Þar hafa námskeið og fræðsla skipað stóran sess.

Þegar hugað er að námskeiðum þarf að líta til margra þátta. Huga þarf að þeim sem eru með MS-greiningu, mökum, börnum og foreldrum þeirra. Leitast hefur verið við að hafa fjölbreytni í námskeiðsvali og huga bæði að andlegri og líkamlegri heilsu. Félagið býður uppá námskeið fyrir nýgreinda, börn MS fólks, maka og foreldra. Einnig er í boði námskeið í hugrænni atferlismeðferð, núvitund og minnisnámskeið.

Hin síðari ár hafa komið æ fleiri rannsóknir sem styðja mikilvægi hreyfingar og líkamsræktar. Reiðnámskeið hefur verið í boði frá ársbyrjun 2014 í samvinnu við Fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði. Í húsi félagsins hefur verið í boði jóganámskeið. Árið 2009 gerði félagið samning við Reykjalund um jafnvægis- og styrktarþjálfun í húsi félagsins. Sú þjálfun var í boði til haustins 2015 en þá tók Styrkur sjúkraþjálfun Höfðabakka 9 við hóppþjálfuninni. Í dag eru tveir MS-hópar hjá Styrk. Annars vegar er hópur sem þarf ekki að nota gönguhjálpartæki og hins vegar hópur sem notar gönguhjálpartæki.

Fræðslan er ávallt í fyrsta sæti og fræðslufyrirlestrar hafa verið haldnir reglulega um lyf og meðferðir, um



Stoð: „MS-sjúklingar þurfa stuðning og samstöðu“.

Ljós. Kristján E. Einarsson

ýmis einkennatengd málefni svo sem félagslega þætti, líkamleg einkenni en einnig fyrirlestur um meðgöngu, barneignir og kynlíf. Þá hafa verið fyrirlestrar um næringu, mataræði, beinþynningu, vítamín og matreiðslunámskeið. Margir leita til félagsins eftir fræðslu og fræðslufni, t.d. framhalds- og háskólanemar, aðstandendur og vinir. Félagið hefur staðið fyrir kynningu á hjálpartækjum í samstarfi við fyrirtæki sem flytja inn hjálpartæki.

Það er líka mikilvægt að koma saman þar sem fjölskyldur geta sameinast í skemmtun. Árlega er haldið jólaball, páskabingó og Alþjóðlegi MS-dagurinn. Allt eru þetta mjög vel sóttar skemmtanir.

Landsbyggðin

Á nokkrum þéttbýlisstöðum á landinu, Akureyri, Suðurnesjum og Vestmannaeyjum, eru starfandi spjallhópar þar sem MS-fólk hittist reglulega. Félagið hefur reglulega í gegnum árin farið út á land með fræðslu og hitt heimafólk.

50 ára

Reykjavíkumaraþon

Félagið er eitt að þeim félögum sem njóta styrkja Reykjavíkumaraþons. Félagsmenn og velunnarar hafa hlaupið til styrktar félaginu og safnað áheitum. Afraksturinn er mikilvæg fjáröflun og eins hefur skapast skemmtileg stemming í kringum hlaupið.

Alþjóðadagurinn

MS-félag Íslands er aðili að MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) alþjóðasamtökum MS. Árið 2009 var fyrsti alþjóðadagurinn haldinn en með samræmdu alþjóðaátaki er markmiðið er að vekja athygli á útbreiðslu MS og baráttumálum MS-félaga í rösklega 50 löndum. Alþjóðlega MS-deginum er m.a. ætlað að auka vitund um MS-sjúkdóminn, MS-félög í hverju landi og alþjóðlegu hreyfinguna. Á hverju ári síðasta miðvikudag í maí er dagurinn haldinn hátíðlegur og hafa margir góðir gestir heiðrað okkur í gegnum árin.

Evrópurannsókn á þjónustu við MS greinda

MS-félagið er aðili að evrópsku MS-samtökunum EMSP – European Multiple Sclerosis Platform sem vinna að hagsmunum og velferð MS-fólks í Evrópu. Stjórn Evrópusamtaka MS félaga ákvað á árinu 2006 að kanna hversu háttáð væri heilbrigðis- og félagslegri þjónustu við einstaklinga með MS í löndum Evrópu, og var veittur styrkur til þessa verkefnis af Evrópusambandinu. Að baki þessari ákvörðun lá sú vitneskja að mikill munur væri á þessari þjónustu við einstaklinga með MS í hinum ýmsu löndum Evrópu og mikilvægt væri að breyta þessu þannig að jafnræði ríkti milli allra landanna og tryggja jafnframt bestu meðferð í MS á hverjum tíma. Löndin sem fyrir valinu voru Bretland, Pólland, Rúmenía, Spánn, Þýskaland – og Ísland. Það var heiður fyrir okkur að hafa verið valin sem ein þjóðanna til þess að búa til meðferðarstaðal í MS. Sverrir heitinn Bergmann taugasérfræðingur stýrði rannsókninni hér á landi. Hann tók viðtöl við MS-fólk víðsvegar á landinu og lagði sig fram um að ná til sem flestra. Heimsótti hann ásamt fulltrúum félagsins þéttbýlisstaði á landsbyggðinni; Akranes, Borgarnes, Ísafjörð, Akureyri, Egilsstaði, Neskaupstað, Selfoss, Reykjanesbæ og Vestmannaeyjar. Samantekt úr rannsókninni má finna í MegínStoð 1. tbl. 2012.

EMSP-Evrópuráðstefna

Í maí 2008 var MS-félag Íslands skipuleggjandi og gestgjafi ráðstefnu EMSP, sem fram fór á Hilton Reykjavík Nordica hótelinu. Yfirskriftin var „Sjálfstætt líf með MS“ og margir helstu sérfræðingar álfunnar á því sviði fluttu erindi og stýrðu hópumræðum. Fjöldi erlendra auk innlendra gesta sóttu ráðstefnuna. Ráðstefnunni lauk með heimsókn til forseta Íslands á Bessastöðum.

NMSR-Norrænt samstarf

Ísland er aðili að norrænu starfi NMSR (Nordisk MS Råd) sem er samstarf MS-félaga á Íslandi, Danmörku, Noregi, Svíþjóð og Finnlandi. Markmið NMSR er að auka og efla samráð og samstarf milli Norðurlandanna.

MS-félag Íslands tók við formennsku í NMSR árið 2016. Formennskan er til tveggja ára. Félagið tók þá ákvörðun í tengslum við formenskuna og með styrk NMSR að ráða starfsmann, ritara sem sér m.a. um undirbúningsvinnu fyrir fundi, umsjón með verkefnavinnu ungra fulltrúa og fundargerðir. Að auki hefur ritari haldið utan um nýtt verkefni, jafningjastarf. Undir stjórn Íslands unnu ungir fulltrúar frá öllum Norðurlöndunum saman að fræðslumyndbandi sem sýnt var haustið 2017.

Fundir eru haldnir tvisvar á ári, á vorin í tengslum við fund EMSP og á haustin í einhverju Norðurlandanna. Á milli funda er einnig mikið um samskipti á milli félaganna.

MS-húsið að Sléttuvegi 5

Hús MS-félagsins var tekið í notkun árið 1995 og var það mikil framför í starfi félagsins og allri þjónustu við MS-fólk. Árið 2005 var farið að huga að stækkun húsnæðis félagsins. Það var farið að þrengja verulega að starfsemi dagvistarinnar bæði í sjúkrahjúfjuninni og ekki síður var það- og salerniaðstaða mjög erfið. Þann 24. janúar 2008 fór fram vígsla nýrrar viðbyggingar við húsið og var þetta þriðji áfanginn og húsið því nú fullbyggt, alls 902 fermetrar að stærð.

Stækkunin hafði það í för með sér að ýmiskonar starfsemi, sem þegar var til staðar í húsinu eftir lokun dagvistarinnar, svo sem yoganámskeið, opið hús, hvers konar námskeiðahald og fleira, varð mun auðveldari í framkvæmd. Í dag á félagið stórt og glæsilegt hús sem er vel tækjum búið og því unnt að veita MS-fólki þá bestu þjónustu sem kostur er á.

Lyf og lyfjameðferðir

Um allan heim vinna vísindamenn að því að finna lausn á ráðgátunni um orsök og eðli MS-sjúkdómsins, þróa lyf og meðferðir. MS er enn ólæknandi sjúkdómur en miklar framfarir hafa þó orðið í meðhöndlun á síðustu árum. Ný og kröftugri lyf eru komin fram sem gagnast þeim einstaklingum sem fá MS-köst. Lyfin bæði milda og seinka framgangi sjúkdómsins og hafa þau áhrif að köstum fækkar og einkenni þeirra verða vægari og vara skemur. Erfiðara hefur reynt að þróa lyf sem virkar á þá einstaklinga sem upplifa einhverja skerðingu án þess að fá greinileg MS-köst. Fyrsta lyfið er þó handan við hornið.

Fyrstu MS-lyfin komu á markað um 1993 og síðan hefur MS-félagið barist fyrir hagsmunum MS-fólks til að fá bestu mögulega lyfjameðferð. Fyrstu lyfin voru svo kölluð interferon sprautulyf sem gögnuðust mörgum. Tímamót urðu árið 2008 er lyfið Tysabri kom á markað, en virkni þess var mun betri en sprautulyfjanna. MS-félagið beitti sér fyrir því að það yrði tekið inn á Íslandi en það var ekki auðsótt mál. Heilbrigðisyfirvöld báru fyrir sig að lyfið væri of dýrt, aukaverkanir hættulegar og aðstöðuleysi taugadeildar til að gefa lyfið. Miklar umræður sköpuðust í samfélaginu, fjölmiðlar fjölluðu um málið sem einnig var tekið fyrir á Alþingi Íslands. Almennur var vel vakandi og mátti víða heyra spurninguna „Ert þú ekki búin að fá þetta nýja lyf?“

MS-félagið gerði vorið 2009 könnun á meðal Tysabri-þega um hvort breytingar hefðui orðið á líðan og daglegu lífi þeirra við lyfjagjöfina. Yfirgnæfandi meirihluti aðspurðra, eða 93%, hafa fundið fyrir jákvæðum breytingum.

Fleiri MS-lyf hafa síðan komið á markað, án átaka en fyrsta MS-töflulyfið kom árið 2013.

Fræðsluafni

Fræðsla eykur skilning. Félagið hefur að leiðarljósi að bjóða vandað fræðsluafni þar sem upplýsingar eru traustar og vel unnar. Tímarit félagsins kemur út tvisvar á ári. Félagið heldur úti heimasíðu þar sem finna má fróðleik um sjúkdóminn og útgefið efni. Fylgst er með nýjungum um MS-lyf og einkennatengdar meðferðir og er því efni miðlað á vefsíðu félagsins. Einnig er þar að finna upplýsingar um námskeið og aðra þjónustu.

Í tilefni 45 ára afmæli félagsins 2013 var gerð fræðslu-mynd „Taugasjúkdómur unga fólksins“ og var hún sýnd á RÚV. Áður hafði félagið staðið að gerð tveggja fræðslumynda. Auk þess hafa verið gerðar stuttmyndir.

Vorið 2017 komu út vandaðir fræðslubæklingar. Bæklingarnir eru sex og taka á flestu því sem viðkemur sjúkdómnum og þeim áskorunum sem einstaklingar

með MS og aðstandendur þeirra geta mætt í daglegu lífi. Fræðslubæklingunum var dreift til allra félgsmanna svo og annarra sem koma að daglegu lífi MS-fólks. Útbúið var fyrir nokkrum árum kynningarkort sem dreift hefur verið víða. Félagið nýtir einnig samfélagmiðla eins og fésbók og snapchat.

Sverrir Bergmann og félagið

Frá árinu 2004 var Sverrir heitinn Bergmann læknir MS-félagsins og trúnaðarlæknir MS-Setursins og tók á móti sjúklingum í húsi félagsins. Sverrir gegndi trúnaðarstörfum fyrir MS-félagið á erlendum vettvangi þar sem hann naut mikillar virðingar vegna víðtækrar þekkingar sinnar, frjórrar hugsunar og alkunnrar vinnusemi. Á árunum 2007-2009 vann hann að rannsókn á vegum EMSP eins og fram kemur hér að framan. Hann ritaði margar greinar í MS-blaðið, hélt fræðslufyrirlestra og fór í ófárar ferðir með fræðslunefnd félagsins um landið og var alls staðar kærkominn gestur. Sverrir starfaði fyrir félagið allt þar til hann lést í janúarmánuði 2012.



Lokaorð

Það er ekki sjálfgefið að halda úti félagi með öfluga þjónustu. Tryggja þarf fjámögnun og til að ná árangri þarf félagið að vera vel kynnt, njóta trausts og hafa á að skipa öflugum starfsmönnum og stjórn.

Í gegnum tíðina eru það ófá félagasamtök, góðgerðarfélög og einstaklingar sem hafa lagt félaginu.



Fræðslunefnd MS-félags. Berglind Guðmundsdóttir, Bergþóra Bergsdóttir, Sigurbjörg Ármannsdóttir.