

1. tbl. 2022 - 39. árg.

MS

blaðið

MS-félag Íslands



Efnisyfirlit

Formannspistill	3
Skellur – Ungt fólk með MS	7
Flutningur á hjúkrunarheimili hefur margþætt áhrif	8
„Það vita allir hvað Guðrún Kris er að takast á við“	11
Hamrar eru bara mitt heimili	14
Virðum sjálfsgöð mannréttindi	16
Skiptir höfuðmáli að halda sér virkum	17
Manni finnst svo margt tekið af manni	20
Mikilvægi þjálfunar fyrir einstaklinga með langt genginn MS sjúkdóm	22
Bjartari tímar með blóm í haga!	24
Verðlaunakrossgáta	25



MS FÉLAG ÍSLANDS

MS-blaðið

1. tbl. 2022, 39. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Ólafsdóttir

Ritstjórn:

Berglind Ólafsdóttir, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Hjördís Ýrr Skúladóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Markaðsmenn

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndina af Bergþóru Bergsdóttur tók Sigtryggur Ari.

Þjónusta MS-félagsins

Nánari upplýsingar um alla þjónustu eru á vefsíðunni

www.msfelag.is/Félagið/Þjónusta

Skrifstofa félagsins er opin virka daga milli kl. 10 og 15. Á skrifstofu má nálgast ýmis konar fræðslufni, upplýsingar, aðstoð og söluvöru og tækifæriskort. Þar er einnig hægt að bóka viðtöl við félagsráðgjafa, sálfræðing og stuðningsaðila sem og námskeið, fyrirlestra og viðburði. Starfsmenn félagsins eru *Ingdís Línal* og *Berglind Ólafsdóttir*.

Minningarkort – hægt að panta í s. 568 8620, á msfelag.is eða msfelag@msfelag.is

Félagsráðgjafi, *María Rúnarsdóttir*, er með viðtalstíma á miðvikudögum. Hægt er að panta viðtalstíma eða símaviðtal á vefsíðunni msfelag.is eða í síma 568 8620.

Sálfræðingur, *Berglind J. Jensdóttir*, býður stuðningsviðtöl á föstudögum. Hægt er að panta tíma á netinu, sjá msfelag.is eða í síma 568 8620.

Jafningjastuðningur. Fólk sem greinst hefur með MS-sjúkdóminn og aðstandendur þeirra geta óskað eftir að ræða við einhvern sem gengið hefur í gegnum svipaða reynslu og það sjálft. Hægt er að óska eftir jafningjastuðningi með því að hringja í síma 568 8620 eða fylla út form á msfelag.is

Formaður, *Hjördís Ýrr Skúladóttir*, er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Hægt er að hafa samband með tölvupósti á hjordisyrr@msfelag.is

Fræðsluteymi, þrjár konur með MS með áralanga reynslu og víðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum og þekkingu á að ræða viðkvæm málefni, veita gjarnan viðtöl sé óskað eftir því. Einnig er hægt að fá hjá þeim ráðgjöf eða óska eftir fræðsluerindi, t.d. fyrir kennara, skólastjórnendur og/eða nemendur, leiðbeinendur og félagi í félagsstarfi, vinahópa eða ættingja.

Spjallhópar / landsbyggðarhópar. Ýmsir spjallhópar eru starfræktir víða um land og eru upplýsingar um þá og tengiliði á heimasíðunni. Hægt er að sækja aðstoð og styrk til skrifstofu félagsins til að koma á eða efla slíkt starf, einnig með rafrænum hætti.

Námskeið. Almenn er stefnan sú að boðið er upp á hvert námskeið þegar næg þátttaka hefur náðst, nema það sé auglýst sérstaklega. Áhugasamir eru því hvattir til að fylgjast með og skrá sig á námskeið á heimasíðunni, msfelag.is

MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Reykjavíkurborg

Formannspistill

Með hækkandi sól og bjartsýni að leiðarljósi

Vorið er tíminn sem ég fyllist von um bjartari, hlýrri daga og það er því hálf undarlegt að sitja hér með tölvuna inni með enn eina lægðina berjandi á rúðurnar. En það birtir til með hækkandi sól eins og systurnar í Söngvakeppninni sungu svo fallega og öll él stytir upp um síðir. Undanfarin misseri hafa verið furðuleg svo vægt sé til orða tekið. Við höfum öll þurft að gera breytingar á áætlunum okkar, lífi og jafnvel tekið skarpar beygjur í heilsu og vinnu.

Við sem erum með MS þekkjum það mæta vel að plön, áætlanir, skipulag og markmið okkar þurfa að vera sveigjanleg. Það sem er minnsta mál í dag getur reynst okkur þrautin þyngri á morgun, en einnig öfugt, erfiðleikar dagsins í dag geta reynst leikur einn á morgun.

Við sem erum með MS höfum mismunandi væntingar til lífsins, bara eins og allt fólk, langanir og þrár okkar eru eins mismunandi og við erum mörg. Þróun á lyfjum hefur gert lífið hjá mörgum okkar mun betra. Lífsgæði þeirra



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður MS-félags Íslands

sem greinast með MS í dag eru því gerólík því sem var hér fyrir nokkrum árum eða áratugum. Þarfir okkar eru samt mismunandi en eitt eigum við öll sammerkt, að vilja lifa mannsæmandi og innihaldsríku lífi. Við eigum öll rétt á búsetu eftir eigin óskum og að fá þjónustu og þjálfun sem gerir okkur kleift að halda í færni okkar og getu. Ekkert okkar á að þurfa að skorta þjónustu til að viðhalda eins miklum lífsgæðum og hægt er. Við eigum að krefjast þess af hinu opinbera að við öll getum búið á viðunandi og mannsæmandi hátt. Það eru sjálfsögð mannréttindi. Það er von

mín að vel heppnaða og beitta málþingið Ungt fólk á endastöð opni augu stjórnálmanna fyrir þeirri stöðu sem upp er komin og bregðist eigi síðar við en strax og húsnæðismál fatlaðs fólks verði sett á forgangslista allra flokka í komandi kosningum.

Ég hef því tröllatrú á því að framundan séu bjartari tímar með nýjum tækifærum, nýtum okkur þau. Góðar stundir.

Páll Kristinn Pálsson ritstjóri kvaddur

Sú breyting hefur orðið á ritstjórn blaðsins að Páll Kristinn Pálsson ritstjóri hefur látið af störfum og Berglind Ólafsdóttir tekið við. Páll Kristinn hefur verið ritstjóri MS-blaðsins (áður MeginStoð) allt frá árinu 1994 ef frá er talið er eitt ár, 1998 og lítur hann sáttur yfir farinn veg. Páll Kristinn stefnir á að sinna eigin ritstörfum af meiri krafti í framtíðinni en hann hefur ritað jafnt skáldsögur sem ævisögur og smásögur ásamt því að skrifa sjónvarpshandrit og stunda kvikmyndagerð hjá Epos kvikmyndagerð. MS-félagið og MS-blaðið þakka Páli Kristni hjartanlega fyrir vel unnin störf í gegnum tíðina og óska honum velgengi í ritstörfum og þeim verkefnum sem hann tekur sér fyrir hendur.



Sumarhátíð og golfmót í tilefni af alþjóðadegi MS

Fimmtudaginn 26. maí, sem er almennur frídagur, blás-um við til sumarhátíðar fyrir alla fjölskylduna í tilefni af alþjóðadegi MS. Að þessu sinni ætlum við að breyta til og halda daginn hátíðlegan í tengslum við golfmót á vegum félagsins á Bakkakotsvelli í Mosfellsdal.

Þema dagsins er það sama og undanfarin tvö ár eða tengsl. Það er von okkar að ástandið í samfélaginu verði með þeim hætti á þessum tíma að fólk treysti sér til að



Haukur Dór einbeittur í glompunni



koma á mannamót og styrkja tengslin, ekki síst við jafningja sína og félagið.

Hátíðahöldin munu hefjast klukkan 10 og í boði verður skemmtun og veitingar fyrir alla fjölskylduna.

Styrktar og góðgerðarmót á Bakkakotsvelli í Mosfellsdal.

Landsþekkt fyrirtæki senda til leiks einn starfsmann úr sínum röðum og styrkja félagið í leiðinni.

Um er að ræða 10 lið sem ræst verða í níu holu hring. Í hverju liði eru fjórir keppendur: tveir þjóðþekktir einstaklingar úr röðum tónlistar-, íþróttar- og fjölmiðla-fólks, svo eitthvað er nefnt, einn frá fyrirtæki og einn einstaklingur með MS-sjúkdóminn.

Haukur Dór Kjartansson stjórnar mótinu.

Við hvetjum öll til að taka daginn frá og fjölmenna með fjölskyldu og vinum. Nánar auglýst þegar nær dregur.

MS-þrek og jóga á netinu

**Leitið á [facebook](#)
að hópnum
„MS-þrek og jóga“
og biðið um inngöngu
til að fá aðgang
að æfingunum!**

Til skiptis léttar þrek-, styrktar- og liðkunaræfingar þriðjudögum og jóga á fimmtudögum kl. 12:00. Hver tími er 40-45 mínútur. Æfingarnar henta breiðum hópi þátttakenda, auðvelt er að aðlagja þær eigin hraða, ákefð og getu og þær flestar má gera annað hvort sitjandi í stól eða standandi.

Allir tímar byrja á öndunaræfingum þar sem unnið er með taugakerfið og þeim lýkur með slökun í sitjandi stöðu.

Leiðbeinendur eru Þuríður Árdís Þorkelsdóttir einkaþjálfari hjá Flott Þrek og Guðný Petrína Þórðardóttir jógakennari.



Námskeið

MS-félagið býður reglulega upp á ýmis námskeið fyrir MS-greinda, maka, börn og foreldra þeirra, með fyrirvara um að lágmarkspáttaka náist.

Dæmi um slík námskeið eru námskeið fyrir nýgreinda, námskeið fyrir aðstandendur, námskeið fyrir börn MS fólks og HAM námskeið, svo eitthvað sé nefnt. Við hvetjum áhugasama til að skrá sig á námskeið á heimasíðunni eða með því að hafa samband við skrifstofu.

Önnur námskeið eru í boði annað slagð og eru þá auglýst sérstaklega. Dæmi um slík námskeið eru Sterkari ÉG, hópmarkþjálfunarnámskeið, MS í bólinu, fræðsla um kynlíf, líkamsmynd og sjálfsmynd, Lean á heimilinu, minnisnámskeið o.fl.

Félagið tekur einnig fúslega við ábendingum um áhugaverð námskeið og fyrirlestra sem hægt er að bjóða upp á.

Tækifæriskort til sölu

Tækifæriskort með myndum eftir Eddu Heiðrúnu Backman, Tolla, Eggert Pétursson og Derek K. Mundell eru til sölu á skrifstofu félagsins. Kortin eru án texta og fást í 2 stærðum. Blandaður pakki með 8 kortum og umslögum kostar 2.000 kr.



Páskabingó

Okkar sívinsæla páskabingó fyrir MS-fólk og fjölskyldur þeirra verður haldið í MS-húsinu að Sléttuvegi 5, laugardaginn 9. apríl klukkan 13-15. Vinningar eru páskaegg af öllum stærðum og gerðum.



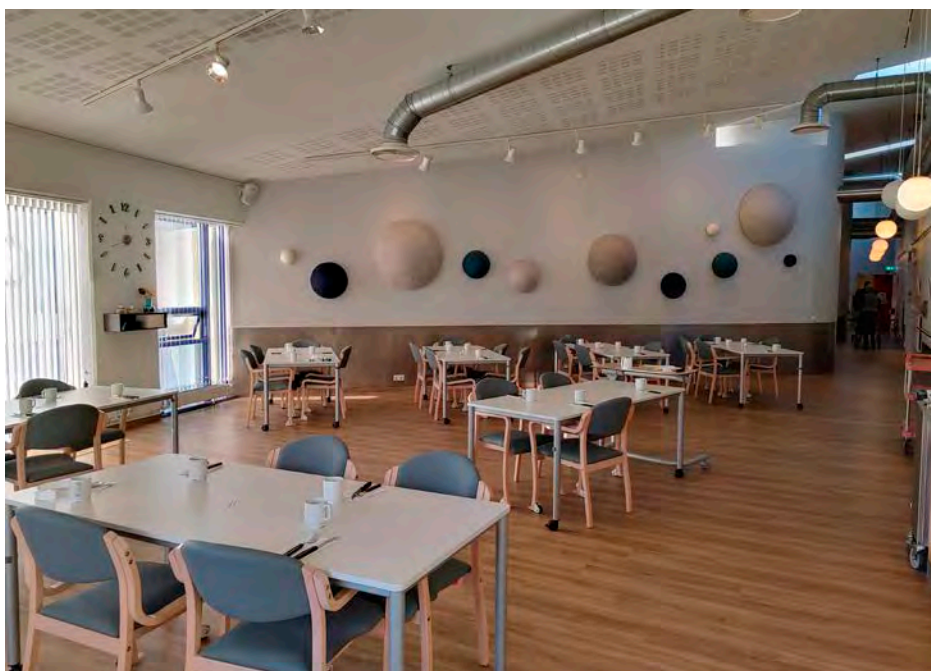
MS-salurinn

MS-félagið er með bjartan og nýlega endurnýjaðan sal til leigu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík sem tekur 60-70 manns í sæti.

Salurinn er til útleigu fyrir hvers kyns mannfagnaði; veislur, fyrirlestra og fundi, um helgar og eftir kl. 17 virka daga. Viðburði þarf að vera lokið fyrir kl. 22 og vínveitingar eru ekki leyfðar á staðnum.

Aðgengi að salnum er mjög gott og er hann búinn skjávarpa, píanói og borðbúnaði. Einnig er hægt að fá afnot af hljóðkerfi.

Allar nánari upplýsingar á skrifstofu í síma 568 8620 eða á msfelag.is/Félagið/Þjónusta.



Minningarkort

Minningarkortin okkar eru látlaus og falleg en þau prýðir myndin *Byr undir báðum* eftir Eddu Heiðrúnu Backman.

Hægt er að panta kortin á heimasíðunni okkar eða hafa samband við skrifstofu í síma 568 8620. Að sjálf-sögðu er einnig hægt að kaupa óútfyllt minningarkort á skrifstofunni.

Ef vilji er til að vísa til MS-félagsins við andlát er mikill hægðarauki að gefa upp símanúmer félagsins í andlátstilkynningu.



Jólagjafir frá ELKO

Eins og nokkur undanfarin ár urðum við þeirrar ánægju aðnjótandi að hljóta jólagjöf frá Elko. Að þessu sinni fengum við hitaketil og blandara fyrir skrifstofuna ásamt frísbílgölförfum og diskum sem nýtast munu í starfi félagsins jafnt sem Setursins. Félagið þakkar ELKO kærlega fyrir þessa rausnarlegu gjöf.



Óli Karló Steinsson, starfsmaður ELKO.

Sjálfbóðaliðar

Ánægjulegt er að segja frá því að Hjálparhönd Íslands-banka mætti enn á ný til að aðstoða við pökkun jólakorta og almanaks vegna kvöldsöfnunar félagsins. Sjálfbóðaliðar úr hópi félagsmanna lögðu einnig hönd á plóg og skapaðist skemmtileg stemming. MS-félagið er Íslandsbanka og sjálfbóðaliðum einkar þakklátt fyrir þeirra framlag til stuðnings félaginu.



Skellur – Ungt fólk með MS

Skellur, félagshópur ungra nýgreindra einstaklinga með MS heldur áfram að stækka og þó að aðstæður í samfélaginu hafi verið krefjandi létum við ekki deigan síga. Viðburðir á síðasta ári voru ekki jafn margir og stjórn Skells hefði viljað en þó hittust meðlimir í október í fyrra og spiluðu pílu. Í desember 2021 var svo haldinn hátíðlegur jóla-spilahittingur. Þetta má segja að sé orðinn árlegur viðburður sem felur í sér góðan mat, jólastemningu og ýmis borðspil.

Stjórn Skells heldur áfram að leita leiða til þess að sameina hópinn. Veraldarvefurinn gegnir þar stóru hlut-



verki, bæði innan Facebook hópsins okkar, lifandi umræðna á WhatsApp og viðburða með hjálp Teams og sambærilegra forrita. Núna í byrjun árs sköpuðust góðar umræður í Facebook hóp Skells þar sem meðlimir sögðu frá því hvernig þeir greindust með sjúkdóminn. Umræðurnar fengu mjög góðar undirtektir sem var gaman að sjá, því við teljum það að deila sinni reynslu mikilvægt skref í átt að meiri heild innan hópsins. Það er mikilvægt að vita að maður er ekki einn að takast á við þessa reynslu.

Með hækkandi sól stefnir stjórn Skells á að halda fjölmarga viðburði sem verða tilkynntir síðar í Facebook hópnum "Skellur (MS)", svo fylgist endilega með okkur þar! Á döfinni hjá okkur á komandi mánuðum eru jóga, happy hour, sumargrill, Alþjóðadagurinn, ganga, sundferð, kaffihúshittingur og margt fleira.

Við minnum á WhatsApp hópinn (undir "About" í FB hópnum) ásamt netfanginu skellur@msfelag.is þar sem við tökum við ábendingum og spurningum. Einnig óskar stjórn Skells eftir aðstoð frá áhugasömum einstaklingum sem eru með hugmyndir eða vilja taka þátt í skipulagningu viðburða.

Styrkur frá Reykjavíkurborg

Reykjavíkurborg hefur veitt félaginu áframhaldandi styrk til að standa fyrir ráðgjafabjónustu á árinu 2022 að fjárhæð kr. 2.000.000,- Styrkur þessi gerir okkur m.a. kleift að bjóða félagsmönnum og aðstandendum endurgjaldslaus viðtöl við félagsráðgjafa félagsins og kunnum við Reykjavíkurborg kærar þakkir fyrir. Nánar um félagsráðgjöf á heimasíðu.

Styrkur frá Heilbrigðisráðuneyti

Heilbrigðisráðuneytið hefur veitt félaginu styrk að fjárhæð kr. 2.000.000,- til að bjóða upp á sálfræðiráðgjöf og námskeið á árinu 2023. Við erum ráðuneytinu einkar þakklát fyrir þennan styrk en fyrir tilstilli hans hefur MS fólk og nánir aðstandendur þeirra aðgang að ókeypis stuðningsviðtölum hjá sálfræðingi félagsins. Nánari upplýsingar um sálfræðiráðgjöfina er að finna á heimasíðu.

Sjósund MS fólks

Hópur fólks sem hittist í Nauthólsvík og fer í sjósund á mánudögum kl. 16:30.

Öll velkomin. Hér er gott tækifæri til að kæla, kjafta, synda og svamla saman. Upplagt er að prófa sjósund á vordögum þegar sjórinn fer að hlýna.

Áhugasömum er bent á að óska eftir aðgangi í facebook hópinn „Sjósund MS fólks“ til að fylgjast með. Þar er einnig hægt að láta vita af mætingu og fá nánari upplýsingar.

Takk fyrir stuðninginn

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

Lyfja, Melabúðin, Mosfellsbakarí, Epal, Húsgagnahöllin, Líf og List og Heilsuhúsið

Flutningur á hjúkrunarheimili hefur margþætt áhrif

María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi MS félagsins

„Þú þarft miklu meiri þjónustu. Þú getur sótt um flutning á hjúkrunarheimili. Þar er hægt að veita þér þá hjúkrun og umönnun sem þú þarft allan sól- arhringinn“. Svona lýsti einstaklingur með MS, sem ekki er orðinn sextugur, samtali þegar rætt var um hvaða möguleikar væru í stöðunni í ljósi þess að hann þyrfti nú stuðning við allar athafnir daglegs lífs.



Hvað þýðir það fyrir fólk sem fatlast vegna MS sjúkdómsins og er í blóma lífsins að standa frammi fyrir þeim kosti einum að flytja á hjúkrunarheimili vegna mikilla stuðningsþarfa? Spurningarnar sem vakna eru fjölmargar; búa ekki bara aldrei á þessum heimilum? Hvaða áhrif hefur það á líf mitt, tengsl við vini og fjölskyldu og fjárhagslega stöðu að flytja á hjúkrunarheimili? Hvaða endurhæfingu fæ ég og get ég haldið áfram að vera virkur samfélagsþegn, sækja félagsstarf og aðra virkni fyrir utan hjúkrunarheimilið?

Samvera og tengsl við fjölskyldu og vini

Þegar ung manneskja flytur á hjúkrunarheimili er margt sem breytist í lífi hennar. Hún flytur af heimili sínu á stofnun með öðru fólki sem hún á kannski lítið sameiginlegt með nema þörfina fyrir hjúkrun og umönnun. Hún fær herbergi þar sem hún getur haft sína persónulegu muni og tekið á móti gestum. En komi margir í heim-sókn á sama tíma er ekki víst að það sé pláss fyrir alla þar inni. Þá er hægt að finna stað í sameiginlegu rými hjúkrunarheimilisins til að spjalla. Þetta er heimili sem er deilt með mörgum öðrum og eru flestir íbúar komnir á nírræðisaldur en meðalaldur íbúa hjúkrunarheimila er um 85 ár. Samvera með fjölskyldu og vinum verður óneitanlega öðruvísi á hjúkrunarheimili en á eigin heimili. Sé um fjölskyldumanneskju að ræða sem langar að dvelja heima með fjölskyldu sinni endrum og sinnum þarf hún að reiða sig á aðstoð og umönnun fjölskyldumeðlima. Stundum gengur það vel en stundum er það ekki framkvæmanlegt. Flutningurinn á hjúkrunarheimili getur haft mikil áhrif á gæði samverustunda með fjölskyldunni og tengsl við fjölskyldu og vini.

Félagsleg virkni og þátttaka í samfélaginu

Þjónusta hjúkrunarheimila er sniðin að þörfum aldræðra. Á það við umhverfi heimilanna, félagsstarf og þá dægradvöl sem í boði er. Ungt fólk sem flytur á hjúkrunarheimili talar um að það finni sig illa í þessu umhverfi



og að það sé sérstakt að búa á heimili sem er sniðið að þörfum miklu eldra fólks.

Við flutning á hjúkrunarheimili fellur stuðningsþjónusta sem sveitarfélagið hefur veitt fram til þessa niður. Fötluað manneskja sem áður fékk stuðning til að sækja félagsstarf og virkni utan eigin heimilis fær ekki lengur þá aðstoð. Flutningur á hjúkrunarheimili getur leitt til þess að félagsleg virkni dragist saman en hjúkrunarheimili bjóða fyrst og fremst upp á félagsstarf og virkni inni á heimilinu og ekki er hægt að fá einstaklingsmiðaðan stuðning til að sækja félagsstarf og aðra virkni utan hjúkrunarheimilisins. Ef þeir sem hafa nýtt sér akstursþjónustu fyrir fatlað fólk fá hennar ekki lengur notið getur leigubílakostnaður orðið mikill. Þetta getur hindrað samfélagsþátttöku og virkni sem áður var sjálfsögð.

Líðan við flutning á hjúkrunarheimili

Hætt er við að ungt fólk sem er nauðugur einn kostur að flytja á hjúkrunarheimili þegar ekki er hægt að mæta stuðningsþörfum þeirra með öðrum hætti upplifi skerðingu á sjálfsákvörðunarrétti sínum, fyllist vanmætti og vanlíðan. Það er þekkt að aldraðir íbúar hjúkrunarheimila upplifa margir vanlíðan sem er tilkomin vegna einmanaleika, vanmáttarkenndar og leiða. Æ fleiri hjúkrunarheimili starfa nú samkvæmt Eden hugmyndafræðinni sem hefur aukið lífsgæði íbúa að markmiði með því að auka heimilisbrag, horfa til getu hvers og eins, virða sjálfsákvörðunarrétt íbúa og gefa þeim tækifæri til að dafna. Er þessi þróun mjög jákvæð fyrir íbúa þeirra hjúkrunarheimila sem hafa innleitt þessa hugmyndafræði. En eftir stendur að þeir sem vilja sækja félagsstarf og aðra virkni utan veggja hjúkrunarheimilisins þurfa að reiða sig á aðstoð aðstandenda þar sem hjúkrunarheimilið býður ekki upp á einstaklingsmiðaðan stuðning til virkni utan heimilisins.

Ráðstöfunartekjur

Kostnaðarþátttaka í greiðslu dvalargjalda hefur víðtæk áhrif á líf fólks sem flytur á hjúkrunarheimili og fjölskyldunnar allrar þegar um fjölskyldumanneskju er að ræða. Allar bætur frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) falla niður frá fyrsta degi næsta mánaðar eftir flutning. Þeir sem hafa tekjur undir ákveðnu viðmiði geta átt rétt á ráðstöfunarfé frá TR og þeir sem hafa tekjur yfir

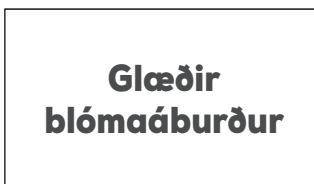
ákveðnu viðmiði geta þurft að taka þátt í dvalarkostnaði á hjúkrunarheimili. Þar sem kostnaðarþátttaka fer eftir tekjum hvers og eins er erfitt að segja hvað þarf að greiða í dvalargjald og hverjar tekjur verða eftir flutning á hjúkrunarheimili. Það er á hendi TR að reikna út kostnaðarhlutdeild út frá tekjuáætlun. Á heimasíðu TR er reiknivél kostnaðarþátttöku sem notuð var til þess að reikna dæmin hér fyrir neðan. Í dæmunum er gert ráð fyrir að fólk sé ekki orðið 67 ára og allar tölur eru námundaðar í næsta þúsund.

- 1) Einstaklingur sem er með 250 þúsund frá lífeyrissjóði greiðir um 118 þúsund í kostnaðarþátttöku og hefur rúmar 107 þúsund krónur í ráðstöfunartekjur eftir skatt.
- 2) Einstaklingur sem er með 150 þúsund krónur frá lífeyrissjóði greiðir tæpar 43 þúsund krónur í kostnaðarþátttöku og hefur rúmar 107 þúsund krónur í ráðstöfunartekjur eftir skatt.
- 3) Einstaklingur sem er með 100 þúsund krónur frá lífeyrissjóði, fær um 18 þúsund krónur í ráðstöfunarfé, tekur ekki þátt í dvalarkostnaði og hefur rúmar 118 þúsund krónur í ráðstöfunartekjur eftir skatt.
- 4) Einstaklingur sem er með 50 þúsund krónur frá lífeyrissjóði fær rúmar 51 þúsund krónur í ráðstöfunarfé frá TR, tekur ekki þátt í dvalarkostnaði og hefur um 101 þúsund í ráðstöfunartekjur eftir skatt.
- 5) Einstaklingur sem er hvorki með lífeyrisgreiðslur né aðrar tekjur fær greitt fullt ráðstöfunarfé frá TR og tekur ekki þátt í dvalarkostnaði. Ráðstöfunartekjur hans eru rúmar 83 þúsund krónur.

Af þessum dæmum má sjá að flutningur á hjúkrunarheimili hefur umtalsverð áhrif á ráðstöfunartekjur sem geta lægstari verið 83.553 kr. Það gefur auga leið að þeir sem eiga maka og fjölskyldu geta átt erfitt með að taka þátt í kostnaði sem tilheyrir hefðbundnum rekstri fjölskyldu og heimilis eftir að flutt er á hjúkrunarheimili. Maki getur átt rétt á heimilissuppbót sé hann lífeyrisþegi og búi einn en að öðru leyti koma almannatryggingar ekki til móts við fjölskyldur þeirra sem flytja á hjúkrunarheimili.

Endurhæfing og hjálpartæki

Fólk með MS þarf á sérhæfðri og einstaklingsmiðaðri endurhæfingu að halda til þess að viðhalda færni. Endur-



hæfing er mikilvæg því hún hefur áhrif á líðan, félagslega virkni og þátttöku og almenn lífsgæði. Hjúkrunarheimilið á að sjá íbúum fyrir endurhæfingu en reynslan sýnir að hún tekur sjaldnast mið af einstaklingsbundnum þörfum yngra fólks sem þar býr. Við flutning á hjúkrunarheimili hefur fólk heldur ekki kost á að sækja þá endurhæfingu sem það hefur nýtt hingað til. Sjúkratryggingar Íslands taka ekki þátt í að niðurgreiða endurhæfingu sem er utan veggja hjúkrunarheimilisins eins og til dæmis sjúkrabjálfun og dagþjónustu MS Setursins sem margir hafa sótt í langan tíma og eignast þar góða vini og kunningja auk þess að fá þar sérhæfða endurhæfingu.

Einnig hefur skapast vandi varðandi hjálpartæki þegar ungt fólk flytur á hjúkrunarheimili. Reglan hefur fram til þessa verið sú að fólk missir hjálpartækin og hjúkrunarheimilið útvegar önnur eftir flutninginn. Hefur þetta gert það að verkum að margir hafa ekki fengið þau hjálpartæki sem þörf er á sem hefur mikil áhrif á lífsgæði og líðan fólks. Gleðilegt er að þann 1. mars 2022 var reglugerð breytt á þann veg að Sjúkratryggingar Íslands greiða framvegis styrki vegna tiltekinna hjálpartækja íbúa hjúkrunarheimila, s.s. vegna öndunar- eða blóðrásarmeðferðar, stoðtækja, stómahjálpartækja, göngugrinda, hjólastóla og talva til sérhæfðra tjáskipta. Breytingin felur í sér að þeir sem hafa notað tiltekin hjálpartæki fá að halda þeim þegar flutt er inn á hjúkrunarheimili. Þetta er mikil bragarbót og sýnir að það er hægt að breyta kerfinu ef vilji er fyrir hendi.

Sveitarfélög eiga að veita fötluðu fólki þjónustu

Sveitarfélögin hafa ríkar skyldur gagnvart fötluðu fólki. Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir kveða á um fatlað fólk skuli eiga kost á þjónustu sem tekur mið af einstaklingsbundnum stuðningsþörfum og miði að því að það geti notið fullra mannréttinda og lifað sjálfstæðu lífi á eigin forsendum.

Engu að síður búa nú rúmlega 140 einstaklingar yngri en 67 ára á hjúkrunarheimilum, fólk sem hefur neyðst

til að flytja á hjúkrunarheimili þegar engin önnur leið hefur fundist til að mæta þjónustu- og stuðningsþörfum þeirra. Hjúkrunarheimilum er fyrst og fremst ætlað að mæta þörfum aldraðra sem geta ekki búið sjálfstætt og þarfnast mikillar hjúkrunar. Hjúkrunarheimili eru þó ekki lengur skilgreind sem heimili fyrir aldraða en ákvæði sem heimilar dvöl fólks yngra en 67 ára á kom inn í lög um málefni aldraðra árið 2015. Á sama tíma varð heimilt að innheimta dvalargjald af þessum hópi sem hefur umtalsverð áhrif á fjárhagslega stöðu íbúa heimilanna eins og dæmin sýna.

MS félagið hefur ítrekað bent stjórnvöldum á að það sé algerlega óviðunandi að ungt fólk sem fatlast af völdum MS sjúkdómsins sé tilneytt til að flytja á hjúkrunarheimili. Ríki og sveitarfélög hafa verið í viðræðum um hvernig mæta megi þörfum þessa hóps en niðurstöður liggja ekki fyrir. Horfa þarf heildstætt á þarfir þessa hóps með tilliti til heilbrigðisþjónustu, stuðningsþjónustu og endurhæfingar en víða á landsbyggðinni er eina dagþjónustan sem býðst þjónusta sem sniðin er að þörfum aldraðra og er staðsett á hjúkrunarheimilinu. Einnig þarf að horfa til húsnæðisþáttarins. Eigi fatlað fólk að eiga raunhæfan möguleika á að lifa sjálfstæðu lífi á eigin forsendum þarf að vera framboð af aðgengilegu húsnæði sem það hefur efni á að leigja eða kaupa. Hægt er að sækja um sérþarfalán hjá Húsnæðis- og mannvirkjastofnun til þess að gera breytingar á eigin húsnæði en algengt er að fólk þekki ekki til þessara lána og þyki flókið að finna út úr því hvaða breytingar hægt er að gera á húsnæðinu til þess að það sé aðgengilegra.

Flutningur ungrar manneskju á hjúkrunarheimili hefur margþætt áhrif á allt hennar líf, félagslega, heilsufarslega og fjárhagslega. Það er brýnt að finna aðrar leiðir til þess að veita fólki sem fatlast vegna MS sjúkdómsins þann stuðning og aðstoð sem það þarf til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi og tekið fullan þátt í samfélaginu í stað þess að vera þess nauðugur einn kostur að flytja á hjúkrunarheimili. Það sem þarf er vilji til að finna aðrar leiðir og til að tryggja það fjármagn sem þarf.

Aðalfundur

Aðalfundur MS-félags Íslands verður haldinn þriðjudaginn 10. maí klukkan 17. Stefnt er á að halda fundinn bæði rafrænt og í húsi og eru félagsmenn alls staðar af landinu hvattir til að taka þátt í fundinum. Nánari fyrirkomulag verður auglýst á miðlum félagsins þegar nær dregur og með auglýsingu í Fréttablaðinu.

Kjósa þarf í eftirtalin embætti í stjórn á fundinum í ár: 2 meðstjórnendur og 1 varamann.

Þá er óskað eftir sjálfboðaliðum meðal félagsmanna í hin ýmsu hlutverk í félaginu, svo sem viðburðanefnd, ritnefnd, ungmennaráð o.fl. Sjá nánar á heimasíðu félagsins undir 'Stjórn og nefndir'

Við hvetjum öll til að skoða sinn hug og tilkynna um framboð á netfangið msfelag@msfelag.is eigi síðar en viku fyrir aðalfundinn.

„Það vita allir hvað Guðrún Kris er að takast á við“

Texti: Ragna Gestsdóttir, Mynd: Kristín Halldórsdóttir

Guðrún Kristmannsdóttir var gift þriggja barna móðir þegar hún greindist með MS 36 ára gömul. Hún segist hafa valið að hlæja að sjúkdóminum og kys að fólk hlæi með sér í stað þess að gráta yfir hennar stöðu.



„MS sjúkdómurinn er leiðinlegur sjúkdómur, erfiður, flókinn og stríðinn. Mér finnst hann alltaf svo stríðinn. Svo eru lyfin alveg ný bóla, ég fór í fjögur ár á fjögurra vikna fresti til Reykjavíkur í lyfjagjöf, sem var mikið vesen, en ég gerði það. Maðurinn minn fór alltaf með mér og við gistum í íbúð MS á Sléttuveginum. Núna tek ég eina pillu á morgnana heima hjá mér og fæ ekki nein köst. Þetta er allt annað líf. Hér eru fínir læknar og sjúkrahús, og flug og önnur þjónusta í boði til Vestmannaeyja. Ef þess þarf þá grípur þyrla Landhelgisgæslunnar inn í. Ég held það sé bara bjart framundan,“ segir Guðrún sem er fædd 1964 í Vestmannaeyjum.

„Ég er hreinræktaður Vestmannaeyingur og man gosið eins og það hafi gerst í gær,“ segir Guðrún og vísar þar til gossins í Heimaey 23. janúar 1973. „Foreldrar mínir skoðuðu að flytja upp á land til Grindavíkur eða Selfoss, en svo fóru þau bara heim. Hér viljum við vera.“

„Ég get hlegið að þessum sjúkdómi“

Guðrún var 36 ára þegar hún greindist með MS. „Það byrjaði 11. febrúar 2000 þegar ég byrjaði að fá litla kippi í efri vörina vinstra megin. Ég hélt ég væri að fá frunsu eða eitthvað og byrjaði á að fara til mágs míns sem

er tannlæknir, taldi þetta tengjast eitthvað tönnunum. Hann myndaði mig alla en ekkert sást. Þá var ég send á spítala og ennis- og kinnbeinsholur myndaðar en ekkert sást. Mér var sagt að fara heim og sjá til, þá fór þetta að færast upp í enni og niður í höku og allan tímann bundið við vinstri hliðina. Ég var ekki sátt við að sitja heima dofin í hálfum hausnum þannig að ég pantaði mér tíma hjá taugasérfræðingi, sem gerði einhver próf,“ segir Guðrún sem segir lækniinn hafa hringt til hennar þegar hún var komin aftur heim til Vestmannaeyja. „Guðrún ég get ekki sagt að þetta sé MS en það er allt sem bendir til þess,“ sagði hann og lagði svo bara á,“ segir Guðrún og segir hann engar leiðbeiningar hafa gefið sér.

Þegar Guðrún greindist starfaði hún sem nuddari, átti mann og þrjár dætur, sú yngsta var fimm ára. „Ég lít á það sem lukku að guð hafi látið mig læra nuddarann. Þá get ég hlegið að þessum sjúkdómi, ég veit öll nöfnin á vöðvunum, hvar þeir byrja og hvar þeir enda, upptök og festur eins og það heitir á fagmálinu. Einu sinni festust puttarnir, þeir voru bognir inn í lófanum og ég gat ekki rétt úr þeim. Og mér fannst þetta svo drepfyndið. Ég var inn á spítala og hló og hló að þessu og stúlkurnar á deildinni komu hlaupandi inn hvort væri ekki í lagi með mig. Ef ég hefði ekki lært nuddarann hefði þetta ekki verið neitt fyndið.“

Hvernig tíðindi voru að fá greininguna? „Veistu ég er þannig þenkjandi að það er eitt og annað sem dynur á okkur í lífinu og við ráðum engu um. Að vera komin með MS er engum að kenna, það er enginn til að vera reiður út í, ég vil ekki vera reið út í guð af því ég vil geta talað við hann svona mér til halds og trausts. Ég hef aldrei verið ein í minni veikindabaráttu af því ég hef alltaf getað talað við guð,“ segir Guðrún og segir MS hennar verkefni í lífinu. „Ég þældi ekkert í þessu, staðan var svona og ég tókst á við þetta með því að sjá alltaf jákvæðu hliðina. Ég þarf að sækja þvagið með þvagfærastautum og mér finnst betra að þurfa að ná í það en að missa það. Ég get alltaf fundið jákvæða punkta. Ég er óttalega klikkuð kerling, skrifaðu það,“ segir Guðrún og hlær. „Ég segi líka við fólk að ég hef kosið að hlæja að minni stöðu í

lífinu og endilega hlæðu með mér. Ekki fara að grenja fyrir mína hönd, það gerir ekkert fyrir mig. Ef þú hlærð með mér þá getum við átt fína stund saman.“

Fangi á eigin heimili

Guðrún býr í eigin húsnæði ásamt eiginmanni sínum og bjuggu þau í því húsnæði þegar hún fékk greininguna. Hún segir þau hafa skoðað fullt af húsum, en alls staðar hafi þurft að gera eitthvað við húsnæðið svo það myndi henta. „Við erum vel sett hér og bara erum hér. Það er allt á einu gólfi þegar þú ert kominn inn, en ég er búin að vera fangi hérna síðan 2007 þegar ég settist í hjólastól af því það eru þrjár tröppur öðru megin við húsið og sjö tröppur hinumegin,“ segir Guðrún en segir manninn hennar ekki finnast hún fangi þar sem hann geti alltaf komið henni inn og út úr húsinu. Hún geti þó ekki fengið spontant hugmynd og komið sér sjálf út þegar hún vill.

Ertu þá ekki að sækja neina þjónustu út fyrir heimilið? „Ég er nýkomin með rampa og það er ekki vika síðan ég fór að nota mér ferðaðþjónustubílinn af því það er hægt að koma mér niður þessa rampa. Svo festumst við í COVID þannig að þetta verður tekið upp síðar,“ segir Guðrún og aðspurð um hvort sé dagdvöl eða slíkt sem hún geti nýtt sér:

„Bærinn bauð mér að fara í dagvistunina inni á elliheimili en þar sem ég er nú bara 57 ára gömul þá var ég ekki alveg til í það. Mig langar ekki sérstaklega að fara inn á elliheimili enda er ég alveg sjálfri mér nóg hérna heima. Fjölskyldan er dugleg að heimsækja mig og ég fæ mikið af heimsóknum. Fimm af sjö barnabörnum búa í Vestmannaeyjum sem er frábært,“ segir Guðrún og segir það kostinn við að búa á minni stað. „Þetta er allt miklu nátengdara. Mér finnst þegar maður er í Reykjavík að maður þurfi alltaf að láta vita af sér, hvort það henti viðkomandi að fá mann í heimsókn. Hér droppar fólk bara inn. Það er meira að segja þannig að ef er úr lás þvottahúsmegin þá er ég heima og fólk á bara að vaða inn. Ég segi öllum að það þýði ekki að banka hér. Það eru allir löngu farnir þegar ég kemst úr stólnum sem ég sit í, yfir í hjólastólinn og til dyra. Það nennir enginn að bíða eftir því. Meira að segja þegar ég panta pizzu þá fæ ég hana inn í stofu. Það vita allir hvað Guðrún Kris er að takast á við, það vita það allir Vestmannaeyingar.“

„Aldrei, það hefur ekki einu sinni verið rætt,“ segir Guðrún aðspurð hvort þau hjónin hafi aldrei ákveðið að flytja til höfuðborgarinnar þar sem meiri þjónusta er í boði. „Mér finnst líka svo þægilegt hér í Vestmannaeyjum að ég get hringt upp á spítala kynnt mig með nafni og ég þarf ekki að segja neitt meira eða útskýra, það vita allir hvað ég er að takast á við. Mér finnst það kostur að ég fæ að halda áfram að vera ég, verð ekki bara einhver kennitala. Ég myndi bara týnast í kerfinu í Reykjavík og



væri líklega meira ein heima og meira ein ef ég byggði þar. Það þyrfti allt að vera nær mér til að það myndi skila sér til mín. Einhvern veginn er lífið bara einfaldara á minni stöðum.“

Starf sem enginn vill vinna

Guðrún fékk sendan mat heim í hádeginu, var með tvær konur sem þrifu sitt hvora vikuna og er með heimahjúkrun þrisvar í viku sem hjálpa henni í sturtu. „Ég er hætt með matinn og konurnar eru hættar hjá mér af því ég var að fá beingreiðslusamning við Vestmannaeyjabæ og er að vinna í því að ráða til mín starfsfólk. Það gengur frekar illa og mér er sagt að þetta séu störf sem enginn vill vinna. Ég er þó bjartsýn á að það takist. Elsta dóttir mín er byrjuð í vinnu hjá mér, hún býr hinu megin við götuna og er að koma til mín upp úr kl. 8. Hún getur skotist síðan heim til sín og hent í vél og skotist svo aftur til mómmu, þetta er allt svo þægilegt. Ég mátti ráða hana þar sem hún er ekki með sama lögheimili og ég. Ég gæti þó sótt um undanþágu ef viðkomandi væri með sama lögheimili og ég, til dæmis ef ég myndi ráða manninn minn.“

Aðspurð um helstu kosti og ókosti við stöðu hennar segir Guðrún að fámennið sé kostur, allir séu boðnir og búnir til aðstoðar þar sem þeir vita hver staða hennar er. Eins og áður var nefnt kom aldrei til greina hjá þeim hjónum að flytja frá Vestmannaeyjum eftir greiningu Guðrúnar. „Það hjálpa mér allir og þetta er ferlega þægilegt. Ótrúlegasta fólk gefur sig á tal við mig, sérstaklega þegar ég byrjaði í þessu ferli öllu saman og fór á fjögurra vikna fresti til Reykjavíkur þá var alltaf einhver á flugvellinum sem var tilbúinn til að hjálpa mér,“ segir Guðrún. „Það er gott að vera í svona litlu samfélagi upp á það að

gera að það vita allir hvernig staðan er og það eru allir tilbúnir til að hjálpa. Fólk kemur bara til mín og spyr hvort það geti gert eitthvað fyrir mig," segir Guðrún og nefnir enga ókosti í stöðunni. Eina úrræðið sem hún óskar sér er lyfta við heimilið.

„Það er minn draumur að fá lyftu hér fyrir utan og við erum búin að ræða við mann í Reykjavík um slíka lyftu, sem keypt er frá Austurríki. Lyftan þolir því vel snjó. Það er sett járn og hún gengur upp stigann fyrir utan og svo kemur flapsi úr henni sem leggst á efsta pallinn í tröppunum hjá mér. Ég myndi síðan stjórna henni með fjarstýringu. Ég hugsa að Tryggingastofnun ríkisins muni ekki greiða hana að fullu, en þetta er næsta mál á dagskrá hjá mér að fá þessa lyftu.“

Guðrún segir MS-sjúkdóminn eitthvað sem hún læri að lifa með, þó maður verði ekki sáttur. „Ég hitti fyrir mörgum árum strák sem er ári yngri en ég sem var greindur með Parkinson og ég sagði við hann: „Ekki

bíða eftir að þú verðir sáttur. Þú verður aldrei sáttur, en þú munt læra að lifa með þessu. Hann horfði á mig og sagðist vera að bíða eftir að verða sáttur. Ég sagði honum að hætta því af því þetta er eitthvað sem maður

verður ekki sáttur við, en lífið er svona og því verður ekki breytt. Eins og ég segi, ég hef ákveðið að hlæja að þessu, hlæðu með mér,“ segir Guðrún og rifjar upp þegar hún var komin í hjólastólinn og var

að mæta í sjúkrahjálfun.

„Þá var fólk að spyrja mig af hverju ég væri alltaf svona glöð. Þá var eins og ég væri búin að missa réttindin á því að vera glöð með sjúkdóm og komin í hjólastól. Ég átti bara ekki að vera glöð lengur. Ég sagði við fólk að ég tæki þá ákvörðun á morgnana að ég ætli að vera glöð og öðrum muni ekki takast að troða sinni fylu upp á mig. Þetta er bara að stórum hluta ákvörðun sem maður tekur. Þetta líf er ekki alltaf að henta manni en maður tekur bara þessa ákvörðun.“

„Ef þú hlærð með mér þá getum við átt fína stund saman“

Flügger andelen – afsláttur til félagsmanna og styrkur til félagsins

MS-félagið er komið í samstarf við málningarverslunina Flügger.

Svona virkar þetta

Félagsmenn geta verslað í gegnum staðgreiðslureikning félagsins og fá þá að minnsta kosti 20% afslátt af hilluverði í næstu verslun Flügger. Afsláttur gildir af öllum Flügger vörum. Taka þarf fram nafn félagsins þega verslað er.

Flügger greiðir svo félaginu árlega styrktargreiðslu sem er að minnsta kosti 5% af veltu staðgreiðslureikningsins yfir almanaksárið.



Hamrar eru bara mitt heimili

Texti: Ragna Gestsdóttir, Mynd: Aðalgeir Gestur Vignisson

Lárus Haukur Jónsson er búsettur á hjúkrunarheimilinu Hömrum í Mosfellsbæ, en hann var annar íbúi Hamra sem var vígt 2013. Lárus greindist með MS ungur maður í blóma lífsins með nýfætt barn. Lárus er þrátt fyrir sjúkdóminn jákvæður, ræðinn og stríðinn og unir sér vel á heimili sínu á Hömrum.



Lárus flutti á Hamra árið 2013, þá 58 ára gamall.

„Þegar ég var átta ára þá missti ég eitt ár úr skóla og fór í rannsóknir, en ekkert fannst. Ég var slappur, komst ekki fram úr rúminu og var svona að drattast um íbúðina,“ segir Lárus og bendir blaðamanni á að hann er fæddur á gamlárskvöld. Ljós módurir hafi boðið móður hans að skrá fæðingardaginn 1. janúar. „Annars væri ég alltaf eftir á í skóla, en mamma sagði nei. Þegar hún skráði mig í skóla var sama boðið en aftur sagði hún nei.“ Neitun móðurinnar hafði það í för með sér að þegar grunnskólinn hófst þurfti drengurinn ungi að taka strætó

frá Seltjarnarnesi í Kópavog til að fara í Kársnesskóla í hálft ár, meðan fjölskyldan var að byggja sér hús. „Ef ég hefði verið skráður ári seinna þá hefði ég ekki þurft að taka þessa strætóa fram og til baka,“ segir Lárus sþoskur á svip.

Hendin hélt áfram

Þegar Lárus var 22 ára var hann kominn með konu, heimili og dóttur fædda í maí 1978. Hann starfaði sem bílamálari í fyrirtæki með föður sínum. „Ég var aðaltöfðarinn að mála topp á rússajappa, olíutunnur voru settar hringinn í kringum bílinn og plankar ofan á. Sem ég stend á og er með könnuna að mála og strákarirnir að halda í slönguna. Þá allt í einu missti ég könnuna en hendin hélt áfram og ég trúði því ekki að ég væri að missa könnuna,“ segir Lárus. Í kjölfarið gekk hann á milli lækna, heilsugæslunnar og fleiri staða til að fá úr því skorið hvað amaði að honum. „Á Reykjalundi héldu læknar að þetta væri vöðvabólga af því ég var í handbolta og fótbolta. Pabbi sendi mig til eldri læknis sem var að hætta störfum. Læknirinn settist með mér og skoðaði mig og sagði svo við pabba: „Þetta eru taugarnar,“ segir Lárus og segist hafa hlegið því kærulausari manni en hann hefði ekki verið hægt að finna. „Nei vinur minn þetta eru taugarnar að innan,“ sagði læknirinn.“

Var MS sjúkdómurinn þá svona illgreinanlegur? „Ég fór í heilaskanna, mænstungu og þá kom í ljós að voru bólgur í mænunni. Ég lá á Landspítalanum eftir mænstunguna með hausverk í tíu daga og þegar konan mín kom í heimsókn í fyrsta sinn lá ég alveg glær og kófsveittur í rúminu. Hún varð alveg brjáluð og sá til þess að ég var þvegin og klæddur og þá fyrst fór mér að líða betur,“ segir Lárus, en hann var kominn á spítala um haustið 1978. „Ég fór síðan í endurhæfingu á Grensás, var með uppáskrifað veikindaleyfi og ætlaði að byrja aftur að vinna um vorið. Við læknirinn sömdum um að þegar ég gæti tekið 50 armréttur myndi hann útskrifa mig,“ segir Lárus og hlær og segist félögum hans úr

fótboltanum hafa fundist þetta fyndið af því hann hafi verið sá lati í hópnun. „Hvað gerði ég, ég lagðist bara á gólfið og tók armréttur og var útskrifaður þegar ég gat gert 50 armréttur.“

Hvernig er að vera ungur í blóma lífsins og fá greiningu á MS? „Bara hrikalegt. Það voru allir hissa, enginn skyldur mér með MS og ég þekkti ekkert til þessa sjúkdóms. Þetta var svo mikið áfall,“ segir Lárus.

Lárus og eiginkona hans eignuðust son 1982. Árið 1994 skildu hjónin og ákvað sonur Lárusar að flytja með föður sínum og dóttirin flutti með móður þeirra. Feðgarnir ákváðu að búa áfram í Mosfellsbæ og fluttu í fjölbýlishús í Miðholti. Þar voru þeir fyrst á þriðju hæð og síðar á annarri hæð þegar Lárus átti orðið erfiðara um vik að hreyfa sig.

„Maður koðnar inn í sig“

Lárus sneri aftur til vinnu eftir endurhæfingu og vann áfram í um 20 ár, en gat þó ekki unnið áfram við bílmalunina. „Hendurnar voru farnar, hægri er alveg dofin og endar örugglega þannig að ég get ekki borðað sjálfur. MS virkar þannig að maður fer inn í sig, maður koðnar inn í sig, eins og sagt er í Íslendingasögunum: „Hún lagðist í kör.“ Þá er verið að tala um einhvern sem bara liggur inn í rúmi og aðrir að aðstoða hann,“ segir Lárus.

Þó að Lárus hafi ekki getað sinnt fótboltanum eins og fullfrískur maður þá var hann enn að sinna honum með öðrum hætti, keyrði soninn og félagi hans á æfingar og leiki víðsvegar á höfuðborgarsvæðinu. „Svo fór ég í Old Boys og þá var ég farinn að stjórna úr hjólastólum. Ég var líka að kynna leikina hjá Aftureldingu,“ segir Lárus og bætir við að síðan hafi andleg depurð komið yfir hann og hann dregið sig í hlé, bæði úr vinnu og fótboltanum.

„Einhverra hluta vegna þegar hjólastóllinn kom þá fór ég í fylu og dró mig úr öllu. Svo situr maður upp með það að vera einn hérna út í horni. Í staðinn fyrir að ræða við pabba þá fór ég inn í mig og faldi mig,“ segir Lárus sem hætti í fyrirtæki þeirra feðga í kjölfar þess að hann fór í hjólastól. Er greinilegt á tali hans að hann sér eftir að hafa ekki rætt hlutina við sína nánustu á sínum tíma í stað þess að haga sér eins og hann gerði þá.

„Um 1982 var ég búinn að kaupa einbýlishús í Mosó og allt í góðum blóma með tvö börn, þá kom þetta upp með vinnuna og að tala ekki við fólk, fá pabba með í að leysa vandamálin. Ég fór að fela mig og taka rangar ákvarðanir í myrkri og endaði með að missa allt. Þetta er svo vitlaust að segja frá því að eiga allt saman og lenda svo í vandræðum og fara að leigja hjá bænum, af því

hausinn fylgdi ekki með. Þegar ég var hættur að geta eldað þá sá sonurinn um eldamennskuna. Þegar ég var kominn í hjólastól þá sagði sonurinn við mig að hann hefði verið að missa sig besta vin í hjólastól, ekki pabba

sinn,“ segir Lárus. Feðgarnir fluttu í aðra íbúð á fyrstu hæð þar sem sú fyrri hentaði alls ekki fyrir hjólastól.

Fékkstu enga aðstoð heim? „Jú það kom ein kona á morgnana og tvær á kvöldin til að setja mig upp í rúm. Ég fékk alltaf aðstoð

heim, svo fór þetta að verða verra og verra og þá var betra að senda mig hingað á Hamra, sem er allt annað líf, hér get ég hringt eftir aðstoð hvenær sem er. Í íbúðinni í Miðholti þurfti ég að berja í rör ef sonurinn var ekki heima og mig vantaði aðstoð og þá heyrði systir mín það sem bjó fyrir ofan mig og kom og aðstoðaði mig,“ segir Lárus. „Ég var annar íbúinn á Hömrum. Ég var svo spældur af því það var tekið viðtal og myndir við fyrsta íbúann en ekki mig,“ segir hann og hlær.

Lárus segist farinn að gleyma hlutum og finnst það eðlilega leitt. „Það rennur svo mikið saman í eitt,“ segir hann. Lárus er þó mjög ræðinn og á meðan á samtalinu stóð hringdi síminn hans tvisvar. Hann hefur haldið sér uppteknum við að selja auglýsingar fyrir Aftureldingu, leikfélagið og björgunarsveitina í Mosfellsbæ.

Ertu eitthvað að fara út úr húsi? „Já ég reyni að fara í leikhús þegar eitthvað er um að vera hér í Mosfellsbæ, en oft er ekki tími til að ná í einhvern krækling,“ segir Lárus sem fór áður oft með dóttur sinni á leiksýningar í Borgarleikhúsinu. „Leikhúsið var einhvern tíma með leik þar sem maður átti að svara hvaða vin maður myndi taka með sér á eyðieyju. Ég svaraði að ég myndi selja Borgarleikhúsið, ég var að hugsa að þá væri ég inni í leikhúsinu á eyjunni. Þeim hjá leikhúsinu fannst þetta svo fyndið að mér var boðið á allar leiksýningar út árið og þegar það ár var liðið framlengdu þeir um ár í viðbót.“

Lárus er óánægður með að hann gat ekki notað sér áfram dagþjónustu í MS Setrinu eftir að hann flutti inn á Hamra. „Það er lítið um föndur hér á Hömrum og hefur alltaf verið, en ég var í MS á hverjum degi. Eftir að ég flutti hingað þá get ég ekki lengur farið í MS þar sem Mosfellsbær greiðir ekki til fyrir dagþjónustuna þar.“

„Þetta er bara æði,“ segir Lárus aðspurður um hvernig er að búa á Hömrum. Hann sér ekki fyrir sér að vilja búa annars staðar og segir gott starfsfólk það besta við Hamra. „Það er gott að vera hérna og Hamrar eru bara mitt heimili. Stelpurnar sem vinna hér eru góðar, svo segja þær að þær myndu ekki nenna að vinna hérna ef ég væri ekki, ég er alltaf hlæjandi og jákvæður.“

Virðum sjálfsögd mannréttindi

Berglind Ólafsdóttir, framkvæmdastjóri MS-félags Íslands

MS-félag Íslands gerir kröfu um að gildandi lög og reglugerðir verði virt og öllum sem það vilja gert kleift að búa á eigin heimili með nauðsynlegum stuðningi og þjónustu.

Undanfarin misseri hafa búsetumál MS-fólks með miklar stuðningsþarfir verið okkur hjá MS-félaginu hugleikin. Í gegnum tíðina hafa fá úrræði verið til staðar fyrir þennan hóp önnur en hjúkrunarheimili. Nú er svo komið að rúmlega 140 einstaklingar undir 67 ára aldri eru búsettir á hjúkrunarheimili, þar af nokkrir með MS-sjúkdóminn. Úrræðaleysið er því viðvarandi.

Þemað í þessu tölublaði tengist einmitt búsetu og þjónustu við MS-fólk með langvarandi stuðningsþarfir. María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi MS-félagsins, fjallar um breytingar á högum fólks við flutning á hjúkrunarheimili í víðu samhengi, s.s. áhrif á félagslega virkni, möguleika á þátttöku í samfélaginu, endurhæfingu og ráðstöfunartekjur. Helga Torfadóttir, sjúkraþjálfari í MS Setrinu, fjallar um mikilvægi þjálfunar. Sjúkraþjálfun er hreyfihömluðum afar mikilvæg því ef hreyfigeta er skert getur það leitt til annarra heilsutengdra vandamála. Þá tókum við viðtöl við fjóra einstaklinga með MS og fengum innsýn í þeirra aðstæður. Einn viðmælandin hefur verið búsettur á hjúkrunarheimili í 9 ár, en hinir búa á eigin heimili með mismunandi þjónustu.

Rauði þráðurinn í viðtölunum er sá að fólk vill búa á sínu eigin heimili. Þá getur verið nauðsynlegt að aðlagja húsnæðið, fá þjónustu heim eða úti í bæ ásamt liðveislu til að taka virkan þátt í lífinu. Fyrirkomulag þjónustunnar getur verið með ýmsu móti, heimahjúkrun og liðveisla, beingreiðslur og NPA samningar. Ófrávíkjanlegt skilyrði ætti að vera að þjónustan virki fyrir notandann og uppfylli þarfir hans, enda ber sveitarfélögunum skylda til að veita fötluðu fólki þjónustu sem tekur mið af einstaklingsbundnum stuðningsþörfum. *Það er skýlaus krafa MS-félagsins að allir sem þarfnast aðstoðar við athafnir daglegs lífs, t.d. vegna hreyfihömlunar, standi frammi fyrir raunverulegu vali um úrræði og þjónustu sem hentar.*

Einnig þarf að huga að dagdvöl og þjálfun, bæði til að viðhalda styrk og færni og eins til að koma í veg fyrir félagslega einangrun. Þetta á jafnt við um þá sem búa á eigin heimili og á stofnunum. Á höfuðborgarsvæð-

inu eru ýmis úrræði í boði. Fyrir MS-fólk ber helst að nefna MS Setrið hér í húsi MS-félagsins á Sléttuvegi. Á landsbyggðinni er hins vegar oft á tíðum einungis í boði dagdvöl og þjálfun sem ætluð er öldruðum. Ef einstaklingur flytur á hjúkrunarheimili útilokar það hann sjálfkrafa frá því að sækja dagdvöl og þjálfun út fyrir heimilið, þar sem daggjöld fást ekki greidd fyrir slíka þjónustu. Jafnvel þótt alls ekki sé boðið upp á þjálfun og iðju við hæfi á heimilinu. Þetta er svartur blettur á því kerfi sem komið hefur verið á fót í velmegunarsamfélagi eins og okkar.

Þann 16. mars stóð ÖBÍ, eða nánar tiltekið málefna-hópar bandalagsins um húsnæðismál og heilbrigðismál, fyrir málþingi með yfirskriftina „Ungt fólk á endastöð“. Umfjöllunarefnið var ungt fólk á hjúkrunarheimilum, staða þess, réttur og vilji. Bergþóra Bergsdóttir, einn af viðmælandum MS-blaðsins, hefur verið óþreytandi í baráttunni fyrir bættum hag MS-fólks, starfað í MS-félaginu, birt greinar sem varpa ljósi á aðstæður fólks í þessari stöðu og átti stóran þátt í tilurð málþingsins. Bergþóra var kjarnyr í sínu erindi og gaf fundarmönnum, ásamt Margréti Sigríði Guðmundsdóttur og dóttur hennar Alexöndru Sif Herleifsdóttur, dýrmæta innsýn inn í raunverulegar aðstæður og hvað það er sem skiptir máli í þessu samhengi.

Að lokum er við hæfi að vitna hér í orð Maríu Pétursdóttur, formanns málefnaþóps ÖBÍ um húsnæðismál, á málþinginu og gera þau að kröfu félagsins:

Við skorum á ríki og sveitarfélög að skoða málin í réttu ljósi og endurskoða innlög þeirra 144 einstaklinga sem þar dvelja í dag með hraði og veita þeim möguleika á því að velja aðra kosti auk þess að fyrirbyggja áframhaldandi úrræðaleysi og mannréttindabrot sem þessi í framtíðinni.



Berglind Ólafsdóttir

Skiptir höfuðmáli að halda sér virkum

Texti: Ragna Gestsdóttir, Mynd: Sigtryggur Ari

Bergþóra Bergsdóttir var búin að finna fyrir einkennum MS í nokkur ár áður en hún greindist. Læknir greindi hana með klemmda taug og Bergþóra skrifaði þreytu og doða í líkamanum á klemmda taug og álag. Í dag þarf hún aðstoð við allar athafnir, en höfuðið er vel virkt sem og baráttan fyrir réttindum hreyfihamlaðra.



„Ég greindist með MS 2004, en fékk fyrst einkenni 1993, þannig að ég er búin að vera með MS ansi lengi. Röð atvika réðu því að ég er komin í stóran stól, er mjög ósjálfbjarga og þarf aðstoð við allar athafnir daglegs lífs. Ég er með NPA-aðstoð og alsæl með það og það hentar mér mjög eins og stendur,“ segir Bergþóra sem er 58 ára gömul.

Árið 1993 var hún greind ranglega hjá taugalækni með klemmda taug eftir að hafa fengið dofa í allan líkamann og seinna þegar hún fékk dofa í líkamann og fann

fyrir þreytu skrifaði hún það á klemmdu taugina. „Ég hef alltaf verið mjög orkumikil og skrifaði þetta á álag og hélt mínu striki. Árið 2003 var ástandið farið að hafa áhrif í útivist og göngum og ég fór að helta, þannig að ég leitaði til bæklunarlæknis og liðpófinn var hreinsaður út í báðum hnjám. Í endurhæfingu eftir þær aðgerðir benti sjúkrapjálfarinn mér á að leita til taugalæknis og fljótlega eftir það fékk ég greiningu,“ segir Bergþóra. „Ég bara leitaði ekki fyrr til læknis,“ svarar hún aðspurð um hvort það hafi ekki hvarflað að læknum eða henni fyrr að um

MS væri að ræða. „Þó ég fyndi fyrir dofa í líkamanum þá hristi ég það bara af mér, ég hafði nóg annað að gera. Þetta háði mér ekki þannig að þetta pirraði mig. Þetta var bara klemmd taug, mikið að gera og þreyta. Engin ástæða til að leita til læknis. Það var ekki fyrr en ég var hætt að geta gengið eins og ég vildi og þá voru vinir mínir líka farnir að skora á mig að fara til læknis.“

Þegar Bergþóra greindist sinnti hún sérfræðistarfi í fjármálaráðuneytinu, stressandi starfi sem fól í sér langan vinnudag. Starfinu sinnti hún áfram eftir greininguna. „Ég var búin að berjast fyrir að fá Tysabri, fyrsta líftæknilyfið og fékk það í febrúar 2008. Lyfið lofaði góðu og sjúkdómseinkennin byrjuðu að ganga til baka. Ég er á því að ef álagið hefði verið minna og ég ekki þurft að vinna svona mikið þá hefði lyfið virkað betur og ég ekki farið svona illa út úr þessu og væri ekki í þessari stöðu sem ég er í dag,“ segir Bergþóra. „Ég má hins vegar ekki leyfa mér að horfa til baka, ég breyti ekki því sem orðið er og verð bara að vinna úr því sem ég hef. Maður lærir að horfa til framtíðar. Ég er þó allavega á lífi og er að gera helling úr mínu lífi þannig að ég get ekki verið óánægð.“

Vorið 2008 fór Bergþóra á Reykjalund. „Þar var mér ráðlagt að hætta að vinna eða í það minnsta að hætta í starfinu sem ég var í af því það var of álagsmikið. Svo kom hrunið og það var bara enginn annar með sömu reynslu og þekkingu og ég hafði, og ég kannski bara það samviskusöm að ég ákvað að sinna starfinu áfram þar til eftirmaður fengist. Að lokum var ég komin í hjólastól vinnandi heima með aðstoð,“ segir Bergþóra. „Í dag get ég ekki unnið, bæði hendur og fætur eru dottin út, það er bara höfuðið sem er í lagi og mjög virkt. Ég starfaði lengi fyrir MS-félagið og gaf meðal annars út fræðslubæklingana sem komu út 2017. Ég hef alltaf verið með verkefni, fundið mér málstað til að berjast fyrir og haldið mér andlega virkri af því ég get ekki bara hallað mér til baka og horft á sjónvarpið, ég hef ekki úthald í það. Höfuðið á mér er alveg jafnvirkt og það var áður. Eina sem vantar er að geta útfært það betur, það er mjög erfitt að segja NPA starfsmanninum að skrifa nákvæmlega það sem ég hugsa. Það dregur úr því sem ég gæti gert, en ég er samt að gera helling.“

Berst fyrir réttindum hreyfihamlaðra

Í dag berst Bergþóra fyrir réttindum ungs hreyfihamlaðs fólks sem sett er í búsetu á hjúkrunarheimilum. „Ég setti mig í samband við Öryrkjabandalag Íslands um að koma þessu málefni áfram og í framhaldi af því var ákveðið að halda málþing í mars sem ég mun tala á. Ég

hef alltaf barist fyrir málefnum og fræðslu og gerði það líka þegar ég var vinnandi,“ segir Bergþóra, sem segist í dag hafa meiri þekkingu og skilning á húsnæðismálum hreyfihamlaðra.

„Fyrir mörgum árum flutti vinur minn innan við fer-tugt á hjúkrunarheimili, en þá fann ég ekki þá tengingu sem ég finn fyrir núna og upplifði ekki hvað hann var að ganga í gegnum. Í dag þekki ég meira til og hef meiri skilning á þessum aðstæðum. Eftir að hafa kynnt mér málið er ég alveg staðráðin í því að ég ætla aldrei sem hreyfihamlaður einstaklingur að fara inn á hjúkrunarheimili. Lögin bjóða upp á val. Það ríkir hins vegar úrræðaleysi í búsetumálefnum hreyfihamlaðra og það hefur ekkert gerst í þessum málum í áraraðir. Ég er með mikinn hug á að berjast í þessu málefni. Mögulega skilar það einhverju, mögulega skilar það engu, en ég er þó allavega að gera eitthvað. Þá finnst mér ég hafa þennan tilgang sem mér finnst skipta svo miklu máli að maður hafi til að lifa góðu lífi.“

„Þú ferð í heimsókn til afa og ömmu á elliheimili, þú vilt ekki búa þar þegar þú ert ungur“

Bergþóra býr sjálf í eigin húsnæði með aldraðri móður sinni auk þess sem Bergþóra er með NPA-aðstoð. Segir hún fyrirkomulagið gott fyrir þær mæðgurnar og henti þeim vel að búa saman. „Þegar ég hugsa til baka velti ég fyrir mér af hverju er ég svona veik eins orkumikil og ég var og er, en svo hugsa ég líka hver er tilgangurinn með lífinu. Tilgangur minn í lífinu er að beita mér í ákveðnum baráttumálum og gefa af mér til annarra. Núna hef ég öðlast skilning og þekkingu og það hefur kennt mér heilmikið á lífið að vera í þessari stöðu.“

Val um búsetu verður að vera raunverulegt

Hver væri þín óskastaða í búsetu- og þjónustumálum? „Í lögum og samþykktum Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir að einstaklingar eigi að hafa val um hvar, hvernig og með hverjum þeir búi. Þess vegna vil ég hafa val um það hvort ég búi heima hjá mér og fái þá fullnægjandi þjónustu heim, hver sem þjónustan er sem gerir mér kleift að geta búið heima. Eða að í boði séu litlir íbúðakjarnar, kannski 60 fm íbúðir, svona 3-6 íbúðir í hverjum kjarna auk íbúðar fyrir starfsfólk. Þar hefur maður meira öryggi en heima hjá sér, með 2-3 starfsmenn á vakt. Ég vil ekki sér álmu inn á hjúkrunarheimili eða sér hjúkrunarheimili fyrir yngra fólk, ég vil litla búsetukjarna þar sem eru +/-5 íbúðir í hverjum kjarna, þar sem hver einstaklingur er með sitt eigið,“ segir Bergþóra. Samkvæmt reglugerð um húsnæðismál fatlaðs fólks þarf húsnæði að vera að lágmarki 40 fm og því til viðbótar aukið rými vegna hjálpartækja.

„Þegar þú ert kominn í stóran stól eins og ég þá þarf stólinn stærri snúningspunkt en minni hjólastólar. Margir eru með ýmis hjálpartæki, svo þarf svigrúm fyrir starfsfólk og húsnæðið þarf að vera sérhannað. Búsetukjarnar sem eru í boði núna eru mest hugsaðir fyrir einstaklinga með þroskahamlanir og geðraskanir. Það þarf að hugsa húsnæðismálin upp á nýtt,“ segir Bergþóra og bætir við að það megi ekki vera sjálfgefið að hreyfihamlaðir einstaklingar sem þurfi á aðstoð að halda fari inn á elliheimili. Þar blasi við þeim jafnvel áratuga dvöl, enda einstaklingar með hreyfihömlun oft virkir og geti lifað í áratugi. „85 ár er meðalaldurinn á elliheimili í dag og fer hækkandi, það eru alltaf eldri og veikari einstaklingar sem fara inn á hjúkrunarheimili. Þú ferð í heimsókn til afa og ömmu á elliheimili, þú vilt ekki búa þar þegar þú ert ungur og átt ekkert sameiginlegt að búa með ókunnugu eldra fólki. Það er allt annað að búa í einu herbergi með eldri borgaraumhverfi, -matarmenningu og -afþreyingu, fyrir utan ýmis konar réttindamissi sem maður verður fyrir við að flytja á hjúkrunarheimili.“

Bergþóra segir að val um búsetu þurfi að vera raunverulegt, fólk þurfi að geta valið hvort það býr í eigin íbúð, í félagslegri íbúð á vegum sveitarfélagsins eða eigi möguleika á íbúð í búsetukjarna. „Fólk þarf að hafa val, ekki bara að því sé ýtt inn á hjúkrunarheimili um leið og það þarf á meiri aðstoð að halda heldur en gengur og gerist. Þjónusta við fatlaða er á ábyrgð sveitarfélaga síðan 2011. Hvar þú býrð getur haft áhrif. Maður hefur heyrt að fólk sé bara hálfpartinn þvingað úr fátækari sveitarfélögum, sem er ósanngjarnt. Bæði ríki og sveitarfélög verða að standa í lappirnar og framfylgja lögum um valfrjálsta búsetu. Auðvitað ætti þetta málefni að vera ein heild, það á ekki að skipta máli hvar þú býrð. Þegar málefnið er komið til sveitarfélaga þá er þjónustan kominn nær þér og meiri líkur á að viðkomandi þekki til þín og þinna aðstæðna, frekar en að þú sért bara númer í stóru miðlægu kerfi. Það eru kostir og gallar við þetta fyrirkomulag eins og það er í dag,“ segir Bergþóra og bendir á að ófatlaðir geti valið að flytja hvert sem þeir vilja. „Svo er líka sérstakt að hreyfihamlaðir einstaklingar geta ekki sótt um íbúð í öðru sveitarfélagi en þar sem þeir eiga lögheimili og þá er fólk komið með áttthaga-fjötra í einu sveitarfélagi. Ættingjar viðkomandi geta flutt hvert sem þeir vilja, en fötluðum einstaklingum eru allar bjargar bannaðar. Þetta er galli að það skipti máli í hvaða sveitarfélagi þú býrð, að þú getir ekki sótt um

íbúð á sama jafnræðisgrundvelli og aðrir. Það á ekki að vera mismunun, það eiga allir að vera jafnir fyrir lögum,“ segir Bergþóra og segist velta fyrir sér fyrir hvern kerfið er að vinna.

„Stundum hefur maður á tilfinningunni að það sé að vinna fyrir sjálft sig, ekki fólkið sem það á að vera að þjónusta. Það er eins og maður sé að rífa í veskið hjá viðkomandi starfsmanni, ekki kerfinu sjálfu og starfsmaðurinn fer í vörn fyrir kerfið þegar maður óskar eftir þjónustu. Þegar maður lítur til dæmis til Danmerkur þá eiga einstaklingar ákveðin réttindi þar og eru hvattir til að nýta sér þau. Hér heima er ekkert endilega verið að kynna þér réttindi þín.“

Ertu sátt við þína stöðu eins og hún er í dag, hvernig sérðu framtíðina fyrir þér?

„Ég reyni að berjast við að halda mér á floti þannig að ég versni ekki, þó ég viti að mér sé aðeins að versna. En ég geri það sem ég get til að tefja fyrir því. Það geri ég mest með því að vera virk og ég segi að andlega hliðin sé alveg 50%,“ segir Bergþóra, sem sækir þjónustu í MS Setrið vikulega og fer að auki tvisvar í viku til sjúkrahjálara utan MS Setursins. „Ég er í æfingum fjórum sinnum í viku, en það má segja að ég æfi daglega þar sem NPA-starfsmaðurinn minn er dugleg að þjálf mig. Ég er með hjól hérna heima sem ég get notað í hjólastólum og fleiri hjálpartæki, svo er hún að toga mig og teygja og hvetja mig áfram. Ég passa mig að fara ekki fram úr sjálfri mér, en veit að æfingarnar gera mér gott,“ segir Bergþóra.

„Það skiptir höfuðmáli að halda sér virkum. Ég veit að kyrrstaða er það versta sem maður getur gert líkamanum, það skiptir máli að vöðvarnir fái hreyfingu og taugarnar örvun. Það má aldrei gefast upp á að þjálf fólk, þó það sé komið í sömu stöðu og ég er í. Í raun er það aldrei eins mikilvægt og einmitt þá. Umönnunaraðilar þurfa að passa upp á að hreyfihamlaðir fái hreyfingu og örvun, og líka andlega örvun.“

Það þarf að halda sérstaklega vel utan um þá einstaklinga sem eru lengra komnir með MS, margir þeirra glíma við andlega þreytu og hafa ekki burði í sér til að sækja sér þjálfun og örvun sem þeir þurfa á að halda. Þá skiptir miklu máli að umhverfið; fjölskylda og umönnunaraðilar séu meðvitaðir um að þessir einstaklingar þurfi á æfingum og örvun að halda og jafnvel frekar en þeir sem eru virkir og sækja sér aðstoð sjálfir.“

**Jakob
Valgeir ehf.**

Verslunin Álfheimar



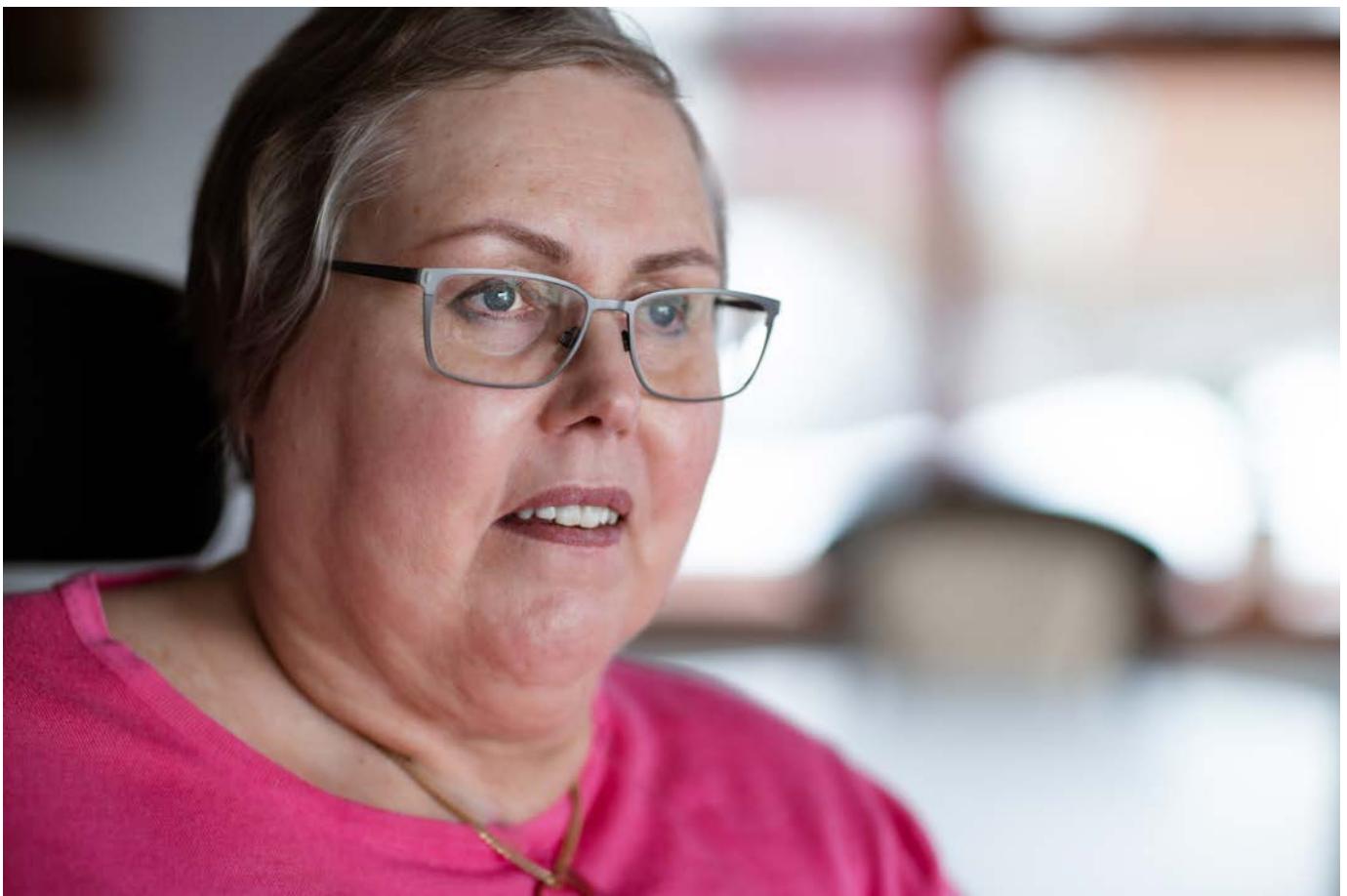
endurhæfing
þekkingarsætur

**Domino's
Pizza**

Manni finnst svo margt tekið af manni

Texti: Ragna Gestsdóttir, Mynd: Aðalgeir Gestur Vignisson

Anna Lilja Reimarsdóttir nýtir sér þjónustu MS Setursins alla virka daga auk þess að fá þjónustu heim. Anna Lilja býr í eigin húsnæði og segist vilja vera þar sem lengst með viðeigandi aðstoð. Hún á sér aðeins eina ósk ef peningar og annað væri ekki fyrirstaða: lækningu á sjúkdóminum.



„Ég greindist með MS 37 ára, en fékk sjúkdóminn tíu árum fyrr. Ég er hjúkrunarfræðingur og sjúkdómurinn stoppaði mig að lokum í að vinna. Ég er með síversnun og er ekki á góðum stað,“ segir Anna Lilja, sem fædd 1959 og verður 63 ára á þessu ári. „Það var engin segulómun á þessum tíma og læknar voru ekki með neitt í höndunum um að þetta væri MS,“ svarar hún aðspurð um af hverju hún var ekki greind fyrr. „Ég gafst eiginlega upp, þegar læknirinn fór að tala um hvort ég væri ekki

bara með gallsteinum, þá hugsaði ég að nú færi ég ekki oftari til læknis. Og ég fór ekki oftari.“

Anna Lilja hélt áfram að vinna þrátt fyrir greininguna. „Með hjálp góðra manna náði ég að fara að vinna og vera í 70% vinnu í ein 12-13 ár eftir að ég greindist. Ég hélt alltaf upp á 1. febrúar af því það var dagurinn sem ég fór aftur að vinna. Þegar ég hugsa til baka þá held ég að ég hafi bara tekið þetta á hnefanum.“



Vita af mér í öruggu umhverfi

Þegar Anna Lilja greindist bjó hún í eigin húsnæði ásamt manni sínum, þar sem þau búa enn í dag. Síðar tóku þau dreng í fóstur og er sonurinn orðinn 25 ára. „Húsnæðið er allt á einni hæð og það þurfti ekki að breyta neinu til að hentaði mínum þörfum. Ég var búin að sjá í vinnunni minni allt of marga sem þurftu þess.“

Fyrir þremur árum fór Anna Lilja í hjólastól. „Ég er bara alveg föst í hjólastól, hendurnar hafa látið mikið undan. Ég mæti alla virka daga í MS Setrið frá kl. 9.30-15. Að hluta til er ég að fría manninn og soninn hér heima, þeir vita þá af mér í öruggu umhverfi. Ég fæ sjúkráþjálfun tvisvar í viku í MS Setrinu. Ég er mötuð þar, ég þarf hjálp við að borða,“ segir Anna Lilja. „Ég fæ heimahjúkrun kvölds og morgna og liðveislu tvo tíma á dag fjóra daga vikunnar. Það munar miklu að fá heimahjúkrun og Terra hjúkrun. Mér finnst hún alveg frábær, ég var búin að ímynda mér að þetta væri hálfómögulegt en svo er alls ekki.“

Anna Lilja segist ekki vilja búa í öðru úrræði heldur vill hún búa heima hjá sér eins lengi og hún getur með tilheyrandi aðstoð. „Ég vil bara vera heima hjá mér.“

Þrátt fyrir að margt mætti laga í kerfinu segist Anna Lilja þó ekki vilja búa annars staðar en á Íslandi. „Ég myndi ekki vilja búa í öðru landi með þessa fötlun og ég er þakklát fyrir að búa hér,“ segir Anna Lilja sem segist ekki hafa rekið sig á vegg í heilbrigðiskerfinu. „Ég þekkti til vegna vinnunnar og það hefur örugglega hjálpað mér

að hluta. Heilt yfir er ég þokkalega ánægð með hvernig þetta fúnkerar. Það eru þó hlutir sem ég hefði viljað fá í gegn en fæ ekki. Ég ætlaði að fá augnstýrða tölvu, en svarið við beiðninni frá Tryggingastofnun var að ég þurfti ekki á henni að halda.“

Kostirnir engir

Aðspurð um ókostina og kostina við núverandi stöðu svarar Anna Lilja: „Að geta ekki notið meira útiveru og áhugamála eins og ég hefði viljað. Ég fór mjög mikið í sund fyrir greininguna, synti alveg 2000 metra sex daga vikunnar og mér fannst það að fara í sund alltaf vera algjör hreinsun. Ég var líka á skíðum áður fyrr og svo réði ég ekki orðið við það. Svo get ég ekki flogið neitt, þannig að ég missti ferðalög líka sem val. Við hjónin förum heilmikið saman. Manni finnst svo margt tekið af manni. Ég get ekki eldað, ég get ekki gert neitt,“ segir Anna Lilja. „Kostirnir eru ekki margir skal ég segja þér, ég sé engan kost.“

Anna Lilja hefur verið dugleg að fara á tónleika. „Það kemur fyrir að ég fari í leikhús og ég hef farið í bío líka. Ég hef aðallega farið á tónleika í Hörpu, þar er aðgengi gott og aftarlega í Eldborgarsal er pláss fyrir hjólastóla.“

Anna Lilja segist aðeins eiga eina ósk ef peningar og annað væri ekki til fyrirstöðu: „Ég myndi vilja fá lækningu, en það er ekki í boði.“

Mikilvægi þjálfunar fyrir einstaklinga með langt genginn MS sjúkdóm

Helga Torfadóttir, sjúkraþjálfari í MS Setrinu

Öll viljum við lifa sómasamlegu lífi. Geta gert það sem okkur langar til umvafin fjölskyldu og vinum. En það að greinast með MS sjúkdóminn getur verið mikil áskorun. Sjúkdómurinn leggst mjög misjafnlega á hvern og einn en sem betur fer eru meðferðarúrræðin betri en áður og margir lifa góðu lífi án mikilla líkamlegra takmarkana.



Sýnt hefur verið fram á að þjálfun í mismunandi formi hefur góð áhrif á líkamlega og andlega heilsu allra einstaklinga, óháð því hvort viðkomandi glími við einhvern sjúkdóm eða ekki. Undanfarin ár hafa rannsóknir sýnt að þjálfun er eitt mikilvægasta meðferðarúrræði einstaklinga með MS sjúkdóminn. Bæði til að bæta líkamlegt atgervi og hægja á afturför í hreyfigetu, sem margir glíma við. Einnig bætir þjálfun andlega líðan, dregur úr þreytu o.fl.

Þó svo að meðferðarúrræði hafi batnað undanfarin ár, þá er það er raunveruleiki ákveðins hóps einstaklinga með MS að skert hreyfigeta hefur það mikil áhrif á líkamlega og hugræna færni að viðkomandi þarf mikla aðstoð til að takast á við daglegt líf. Viðkomandi getur þá fengið aðstoð frá heimahjúkrun og félagsþjónustunni en þarf oft einnig að treysta á aðstoð frá fjölskyldu og vinum. Þeir þurfa þá aðstoð við daglegar athafnir eins og að fara fram úr, böðun, salernisferðir, mötun og margt fleira. Þessir einstaklingar geta, eins og allir aðrir sem búa heima hjá sér, sótt sér sjúkraþjálfun sem er niðurgreidd af SÍ (Sjúkratryggingar Íslands) út í bæ, hjá sjúkraþjálfurum á stofu eða dagþjálfunum.

Sjúkraþjálfun er afar mikilvæg fyrir þessa einstaklinga því þeir eru í meiri hættu á að fá önnur heilsutengd vandamál vegna skertrar hreyfigetu. Þjálfunin þarf að vera einstaklingsbundin, fjölbreytt og krefst oft góðrar samvinnu milli fagstétta. Einnig vitum við að það er nauðsynlegt að öll þjálfun sé reglubundin og að ekki verði langt hlé á henni. Það eru ekki til margar rannsóknir sem skoða áhrif þjálfunar á einstaklinga með langt genginn MS sjúkdóm en undanfarið hefur orðið vitundarvakning í þeim efnum.

Helstu áherslur í þjálfun einstaklinga með langt genginn MS sjúkdóm eru:

- Að viðhalda góðri líkamsstöðu: Þegar dregur úr vöðvakrafti, spasmi eykst og jafnvægi skerðist þá er hættu á að það hafi áhrif á líkamsstöðu. Mikil-

vægt er að grípa fljótt inn í til að einstaklingurinn nái að viðhalda góðri líkamsstöðu, eins lengi og hægt er. Huga þarf að standandi, sitjandi og liggjandi líkamsstöðu. Það eykur virkni einstaklingsins, dregur úr verkjum, þreytu og bætir lífsgæði. Léleg líkamsstaða eykur líkurnar á öðrum heilsutengdum vandamálum eins og legusárum, lungnabólgu o.fl.

- Draga úr þreytu: Fræða einstaklinga um hvað viðkomandi getur gert til að draga úr þreytu t.d. nota hjálpartæki, skipuleggja daginn, hvíla sig og hreyfa sig reglulega.
- Standþjálfun í standbekk eða upphengi: Það að standa uppréttur bætir öndun, blóðflæði og meltingu, eykur beinþéttni og styrk, dregur úr líkum á vöðvastyttingum o.fl.
- Viðhalda vöðvastyrk: Áhersla er á styrk í efri hluta líkamans og bolstyrk með almennri styrktar- og jafnvægisþjálfun. Mikilvægt er að æfingarnar endurspegli hreyfingar í daglegu lífi.
- Öndunaræfingar: Til að viðhalda góðu öndunarmynstri og styrkja öndunarvöðva sem minnkar líkur á lungnabólgu og auðveldar losun slíms. Gott er að gera öndunaræfingar í mismunandi líkamsstöðu, standandi, sitjandi, baklegu og ekki síst í magalegu.
- Viðhalda vöðvalengd og hreyfiferlum: Með vöðvateygjum, aktívum og passívum hreyfingum, spelkum og fleiru til að koma í veg fyrir kreppur sem geta haft áhrif á líkamsstöðuna og valdið verkjum.
- Draga úr spasma: Ýmsar æfingar, standstaða, raförvun, stoðtæki ásamt fleiru getur verið gagnlegt.
- Úthaldsþjálfun: Þó svo að vöðvakraftur sé orðinn lélegur er samt mögulegt að setja álag á hjarta- og lungnakerfið. Til eru hjól með hjálparmótor (Motor med), krossþjálfar (Nu step) og fleiri tæki.
- Aðstoða við val á hjálpartækjum og notkun þeirra: Góð samvinna með iðjuþjálfum og stoðtækjafræðingum er mikilvæg til að einstaklingur fá sem

besta þjónustu og það sem hentar viðkomandi hverju sinni.

- Fræðsla: Fræða þarf einstaklinga um mikilvægi þjálfunar og notkun hjálpartækja til að viðhalda sem bestum lífsgæðum.

Hér að ofan eru talin upp nokkur atriði en listinn er ekki tæmandi. Þjálfunin tekur oft lengri tíma en almennt er og oft er þörf á aðstoðarmanni, hjálpartækjum eins og lyftara, breiðari meðferðarbekkjum og fleira.

Eftir því sem líkamlegt atgervi skerðist meir eykst álag heima fyrir og oft þurfa einstaklingar að nýta sér hvíldarinnlagnir til að létta á umönnunaraðilum. Algennt er að þær vari í tvær til sex vikur í einu. Á meðan einstaklingur nýtir sér þessar innlagnir missir hann þá þjálfun sem hann sækir reglulega. Misjafnt getur verið hve mikil þjálfun er í boði á þeim stöðum sem bjóða upp á hvíldarinnlagnir og hvort þær henta þessum einstaklingum. Það að missa úr þjálfun í nokkrar vikur getur valdið einstaklingum vanlíðan og hætta er á að það dragi úr árangri þeirrar reglulegu þjálfunar sem viðkomandi stundar ef hvíldarinnlögn varir lengi. Þetta getur verið letjandi þáttur í að þessir einstaklingar nýti sér þessa þjónustu.

Það er raunveruleiki ákveðins hóps einstaklinga með MS að líkamlegt og hugrænt atgervi verður það slakt að sú heimaþjónusta sem í boði er nægir ekki. Þá hefur því miður oft verið gripið til þess úrræðis að flytja þessa einstaklinga í varanlega vistun á hjúkrunarheimili. Við það missa þeir oft möguleikann á að sækja sér þjálfun utan hjúkrunarheimilisins sem er niðurgreidd af SÍ. Oft eru þessir einstaklingar á besta aldri og mun yngri en flestir þeir sem dvelja á hjúkrunarheimili. Þar búa þeir oft í mörg ár og jafnvel áratugi ólíkt mörgum öðrum sem þar dvelja. En meðal dvalartími aldraðra einstaklinga á hjúkrunarheimili er 2-3 ár. Þarfir þessa einstaklinga eru að mörgu leyti ólíkari öðrum íbúum hjúkrunarheimilisins og þjónustan ekki sniðin að þeim. Þau þurfa reglubundna þjálfun hjá sjúkráþjálfara til að viðhalda sínum lífsgæðum og koma þannig í veg fyrir heilsutengd vandamál sem geta verið íþyngjandi fyrir viðkomandi og heilbrigðiskerfið.

Þetta snýst allt um lífsgæði og ætti það ekki að vera sjálfsagður réttur hvers einstaklings að geta sótt sér þá niðurgreiddu sjúkráþjálfun sem hentar best óháð búsetuformi?



Bjartari tímar með blóm í haga!

Ingibjörg Ólafsdóttir, forstöðumaður MS Setursins

Nú erum við komin á þann stað að búið er að aflétta öllum takmörkunum á samkomum í samfélaginu. Nú um stundir geisar veiran enn, en sem betur fer eru veikindin í flestum tilfellum mildari og má búast við fjölgun smita meðal skjólstæðinga og starfsmanna. Við í MS Setrinu stígum varlega til jarðar, við leggjum áherslu á persónubundnar sóttvarnir og eru skjólstæðingar okkar hvattir til að halda sig heima ef þeir eru veikir eða með einkenni COVID-19. Þetta er í samráði við sóttvarnaryfirvöld. Við vonum að ekki komi til meiri skerðingar á þjónustu skjólstæðinga okkar.

Þegar horft er í baksýnispegilinn má segja að við höfum sloppið vel þessi tvö ár sem heimsfaraldur hefur geisað. Við höfum dansað línudans og starfsemin tekið mið af því. Allir eru að gera sitt besta og leggjast á eitt

um að gera daginn góðan. Starfsemin hefur þó alls ekki verið með hefðbundnu sniði og vonumst við til að geta boðið uppá hefðbundnari dagskrá fljótlega.

Síðastliðið haust var ráðist í tímabærar breytingar á húsnæði Setursins í samstarfi við MS-félagið. Helstu breytingarnar eru að opnað var á milli sjúkrahjálfunar og hvíldarherbergis og vinnustofan stækkuð með því að opna inn í gamla sjónvarpsherbergið. Með þessum breytingum verða rýmin betur nýtt, má þar nefna slökun eftir hópæfingar, hvíldaraðstaða, aðstaða fyrir spíla-klúbbinn og fleira skemmtilegt. Að lokum var skipt um gólfefni á miðsvæði og skrifstofum.

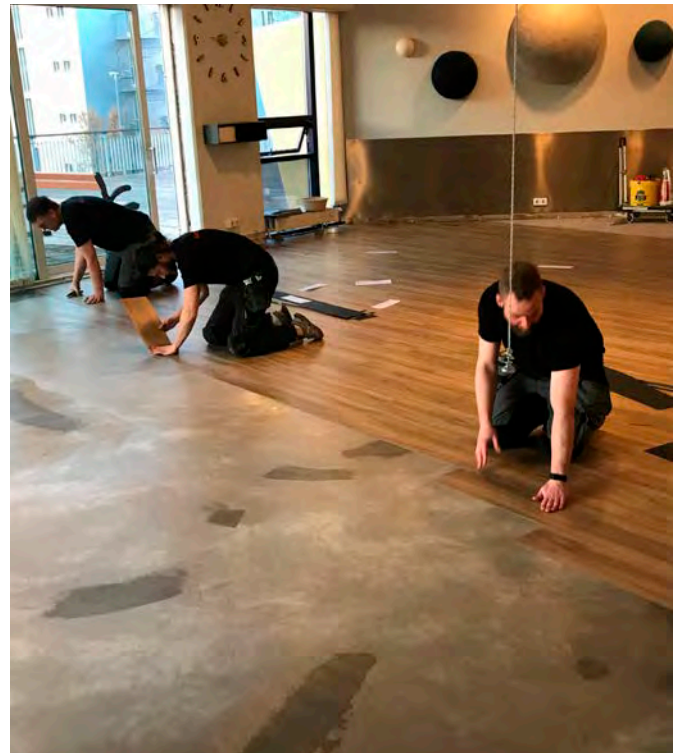
Ég vil sérstaklega þakka starfsfólki MS Setursins fyrir frábært starf á erfiðum tímum.



Spilað í gamla sjónvarpsherberginu.



Slökun í hvíldarherberginu.



Nýr dúkur lagður í matsal.



LANDSSAMTÖK
LÍFEYRISSJÓÐA



Akureyrarbær



MYND: SOINUENEA (CC BY-SA 4.0)

HÖFUNDUR BH • BRAGI@THIS.IS • KROSSGATUR.GATUR.NET

							STÆÐA	FERSK	ÞANGAÐ TIL	STREÐ		FRJÁLS	SEINKAR	FUGL
						ENDA- SLEPPT								
						GLATA					LID PRÓFAÐ			
								STIKA FÝLA				1		
						TVEIR EINS			RÓUN VERÐUR					
						SNÍKJU- DÝR				AÐ UTAN				
						ADGÆTI								
	↓	HLERI		SKORA	GLÖGG BLANKUR							ÖÐRUVÍSI	EIGINLEGA	BERA
LITUR							ÁTT FÚSK			HJARA OFN- RÉTTUR				
REYNDAR			VIÐUR- EIGN HLUTVERKI					TVEIR EINS ÆTTGÖFGI			FISKUR ÞRÁÐA			
STORKUN					5	TALA STJAKA								
BLAÐ					ÁLAG LOSNAÐI				HARMA SMÁMJAKA					
		RÓGUR AÐ- KENNA					RUGLA BÓLGNA							SKIL- GREINA
TULDUR				ÚRTÖLUR Í RÖÐ							2	ÓREIÐA MATARLÍM		
MULDRA						PALLBORD		SKJÖGUR HRYGGÐAR					UPPISTAÐA	
TVEIR EINS			HLJÓÐ- RITUN TILFELLI								STAFUR RISTA			
KÚGA				ELDHÚS- ÁHALD UPPHIRÐA			3			GEISLA TÍMABIL	6			
DAUFT					KROPP				SKRAMBI ÚTTEKT					
		HERBORG ÁMÆLA					RASK						ÁTT	
MÆLI- EINING			4		NEMA					ÞJÁNING				
	ÁSKORUN						DEKSTRA							

Verðlaunakrossgáta Í krossgátunni er að finna lausnarorð, sem verðlaun verða veitt fyrir lausn á. Verðlaunin eru plakat með mynd eftir Eddu Heiðrúnu Backman, „Í hásal vinda“. Sendið lausnina með nafni og símanúmeri á netfangið msfelag@msfelag.is fyrir 1. maí. Dregið verður úr réttum lausnum og haft samband við vinningshafa.

Við styðjum MS félag Íslands

Reykjavík

115 Security ehf
A. Margeirsson ehf
Argos ehf arkitektar
Arka Heilsuvörur ehf
Arkitektastofan OG ehf
Arkþing Nordic ehf
ASK Arkitektar ehf
Atorka ehf
Álnabær
Ásdís Pálsdóttir
B&B Guesthouse
BGI málarar ehf
Birtingur ehf
Bílamálun Sigursveins ehf
Bílasmiðurinn hf
Bílaverkstæði Einars Þórs
Bíl-Pro ehf
Bjarnar ehf
Bjarni Árnason
Bláhornið
Blómatorgið ehf
BOR ehf
Bókhaldsstofa Reykjavíkur
Bólstrarinn ehf
Breiðagerðisskóli
Brynja ehf verslun
BSRB
CURRON ehf
Dokkan slf
Dúktak
Effect ehf hársnyrtistofa
Einingarverksmiðjan ehf
Eyjasól ehf
Fakta ehf
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag íslenskra hljómlistamanna
Félag skipstjórnarmanna
Fínka ehf
Formverk ehf
Fotoval ehf
Fóttaðgerðastofa Kristínar
Fóttaðgerðastofan Frískir fætur
G B Tjónaviðgerðir ehf
Gastec ehf
Gátun ehf
Gilbert úrsmiður slf
Gláma/Kím Arkitektar
Grísinn ehf
H&S Rafverktakar ehf.
Hamborgarabúlla Tómasar
Hampiðjan
Harðbakur ehf
Harka ehf
Hárgreiðslustofan Brúskur
Heildverslunin Glit ehf
Heimsbílar ehf
Hitastýring ehf
Hótel Leifs Eiríkssonar ehf
Hótel Lotus
Höfðakaffi

Ísloft blökk og stálsmiðja
Íþróttalækningar ehf
J.E. Skjanni ehf
Jafnvægi ehf
JHM Sport ehf
Jóhann Helgason
Jón Trausti Harðarsson
JPD ehf
Kemi ehf
KHG-þjónusta ehf
Kólus sælgætisgerð
Landslag ehf
Láshúsið ehf
Loftleiðir-Icelandic ehf
Malbikunarstöðin Höfði
Mannás
Marport ehf
Matborðið ehf
Multivac ehf
Orka ehf
Ottó Auglýsingastofa ehf
Ólafur Þorsteinsson ehf
Ósal ehf
Rafax ehf
Rafstjórn ehf
Rafsvið sf.
Ragnar V Sigurðsson
Ratsjá
Ráðhús ehf
RJC ehf
SHV pípulagnaþjónusta ehf
Sprinkler pípulagnir ehf
Stansverk ehf
Straumkul ehf
Suzuki hf
THG Arkitektar ehf
Tónastöðin ehf
Umbúðamiðlun ehf
Útgerðafélagið Frigg
Úti og inni sf
Veritas lögmenn slf
Verkfræðistofan Skipasýn
Verkferasalan ehf
Við og Við sf
Vörukaup ehf

Seltjarnarnes

Horn í horn ehf
Ketó ehf
Nesskip ehf
Sagtækni ehf

Kópavogur

Aðallagnir slf
ALARK arkitektar ehf
Axis-húsgögn ehf
ÁF-Hús ehf
Ásborg slf
Bak Höfn ehf
Bifreiðastilling ehf
Bílaskjól
Bíumbíum ehf

RAFSKUTLUR

Upplifðu frelsi og aukin tækifæri

Invacare Orion Metro

Vönduð rafskutla fyrir þá sem kjósa þægindi, öryggi og gæði.

Hámarkshraði
10 km/klst

Hámarksdrægni
54 km

Verð 549.000 kr.

Trönuhrauni 8, Hafnarfirði, stod.is

Bliki bílamálun/réttingar ehf
Bliksmiðjan Vík ehf
Brunahönnun slf
Fasteignasala Kópavogs
Fálkinn /Ísmar
Fiskbúðin í Kópavogi
Frimann Sturlaugsson
Geymsla Eitt ehf
GG Sport
Glermenn ehf
Goddí ehf
Guðmundur Þórðarsson
Hagblíkk ehf
Herramenn ehf
Hilmar Bjarnason ehf
Hjörtur Eiríksson
Iðnaðarlausnir ehf
Ísfix ehf
Loft og raftæki ehf
Málarameistarar ehf
Rafgeisli ehf
Rafholt ehf.
Rafmiðlun hf
Samlind-bílstál ehf
Sóknarnefnd Lindakirkju
Suðurverk
Ölgerð Reykjavíkur ehf

Garðabær

Fagval ehf
Fjallatindur ehf
Freyðing ehf
Geislataekni ehf
Hafnarsandur
Hannes Arnórsson
Hásandur ehf
Krókur
Loftorka
Pípulagnaverktakar ehf
Samhentir kassagerð
Suðurtún ehf

Hafnarfjörður

220 Hárstofa ehf
Aflhlutir ehf
Barkasuða Guðmundar ehf
Bílaverkstæði Högna
Bliksmiði ehf
Burger-inn ehf
Bæjarbakari ehf
Eldvarnarþjónustan ehf
EÓ Tréverk
Fínþússning ehf
Fjarðargarðar ehf
Fjarðarkaup ehf

Við styðjum MS félag Íslands



**Smurstöð
Akraness**
Smiðjuvöllum 2



**Tannlæknastofa
Pálma Þórs**
Hafnarbraut 1,
Neskaupstað



Bílaverkstæði KS



**Vélaverkstæði
Sigurðar Bj. ehf**
Grímsey



Vélaleiga HB
Freyjunesi 6



Fjarðaprif
Eskifirði



**Útfararþjónusta
Rúnars Geirmundssonar**



**Sprautu- og
bifreiðaverkstæði
Borgarness**
Sólbakka 5



Við styðjum MS félag Íslands

Fjarðarmót ehf
Flúrlampar ehf
G.S. Múrverk ehf
Gaflarar ehf
Grindverk ehf
Gunnars ehf.
Hagmálun
Hagstál ehf
Hella ehf
Hlaðbær-Colas hf
Hólshús ehf
Hópferðabílar Vikings
Rennilist ehf
Strendingur ehf
Thor shipping ehf
Úthafsskip ehf
Verfræðistofan Afl og Orka
VSB verkfræðistofa ehf

Keflavík

Bókasafn Reykjanesbæjar
Dacoda ehf
DMM Lausnir
Ellert Skúlason ehf
Ráin ehf.
Rétt sprautun ehf
Rörvirkni sf
Skólamatur ehf
Útfarðajónusta Suðurnesja

Grindavík

Dóra Birna Jónsdóttir
Guesthouse Borg
Ó.S. Fiskverkun ehf
Papas Pizza

Sandgerði

FMS hf

Garður

Aukin Ökuréttindi ehf
Suðurnesjabær
Þorsteinn ehf

Njarðvík

Bílar-Partar og smur ehf
Góður kostur ehf
Gull og hönnun ehf
Happy Campers
TM Bygg ehf
TSA verktakar ehf.

Mosfellsbær

Aftak ehf
Arkform
Garðmenn ehf
Glertækni
Klökk Arkitektar ehf
Mosfellsbakarí ehf
Nonni litli ehf
Pegasos slf
Siggi-Dúkari ehf



ESKJA

Akranes

Bífreiðastöð Þórðar
Dýralæknaþjónusta Vesturlands
Ferðajónustan Húsafelli ehf
Gallery Snotra ehf
Golfklúbbur Borgarness
Grastec ehf
PJ byggingar ehf
Tryggðarþönd ehf
Verslunin Bjarg

Flatey

Hafsteinn Guðmundsson

Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf

Ólafsvík

Grunnskóli Snæfellsbæjar

Hellissandur

Esjar ehf
Nónvarða ehf

Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan

Ísafjörður

Artic Sea Farm ehf
Bakarinn hf
Eiríkur og Einar Valur ehf
Hamraborg ehf
Skipsbækur ehf
Tréver sf.

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Endurskoðun Vestfjarða ehf
GÓK húsasmíði ehf
Sigurgeir G Jóhannsson ehf

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Suðureyri

Duggan slf

Tálknafjörður

Ása Jónsdóttir

Hvammstangi

Sláturhús KVH ehf

Blönduós

Blönduósskóli
Ísgel ehf
Pöntunar og viðgerðaj. Villa
Stéttarfélagið Samstaða

Skagatrönd

Trésmíðja Helga Gunnarssonar

Sauðárkrúkur

Árskóli
Dögun ehf
Fish seafood
Fjölbrautarskóli Norðurlands
Hlíðarkaup ehf
Lykill sf
Steinull hf

Varmahlíð

Akrahreppur
Klara Sólveig Jónsdóttir

Akureyri

Ásco ehf
Ásverk ehf, vélsmiðja
Baldur Halldórsson ehf
Eignaver Fasteignasala
Enor ehf
Fasteignasalan Byggð ehf

Finnur ehf
Garðverk ehf
Gróðrastöðin Sólskógar
Halldór Ólafsson úrsmiður
HSH verktakar ehf
Hvítasunnukirkjan á Akureyri
Jóhanna Ragnarsdóttir
Norlandair ehf
Pípulagnaþjónusta
Bjarna Fannberg
Samherji
Samvirkni ehf
SS Byggir ehf
Svalbarðsstrandahreppur

Grenivík

Grýtubakkahreppur

Dalvík

Sæplast Iceland ehf

Ólafsfjörður

Fremundur ehf
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

E.G. Jónasson
Eiður Jónsson
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar
Garðræktarfélag Reykhverfinga
Hlað ehf
Höfðavélar
Stóruvellir ehf

Laugar

Framhaldsskólinn á Laugum

Við styðjum MS félag Íslands



GRINDAVÍKURBÆR

GARÐABÆR



ÖLFUS



HS VEITUR



Trésmiðjan Rein ehf



REYKJANESBÆR
Í KRAFTI FJÖLBREYTILEIKANS



BYKO
GERUM PETTA SAMAN



BERSERKIR EHF



icepharma
Bætt líðan - Betra líf

Tannir
tannlæknastofa
Hlíðarsmára 14



Hvalur hf.



HAPPDÆTTI
HÁSKÓLA ÍSLANDS
vænlegast til vinnings



ÍSLENSK
ERFÐAGREINING



Reykjavíkurborg

Við styðjum MS félag Íslands



Góð stemning ehf
Gröfubjónusta Steins ehf
Gullfoss kaffi ehf
Hársnyrtistofa Österby ehf
Hestavöruverslun
Baldvin & Þorvaldur
Hjá Maddy ehf
Hreingerningarþjónusta Suðurl.
Kökugerð H.P. ehf
Lumen ehf
Renniverkstæði Björns
Reykhöll ehf
Ræktunarsamband
Flóa og Skeiða
Smíðsholt ehf
Suðurtak ehf



Mývatn

Vogar ferðaþjónusta ehf

Þórshöfn

Aðalbjörg Jónasdóttir
Edda Jóhannsdóttir
Svalbarðshreppur

Vopnafjörður

Haraldur Jónsson
Pétur Valdimar Jónsson

Egilsstaðir

Ársverk ehf
Bókráð bókhald og ráðgjöf
Dagsverk ehf
Gunnarsstofnun

Héraðsprent ehf

Kaskó ehf

Klausturkaffi ehf

Múlaping

Myllan ehf

Rafey ehf.

Reyðarfjörður

Afl starfsgreinafélag

Fjarðarveitingar ehf

Tærgesen ehf

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf

R.H. Gröfur ehf

Neskaupstaður

Síldarvinnslan hf

Fáskrúðsfjörður

Snæljós ehf

Vöggur ehf

Breiðdalsvík

Héraðsdýralæknir

Höfn í Hornafirði

Pingvað ehf

Selfoss

Bifreiðaverkstæðið Klettur

Eðalbyggingar ehf

Fossvélar ehf

Hveragerði

Ficus ehf

Flóra Garðyrkjustöð

Heilsustofnun NLFÍ

Kjörís ehf

Þorlákshöfn

Bergsverk ehf

Ölfus

Gljúfurbústaðir ehf

Gróðrastöðin Kjarr

Hella

Bílaverkstæðið Rauðalæk

Hestvit ehf

Hvolsvöllur

Árni Valdimarsson

Ferðaþjónusta bænda

Héraðsbókasafn Rangæinga

Vestmannaeyjar

Bragginn bílaverkstæði sf

Eyjablíkk ehf

Frár ehf

Lífeyrissjóður Vestmannaeyja

ÞINN STYRKUR
ER OKKAR STÖÐ

Krónublöðin 5 í merki ms-félagsins eru tákn fyrir það sem við þurfum á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lífa sem bestu lífi.

Sem **STÖÐVINUR** styður þú félagið með mánaðarlegum framlögum.

Fáðu upplýsingar í síma 568 8620 engin binding!



**Styrktarreiðingur fyrir
frjáls framlög:
reiðingur í Landsbanka
nr. 0101-26-777120
kt. 520279-0169**



Verkur, eymsli, þroti?

Diclofenac Teva hlaup

Til staðbundinnar meðferðar útvortis á vöðvum og liðum.

Diclofenac Teva er hlaup sem inniheldur virka efnið diklófenak. Lyfið er notað útvortis við verkjum, eymslum og þroti í liðum og vöðvum vegna bólgu. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað.

Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. **Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is**

Markaðsleyfishafi Teva B.V. Umboðsaðili er Teva Pharma Iceland ehf.

teva

Stiegmeyer hjúkrunarrúm

Vönduð hjúkrunar- og sjúkrarúm í úrvali. Rafdrifin og með fjölda stillinga.



Troja göngugrind

Vönduð og létt göngugrind með 165 kg. burðarpoli, innbyggðu sæti og burðarpoka. Auðveld að leggja saman og setja í bíl, lögð saman með einu handtaki. Fjölbreytt úrval aukahluta.

*Er í samning við
Sjúkratryggingar Íslands*

*Stuðlaberg heilbrigðistækni ehf.
er innflutnings- og þjónustufyrirtæki,
sem áður var heilbrigðissvið
Eirbergs. Starfsfólk er menntað
á sviði heilbrigðisverkfræði,
hjúkrunarfræði og iðjuþjálfunar.
Sýningarsalur er að Stórhöfða 25.*

*Verkstæðið Stórhöfða er með
þjónustusamning við
Sjúkratryggingar Íslands.*

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



Eirberg



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni