

MS BLAÐIÐ

**40
ÁRA**

1983-2023

1. tbl. 2023 - 40. árg.

MS
blaðið
MS-félag Íslands



SKELLUR

Efnisyfirlit

Formannspistill mars 2023	2
Skellur – Ungt fólk með MS	7
Þykir mjög vænt um fólk sem vill skilja mig	8
Stundum þarf ég að slaka á en sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki	11
Maður tekur þetta bara á kassann	14
Virkari með vorinu	18
Oft talað um að orsök MS sé gáta	20
Daglegt líf með MS	22
Maður verður að aðlagast og finna lausnir	24
Greiningin og kastið hafa gefið mér nýja sýn á lífið	28
Styrkir mann klárlega að lenda í svona áfalli og gefur manni meiri staðfestu ..	30
Ekki með nein plön, nema að lifa góðu lífi	34
Verðlaunakrossgáta	36



MS FÉLAG ÍSLANDS

MS-blaðið

1. tbl. 2023, 40. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Ólafsdóttir

Ritstjórn:

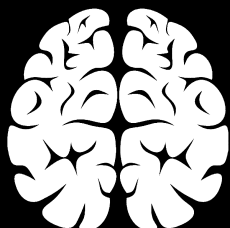
Berglind Ólafsdóttir, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Hjördís Ýrr Skúladóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Markaðsmenn

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



SKELLUR

Forsíðumyndin er merki Skells, félagshóps ungra / nýgreindra einstaklinga með MS

Formannspistill mars 2023

Með nýjan ferðafélaga í farteskinu

Nú þegar vorlaukarnir eru farnir að gægjast upp úr moldinni og sólin farin að gefa okkur nasapef af komandi sumri er hefð fyrir því að blað MS félagsins líti dagsins ljós. Blaðinu ber að fagna alveg sérstaklega vel því á þessu ári eru 40 ár liðin frá útgáfu fyrsta blaðs MS-félags Íslands. Blaðið hefur í gegnum tíðina verið einn af mættarstólpum félagsins, í það hafa verið ritaðar greinar sem gagn er af, viðtöl tekin við fólk sem MS-ið snertir. Þá hefur það verið okkar stoð í hinum ýmsu baráttumálum. Í gegnum árin hafa margir viðtakendur beðið spenntir eftir nýju blaði og jafnvel stungið því strax undir koddann svo enginn annar lesi á undan.

Blaðið er einnig góð fjáröflun fyrir félagið því mörg félög og einstaklingar styðja rækilega við okkur með auglýsingum og styrktarlínum. Ungu fólkinu finnst samt blaðið stundum gamaldags og munum við reyna að poppa upp útgáfu þess eitthvað með nútímalegri rafrænni útgáfu á næsta ári. En þrátt fyrir að vera gamaldags er blaðið að þessu sinni helgað nýgreindu og ungu fólki með MS og við fáum að skyggjast inn í veruleika þeirra í persónulegum viðtölum. Það ber að gefa fólki sem er að fá fréttir af greiningu gaum og hlúa vel að þeim. Það getur nefnilega margt breyst við að fá þessar fréttir – en ekki endilega. Sögurnar sem við fáum að lesa hér í blaðinu gefa okkur inn-sýn í hve fjölbreyttar áskoranir MS-ið færir okkur. Flest okkar þurfum að taka tillit til þessa nýja ferðafélaga en um leið megum við ekki gefa honum valdið yfir okkur. Það er gott að veita unga fólkinu athygli og eiga við það samtal. Þrátt fyrir að enginn viti hvernig MS mun þróast hjá hverjum og einum þá er gott að finna að það er von, gott að horfa til fólks sem hefur gert stórkostlega hluti og líka gott að horfa til þess að við erum einmitt öll einstök en um leið eigum við svo margt sameiginlegt. Við eigum öll allskonar drauma sem okkur langar til að láta rætast. Stundum getur það einmitt verið mikilvægt að nota MS-ið okkur til framdráttar, nýta það til góðs, fyrst það þurfti endilega að banka upp á hjá okkur.

Með hækkandi sól og viðtölum við frábært ungt fólk með MS fyllist ég bjartsýni og von. Með það í farteskinu fer ég inn í vorið full tilhlökkunar, því að vori fögnum við Alþjóða MS deginum. Á honum minnum við á okkur, látum eftir okkur taka. Við öll sem erum með eða tengjumst einhverjum sem er með MS verum sýnileg og berjumst um leið fyrir betri kjörum og verjum mannréttindi okkar. Við gleðjumst saman, fögnum samfélaginu við hvort annað. Saman styrkjumst við og erum sýnileg. Sjáumst á vorhátíðinni á alþjóða MS-deginum 31. maí.



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður MS-félags Íslands

MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Reykjavíkurborg

AÐALFUNDUR 2023

Aðalfundur MS-félags Íslands verður haldinn að Sléttuvegi 5 í Reykjavík þriðjudaginn 9. maí klukkan 17.

Félagar á öllu landinu hafa gott tækifæri til að taka þátt í fundinum því hann verður einnig rafrænn. Nánara 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: formann, 2 meðstjórnendur og 1 varamann.

Þá er óskað eftir sjálfboðaliðum meðal félaga í hin ýmsu hlutverk í félaginu, svo sem viðburðanefnd, rit-

nefnd, ungmennaráð ofl. Sjá nánar á heimasíðu félagsins undir „Stjórn og nefndir“

Tilkynna skal um framboð á netfangið msfelag@msfelag.is eigi síðar en viku fyrir aðalfundinn.



Alþjóðadagur MS 31. maí 2023

Alþjóðadagur MS er haldinn hátíðlegur í 15. sinn í ár. Þema dagsins er enn sem fyrr tengsl eða tengingar.

Í aðdraganda dagsins verður félagið sýnilegt á samfélagsmiðlum með fræðslu og vitundarvakningu og miðvikudaginn 31. maí stendur félagið fyrir viðburðum, sem verða auglýstir nánar þegar nær dregur.

Við hvetjum öll til að taka daginn frá og fjölmenna með fjölskyldu og vinum.

Sumarhátíð á Sléttuvegi 5 kl. 15-17

Skemmtun, veitingar og húllumhæ fyrir alla fjölskylduna.

Heimildarmyndin The Art of Rebellion og afhjúpun vegglistaverks

Stórkostleg heimildarmynd Libby Spears, „The Art of Rebellion“ eða *Uppreisnarlist*, þar sem bandarísku listakonunni Lydiu Emily er fylgt eftir. Lydia er með MS, er einstæð móðir tveggja stúlkna og vegglistamaður sem skapar fallegar og ögrandi veggmyndir utandyra. Lydia



mun koma að gerð veggmyndar hér á landi í tengslum við sýninguna og verður hún afhjúpuð í tengslum við alþjóðadaginn.

Myndin verður sýnd í sal 1 í Háskólabíó klukkan 19.00. Að lokinni sýningu myndarinnar munu Lydia Emily og leikstjórinn Libby Spears sitja fyrir svörum gesta.



Ráðgjafarþjónusta MS-félags Íslands

Sálfræðiþjónusta MS-félagsins efla

Nýverið gerði félagið samning við Samskiptastöðina um veitingu sálfræðiþjónustu fyrir félaga. Það er Sigrún Ólafsdóttir Flóvenz sem mun sinna ráðgjöfinni annan hvern föstudag á móti Berglinni Jónu Jensdóttur. Styrkur frá Heilbrigðisráðuneytinu gerir okkur kleift að bjóða félögum með MS og nánum ættingjum þeirra allt að 4 endurgjaldslaus stuðningsviðtöl.



Berglinda Jóna Jensdóttir, sálfræðingur

Berglinda er með BS próf í sálfræði frá Háskóla Íslands og MSc í klínískri sálfræði frá Háskólanum í Reykjavík. Berglinda þekkir MS-sjúkdóminn vel, þar sem móðir hennar glímdi við síversnandi MS og Berglinda greindist síðan sjálf með sjúkdóminn. Lokaverkefni Berglindar í klínískri sálfræði fjallar um starfræn taugaeinkenni og var unnið í samstarfi við starfsmenn á taugasviði Reykja-

lunda. Berglinda hefur brennandi áhuga á að styðja MS-fólk og aðstandendur þeirra við að takast á við þær áskoranir sem MS-sjúkdómurinn felur í sér. Berglinda hefur starfað hjá Reykjavíkurborg og þjónustað bæði fullorðna og börn og starfar nú hjá Umhyggju, félagi langveikra barna, ásamt því að vinna fyrir MS-félagið.



Sigrún Ólafsdóttir Flóvenz, sálfræðingur

Sigrún lauk Cand. psych prófi frá Háskóla Íslands árið 2008 og doktorsprófi í sálfræði frá Háskólanum í Reykjavík árið 2021. Sigrún hefur viðtæka reynslu af greiningu og meðferð sálræns vanda bæði á Íslandi og í Svíþjóð. Hún hefur meðal annars unnið innan réttarvörslukerfisins á Íslandi, verið deildarsálfræðingur fyrir tvær innlagnardeildar á sjúkrahúsi í Stokkhólmi, unnið

á göngudeild fyrir fólk með margvíslegan geðrænan vanda, séð um sálfræðiþjónustu fyrir háskólanema og veitt sálfræðinemum í þjálfun handleiðslu. Á undanförunum árum hefur Sigrún lagt stund á rannsóknir í sálfræði og komið að kennslu við Háskólann í Reykjavík.

Þjónusta félagsráðgjafa



María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi og fjölskyldufræðingur

MS félagið býður félögum með MS og nánum aðstandendum þeirra upp á ráðgjöf og stuðning hjá Maríu Rúnarsdóttur félagsráðgjafa og fjölskyldufræðingi.

Þjónusta félagsráðgjafa MS-félagsins:

- Stuðningsviðtöl fyrir einstaklinga, hjón/pör og fjölskyldur
- Ráðgjöf um félagslega þjónustu og réttindi í veikindum
- Aðstoð við gerð umsókna, bréfaskriftir og samskipti við stofnanir
- Námskeið fyrir MS greinda og fjölskyldur þeirra

Félagsráðgjöfin er styrkt af Reykjavíkurborg og því félögum að kostnaðarlausu.

Tímabókanir

Viðtölin eru aðgengileg fyrir félaga okkar um allt land þar sem þau geta farið fram í Kara Connect fjarfundabúnaði sem hlotið hefur samþykki Landlæknis eða í húsnæði félagsins að Sléttuvegi 5.

Hægt er að bóka viðtal í bókunarkerfi Noona eða með því að hafa samband við skrifstofu félagsins. Gott er að taka það fram þegar bókað er ef óskað er eftir símaviðtali eða fjarfundi.

Námskeið

MS-félagið býður reglulega upp á ýmis námskeið fyrir MS-greinda, maka, börn og foreldra þeirra, með fyrirvara um að lágmarkspátttaka náist, t.d. námskeið fyrir nýgreinda og aðstandendur og námskeið fyrir börn MS fólks. Önnur námskeið eru í boði annað slagið og eru þá auglýst sérstaklega, t.d. Sterkari Ég, fræðsla um kynlíf, minnisnámskeið ofl.

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

Við hvetjum áhugasama til að skrá sig á námskeið á heimasíðunni eða með því að hafa samband við skrifstofu.

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka

Við minnum á að skráning í Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka er í fullum gangi en þátttökugjöld hækka eftir því sem nær dregur hlaupdegi. Forskráningu lýkur þann 16. apríl og eftir það hækka gjöldin.

Hægt er að hlaupa og safna áheitum til styrktar MS-félaginu nú sem áður. Við hvetjum sem flest til að taka þátt með sínum hætti og hlökkum til að sjá okkar fólk á bás S-12 á skráningarhátíðinni í Laugardalshöll þann 17. og 18. ágúst.

Gaman væri að fá sem flesta hlaupara í facebook hópinn „Hlaupahópur MS-félags Íslands“. Þannig getum við verið í betra sambandi við hlauparana og jafnvel boðað til sameiginlegra æfinga eða hittinga.

Hlaupahópurinn Run A Myelin in My Shoes (RAMMS) með MS-konuna Cheryl Hile í broddi fylkingar hefur



boðað komu sína í Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka. Áhugasamir geta fræðst um hópinn á vefsíðunni <https://runamylinmyshoes.org/>. Þar eru m.a. upplýsingar um viðburði á þeirra vegum og slóð á stutta heimildarmynd um Cheryl og hópinn.

Þá verðum við að sjálfsögðu með okkar eldhressu stuðningsmenn á hvatningarstöðinni við Olís, Ánanaustum á hlaupdegi. Öll eru velkomin að slást í hópinn og við lofum miklu fjöri.

Sjósund MS fólks í Nauthólsvík

Hópur fólks sem hittist í Nauthólsvík og fer í sjósund á laugardögum kl. 11:00. Athugið breyttan tíma.

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.

Heimasíða

Breytingar

Glöggir lesendur hafa kannski tekið eftir breytingum á heimasíðu félagsins. Heimasíðan hefur verið einfölduð nokkuð og uppsetningu breytt. Þá mun vefverslun líta dagsins ljós fljótlega þar sem hægt verður að panta og greiða fyrir vörur og minningarkort ásamt því að styrkja félagið.

Póstlisti

Við hvetjum sem flest til að skrá sig á póstlistann hjá okkur og fá fréttir, upplýsingar og viðburði beint í pósthólf.

Landsbyggðarfundir - spjallhópar

Nú í vetur lögðu fulltrúar félagsins land undir fót og heimsóttu spjallhópa á Suðurnesjum, Akureyri og Suðurlandi, en spjallhópar fyrirfinnast víða um land þótt misvirkir séu. Fulltrúum félagsins fannst mikið gaman að hitta MS-félaga á þessum stöðum og fræðast um þeirra aðstæður og áherslur. María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi félagsins ræddi um virkni í daglegu lífi og þjónustuframboð félagsins var einnig kynnt en töluvert hefur áunnist í að jafna aðstöðu landsbyggðar- og höfuðborgarbúa með því að bjóða upp á ráðgjafarþjónustu með rafrænum hætti.

Hægt er að sækja um styrk til MS-félagsins til að koma á fót og/eða efla spjallhópa utan höfuðborgarsvæðisins. Skilyrði fyrir styrkveitingu er að um reglulega fundi sé að ræða sem auglýsa má á heimasíðu félagsins. Þá geta spjallhópar óskað eftir fræðslu eða námskeiðum á staðnum ef nægileg þátttaka fæst.

Fyrirhugað er að heimsækja spjallhópa á fleiri stöðum á landinu og geta spjallhópar óskað eftir því að fá fulltrúa félagsins í heimsókn.

Félagar á landsbyggðinni eru hvattir til að kynna sér möguleika á starfi í sinni heimabyggð og hafa samband við skrifstofu.



Mynd frá hittingu MS fólks á Suðurlandi í byrjun mars.

Takk fyrir stuðninginn



Dagatal 2023

Edda Heiðrún Backman

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



FAK Ó



Melabúðin



HÚSGAGNA
HÖLLIN



Heilsuhúsið

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 aðgang að ókeypis stuðningsviðtölum hjá sálfræðingum félagsins.

Styrkur frá Reykjavíkurborg

Reykjavíkurborg hefur veitt félaginu einkar rausnarlegan styrk til að standa fyrir ráðgjafabjónustu að fjárhæð kr. 3.000.000,- á ári til næstu þriggja ára. Styrkur þessi gerir okkur m.a. kleift að bjóða félagsmönnum og aðstandendum endurgjaldslaus viðtöl við félagsráðgjafa félagsins og auka fræðsluframboð félagsins og kunnum við Reykjavíkurborg kærar þakkir fyrir.



Hjördís Ýr Skúladóttir formaður ásamt Heiðu Björg Hilmisdóttur formanni velferðarráðs Reykjavíkurborgar og Magneu Gná Jóhannsdóttur.

Margrét Sigríður Guðmundsdóttir sextug

Margrét Sigríður Guðmundsdóttir fagnaði sextugsafmæli sínu þann 16. nóvember síðastliðinn. Hún frábað sér gjafir en óskaði eftir því að fólk styrkti MS-félagið í staðinn. Samtals söfnuðust yfir 100 þúsund krónur í hennar nafni og kunnum við Margrétu Sigríði og hennar velunnurum kærar þakkir fyrir.



Flügger andelen – afsláttur til félaga og styrkur til félagsins

Þann 2. mars s.l. fengum við afhentan styrk úr verkefninu Flügger andelen í fyrsta skipti og söfnuðust rúmlega 65 þúsund krónur. Við sendum þakklæti til Flügger sem og okkar dyggu stuðningsmanna sem hafa verslað málningu á tímabilinu.

Þetta verkefni heldur áfram og virkar þannig að félagar 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.



Ingdís Líndal, skrifstofustjóri félagsins tekur við styrktarávísuninni úr hendi Elínar Ólafsdóttur, sölu- og mannauðs- stjóra Flügger.

Skellur – Ungt fólk með MS

Skellur er félagshópur ungra, nýgreindra einstaklinga með MS. Tilgangur hópsins er að deila reynslu, kynna fólk og hafa gaman. Miðað er við einstaklinga undir 35 ára aldri eða greiningu innan 5 ára. Ungmennaráð MS-félagsins heldur utan um hópinn og í því sitja nú:

Lára Björk Bender, formaður

Eva Þorfinnsdóttir

Ingveldur Anna Þorsteinsdóttir

Íris Dröfn Magnúsdóttir

Svanhildur S. Mar

Netfang ráðsins er skellur@msfelag.is

Hópurinn er á facebook (leitið að Skellur (MS)), heldur út virkum WhatsApp hóp (undir „About“ í Facebook hópnum) og stendur fyrir margvíslegum viðburðum á borð við kaffihúsaðkvöld, keiluféðir, spilakvöld og fleira.



Skellur bauðst að standa fyrir kökusölu í fjáröflunarskyni á garnahtíðinni. Garnival sem haldin var í samkomusal Hauka á Ásvöllum í Hafnarfirði þann 5. mars s.l. Aðsóknin að viðburðinum var gríðarlega góð og fór langt fram úr væntingum. Að sama skapi var mikið að gera í kökusölunni og varla tími fyrir sjálfboðaliðana til að tylla sér niður í þessar fimm klukku-stundir. Þrátt fyrir metsölu var nóg framboð af kökum og kræsingum sem meðlimir í hópnum og aðrir sjálfboðaliðar höfðu bakað og gefið. Stórt klapp á bakið til ykkar allra, þið stóðuð ykkur vel!



Námskeið fyrir nýgreinda

Námskeiðið er fyrir fólk sem er með nýlega MS greiningu. Á námskeiðinu er rætt um viðbrögð við greiningu, áhrif á daglegt líf, helstu áskoranir og bjargráð. Námskeiðið byggir á fræðslu og umræðum og er markmiðið að þátt-takendur fræðist um MS og hitti annað MS fólk. Hópurinn hittist í þrjú skipti, 1.5 klst. í senn, en dagsetningar eru ákveðnar þegar nægilega margar skráningar hafa borist.

María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi MS-félagsins, hefur umsjón með námskeiðinu. Skráning á heimasíðu og skrifstofu félagsins.

Námskeið fyrir aðstandendur

Námskeiðið er fyrir aðstandendur MS fólks, maka, foreldra, uppkomin börn eða systkini. Á námskeiðinu er fjallað um MS sjúkdóminn, viðbrögð við greiningu og áhrifum á fjölskyldumeðlimi og daglegt líf fjölskyldunnar. Námskeiðið byggir á fræðslu og umræðum og er markmiðið að aðstandendur fræðist um MS og hitti aðra aðstandendur. Hópurinn hittist í tvö skipti, 2 klst. í senn, en dagsetningar eru ákveðnar þegar nægilega margar skráningar hafa borist.

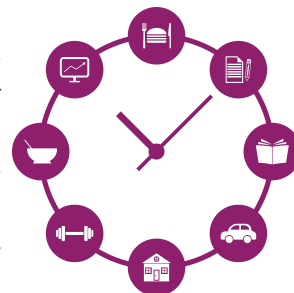
María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi MS-félagsins, hefur umsjón með námskeiðinu. Skráning á heimasíðu og skrifstofu félagsins.

Námskeiðið Lifað með MS

Námskeiðið er fyrir fólk sem er með MS greiningu til nokkurra ára og óskar eftir frekari fræðslu. Á námskeiðinu er rætt um daglegt líf með MS, helstu áskoranir og bjargráð. Markmiðið er að fólk fræðist um hvaða leiðir geti verið gagnlegar til þess að lifa heilbrigðu og skemmtilegu lífi, kynnist öðrum og fái stuðning. Námskeiðið byggir á fræðslu og umræðum.

Hópurinn í fjögur skipti í 1.5 klst. í senn, en dagsetningar verða ákveðnar þegar nægilega margar skráningar hafa borist.

María Rúnarsdóttir, félagsráðgjafi MS-félagsins, hefur umsjón með námskeiðinu. Aðrir leiðbeinendur eru sjúkráþjálfari, hjúkrunarfræðingur, iðjupjálfi og næringarfræðingur.



Þykir mjög vænt um fólk sem vill skilja mig

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Kara Sól Gunnlaugsdóttir var í tíunda bekk þegar hún var greind með MS. Henni fannst hún standa mjög ein og enginn skilja hvað hún var að ganga í gegnum, enda sjaldgæft að greinast svona ungur. Í sumarþúðum í Bandaríkjunum fann Kara Sól sinn jafningahóp og stefnir á að mæta árlega eins lengi og hún getur. Hún er jafnframt ávallt viljug til að fræða aðra um MS-sjúkdóminn, einkenni hans og afleiðingar.



Kara Sól.

„Árið 2020 fékk ég verki í fæturna eins og ég væri með klemmda taug. Mamma fór með mig til læknis og pantaður var tími í segulómun. Áður en kom að honum fékk ég sjóntaugabólgu í annað augað. Það var eins og ég væri með augnhár í auganu og daginn eftir þegar ég vaknaði var sjónin alveg svört. Mamma fór með mig á Heilbrigðisstofnun

Suðurnesja og þar var okkur sagt að fara til augnlæknis daginn eftir, mamma vildi það ekki og fór með mig til Reykjavíkur á Barnaspítala Hringins,“ segir Kara Sól, sem er 17 ára og á öðru ári í Fjölbrautaskóla Suðurnesja, auk þess sem hún vinnur við umönnun.

Þær mæðgur segja að allt hafi verið keyrt í gang þegar þær komu á Barnaspítalann. „Þar var ég sett í rannsóknir og meðal annars opnuð heil augndeild fyrir mig, ég var líka sett í mænustungu. Ég var síðan sett á stera og þá fór sjónin að koma til baka, síðan þegar ég hætti á sterunum fór sjónin aftur að versna. Ég fór í fjórar sterameðferðir sem voru



Skoða MRI.

ekki að virka. Ég fékk líka ofnæmi fyrir skuggaefninu í segulómuninni. Ég var síðan sett á lyf sem var ekki að virka og síðan sett á annað lyf sem virkaði betur. “

Móðir Kōru Sólur, Thelma Björg Árnadóttir, skýtur inn í að læknarnir hafi velt fyrir sér hvort Kara Sól væri með annan taugasjúkdóm sem hefur oft áhrif á sjón. Þeir hurfu frá því og var Kara Sól greind með MS í maí 2020.

„Það gekk allt vel þangað til í október það ár. Þá var ég í prófi í skólanum og missti sjón á hinu auganu. Ég fór á spítala og var greind með sjóntaugabólgu í aug-

anu og sett aftur á stera. Sjónin kom þó til baka á því auga. Sjónin á vinstra auganu er hins vegar nær farin, en hægra augað hefur aðlagð sig og sér í raun fyrir bæði augun. Síðan þetta gerðist hef ég ekki fengið kast. Ég verð stundum mjög þreytt en það er ekki mikið mál. Í skólanum þegar ég verð stressuð og það er mikið að gera, þá fæ ég oft skjálfta í hendurnar. Ég mæti hins vegar miklum skilningi og fæ að skrifa verkefni mín í tölvu og ég er líka með lengri tíma í prófum. Ég fæ

oft bakverki. Ef ég verð stressuð þá missi ég stundum mátt í fótunum, en það kemur þó til baka.“

Ég var mjög jákvæð með greininguna, amma mín sem er sú besta í heimi er líka með MS. Þannig að ég vissi hvað MS er og amma mín er hraust, mér fannst þó skrítið að vera svona ung og fannst ég einmana og enginn skilja mig.

Fannst enginn skilja hana

Aðspurð um hvernig hafi verið að fá MS-greiningu svona ung svarar Kara Sól: „Ég var mjög jákvæð með greininguna, amma mín sem er sú besta í heimi er líka með MS. Þannig að ég vissi hvað MS er og amma mín er hraust, mér fannst þó skrítið að vera svona ung og fannst ég einmana og enginn skilja mig. Ég reyndi að tala við mömmu og ömmu, þær eru báðar með MS, en þær voru ekki að upplifa sama og ég og mín einkenni og því ekki að skilja mig að vera svona ung með MS. Ég var með æðalegg í skólanum, sem vakti athygli líka. Mér finnst krakkar á mínum aldri eiga að skilja að jafnaldrar þeirra eru ekkert öðruvísi en þeir, þó þeir séu til dæmis með æðalegg eins og ég var með. Ég var í mjög góðum skóla og varð því hvorki fyrir stríðni né einelti, heldur bara vel tekið á móti mér og mér sýndur mikill stuðningur. Ég gat þó aldrei talað við neinn á mínu tungumáli. Í skólanum var ég þessi eina með MS. Fólk með MS hittist reglulega, en ég var greind í COVID og var því að mæta á fundina í gegnum fjarfund.“

„Það virðist vera mjög sjaldgæft að barn sé greint með MS. En lyfin eru orðin mjög góð og ná að halda sjúkdómnum niðri,“ segir Thelma.

Segir sögu sína á samfélagsmiðlum

Kara Sól fór að nota samfélagsmiðla til að segja sögu sína, á Instagram og Snapchat „Mig langaði að sýna að það er hægt að gera allt sem maður vill. Að vera hræddur er bara orð, Maður verður að læra að vera ekki hræddur. Það voru margir sem þekktu mig af Instagram þegar ég byrjaði í fjölbraut og því þorðu margir að spyrja mig. Ég er alltaf tilbúin að svara spurningum og segja mína sögu. Mér þykir mjög vænt um að fólk sé áhugasamt og vilji fræðast um MS og mína reynslu. Kærastinn minn, hann vildi vita hvernig sjúkdómurinn er, hvað lyfjagjafirnar mínar eru langar og svo framvegis. Mér þykir mjög vænt um fólk sem vill skilja mig. Á Snapchat sýni ég frá þegar ég fer í lyfjagjafir og fleira og er þar með fylgjendur sem hafa áhuga á að fræðast um mig.“

Jafningjastuðningur í bandarískum sumarþúðum

Sumarið 2021 fór Thelma að skoða hóp á Facebook til að finna MS-greinda, sem eru á sama lyfi, Rituximab, og Kara Sól er á. „Ég fann móður í Bandaríkjunum sem var að skrifa um 15 ára dóttur sína. Ég sendi móðurinni



Hópmýnd úr sumarþúðunum.

tölvupóst og hún benti mér á hóp á Facebook fyrir foreldra barna með MS og á annan hóp fyrir Köru Sól sem heitir *Oscar the MS Monkey*. Sá hópur er fyrir krakka og ungmenni.“ „Mér finnst líf mitt frá þeim tímapunkti sem ég kynntist hópnum hafa þvilíkt breyst og verið á uppleið,“ segir Kara Sól.

Thelma segir ungmennin hittast mánaðarlega í fjarfundi og spjalla saman, flest eru búsett í Bandaríkjunum og Kanada. „Það var gott fyrir Köru Sól að komast í samband við aðra unglinga. Þegar ég fann hópinn var akkúrat að koma að sumarþúðum hjá honum, en það var COVID og Kara Sól ekki bólusett af því að hún var í lyfjagjöf. Þannig að við ákváðum að fara ári seinna og gerðum það sumarið 2022, þá fór Kara Sól í sex daga í sumarþúðirnar.“

„Þetta var besta vika sem ég hef á ævinni upplifað, ég var knúsuð strax við komu. Þarna voru unglingar með sama sjúkdóm sem skildu mig og sum með sömu einkenni og ég. Einn strákur er með sjóntaugabólgu í sama auga og ég, þannig að hann var svona copy/paste af mér. Við sváfum á heimavist og í hverju herbergi var einhver sem skildi mig. Ég var í herbergi með einni sem heitir Phyllis. Mig langaði ekki að fara [heim aftur] og fór að gráta við brottför,“ segir Kara Sól.

Sumarþúðirnar, sem eru í River Falls í Wisconsin, voru haldnar fyrst fyrir fjórum árum að sögn þeirra mæðgna, en þær eru ekki alveg með á hreinu hvenær félagsskapurinn var stofnaður. „Ég get mætt árlega í sumarþúðirnar ef ég vil, þær eru fyrir ungmenni upp að 25 ára. Það eru einnig fjölskyldubúðir haldnar að vetri til. Ég myndi gera hvað sem er til að fara aftur í ár,“ segir Kara Sól. Sumarþúðirnar kosta ekki mikið og fer verðið eftir því hvort stórir styrktaraðilar komi þar að, þannig að flugið er stærsti kostnaðurinn.



Fjör á kayak.

Kara Sól segir MS-sjúkdóminn ekki stoppa sig, og hún lét það heldur ekki stoppa sig þegar hún þurfti að notast við hjólastól í lok sumarþúðanna. „Ég missteig mig á kajak í þúðunum, það var svo mikið sjokk fyrir líkamann þegar ég meiddi mig að fóturinn virkaði ekki daginn eftir. En ég fór í Mall of America í hjólastól. Ég fór líka í veggklifur með umbúðir um fótinn. Ég rúllaði mér á hjólastólum á dýnuna fyrir neðan vegginn. Ég læt ekkert stoppa mig og er mjög þrjósk líka.“

Móðir hennar bætir við að sumarþúðirnar séu mjög mikilvægar, bæði fyrir börnin og foreldra þeirra. „Það er farið mikið í



Draumurinn minn er að starfa sem hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins og hjálpa öðrum börnum, eins og þau á spítalanum hjálpuðu mér. Ég er mikil barnagæla, elska börn og að vera með börnum.

fræðslu um sjúkdóminn, hvernig er best að segja frá honum og fræða aðra. Foreldrar gátu fylgst með á vefsíðunni, þar var póstað myndum frá dvölinni. Í upphafi þúðanna þá skrifuðu krakkarnir orð sem komu upp í huga þeirra þegar þau hugsuðu um MS og flest orðin voru neikvæð. Í lok þúðanna gerðu þau sama og þá var allt önnur staða og orðin mikið jákvæðari, eins og fjölskylda, vinátta, samstaða,” segir

Thelma og Kara Sól bætir við:

„Í sumarþúðunum var farið á margar stöðvar og á einni átti til dæmis að opna sælgæti með ofnhönskum, sem er svona svipað og þegar maður er ekki með tilfinningu í fingrunum. Og eins átti maður að setja upp gleraugu sem sýndu hvernig er að vera með sjóntruflanir. Við gátum upplifað einkenni annarra á þennan hátt. Það var allt mjög vel skipulagt í þúðunum.“

Aðspurð um framtíðaráformin segir Kara Sól: „Draumurinn minn er að starfa sem hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins og hjálpa öðrum börnum, eins og þau á spítalanum hjálpuðu mér. Ég er mikil barnagæla, elska börn og að vera með börnum. Ég vil hjálpa börnum af því það eru svo miklar tilfinningar sem fylgja því að vinna á barnaspítala að hjálpa börnum og láta þeim finnast þau örugg. Það er allt annað að greinast og vera eldri þegar maður greinist en að vera 15 ára, mér finnst að enginn ætti að upplifa það, en á sama tíma finnst mér það hafa kennt mér mjög mikið.“



Kara Sól í klifri

Stundum þarf ég að slaka á en sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki

Viðtal: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Edda Þórunn Þórarinsdóttir greindist með MS rétt fyrir jólin 2021 og segir það hafa verið erfitt að vera ein á bráðamóttöku í kórónuveiruheimsfaraldrinum og eiga á hættu að vera lögð inn yfir jólin verandi mikið jólabarn. Edda Þórunn er á fimmta ári í læknisfræði í Slóvakíu og segist hafa þá sýn að láta sjúkdóminn ekki skilgreina sig eða stöðva framtíðarmarkmið sín.



„Ég er búin að keppa lengi í handbolta með Gróttu og var að æfa hér heima þegar ég fékk stingi frá fótum og hélt þetta væri náladofi eða klemmd taug. Þetta var í byrjun desember og stuttu eftir að ég fékk þriðju COVID-bólusetninguna. Síðan hélt þetta áfram að versna næstu vikuna og fór upp báða fætur, allt grindarholið og upp undir brjóstin. Þá fór ég að hugsa að þetta væri eitthvað skrítið, eins og þegar ég fór í rúmið og setti hnén á undan þá fannst mér eins og ég væri með járnhlíf á hnjánum. Síðan ef ég var í víðum fötum, þá komu fötin við lærin og ég var með stöðuga stingi,“ segir Edda Þórunn, sem fór á bráðamóttökuna 19. desember á sunnudegi og þurfti að mæta ein vegna takmarkana.

„Ég var skoðuð strax og bjóst ekki við neinu mjög slæmu, en erfiðast var að vera ein. Ég var samt búin að gúggla áður að þetta gæti verið MS eða *Guillian-Barre* sem er bólgusjúkdómur. Ég var búin að hugsa MND eða hrörnun, ekki bólgur. Ég lenti í smá samskiptaörðugleikum við einn lækinn sem sagði mér að þetta væri MS, gekk síðan út og skildi mig eina eftir án þess að gefa mér kost á að spyrja um neitt. Ég fór í algert kerfi og fór að gráta. Læknirinn bað mig afsökunar síðar. Taugalæknirinn hins vegar gaf engin svör strax,“ segir Edda Þórunn.

Tveimur dögum seinna fór hún í myndrannsókn og var kölluð strax inn aftur í taugaskoðun. Þá vildi læknirinn



leggja hana inn en Edda Þórunn baðst undan því svona rétt fyrir jól. „Ég fór í steraingjöf og síðan var ég sett á lyf. Mér fannst þetta mjög erfitt sérstaklega að greinast um jól þar sem ég er algjört jólabarn og náði lítið að njóta þeirra, var að drepast í bakinu eftir skoðunina og gat ekki sofið. Ég var í algerri afneitun eftir greininguna, leið illa lengi, fannst ég mjög ein og enginn skilja mig. Ég svona ýtti þessu til hliðar sem var mjög slæmt,“ segir Edda Þórunn.

„Í janúar fór ég að vinna í verknámi við heilaskurð og sá þá marga sjúklinga með sömu einkennum og ég var með. Og það var erfitt að vera þarna og vera ekki búin að vinna í mínum málum, svona margt sem triggjaði mig. Þannig að ég fór að lesa mér til og kynna mér betur MS og fór ég að sætta mig meira við greininguna. Ég er samt alltaf hrædd, er ég að fara að fá nýtt kast? Ég fæ stingi út um allt, er þetta nýtt kast? Versta við MS er óttinn um hvenær og hvort næsta kast kemur.“

Þroskandi að búa og læra erlendis

Edda Þórunn er búsett í Slóvakíu þar sem hún leggur stund á læknisfræði og klárar hún fimmta árið í júní. Edda Þórunn tekur kándíatsárið heima á Íslandi.



„Ég valdi læknisfræði þegar ég var í Menntaskólanum í Reykjavík, mig langaði að vinna með fólki og fannst allt tengt mannslíkamanum áhugavert, en fannst ég ekki læra nóg um hann í MR. Eftir útskrift byrjaði ég að læra fyrir inntökuprófið í Háskóla Íslands, en komst ekki inn. Þá fór ég að vinna á hjúkrunarheimili og sem þjónn, auk þess að læra enn meira fyrir inntökuprófið en komst ekki inn í annað sinn. Þetta var orðið þreytt að vera alltaf að læra en komast ekki inn,“ segir Edda Þórunn. Hún segist á þeim tíma lítið hafa vitað um nám í læknisfræði erlendis enda upplýsingaflæðið lítið.

„Ég ákvað að sækja um í Slóvakíu og komst inn árið 2017, en þar sem ég var ekki alveg tilbúin að fara erlendis og kærastinn minn einnig í námi hér heima þá tók ég hjúkrun í eitt ár. Síðan fórum við bæði út ári síðar. Ástæðan fyrir að ég valdi Slóvakíu er fyrst og fremst sú að ég heyrði um þetta íslenska samfélag sem er hér, að allir væru að standa við bakið á manni og þetta væri eins og ein fjölskylda. Það er ótrúlega erfitt að flytja út og standa á eigin fótum, en ég þroskaðist mikið á því. Það er frábært að vera hérna og ég vildi sýna öðrum að það er mikil fjölbreytni af lækna-námi erlendis,“ segir Edda Þórunn.

Hún stofnaði Instagram-reikninginn Íslenskir lækna-nemar og er einnig með hlaðvarpið Læknaspjallið. „Íslenskir læknanemar eru að kynna læknisfræðinám um allan heim og sýna frá lífi og starfi sérfræðilækna líka.

Þetta hjálpar mörgum að stíga skrefið og fara í nám erlendis, og sýnir líka að maður þarf ekki að reyna aftur og aftur heima, það eru fleiri möguleikar í boði.

Mesta hræðslan við að fara út hjá mér var að fara burtu frá Íslandi og fjölskyldunni, maður er sex ár í burtu sem maður fær ekki til baka. Fyrir mig var það líka að geta ekki unnið með námi, þetta er dýrt nám. Enn þetta er allt þess virði á endanum. Í Slóvakíu er leiga ódýrari, þú getur skoðað heiminn og ferðast til margra staða sem eru í nokkurra tíma fjarlægð. Maður lærir á sjálfan sig og hvað vináttubönd eru nauðsynleg þegar maður er ekki með fjölskylduna hjá sér.“

Aðspurð um hvort námið í Slóvakíu sé sambærilegt og hér heima svarar Edda Þórunn játandi, þó að námið sé öðruvísi byggt upp. „Heima er það kennt í lotum og síðan eru próf, fyrstu þrjú árin hér eru margir áfangar í einu, maður er kannski í 8-10 áföngum á önn og tekur síðan próf í lok annar. Mér skilst að á Íslandi sé meira um skrifleg próf, en það er meira um það að próf séu munnleg í Slóvakíu. Pappírsvinnan er meiri hér úti. Eftir þriðja árið byrjar praktík sem fer að mestu fram á spítala, við tökum líka verknám á sumrin og í janúar mánuði. Ég var í verknámi heima í barna-, fæðinga- og kvensjúkdómalækningum þennan janúarmánuð.“

Námið er langt, sex ár og síðan ætlar Edda Þórunn að koma heim og taka kandídatárið, áður en hún fer í sérnám sem er minnst fimm ára nám og aðspurð um hvort hún sé búin að ákveða sérnámið: „Þegar ég byrjaði í náminu ætlaði ég að verða fæðinga- og kvensjúkdómalæknir, enda byrjaði áhuginn á læknisfræðinni í skoðunum hjá kvensjúkdómalækninum mínum. Hann er svo opinn og hress og talaði þannig um starfið að það kveikti áhuga minn. Í dag er ég ekki á sömu skoðun og eftir að ég greindist með MS finnst mér taugalækningar mjög áhugaverðar. Það er svo margt samt innan heilans sem mér finnst ekki spennandi. Í dag heilla barnalækningar mig mest og þar get ég auðvitað valið að sérhæfa mig í tauga-lækningum barna.“

Þakklát fyrir stuðning MS-samfélagsins

Edda Þórunn þekkti ekki til neins með MS þegar hún greindist, en stuttu eftir greininguna greindist vinkona hennar með MS og segir Edda Þórunn þær tala mikið saman og vera stuðningur fyrir hvor aðra. „Ég er ánægð með MS-félagið og þakklát fyrir stuðninginn þar. Um

Sjálfri líður mér ótrúlega vel, er í námi, að vinna, í CrossFit, en ég hugsa: „Verður þetta einhvern tímann tekið frá mér?“, Það er þessi ótti. En lækna segja að lyf í dag séu betri en áður.

leið og ég greindist skráði ég mig í félagið, Skell og alla hópa á Facebook og hugsaði að ég yrði að tala við einhverja sem væru með það sama og ég. Ég fékk svo góð viðbrögð og er svo þakklát fyrir marga sem hafa hjálpað mér. Þetta er svo gott samfélag. Ég er ótrúlega þakklát,” segir Edda Þórunn.

„Ég horfi á fyrirmyndir og er til dæmis búin að fylgjast með leikkonunum Selmu Blair og Christina Applegate sem báðar eru með MS.

Þegar ég var að greinast hugsaði ég um Blair af því hún missti tal, en það kom til baka. Applegate getur varla gengið án stafs. Þetta fannst mér erfitt að sjá og vinna með. Sjálfri líður mér ótrúlega vel, er í námi, að vinna, í CrossFit, en ég hugsa: „Verður þetta einhvern tímann tekið frá mér?“, Það er þessi ótti. En læknar segja að lyf í dag séu betri en áður og ekki vitað hvernig framþróun þeirra verður. Sjálf er ég að skipta um lyf vegna fylgikvilla af lyfinu sem ég er á.“

Aðalmálið hjá mér þegar ég greindist var hvort ég gæti orðið læknir, mig langar að gera skurðaðgerðir, get ég staðið í þeim og minn MS læknir hér heima sagði já. „Þú getur allt sem þú vilt, ég er með fullt af sjúklingum í öllum starfsgreinum.“ Eftir það ákvað ég að klára námið sem er draumur minn.

Ákvað að fylgja draumnum

Edda Þórunn segist jafnframt hafa verið hrædd um að hún þyrfti að finna sér lækni í Slóvakíu, ef eitthvað kæmi upp á. Hún segir aðgengi að læknum hins vegar mjög gott þar og hægt að komast til sérfræðilæknis sama dag og viðkomandi er hjá heimilislækni í stað þess að þurfa að bíða margar vikur eftir tíma. „Ég talaði við kennarann minn sem er MS-læknir, hún er yndisleg og tók mig til sín. Ég hef upplifað allsherjar stingi og hún sagti mér að

Mín sýn er að sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki, ég þarf að vinna með hann og hugsa um hann, en ég geri það sem mig langar til. Ég er í læknisfræði, ég spila handbolta, ég er í CrossFit, ég er með hlaðvarpið Læknaspjallið og Instagram. Það er margt sem ég er að gera. Stundum þarf ég að slaka á en sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki.

þetta sé ekki kast. Þannig að mér finnst ég mjög örugg hér og ég læt það ekki stoppa mig að ferðast til annarra landa í frí,” segir Edda Þórunn.

„Aðalmálið hjá mér þegar ég greindist var hvort ég gæti orðið læknir, mig langar að gera skurðaðgerðir, get ég staðið í þeim og minn MS læknir hér heima sagði já. „Þú getur allt sem þú vilt, ég er með fullt af sjúklingum í öllum starfsgreinum.“ Eftir það ákvað ég að klára námið sem er draumur minn.

Maður getur valið margar leiðir, sokkið inn í sjúkdóminn og verið með neikvæða sýn eða hugsað að það eru margir að eiga eitthvað sem hamlar þeim, eins og kvíða og þunglyndi. Mín sýn er að sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki, ég þarf að vinna með hann og hugsa um hann, en ég geri það sem mig langar til. Ég er í læknisfræði, ég spila handbolta, ég er í CrossFit, ég er með hlaðvarpið Læknaspjallið og Instagrammið Íslenskir læknanemar. Það er margt sem ég er að gera. Stundum þarf ég að slaka á en sjúkdómurinn skilgreinir mig ekki.“



Maður tekur þetta bara á kassann

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu / Fótboltamynd: Hafþór Hreiðarsson

Einar Örn Sigurðsson var aðeins 15 ára gamall þegar hann greindist með MS. Það kom aldrei annað til greina en að taka greininguna á kassann eins og hann segir, íþróttamannsleg hugsun, en Einar Örn hefur verið í fótbolta frá unga aldri. Hann lærir nú fyrir inntökuprófið í sjúkraþjálfaranum, en það er draumur hans að starfa við að hjálpa fótbolda-mönnum í bataferli þeirra.



Einar Örn á stúdentsdaginn 15. maí 2021

„Ég var að spila fótboldaleik mánuðinn sem ég var 15 ára, þar fékk ég þungt högg á höfuðið og var vankaður

eftir höggið. Daginn eftir fékk ég doða í andlitið vinstra megin, svona eins og ég hefði sofið á andlitinu og pældi ekki meira í því. Daginn þar á eftir var ég eins og fannst þetta eitthvað skrítið“ segir Einar Örn, sem verður 21 árs í júní.

Fjölskyldan fór norður á fótboldamót með bróður hans, en Einar Örn fékk að gista í Grímshúsum hjá vinahjónum. „Konan er hjúkrunarfræðingur og henni fannst ég eitthvað skríttinn og hringdi í mömmu og sagði að henni fyndist ég einkennilegur,“ segir Einar Örn en þá var doðinn farinn að færast neðar í líkamann. Á mánuðeginum átti Einar Örn tíma hjá sjúkraþjálfara út af öðru hnénu. „Ég vaknaði og átti bara erfitt með að komast fram úr rúminu, doðinn var kominn í allan vinstri hluta líkamans.“

Beint á Barnaspítalann

Móðir Einars Arnars, Málfríður Einarsdóttir, keyrði hann í sjúkraþjálfun og segir að þau hafi ekki tekið lyftuna upp á 2. hæð heldur hafi hún einhvern veginn náð að drösla honum upp.

„Þar fór hann á hjól og notaði bara hægri hliðina, en var samt á fullri ferð. Sjúkraþjálfarinn kallaði á mig og sagðist ekki ætla að hræða mig, en það væri eitthvað alvarlegt að. Út í bíl fórum við og ekki með lyftunni. Einar Örn vildi bara fara í unglingavinnuna og varð alveg brjáláður að ég hringdi í systur mína sem er hjúkrunarfræðingur, hann vildi ekki missa af laununum. Ég ætlaði hins vegar ekki að skilja hann eftir við einhvern skóla að reita arfa í beði í þessu ástandi.“ „Ég geri svo lítið úr hlutunum,“ skýtur Einar Örn inn í.

Læknar sem unnu með systur Málfríðar sögðu mæðginin eiga að fara beint á Barnaspítalann. Að sögn Málfríðar var nýlega búið að breyta reglunum og var ekki tekið á móti börnum nema þau væru með skriflega ávísun þangað frá lækni. „Ég sagðist hafa borið Einar Örn inn, ég ætlaði ekki að bera hann aftur heim. Ég tók bara frekjuna á þetta. Eftir að hann var innritaður fengum við bara mjög góða þjónustu. Ég man að það var tekið test á vinstri hliðinni, slegið á ristina á honum og svona og hann fann ekkert og ég sá að hann varð hræddur.“

Þarna var vika liðin frá fótboldaleiknum þar sem Einar Örn fékk höfuðhögg og hafði hann orðið slappari og slappari eftir því sem leið á. Einar Örn var lengi í

rannsóknnum og á miðvikudagsmorgni voru foreldrarinnir boðaðir á fund.

„Miðað við að hann fór til læknis kl. 10 á mánudegi þá var greiningin komin á miðvikudegi fyrir hádegi, okkur skilst að það sé fáheyrt að greiningarferlið sé svona stutt. Það var margt sem var ekki að vinna með okkur, en algjör heppni að íslenskur taugalæknir sem starfar mest í Svíþjóð var á barnaspítalanum. Á þriðjudeginum eftir að íslensku læknarnir höfðu skoðað myndirnar og ekkert fundið, skoðaði hann þær og fann MS. Það var heppni í óheppninni að kastið var þetta stórt, að Einar Örn greindist svona fljótt og fékk lyf svona fljótt,“ segir móðir hans. „Þau sögðu það líka af því ég fékk svo stórt kast, ég var alveg lamaður vinstra megin,“ segir Einar Örn.

Myndatakan sýndi líka fram á að Einar Örn hafði fengið köst áður. „Ég var með sex skellur á heilanum og hafði því fengið nokkur köst áður.“

Móðir hans rifjar upp að þegar hann var átta ára var stórfjölskyldan í laufabrauði og Einar Örn lagðist þá í sófann og gat ekki hreyft annan fótinn. „Ég man að ég hélt á honum inn á slysó. Það var alvarlegt og mjög einkennilegt að hann lægi kyrr, hann var aldrei kyrr. Þá töldu læknar að þetta væri eitthvað sem strákar geta fengið í mjaðmakúluna og gengur til baka. Þá var hann settur í alls konar rannsóknir og þetta var pottþétt fyrsta kastið. Ég veit ekki hvort það hefði breytt einhverju



Einar Örn, foreldrar hans Sigurður Örn Arngrímsson og Málfríður Einarisdóttir, og yngri systkini, Kristján Örn og Álfhildur Ester.

Meðan við vorum á Barnaspítalanum var ég að reyna að ná í ættingja og segja þeim frá, þá lá hann í sterainngjöf með vinina á Instagram að segja þeim að hann væri með MS. Síðan hringdu mæður vinanna grátandi í mig. Ég upplifi svolítið að þetta er snjallkynslóðin, þetta var aldrei neitt klaufalegt, það þurfti ekki að halda kynningarfund eða tala við skólann. Það voru bara allir með frá degi eitt.

og það væru allir með í hverju skrefi. Meðan við vorum á Barnaspítalanum var ég að reyna að ná í ættingja og segja þeim frá, þá lá hann í sterainngjöf með vinina á Instagram að segja þeim að hann væri með MS. Síðan hringdu mæður vinanna grátandi í mig. Ég upplifi svolítið að þetta er snjallkynslóðin, þetta var aldrei neitt klaufalegt, það þurfti ekki að halda kynningarfund eða tala við skólann. Það voru bara allir með frá degi eitt. Margir af þeim eldri sem ég talaði við héldu að hann væri með MND,“ segir Málfríður. Þau mæðgin eru sammála um að fáir hafi vitað hvað MS er.

Ég er ekkert að kippa mér mikið upp við þetta þannig séð. Þetta er bara svona og maður verður þá að lifa með því. Það er ekkert flóknara. Þá bara hefst bataferlið, hvað ætla ég að gera til að þetta gangi upp?

„Margir vissu ekkert hvað MS er. En þetta er ekkert vesen, komin betri lyf“ segir Einar Örn. Móðir hans segir þau þekkja konu sem er langt leidd af MS. „Hún talaði við okkur á einu fótboltamótinu og sagði að það þyrfti að finna nýtt nafn á sjúkdóminn í dag af því hann er ekkert sambærilegur við þá sem greindust áður af MS.“

þó hann hefði farið í skanna þá, tæknin var öðruvísi þá. Þegar skellurnar eru litlar, þá geta ekki allir lesið út úr þeim. Það að þessi læknirinn sá skellurnar en ekki hinir staðfestir það.“

Allir upplýstir frá fyrsta degi

Einar Örn æfði fótbolta hjá íþróttafélaginu Víkingi, og hafði félagið samband við foreldra hans hvort þau vildu hafa fund til að upplýsa foreldra æfingafélaga hans um veikindi hans

„Ég sagði að það væri ekki þörf á því, Einar Örn væri búinn að upplýsa alla

Og aðspurður um hvort honum hafi verið tekið öðruvísi eftir veikindin eða orðið fyrir einhverju aðkasti brosir hann og segir: „Mér fannst ég í aðeins betra uppáhaldi hjá ömmu, annars var ekkert breytt.“

Einar Örn svarar neitandi aðspurður hvort hann hafi einhvern tíma orðið reiður út af greiningunni. „Ég er ekkert að kippa mér mikið upp við þetta þannig séð. Þetta er bara svona og maður verður þá að lifa með því. Það er ekkert flóknara. Þá bara hefst bataferlið, hvað ætla ég að gera til að þetta gangi upp?“

„Það sögðu allir að hann ætti eftir að átta sig á þessu, en það kom aldrei bakslag eða einhver reiði. Hann tók þetta bara á gleðinni og gerði einhverja brandara úr því að hann væri kominn á stera. Læknirinn á Barnaspítalanum sagði við hann að ef hann passaði lifnaðarhætti sína, sem varð kannski til þess að hann valdi sér þetta áhugamál, íþróttirnar áfram og næringarfræði og allt það, þá gæti hann hitt vinina í partí þegar þeir yrðu fertugir og ef Einar Örn héldi rétt á spöðunum þá gæti hann verið í besta forminu af þeim þó hann væri með MS,“ segir Málmfríður.

Hélt að aukaverkanir lyfs væru eðlilegar

Málmfríður segir Einar Örn hafa verið með góðan þjálfara hjá Víkingi þegar hann greindist, sem leyfði Einari Erni að taka þátt þó hann væri engan veginn kominn með fullt jafnvægi. „Mér fannst svo flott hjá þjálfaranum að leyfa honum að fara inn á, svo datt hann á vinstri hliðina og þá skipti þjálfarinn honum út. Svo var Einar Örn kominn með tækni að ef hann var að hlaupa á eftir sóknarmönnum og fann að hann var að detta, þá datt hann á þá.“

„Þetta var mikið um það fyrst að heilinn vissi hvað ég átti að gera, en vöðvarnir voru ekki alveg komnir til baka þannig að ég datt þegar ég var að hlaupa, sem var ekki þægilegt, en það gerðist ekkert. Þjálfarinn leyfði mér að æfa lítið en keppa flesta leiki meðan ég var í bataferlinu. Ég var mjög lengi að ná mér vinstra megin, ég var örugglega í sjúkrapjálfun í þrjú ár á eftir. Reyndar eftir sterana var ég með svo mikla orku að ég spilaði strax og mætti á allar æfingar. Eftir



Einar Örn í leik.

það komu nokkrir mánuðir þar sem ég var bara að reyna að ná öllum styrk aftur,“ segir Einar Örn.

„Líkamlegi styrkurinn er 100% kominn til baka, ég finn samt að ég þarf að viðhalda honum, ég þarf að gera fleiri æfingar fyrir vinstri hliðina en hægri, svo vinstri sé jafn sterk. Núna var fjórða tímabilið mitt með meistaraflokki í fótbolta og ég er búinn að vera góður öll þau ár. Ég þarf líka að passa að borða ekki óholtt, ekki mikinn sykurl, það fer illa í hausinn og magann og allan pakkann,“ segir Einar Örn sem tók út nammi og gos þegar hann var 16 ára af því hann fann að hann fékk doða fyrir höfuðið að borða slíkt.

„Ég fékk svona draugaverki, fyrstu árin var ég á Tecfidera sem fór ekki vel í mig og ég fékk roða alltaf þegar ég borðaði illa. Ég hélt það væri bara eðlilegt að vera svona illt og var ekkert að pæla í því. Hefði kannski átt að segja læknunum frá því fyrr, en ég hélt bara að þetta væru aukaverkanir af lyfinu. Núna fæ ég lyf á sex mánaða fresti og hef ekki fundið neinar aukaverkanir af því,“ segir Einar Örn sem fer næst í lyfjagjöf í apríl. „Og vonandi verður það á ársfresti á endanum, svo fer ég í blóðprufur reglulega til að skoða þetta.“

„Mér fannst það erfiður pakki fyrir hann í grunnskóla að bera ábyrgð á því að taka lyfin tvisvar á dag og vera búinn að fóðra magann vel áður. Mér fannst þetta ansi mikið fyrir ekki eldri dreng. Það fundust síðan alveg einhverjir pakkar hér upp í skáp sem hann hafði gleymt að taka,“ segir Málmfríður.

Líkamlegi styrkurinn er 100% kominn til baka, ég finn samt að ég þarf að viðhalda honum, ég þarf að gera fleiri æfingar fyrir vinstri hliðina en hægri, svo vinstri sé jafn sterk. Núna var fjórða tímabilið mitt með meistaraflokki í fótbolta og ég er búinn að vera góður öll þau ár. Ég þarf líka að passa að borða ekki óholtt, ekki mikinn sykurl, það fer illa í hausinn og magann og allan pakkann.

„Það var vesenið með hitt lyfið að þurfa að muna eftir að taka það og það tvisvar á dag. Ég var farinn að vera með lyf alls staðar: í töskunni, bílnum, skólanum. Ef það gleymdist þá var það alls staðar innanhandar,“ segir Einar Örn.

Einar Örn er mjög aktífur í hreyfingu og segist ekki hafa fundið fyrir einkennum sjúkdómsins í langan tíma. „Þegar ég verð veikur þá finn ég stundum svona draugaverki. Ég held að líkaminn sé þá bara að berjast á móti veikindunum. En ég finn alltaf deginum áður að ég er að verða veikur.“

Lærir fyrir draumanámið

Einar Örn er sem stendur að vinna í afgreiðslunni hjá World Class á sama tíma og hann lærir fyrir inntökupróf fyrir sjúkrabjálfarann sem fer fram í júní. „Ég valdi sjúkrabjálfarann af því mig langar að hjálpa íþróttamönnum í bataferli eftir meiðsli. Ég hef lengi haft áhuga á sjúkrabjálfaranum og var í íþróttamiðuðu námi í menntaskóla. Ég fór síðan í eitt ár á skólstyrk í háskóla í Tennessee í Bandaríkjunum að læra íþróttافرæði,“ segir Einar Örn.

„Hann langaði bara til Bandaríkjanna að spila fótbolta og stóð aldrei til að klára nám þar, en valdi nám sem myndi nýtast honum. Hann var búinn að vera með sjúkrabjálfaradrauminn í maganum lengi,“ segir Málmfríður.

Þetta var ekki í fyrsta sinn sem Einar Örn fór að heiman. „Ég er löngu fluttur út, ég fór norður í menntaskólann á Laugum í tvö ár. Ég var fluttur að heiman fyrir 18 ára aldur. Ég bý núna í Lundi Kópavogi með kærustinni minni og bróður hennar.“ „Við erum greinilega svo leiðinleg foreldrarnir að þau eru fljót að fara. Bróðir hans fór að heiman 17 ára,“ skýtur Málmfríður inn í hlæjandi.

„Honum fannst tíminn í Bandaríkjunum ótrúlega skemmtilegur og gaman að kynnast öðrum unglingum þar. Daginn sem hann kom heim í maí þá komu þrír bandarískir vinir hans sem höfðu verið í skiptinámi í Evrópu og voru hjá okkur í viku. Þetta var mikið ævintýri. Einhverjir sögðu við okkur foreldrana hvort við

Maður tekur þetta bara á kassann og finnur út úr því. Ég vissi strax að ég er með MS sem gengur til baka þannig að ég fór bara að hugsa um hvað ég þyrfti að gera til að verða hraustur aftur, gera æfingar og sofa vel og nærast vel.

ætluðum að leyfa honum að fara til Bandaríkjanna greindur með MS. Við svörðum því að það væri ekki hægt að banna honum neitt, hann væri bara með MS og ef hann fengi kast úti þá væri hann örugglega í mjög góðum höndum þar. Við erum svolítið að upplifa þetta, ætlar hann í sjúkrabjálfarann, getur hann starfað við það?“ segir Málmfríður

„Læknarnir töluðu um að ég hefði verið heppinn að vera í svona mikilli hreyfingu annars hefði þetta getað verið verra og spurning hvort kastið hefði gengið til baka,“ segir Einar Örn. „Mér fannst ósanngjarnt að læknar sögðu að þetta hefði getað verið eitthvað miklu verra. Svona á

degi eitt var ég ekki alveg til í að heyra það með 15 ára barnið mitt,“ segir Málmfríður.

„Ég er bara feginn að það var ekki verra. Maður tekur þetta bara á kassann og finnur út úr því. Ég vissi strax að ég er með MS sem gengur til baka þannig að ég fór bara að hugsa um hvað ég þyrfti að gera til að verða hraustur aftur, gera æfingar og sofa vel og nærast vel,“ segir Einar Örn.



Einar Örn ásamt kærustu sinni, Láru Hlín Svavarsdóttur.



Virkari með vorinu



María Rúnarsdóttir
er félagsráðgjafi
MS félagsins.

Nú þegar sólin hækkar á lofti og vorið er á næsta leiti finna margir til löngunar til þess að hlúa að heilsunni og auka virkni sína. Suma langar til þess að einbeita sér að líkamlegri heilsu, gera æfingar eða fara oftar út að ganga eða jafnvel prófa eitthvað nýtt eins og sjósund eða hjólreiðar. Aðra langar til að eiga fleiri góðar samverustundir með vinum og ættingjum og gera eitthvað skemmtilegt. Kannski langar þig til þess að hafa eitthvað til að hlakka til eftir veturinn með öllum sínum stormum, hálfu og kulda. Mörgum finnst erfitt að finna tíma og orku til þess að stunda heilsurækt og auka félagslega virkni sína.

Einhverjum kann að finnast of mikið að gera, verkefnalistinn yfirþyrmandi, og aðrir kvíða því að taka skrefið og gera breytingar.

Hvar er hægt að byrja?

Kannski ertu nú þegar með hugmyndir um hverju þú vilt breyta en veist ekki hvernig þú átt að koma því fyrir í þinni daglegu rútínu. Gott er að byrja á því að skoða hvernig vikan þín er og kortleggja hana. Það er hægt að gera það með því að notast við svokallaða virknitöflu. Til þess að gera þetta með markvissum hætti er gott að hafa útprentaða stundatöflu þar sem þú getur skrifað inn á hvað þú gerðir yfir daginn, klukkustund fyrir klukkustund.

Skoðaðu hverja athöfn út frá því hversu ánægjuleg þér fannst hún, leið þér vel þegar þú gerðir þetta? Það er líka gott að skoða hvernig orkan þín er hverju sinni. Merktu við þegar þér finnst þú hafa staðið þig mjög vel, hafir í raun gert afrek. Það er mjög einstaklingsbundið hvað okkur finnst vera afrek, það getur til dæmis verið að brjóta saman þvottinn sem hefur dregist alltof lengi. Eða senda tölvupóstinn sem þú manst alltaf eftir þegar þú ert að fara að sofa.

Með því að skoða dagana þína með markvissum hætti færðu mynd af því hvernig þú verð dögnum þínum, hvað veitir þér ánægju og hvað gefur þér orku og hvað tekur orku frá þér. Það er hægt að gefa hverri

athöfn einkunn á kvarðanum 0-10 þar sem núll þýðir engin þreyta eða ánægja og 10 þýðir mikil þreyta eða ánægja. Ef þér finnst of mikið að taka heila viku þá er hægt að taka 2-3 daga í miðri viku og annað hvort laugardag eða sunnudag. Þegar þú ert búinn að skrú niður nokkra daga ættirðu að hafa ágæta mynd af því í hvað tíminn þinn fer og hvað hefur áhrif á líðan þína og orkustig. Í HAM handbók á vef Reykjalundar (ham.reykjalundur.is) er verkefnablað sem heitir virknitafla sem er gott að nota í þessari kortlagningu.

Hverju vilt þú breyta?

Ef það eru mörg verkefni og athafnir í þinni virknitöflu og verkefnalistinn yfirþyrmandi er mikilvægt að endurskoða hann og forgangsraða. Er eitthvað sem er óþarft, getur beðið betri tíma eða einhver annar getur aðstoðað þig við eða jafnvel gert? Hvað er mikilvægast? Það er algengt að vanáætla þann tíma sem ákveðin verk eða athafnir taka og því getur verið gott að byrja á því að áætla meiri tíma en þú heldur að þú þurfir. Næsta skref er að skoða hverju þú vilt breyta. Ef það er aukin áhersla á heilsurækt er gott að setja niður á blað nokkrar leiðir sem þú getur farið til að efla heilsuna. Eins ef þú vilt leggja áherslu á meiri samveru og félagslega virkni er gott að skrifa niður nokkur atriði sem þig langar til að gera.

Vikuáætlun

Þegar þú ert kominn með góða mynd af vikunni þinni er hugsanlegt að þú sjáir hvernig þú getur nýtt tímann með öðrum hætti en þú gerir og finnur tíma í daglegri rútínu sem þú getur nýtt til þess koma nýjum atriðum inn í vikuna þína. Þá er gott að gera vikuáætlun þar sem þú tekur frá tíma fyrir það sem þig langar til þess að setja í forgang, hvort sem það er aukin hreyfing eða meiri félagsleg virkni og samvera með öðrum. Sumum finnst of mikið að hugsa um heila viku í einu og þá er gott að hugsa bara um næsta dag og gera áætlun fyrir hann.

Að gera vikuáætlun getur verið góð aðferð til að hjálpa þér til að gera fleira af því sem þér finnst ánægjulegt og skemmtilegt að gera. Hún getur líka hjálpað þér við að setja þér raunhæf markmið um hvað þú kemst yfir á hverjum degi, hvenær þú vinnur heimilisstörfin, sinnir heilsunni, fjölskyldu og vinum og áhugamálum. Með því að gera vikuáætlun verða verkefni daglegs lífs sýnilegri, auðveldara er að skipuleggja daginn og vikuna, dreifa álagi, draga úr streitu og nýta orkuna sem best.

Gleymdu ekki hvíldinni

Það er mikilvægt að gleyma ekki hvíldinni í vikuáætluninni og huga að því hvernig þú getur viðhaldið orkunni yfir daginn. Settu hvíld inn í daglega rútinu til að spara orku í það sem þér finnst gaman að gera og það þú þarft nauðsynlega að gera. Hvíld getur verið margs konar; að hlusta á þægilega tónlist, gera slökunaræfingar eða fara í göngutúr og taka eftir umhverfinu. Útivera eykur líkamlega og andlega vellíðan og hreyfing getur dregið úr þreytu, auk þess sem hún eykur þrek og styrk og bætir svefn. Til að spara orkuna getur verið hjálplegt að skipta verkefnum niður í smærri verkefni og skammta tíma með hvíld á milli. Eins geta hjálpartæki eins og stóll í eldhúsinu sparað orku við eldhússtörf.

Ánægjulegar athafnir

Það er einnig mikilvægt að hafa ánægjulegar athafnir í vikuáætluninni. Hún á ekki að lýsa bara skylduverkefnum. Það skiptir máli að gera eitthvað sem þér finnst ánægjulegt á hverjum degi. Að gera það sem veitir okkur ánægju og sinna áhugamálum vinnur gegn streitu og veitir almenna vellíðan. Prófaðu að gera lista yfir það sem þér finnst ánægjulegt og skemmtilegt að gera, sem vekur vellíðan. Á listanum geta verið atriði sem krefjast lítils undirbúnings og eru ekki háð öðrum eins og að ráða krossgátu eða fara í gönguferð. Hafðu líka atriði

sem krefjast meiri undirbúnings, taka lengri tíma og geta verið háð öðrum eins og að fara í leikhús eða bíó. Það er gott að hafa fleiri en færri atriði á listanum. Reyndu að hafa sem minnst eina ánægjulega athöfn á hverjum degi sem varir í 5-30 mínútur í vikuáætluninni þinni og hafðu tíma til að gera eitthvað einu sinni í viku sem varir í 1-2 klst. sem veitir þér ánægju og vellíðan og krefst ekki mikils undirbúnings.

Að lokum

Það eru til mörg forrit til að hjálpa til við skipulagningu og tímastjórnun. Ég mæli frekar með því að hafa blað við höndina þegar þú gerir virknitöfluna og kortleggur vikuna þína. Það er best að skrá þetta jafnóðum yfir daginn, ekki geyma skráninguna fram á kvöld, því þá er hætt við að ýmis dagleg verkefni gleymist, auk þess sem hætt er við að þú munir ekki hvernig líðanin var á þeirri klukkustund. Þegar kemur að því að gera vikuáætlun er vel hægt að nota forrit í símanum til þess að tryggja að þú hafir alltaf áætlunina við höndina. Fyrsta skrefið er að byrja á því að skoða hverju þú vilt breyta og kortleggja hvernig vikan þín lítur út, hvað veitir þér ánægju og hvað dregur úr orku þinni. Þegar þú byrjar að innleiða breytingar í daglegri rútinu gleymdu þá ekki að hrósa þér fyrir afrek hvers dags og verðlauna þig fyrir að hafa gert jákvæðar breytingar á daglegri rútinu þinni.

VERKEFNI
VIRKNITAFLA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
ENGIN MIKIL

A = Ánægja
A = Afrek

VIKAN FRA	TIL	MÁNUDAGUR	ÞRIÐJUDAGUR	MIDVIKUDAGUR	KL.	FIMMTUDAGUR	FÖSTUDAGUR	LAUGARDAGUR	SUNNUDAGUR
6 - 7					6 - 7				
7 - 8					7 - 8				
8 - 9					8 - 9				
9 - 10					9 - 10				
10 - 11					10 - 11				
11 - 12					11 - 12				
12 - 13					12 - 13				
13 - 14					13 - 14				
14 - 15					14 - 15				
15 - 16					15 - 16				
16 - 17					16 - 17				
17 - 18					17 - 18				
18 - 19					18 - 19				
19 - 20					19 - 20				
20 - 21					20 - 21				
21 - 22					21 - 22				
22 - 23					22 - 23				
23 - 24					23 - 24				
24 - 1					24 - 1				
1 - 2					1 - 2				
2 - 3					2 - 3				
3 - 4					3 - 4				
4 - 5					4 - 5				
5 - 6					5 - 6				

VERKEFNI ÚR 1. KAFLA
7

Mynd 1. Virknitafla úr HAM handbók Reykjalundar.

Oft talað um að orsök MS sé gáta

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Ólafur Árni Sveinsson taugalæknir er einn þeirra lækna sem sinna MS-sjúklingum hér á landi. Hann segir MS-sjúkdóminn margbreytilegan og geta verið lúmskan í greiningu, en lykilatriði sé að greina sjúkdóminn snemma og meðhöndla hann kröftuglega frá byrjun. Aðrir þættir eins og hreyfing og mataræði skipta einnig máli. Hann segir margra vilja vita orsök sjúkdómsins, en málið sé ekki svo einfalt að hægt sé að benda á eina orsök.

„Það var af því mér fannst taugakerfið vera það kerfi sem skilgreinir hver við erum sem manneskur og lífverur, heilinn og allt það. Svo er þetta fallegt og lógískt kerfi, ef þú ert með einhver einkenni þá getur þú staðsett meinsemdina eða sjúkdóminn út frá einkennum og skoðun, það finnst mér elegant,“ segir Ólafur aðspurður um af hverju hann valdi taugalækningar sem sérgrein.

Ólafur flutti aftur heim til Íslands fyrir rúmlega fjórum árum síðan, eftir 11 ára dvöl í Svíþjóð. Þar starfaði hann á Karólínska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi. „Þar var ég í MS-teymi þannig að ég er búin að sinna mikið af MS-sjúklingum. Eftir að ég kom heim hef ég verið á Landspítalanum og í MS-teymi spítalans, auk þess að vera með stofu í Læknasetrinu í Mjódd. Ég hef haldið áfram að hitta marga MS-sjúklinga, en hér á landi er maður mikið að vinna í blönduðu þannig að ég sinni líka fleiri sjúklingum. Við í MS-teyminu vinnum að uppbyggingu greiningar og meðferðar fyrir MS-sjúklinga.“

Segulómskoðunin var bylting

MS-sjúklingar hér á landi eru um 700-900 talsins að sögn Ólafs, og sinnir hann um 200 þeirra. Aðspurður um hvort það sé hátt algengi segir Ólafur:

„Algengið er hátt á heimsvísu en mjög svipað löndunum í kringum okkur. Tíðnin eykst eftir því sem þú ferð

lengra frá miðbaug, við erum með svipað hlutfall og aðrar Norðurlandabjóðir. MS-sjúklingum hefur fjölgað síðustu tvo áratugi, en maður veit ekki hvort það er raunveruleg fjölgun eða auðveldara að greina sjúkdóminn. Það sem er afgerandi í greiningu sjúkdómsins var tilkoma segulómskoðunar fyrir nokkrum áratugum síðan sem gerir okkur kleift að skyggjast inn í heila og mænu og sjá þessar MS-skellur, segulómskoðunin var algjör bylting.“

Ólafur segir segulómskoðun aðaltækið til að greina og fylgjast með MS-sjúkdóminum, en von er á nýrri leið. „Það eru niðurbrotsefni taugafruma sem skaðast, sem er mjög næmt á hvort sjúkdómurinn sé virkur eða ekki og hefur fram að þessu eingöngu verið í mænuvökva og við höfum verið að mæla það hjá sumum en það eru líka vonir um að það komi í blóð á næstunni og þá er það góð leið til að fylgjast með sjúkdómnum.“

Aðspurður um af hverju það eru hreinlega ekki allir sendir í mænustungu sé minnsti grunur á MS segir Ólafur: „Mænustungan er ákveðið inngrip og ekki fylgikvillalaus. Ef einkenni og myndrannsóknir passa eingöngu við MS er í raun óþarfi að framkvæma mænustungu. Það er síversnun frá upphafi sem getur verið erfið í greiningu sem 5-10% fá. Það er miklu lúmskari útgáfa og nauðsynlegt að framkvæma mænustungu þar.“

Ólafur segir marga gúggla og halda að þeir séu með sjúkdóminn: „Út af því að MS-sjúkdómurinn er svo margbreytilegur þá er mikið

af fólki sem kemur til manns og hefur farið á doktor Google og þá kemur MS upp sem líkleg orsök. Þannig að það eru margir þarna úti sem eru hræddir um að vera með MS af því sjúkdómurinn getur valdið svo margbreytilegum einkennum, en sem betur fer eru fæstir þeirra með MS.“

Lykilatriði að meðhöndla MS kröftuglega frá byrjun

Ólafur segir að áður fyrr hafi verið erfiðara að greina fólk, engin meðferð í boði og einnig hafi tíðkast það viðhorf að hlífa fólki við hlutunum. Í dag er viðhorfið og staðan allt önnur.

Mér fannst taugakerfið vera það kerfi sem skilgreinir hver við erum sem manneskur og lífverur, heilinn og allt það. Svo er þetta fallegt og lógískt kerfi, ef þú ert með einhver einkenni þá getur þú staðsett meinsemdina eða sjúkdóminn út frá einkennum og skoðun.

„Í dag er það númer eitt að greina fólk snemma og ástæðan er sú að það kemur betur og betur í ljós að það er lykilatriði að meðhöndla kröftuglega frá byrjun og stoppa alla virkni. Þetta hefur verið ríkjandi viðhorf síðastliðin 5-10 ár. Við höfum möguleika á að stoppa alla virkni snemma, en við getum ekki lagað gamlar skemmdir. Það er frekar að meðhöndla sjúkdóminn kröftuglega í einhver ári og ná sjúkdómnum alveg niður og draga síðan í land frekar en byrja rólega og þurfa að stigmagna meðferðina seinna. Þá erum við á eftir sjúkdóminum,“ segir Ólafur.

„Við í MS-teyminu vinnum út frá prinsippi sem kallast „engin sjúkdómsvirkni“ (e. *no evidence of disease activity*) og þá viljum við að fólk fái engin köst, engar nýjar skellur og sé ekki með neina versnun á fötlunarstigi. Við sættum okkur helst ekki við neitt annað, það er algjörlega viðmiðið í allri meðferð. Erfiðast er þó að koma í veg fyrir versnun á fötlunarstigi.“

Ólafur segir það númer eitt tvö og þrjú að ná sjúkdómnum snemma, í fæðingu. „Þegar óafturkræfar skemmdir koma fram þá er ekki hægt að laga þær. Þegar mikið af þeim er til staðar fer fólk frekar í það sem kallast síversnun og því miður höfum við enn sem komið er takmörkuð vopn gegn henni. Þar er um tvennt að ræða: annars vegar taugahrörmun sem er ekki endilega bólga og hins vegar kraumandi bólga í litlum afmörkuðum hólfum inni í miðtaugakerfinu, sem lyfin komast ekki í. Það er verið að rannsaka þennan þátt mikið, meðal annars ný lyf, sem eru komin langt í tilraunum sem lofa góðu. Það er mjög spennandi ferli,“ segir Ólafur. Hann telur að um einn þriðji þeirra Íslendinga sem eru með MS séu með síversnun.

„Það er annað sem hefur fengið mikla athygli í tengslum við sjúkdóminn. Þannig er að við töpum öll taugavef með tímanum, það er bara náttúrulegt. Það sem gerist

hjá mörgum sem greinast ungir með MS er að þeir fá margar skellur, en ekki mikil einkenni og maður heldur að þeir séu í góðum málum. Það gengur hins vegar á taugavefinn, svo líða árin og náttúruleg öldrun á sér stað. Þegar þetta mætist á einhverjum tíma, kannski 20-30 árum eftir greiningu, þá lendir viðkomandi í síversnun. Þess vegna er svo mikilvægt alveg frá byrjun að stoppa allan skaða.“

Tilkoma Tysabri

Ólafur segir byltingu hafa orðið í MS-lyfjum árið 2008 með tilkomu lyfsins Tysabri. „Lyfin fram að því voru skárri en ekkert eins og maður segir. Síðan þá hafa komið 10 ný lyf en mörg þeirra róa svolítið á sömu mið, virka á svipaðan hátt. Það sem er

spennandi er að á næstu árum eru að koma ný lyf á markað sem hafa allt aðra virkni og ná betur inn í miðtaugakerfið og geta unnið betur á þessari bólgu sem ég nefndi, kraumandi bólgu og jafnvel taugahrörmun,“ segir Ólafur.

„Það er sárt fyrir fólk sem greindist fyrir einhverju síðan að það sé alltaf verið að tala um einhverja framþróun sem kemur þeim ekki til gagns beint. Rannsóknir hafa sýnt fram á að það er tvennt ólíkt að greinast í dag og áður. Ég vil samt slá vissan varnagla, fólk sem er að greinast þessa dagana og allt gengur vel hjá, prófsteininn er hvernig þau verða eftir 30 ár. Þó allt bendi til að þetta sé allt annað í dag þá megum við ekki vera of kokhraust.“

Engin ein orsök

Ólafur segir sjúklinga eðlilega spá mikið í orsök MS-sjúkdómsins. „Það er oft talað um að orsök MS sé gáta, en það er ekki alveg þannig í raun og veru. Það er eitt sem maður þarf að hafa fengið til að geta fengið MS og það er Epstein-Barr veiran. Það eru kannski 80-90% einstaklinga sem fá hana ein-

Í dag er það númer eitt að greina fólk snemma og ástæðan er sú að það kemur betur og betur í ljós að það er lykilatriði að meðhöndla kröftuglega frá byrjun og stoppa alla virkni. Þetta hefur verið ríkjandi viðhorf síðastliðin 5-10 ár. Við höfum möguleika á að stoppa alla virkni snemma, en við getum ekki lagað gamlar skemmdir.

Það er oft talað um að orsök MS sé gáta, en það er ekki alveg þannig í raun og veru. Það er eitt sem maður þarf að hafa fengið til að geta fengið MS og það er Epstein-Barr veiran. Það eru kannski 80-90% einstaklinga sem fá hana einhvern tíma á lífsleiðinni, sérstaklega þegar viðkomandi er ungur en 100% MS-sjúklinga hafa fengið hana áður en þeir greinast.

hvern tíma á lífsleiðinni, sérstaklega þegar viðkomandi er ungur en 100% MS-sjúklinga hafa fengið hana áður en þeir greinast. Veiran er sem sagt nauðsynleg, en ekki nægjanleg forsenda MS-sjúkdómsins. Á einhverjum tímamarki í lífinu kviknar MS sjálfsofnæmiseldurinn, og það virðast þurfa að koma nokkur atriði saman til að það gerist. Epstein-Barr veiran er algjör forsenda þess, svo koma til aðrir þættir eins og lágt D-vítamín, vissar erfðir, reykingar og annað og það gerir það að verkum að sjúkdómsferlið fer í gang,“ segir Ólafur.

„MS-sjúkdómurinn er að hluta til ættlægur, það eru þekkt yfir 150 MS-gen. Ef foreldri er með MS þá aukast líkurnar á að barn hans fái MS 10-20falt, en þá aukast líkurnar frá því að vera 0,2 % upp í 5%. Ef þú átt einn eina tvíbura með MS þá aukast líkurnar upp í 40%. Maður vill oft finna orsökina með stóru O, en hún er líklegast ekki til staðar heldur koma margir þættir saman, en þú verður að hafa Epstein-Barr veiruna.“

Ólafur segir margt vinna sem mótstöðuafli gegn MS-sjúkdómnum auk lyfja. „Okkur hættir til að tala mikið um

lyf, en mikilvægi hreyfingar og endurhæfingar er alltaf að koma betur í ljós og þar kemur inn mótstöðuafli við sjúkdóminn. Með því að viðhalda og byggja sig upp þá hefur þú miklu meira mótstöðuafli og það eru líka vísbendingar að hreyfing sé bólguminnkandi í sjálfa sér. Varðandi mataræði þá eru vísbendingar um að það sé gott að vera á mataræði sem minnkar bólgur, sokað miðjarðarhafsmataræði. Reykingar eru áhættuþáttur á að fá sjúkdóminn en einnig áhættuþáttur sem ýtir sjúklingi yfir í síversnun, það er því mjög mikilvægt að hætta að reykja, hreyfa sig og passa að fá næg vítamín, sérstaklega D-vítamín.“



Ólafur Árni Sveinsson

Daglegt líf með MS

Til að lifa góðu lífi með MS er mikilvægt að lifa heilbrigðu, skemmtilegu og virku lífi, og gefa sér tíma til að gera það sem þykir ánægjulegt. Góður og endurnærandi svefn er nauðsynlegur sem og hollt og fjölbreytt mataræði og regluleg slökun. Of mikið álag eða stress gerir engum gott og getur aukið einkenni og jafnvel framkallað MS-köst.

Mikilvægi líkamsræktar og daglegrar útiveru er óháð líkamlegri getu og er oft vanmetin, en hún eykur bæði líkamlega og andlega vellíðan. Nauðsynlegt er fyrir alla að stunda einhverja líkamsrækt alla sína ævi, allt eftir

Það geta ekki allir allt en það geta allir eitthvað.

getu hvers og eins, og gera helst daglega góðar vöðvateygjur. Ekki má heldur gleyma mikilvægi hugarþjálfunar til að efla hugræna færni, til dæmis með minnisleikjum og krossgátum. Best er að fella æfingar inn í daglega rútinu.

Nauðsynlegt er að hafa húmor fyrir sjálfum sér og þeim aðstæðum sem maður getur lent í. Einnig er ómetanlegt að geta talað við einhvern sem maður treystir ef manni líður illa. Hver og einn einstaklingur þarf að ákveða hvernig hann ætlar að takast á við afleiðingar sjúkdómsins og vinna úr því sem hann hefur. Hvernig til tekst hefur mikil áhrif á líðan hans og fjölskyldunnar.

Tíminn fyrst eftir greiningu er auðvitað erfiður. Það birtir þó yfirleitt til eftir því sem tíminn líður og einstaklingurinn aflar sér meiri upplýsinga og lærir á einkenni sín. Það er því um að gera að umbylta ekki lífi sínu og framtíðarplönunum strax í kjölfar greiningar.

Stundum tekur lengri tíma að gera ýmsa hluti sem áður tóku skamman tíma. Þá þarf að hugsa um mikilvægi hlutanna og forgangsraða verkefnum. Í vinnunni getur þurft að breyta vinnutíma eða starfsaðstöðu til að gera hana auðveldari.

Tekið út bæklingi félagsins „MS-sjúkdómurinn. Daglegt líf með MS“ bls. 4.



Verkur, eymsli, þroti?

Diclofenac Teva hlaup

Til staðbundinnar meðferðar útvortis á vöðvum og liðum.

Diclofenac Teva er hlaup sem inniheldur virka efnið dikklofenak. Lyfið er notað útvortis við verkjum, eymslum og þrota 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

Maður verður að aðlagast og finna lausnir

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeygu

Rebekka Hrafnntinna Nielsdóttir átti erfiða meðgöngu, var síðar greind með vefjagigt og að lokum metin sem 75% öryrki. Eftir endurhæfingu, skilnað og áföll, áttaði hún sig á að það væri líklega annað og meira að líkamanum, fór með öll sín gögn til heimilislæknis sem sendi hana í heilaskoðun og var Rebekka greind með MS. Hún segir mikilvægt að lifa í núinu og finna lausnir á að takast á við verkefnið sem sjúkdómurinn er.



„MS kom ekki í köstum hjá mér og ég því ekki að fá varanlegt kast til að fara að láta kanna hvað væri að líkamanum. Þegar ég varð ófrísk árið 2013 varð ég slæm í skrokknum og ég gekk við hækjur síðustu þrjá mánuði meðgöngunnar, var með mikla grindargliðun og öll eymsli í skrokknum skrifuð á það. Mér tókst ekki að fara aftur í vinnu árið 2015, meira að segja nokkrir tímar á dag voru of mikið fyrir mig. Alls konar endurhæfing tók

við, ég fór í Virk og í Starfsendurhæfingu Norðurlands og fór þar í allt sem ég gat þar. Árið 2018 var ég metin 75% öryrki, þá var ég búin að fara í sex vikur í verkjahóp á Kristnes. Þegar ég var að ljúka meðferðinni þar var ég orðin ólétt af yngri stráknum mínum, og af því ég var í þessari meðferð, þá gekk meðgangan betur en sú fyrri,“ segir Rebekka sem er 35 ára, einstæð móðir tveggja drengja sem verða sex og níu ára í ár.

„Ég er uppalin á Eskifirði, en flutti til Akureyrar árið 2009 og hef verið hér síðan fyrir utan 10 mánuði sem ég bjó í Danmörku. Systir mín bjó hér á Akureyri og var ólétt, ég var búin með hárgreiðslunámið mitt og langaði bara að prófa eitthvað nýtt. Ég átti strákana mína hér og byrjaði mína heilsufarsgöngu hér.“

Hvað töldu læknar að væri að þegar þú varst metin öryrki? „Það var þessi vefjagigt og ég var ekki með orku eða eitt né neitt til að sinna vinnu. Það er merkilegt að fá fimm ára örorku í fyrsta skipti svona ung, ég þekki nokkra og þeir fá bara svona þrjú ár í einu. Ég var með það markmið að verða góð aftur á þessum fimm árum. Læknirinn sagði trekk í trekk við mig: „Þú verður aldrei betri en það sem þú ert í dag, en þú getur viðhaldið því sem þú átt í dag,“ og það er búið að mantrast í hausnum á mér. Um leið og streitan og kvíðinn fór sem gerðist hægt og rólega þá líður mér miklu betur og er miklu betur í stakk búin fyrir daginn.“

Mætti með öll gögn til heimilislæknis

Rebekku voru gefin fimm ár til að ná heilsu aftur og segist hún hafa hugsað að hún myndi gera það hægt og rólega og ná að komast aftur á vinnumarkaðinn. Hún hóf starf í litlu starfshlutfalli hjá Viðburðastofu Norðurlands jólin 2017, þar sem kviknaði áhugi á námi í viðburðastjórnun sem hún fór í árið 2018.

„Ég skildi ekki af hverju líkaminn varð ekki betri en ég reyndi alltaf að gefa í og vera eitthvað að vinna. Árið 2019 var ég orðin mjög slæm í skrokknum. Ég fór í magaermisaðgerð það ár og ég léttist svolítið og það hjálpar alltaf til. Árið 2020 skildi ég við barnsföður minn og upplifði mikinn tilfinningarússibana. Ég hætti að drekka líka og er búin að vera edrú í tvö ár. Mér fannst ekki passa að vera að skilja, vera ein og vera að drekka áfram. Í kjölfarið varð ég mun meðvitaðri um líkama minn

og hugsaði að þetta væri ekki í lagi og það væri eitthvað meira að en grindargliðnun, bakverkur og vefjagigt, sem ég var þá búin að fá greiningu á,” segir Rebekka.

„Sumarið 2021 tók ég saman efni; myndir og myndbönd, og þá sá ég að ég dró löppina rosalega á eftir mér. Og ég á mynd af því að ég var búin að ganga nýja skó niður á þremur vikum, botninn á vinstri fætinum var nær alveg máður af. Svo skalf löppin á mér mjög mikið og ég var alltaf að missa hluti, ég hélt ég væri bara svona mikill klaufi.“

Í ágúst 2021 fór Rebekka til heimilislæknis og tók öll gögnin með sér. „Áður en ég fór til hans þá leist vinkonu minni ekkert á mig og sagði mér frá starfrænum einkennum sem ég gerði og öll einkenni þössuðu. Ég þurfti bara að fá taugalækni til að útiloka alla taugasjúkdóma en þá væru þetta mögulega starfræn einkenni og hægt að fara í endurhæfingu. Ég skrifaði öll einkenni og tók allt saman áður en ég fór svo til heimilislæknisins. Af því ég fékk bara 15 mínútur hjá honum þá mætti ég með allt mjög hnitmiðað, ég var búin að skrifa niður hvað ég ætlaði að segja, las það upp, sýndi honum myndir og myndbönd, kom í skónum og sýndi honum þá. Læknirinn sat bara og hlustaði og spurði mig svo hvort væri búið að taka mynd af heilanum á mér og ég neitaði því. Hann sendi mig þá í myndatöku, hringdi síðan í mig og sagðist vera búinn að ráðfæra sig við taugalækni í Reykjavík, þar sem Gunnar Freyr Friðriksson taugalæknir hér á Akureyri var í Svíþjóð á þessum tíma.“

Rebekku var vísað til Gunnars og mætti í skoðun til hans þegar hann kom aftur til landsins. „Hann gerði alls konar próf á mér, sendi mig í mænustungu og niðurstöðurnar komu mjög fljótt. Ég man ekki hvort það liðu fjórar vikur frá því ég fór til heimilislæknisins þar til Gunnar sagði mér að ég væri með MS,” segir Rebekka og segist hafa verið búin að undirbúa sig fyrir niðurstöðuna.

„Bróðurdóttir pabba, sem er ári eldri en ég og býr í Noregi, er með MS í kastaformi. Ég hringdi og talaði við hana og tengdi við hennar einkenni. Systir mömmu er með MS og ég talaði líka við hana. Hún býr í Danmörku og er með þannig týpu af MS að það eru ekki til lyf fyrir hana, en hún er búin að lifa með sjúkdómnum í 30 ár. Systir pabba vinnur á spítalanum hér á Akureyri og hún fór að leita að ritrýndum greinum sem ég gæti lesið, eins og í Læknablaðinu Ég var ekki að lesa of mikið, heldur bara svona grunnupplýsingar. Ég tók bara aðeins „power“ á þetta til að vera viðbúin þessum fréttum þegar þær kæmu ef þær myndu koma. Ég bjóst við þeim af

því þegar heimilislæknirinn hringdi í mig sagði hann að það hefðu sést mörg ör á heilanum. Ég er með vænt ör á mænunni sem útskýrir hreyfigetuna mína.“

Fimm dögum seinna byrjaði Rebekka í lyfjagjöf og hefur farið á sex mánaða fresti síðan. „Á þessu stutta

tímabili frá því ég fór í fyrstu myndatökuna og þar til ég fór í fyrstu lyfjagjöfina þá kom eitt nýtt ör. Sex mánuðum seinna þegar ég fór aftur í lyfjagjöf þá sást það ör í myndatöku. Síðan þá hef ég ekki fengið nýtt ör, en ég fer í myndatöku núna í mars af því ég er að fara í ónæmisbælandi lyfjagjöf af því ég er með ofvirkt ónæmiskerfi. Þess vegna er búið að vera svona mikið að

gerast í hausnum á mér, það er búin að vera mikil streita í lífi mínu og því ekki skrítið að það hafi verið mikið að gerast undanfarin ár.“

Fær góða hjálp og hjálpartæki

Rebekka segist fá góða hjálp frá Akureyrarbæ, hún fær heimaþjónustu og yngri sonurinn er sóttur á morgnana í leikskólann. „Ég græja synina alltaf og er með allt tilbúið,



„Ég gaf sjálfri mér blómvönd, kort og hjartablöðrur á Valentínusardaginn. Sjálfását er besta ástin, þá get ég gefið áfram.“

en þá þarf ég ekki að græja sjálfa mig, sem er meiri áskorun sérstaklega þegar það er kalt, en ég fæ þetta öryggi að þeir komast alltaf sinnar leiðar sama hvernig ástandi ég er í," segir Rebekka.

„Strákarnir mínir æfa báðir íshokkí og ég legg mig mikið fram í að sinna því. Ég starfa annan hvern sunnudag í sjöppunni þar í 90 mínútur í senn, sem auka starfsmaður til að safna í fjóröflun fyrir þá. Ég og eldri sonurinn förum saman einu sinni í viku í krakka-CrossFit (fyrir 10 - 15 ára). Ég geri það sem ég get en sonurinn sér alltaf um að gera meira en mamma sín og hvet ég hann áfram ef ég þarf að hvíla mig. Ég fékk leyfi til að skrá okkur saman einu sinni í viku, þó við værum 8 og 34 þegar við byrjuðum.“

Hvernig er þjónustan fyrir þig fyrir norðan? „Ég hef ekki reynt þannig séð á það en ég held ég hafi verið svolítið tilætlunarsöm fyrst og haldið að ég fengi allt upp í hendurnar. Ég hef öðlast sjálfstæði upp á síðkastið og það er þeim hjá Akureyrarbæ að þakka. Eins og heimilið mitt, það var svolítið mikið af verkefnum, en þau fundu út leiðir til að hjálpa mér að klára þau af þannig að þau eru frá. Í dag er ég rosalega sjálfstæð, er með hjálpartæki, stól í sturtunni og göngugrind, sem betur fer af því þá get ég sest niður hvar sem er. Ég þurfti alltaf að skanna Bónus hvar ég gæti tyllt mér niður þegar ég yrði þreytt. Eitt af einkennunum er mikið jafnvægisleysi og redda göngugrindin og stóllinn í sturtunni mér með það. Þannig að nú næ ég að lifa frá degi til dags mjög eðlilega, fer í sjúkráþjálfun og til kírópraktors af því ef það dettur út þá er ég frekar slæm. Svo er ég komin með skutlu, eins og gamla fólk er á, en hún er nett og fín. Ég fékk hana í desember og hlakka til að nota hana í sumar og fara út með strákunum meðan þeir hjóla. Ég er með iðjupjálfa hjá Akureyrarbæ sem sér um að sækja um þessi hjálpartæki fyrir mig. Ég þyrfti að sækja um mottu sem ég stend á inni í eldhúsi þegar ég er að græja matinn. Maður finnur bara lausnir sem henta, það er ekki eins og allt þurfi að gerast í dag," segir Rebekka.

„Ég fer í lyfjagjöf hér fyrir norðan og er með taugalækni hér. Hann reyndar hringir alltaf í mig og það kemur skjótt upp á þannig að ég reyni að vera tilbúin með spurningar ef hann skildi hringja. Ég tala ekki það oft við hann. MS Eyjafjörður er með hitting mánaðarlega og

MS var ekki orðið augljóst fyrr en það var komið rosalega mikið. Myndin af heilanum á mér er eins og rugluð mynd á RÚV, það er svo mikið af blettum, ég er með 40-50 ör.

Mig langaði að vera með krullur um hárið um síðustu jól og auglýsti á Brask og brall hvort einhver ætti hárkollu að selja mér sem hann væri hættur að nota. Ég endaði á að fá 15 kollur og fékk þær allar gefins.

það er lokaður hópur á Facebook. Maður hefur getað sótt í þann félagsskap. Ég er útskrifaður viðburðastjóri þannig að ég er með margar hugmyndir, en orkan er búin að vera takmörkuð, en það gerist einn daginn.“

Eins og rugluð mynd á RÚV

Aðspurð um hvernig það kom til að hún var ógreind svona lengi segir Rebekka: „Ég hef líklega bara haldið

að verkirnir væru þursabit eða eitthvað annað. Þegar ég fékk fyrirlestur árið 2016 á Kristnesi um vefjagigt þá var ég viss um að ég væri með hana, en þá sagði læknirinn nei. Ári síðar var ég síðan greind með vefjagigt. Ég fór til taugalæknis fyrst til að athuga hvort þetta væri taugatengt og hann vísaði mér til gigtarlæknis, það var engin ástæða þá til að mynda mig. MS var ekki orðið augljóst fyrr en það var komið rosalega mikið. Myndin af heilanum á mér er eins og rugluð mynd á RÚV, það er svo mikið af blettum, ég er með 40-50 ör," segir Rebekka.

„Mér var þínu létt að það var komin niðurstaða og ástæða fyrir mörgu, en ég var líka kvíðin af því ég vissi ekki hvernig MS þetta væri og hvort það myndi skaða mig að eilífu, ég vissi ekki hvað ég var að fara inn í. Ég var fegin að eg var búin að vera edrú í 10 mánuði og í góðu ástandi til að fá þessar fréttir. Alla tíð síðan hef ég verið í nokkuð góðu ástandi og haldið áfram hvern einasta dag svolítið í núinu, ég held að það sé mikilvægt að vera ekki að kvíða fyrir morgundeginum sem er ekki kominn heldur vera í núinu. Eins og í dag þá komst ég varla fram úr rúminu af því mér var svo illt í hnénu, svo sat ég í sófanum með verk í hendinni og ég var bara: „Ok þetta er bara svona dagur.“ Á meðan ég þarf ekki ekki að gera neitt þannig séð í dag, það er allt klárt hérna heima, þá get ég bara slakað á og steinað mynd.“

Þú hefur ekki fundið fyrir reiði? „Ef ég hefði verið greind fyrr þá hefði ég væntanlega geta farið í lyfjagjöf fyrr og ekki orðið fyrir svona miklum skaða. Eins og skjálftinn kemur undir lokin og að draga löppina á eftir mér, en ég veit ekki hvenær það kom, ég er bara fegin að greining er komin og ég er fúnkerandi að takast á við þetta verkefni. Og mér líst vel á að vera fyrirmynd fyrir strákana mína, að þó maður takist á við erfiða hluti þá getur maður haldið áfram.“



Hluti af hárkollunum sem Rebekka fékk gefins.

Fékk fullt af hárkollum gefins

Hárið á Rebekku þyntist mjög við lyfjagjöfina þannig að á endanum snoðaði hún sig. „Mig langaði að vera með krullað hár um síðustu jól og auglýsti á Brask og brall hvort einhver ætti hárkollu að selja mér sem hann væri hættur að nota. Ég endaði á að fá 15 kollur og fékk þær allar gefins. Ég er mjög þakklát fyrir alla umhyggjuna og góðmennskuna. Ég ætla með 3-4 þeirra í Kraft af því þær henta mér ekki og ég er með nóg af hárkollum þannig að mér er sama þó ég þurfi að snoða mig í nokkur ár. Vinum sona minna finnst skýtið að sjá mig snoðaða og svo líka þegar ég er búin að setja upp hárkollu.“

Rebekka er búin að biðja eftir að komast inn á Reykjalund síðan hún greindist og hefur lækknirinn hennar sent ítrekun tvisvar. „Það væri fínt að komast á Reykjalund til að anda og líka bara til að fá iðjubjálfa til að sýna mér margt. Ég hef bara þurft að finna sjálf út hvað hentar best. Ég gæti líklega fengið iðjubjálfa hér á Akureyri, en það er líka bara fínt að komast í annað umhverfi.“

Síðastliðið haust fór Rebekka ásamt vinkonu sinni og mæðrum þeirra á heilsuhótel í Gdansk í Póllandi. „Móðir

mín hjálpaði mér gríðarlega mikið eftir að ég greindist og alveg þangað til Akureyrarbær var farin að veita mér þá þjónustu sem ég hef í dag. Ég er gríðarlega þakklát henni fyrir alla aðstoðina. Ég bauð henni því með mér og líka sem 55 ára afmælisgjöf. Þessi ferð var alveg mögnuð og ég væri til í að gera þetta árlega. Það var alls konar í boði, leikfimitímar og maður gerði eins og orkan leyfði, svo var séð um mat fyrir mann og maður fékk svolítið að ráða því sjálfur hvað maður borðaði. En mikið var þægilegt að þurfa ekki að einbeita sér að því að gera matinn heldur geta bara verið í afslöppun. Það var mjög mikið af Íslendingum þarna, sem voru okkur mjög hjálplegir. Ég er alveg til í að fara þangað aftur til að slappa af og anda, sérstaklega meðan ég bý eftir Reykjalundi,“ segir Rebekka.

„Ég er mjög lausnamiðuð og maður verður að aðlagast og finna lausnir þegar áskoranir koma upp eins og MS-sjúkdómurinn. Það hefur bara gengið vel.“



**Jakob
Valgeir ehf.**



Greiningin og kastið hafa gefið mér nýja sýn á lífið

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Sveinn Henrik Kristinsson taldi lamaðan finger vera klemmda taug eftir heimsókn á Læknavaktina. Hálfu ári seinna fékk hann eitt stærsta MS-kast sem læknar höfðu séð hérlandis. Eftir hálfs árs dvöl á Grensás í endurhæfingu er Sveinn búinn að ná sér næstum að fullu og segir að jákvætt hafi verið að fá greiningu, því hún hafi útskýrt margt sem hann glímdi við áður.

„Jólin 2019 var ég með fjölskyldunni í Skotlandi, þegar við komum heim þá byrjaði ég að lamast í hægri vísifingri og þegar ég horfði niður þá fékk ég straum niður mænuna. Ég gúgglaði og allt benti til að þetta væri MS. Ég fór síðan á Læknavaktina og sagði við lækinn að ég héldi að þetta væri MS. Um leið og ég sagði að ég hefði gúgglað þá vildi hann ekki hlusta mikið lengur á mig og sagði þetta líklega klemmda taug. Og meðalið væri heitur pottur og teygjur. Og ég trúði bara að þetta væri klemmd taug,“ segir Sveinn sem verður þrítugur í apríl.

„Hálfu ári seinna vaknaði ég með bakverk og hélt að þetta væri eitthvað svipað, enda sömu einkenni, og ég



Sveinn og kærasta hans, Vigdís Ólafsdóttir, við útskrift hans í janúar



Sveinn ásamt nýjustu frænku sinni og hundinum Klaka.

hélt að þetta væri bara klemmd taug. Svo fór ég í sturtu og fann ekki fyrir hitastiginu, ég fann engan kulda þegar vatnið fór á fætturna á mér, sem mér fannst skrítið. Ég fór á heilsugæsluna og var sendur upp á bráðamóttöku og var lagður inn á taugadeild, þar sem ég byrjaði á sterameðferð og í rannsóknum. Premur dögum seinna, á föstudegi, var ég útskrifaður. Daginn eftir versnaði ég og á sunnudegi var ég búinn að missa alla tilfinningu í hægri fæti, ég fór með sjúkrabíl og var lagður inn. Á mánudag var ég síðan orðinn lamaður frá nafla og niður og hafði þá fengið stærðarinnar kast. Og læknarnir voru jafnvel að efast um að þetta væri MS þar sem kastið var það stórt. Þeir sendu meira að segja sýni til Svíþjóðar, en á endanum komust þeir að því að ég væri með mjög aggressíva týpu af MS. Það er talað um að það sé mjög stórt kast ef einn putti lamast, þetta kast var með því stærra sem þeir höfðu séð.“

Hálft ár á Grensás

Hann dvaldi á spítala í einn og hálfan mánuð, þar sem hann var á sterum og í blóðþvotti, þar sem blóðinu var

dælt úr honum, það hreinsað og dælt aftur inn í hann. Síðan tók við dvöl á Grensás í sex mánuði, þar sem Sveinn bjó í þrjá mánuði og var á dagdeild í aðra þrjá mánuði.

„Ég er búinn að vera mjög heppinn og hef ekki fengið kast aftur. Líkamlega er kraftaverk hvað ég er orðinn góður, ég get farið að hlaupa en á í smá erfiðleikum með „drop foot“ í vinstri fætinum, ökklinn lyftist ekki alltaf alveg upprétt og jafnvægið er eftir því. Síðan glími ég við þvagblöðruvesen. En miðað við hvar ég var og hvar ég er núna er mikill munur. Andlega var mikið sjökk að fá svona stórt kast og ég hef verið að vinna úr því hjá sálfræðingi síðan en er vel staddur. Læknirinn minn segir að það séu 5% líkur á að ég fái kast ef ég er á lyfinu. Maður vonar auðvitað að maður sé hluti af þessum 95% Ef maður fær kast á lyfjunum þá yrði það alltaf vægara en ef maður væri lyfjalaus. Ef lyf hættir alveg að virka á sjúkling, þá tala læknarnir um það sem þeir kalla kjarnorkumeðferð eða stofnfrumumeðferð. En nýju lyfin eru að skila góðum árangri,“ segir Sveinn.

„Snemma í endurhæfingunni setti ég það markmið að hlaupa 10 km í Reykjavíkumaraþoninu til styrktar MS-félaginu. Og það gerði ég í ágúst 2021, ári eftir kastið.“

MS hefur áhrif á daglegt líf

Aðspurður um hvernig honum leið að fá greiningu á MS segir Sveinn: „Að fá greininguna var mjög gott af því að það fylgir þessu MS þunglyndi, þannig að þarna kom í ljós að þetta var ekki ég, það var eitthvað að valda þessu. Að fara frá því að vera í öllum íþróttum sem ég var í, tónlistarnámi, námi, vinir og allt, hvernig orkan dróst úr og ég datt í þunglyndi. Læknarnir sáu að ég var búinn að fá köst í heilann fyrir þetta stóra kast. Að fá greininguna var jákvætt, það var ástæða fyrir því sem hafði gerst. Það hvað kastið var stórt tók meira á.“

Sveinn var að byrja á öðru ári í mastersnámi sem tölvunarfræðingur með áherslu á gervigreind þegar hann fékk kastið. Námið sem hann útskrifaðist úr núna í janúar, en hann hóf starf sem hugbúnaðarforritari hjá Rapyd síðasta sumar. „Ég þurfti endurhæfingatímabil þar sem ég tók minna nám. Ég þurfti einfaldlega að draga úr og byggja mig upp. Ég var ekki með neinar tekjur nema á endurhæfingarlífeyri að hluta til sem er ekki mesti peningur í heimi, þannig að allur peningur sem ég gat fengið til styrktar kom sér vel,“ segir Sveinn sem fékk námsstyrk hjá MS-félaginu.

Að fá greininguna var mjög gott af því að það fylgir þessu MS þunglyndi, þannig að þarna kom í ljós að þetta var ekki ég, það var eitthvað að valda þessu. Að fara frá því að vera í öllum íþróttum sem ég var í, tónlistarnámi, námi, vinir og allt, hvernig orkan dróst úr og ég datt í þunglyndi.

Af hverju valdir þú tölvunarfræðina, og er starfið ekki krefjandi? „Mér fannst stærðfræði alltaf létt sem krakki og fannst mjög skemmtilegt að vera í tölvum, ég íhugaði frekar að búa til tölvuleiki, en svo fann ég aðra hluti í náminu sem mér fannst skemmtilegri. Það fer eftir hvar þú ert að vinna og byggir líka á hversu góður þú ert hvernig vinnan er og hversu krefjandi hún er. Ef þú ert ekki duglegur í starfi þá ertu ekki að

fara að endast lengi, ef þú ert á góðum vinnustað ertu bara í 8-16 vinnu með einhverjum útköllum hér og þar.“

Finnst þér MS hafa áhrif á þitt daglega líf? „Já það gerir það auðvitað. Það er eins og þetta með þvagblöðruna sem er skerðing á frelsi, þú vilt til dæmis ekki fara í leikhús eða bíó með vinunum af því þú heldur að þú sért að fara að pissa á þig. Ég hugsa um framtíðina og ef ég eignast börn, mun ég fá annað kast, get ég leikið við börnin mín eins og allir pabbar eiga að geta gert. En maður getur ekki breytt neinu. Ef það er eitthvað þá hafa greiningin og kastið gefið mér nýja sýn á lífið, hvað er mikilvægt og hvað er ekki mikilvægt. Maður getur ekki búið við rétta hlutnum, maður verður bara að taka lífinu eins og það er.“



Litla frænka Sveins ýtir honum í hjólastólnum.

Styrkir mann klárlega að lenda í svona áfalli og gefur manni meiri staðfestu

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Silvá Kjærnested fékk fyrsta MS kastið fyrir tíu árum í námi í Danmörku. Eftir greiningu hjá Kára Stefánssyni, taugalækni og forstjóra Íslenskrar erfðagreiningar, og eftir að hafa fengið rétt lyf var hún einkennalaus þar til árið 2020 þegar hún fékk köst með yngri dóttur sína á brjósti. Silvá segir að æskilegt væri að samstarf væri milli ljósmæðra og MS-teymisins.



„Ég var í prófstressi að fara í próf um vorið, en oft er talað um að stress kalli fram köst. Það var gott veður og ég að hjóla í skólann. Ég var í stuttbuxum og fann allt í einu engan vind á öðrum fætinum alveg upp í mjöðm. Mér fannst eins og væri ekki blóð í löppinni, stoppaði og hristi hana. Í prófinu fór ég líka að finna fyrir dofa í andlitinu og byrjaði að svima. Þetta var síðasta prófið og ég var ánægð með að vera búin. Ég hafði ekki miklar



áhyggjur en hringdi samt í mömmu og sagði henni frá þessu, hún sagði mér að fara upp á bráðamóttöku. Hún segist hafa verið hrædd um að þetta væri MS strax frá þessu fyrsta símtali,“ segir Silvá, sem var þá 23 ára í mastersnámi í verkfræði í Danmörku og hafði búið þar í eitt ár ásamt manninum sínum. Í dag starfar hún sem verkfræðingur hjá verkfræðistofunni Öruggr þar sem hún sérhæfir sig í brunaöryggismálum.

Á bráðamóttökunni var Silvá sagt að hún hefði líklegast verið bitin af skógarmítli sem er algengur í Danmörku og hjólaleiðin var í gegnum skóg þar sem skógarmítillinn er algengur. Mænustunga var gerð og sýni tekin. „Daginn eftir áttum við maðurinn minn flug heim til Íslands og ég var þá ekki búin að fá neitt út úr rannsóknunum. Ég byrjaði að vinna og fannst einkennin aðeins minnka, síðan fóru þau að aukast aftur og ég var lögð inn á taugadeild Landspítala til frekari rannsókna, mænustunga var tekin, af því sú í Danmörku klúðraðist, og ég fór í segulómun. Það kom í ljós að það voru þrjár bólgur

STOÐ Á NÝJUM STAÐ



Í lok apríl er komið að tímamótum hjá okkur. Eftir 40 farsæl ár í Hafnarfirði flytjum við á Dragháls 14-16 í Reykjavík. Þar opnum við nýja og glæsilega verslun með sýningarrými fyrir hjálpartæki sem á sér engan líka.

**Hjartanlega velkomin
í Stoð á nýjum stað
í lok apríl!**



í heilanum og mænuvökvinn var jákvæður fyrir að um MS væri að ræða,“ segir Silvá.

Hún segir að þrátt fyrir það hafi hún ekki verið greind með MS, sem henni finnst furðulegt enn þann dag í dag. Hún segir að líklega hafi lækarnir sökum ungs aldurs hennar ekki viljað gera of mikið úr og vonast til að einkennin gengju til baka. „Það er víst líka þannig að sumir fá eitt kast og aldrei fleiri. Um sumarið fékk ég hins vegar fleiri köst, var mjög veik, en gekk erfiðlega að fá svör eða komast að hjá tauga-deild Landspítalans. Mamma var að vinna hjá Decode og eftir uppástungu hennar þá ég sendi gögnin mín til Kára Stefánssonar. Hann bauðst til að hitta mig og við ræddum þetta allt. Hann sagði að það færi ekki á milli mála að ég væri með MS en þetta var í fyrsta sinn sem einhver sagði það við mig hreint út. „Þetta er enginn heimsendir, þú verður að vera sterk og hraust, passa upp á þig, vera í góðu formi og með sterkan haus,“ sagði hann. Ég þurfti samt að fá greininguna frá taugalækni á Landspítala og Kári hafði samband við einn sem greindi mig með MS um haustið rétt áður en ég fór aftur til Danmerkur.“

Á þessum tíma var Silvá búin að fá fleiri köst og segulómun sýndi að sjúkdómurinn var að versna. „Ég var sett á byrjunarlyf sem gerði ekki neitt fyrir mig og ég var rosa mikið veik, inn og út af spítala næstu önn, alltaf með stera í æð. Ég þrjóskaðist samt til að klára mastersnámið og mætti í alls konar ástandi í próf og fyrirlestra. Ég man að í einu prófi var ég með hálfa sjón og sjóriðu. Eftir á að hyggja er ég mjög stolt af því að hafa ekki sleppt einum einasta tíma í náminu þrátt fyrir hvað þetta var erfið önn sökum veikindanna. Við ákváðum síðan að flytja heim aftur þegar ég byrjaði á mastersritgerðinni, enda ung og ein úti og vildum bara vera heima þar sem við höfðum meira stuðningsnet. Þetta var samt mikill skóli fyrir okkur sem par að lenda í þessu og þurfa treysta mikið á hvort annað í þessum erfiðleikum. Við eigum líka mjög mikið af góðum minningum frá þessum tíma.“

**Þetta er enginn
heimsendir, þú verður
að vera sterk og hraust,
passa upp á þig, vera
í góðu formi og með
sterkan haus.**

Kast með barn á brjósti

Þegar Silvá kom heim til Íslands aftur hitti hún nýjan taugalækni, Björn Loga Þórarinsson og segir hún hann hafa bjargað öllu fyrir hana. „Hann sagði að lyfið sem ég

var á væri ekkert að gera fyrir mig, ég væri of ung til að standa í þessu og við þyrftum að stoppa framgang sjúkdómsins, það væri til mikils að vinna að stoppa þetta sem fyrst. Hann setti mig á Tysabri sem stoppaði allt á nokkrum vikum. Parna var ég 24 ára og fékk ekki aftur kast fyrr en á þar síðasta ári. Mér finnst umhugsunarvert af hverju er ekki kippt fyrr inn í með lyfin, veikari lyf eru alltaf reynd fyrst. Ég er enn að glíma við eftirköst af þessum stöðugu köstum sem ég fékk í upphafi.“

Aðspurð um hvað hafi orðið til þess að hún fékk kast aftur segir Silvá að það sé tengt meðgöngu og brjóstagjöf yngri dótturinnar. „Á þessum níu árum síðan ég greindist eignast ég tvö börn. Konur mega almennt ekki vera á Tysabri á meðgöngu og við brjóstagjöf, en það

er eins og heilbrigði barnsins hindri sjúkdóminn og mjög sjaldgæft er að konur fái köst á meðgöngu þrátt fyrir að vera lyfjalaugar. Það er hins vegar meiri áhætta að vera lyfjalaus eftir fæðingu þar sem fæðing og tíminn með unga-barn getur aukið líkur á kasti þar sem töluvert álag getur verið til staðar á þeim tíma. Ég var með eldri dóttur mína, sem nú er sjö ára, á brjósti í fjóra mánuði og það slapp til og ég fékk engin köst. Árið 2020 vildi ég reyna brjóstagjöf með yngri dóttur mína en fékk fyrir vikið tvö slæm köst, og er enn að jafna mig eftir þau þrátt fyrir að ég sé komin aftur á lyfið og er öll að koma til. Báðar fæðingarnar voru líka mjög dramatískar, keisarar eftir meðgöngueitrun. Í seinni fæðingunni þurfti að svæfa mig, ég missti mikið

**Það væri gott ef væri
samstarf milli ljósmæðra og
MS-teymisins. Mér fannst ég
fara hálf blindandi í að vera
lyfjalaus á meðgöngunni,
en ég var samt í auknu
eftirliti á seinni meðgöngu
vegna meðgöngueitrunar
á fyrri meðgöngu. Nýjustu
rannsóknir sýna að Tysabri
hefur ekki áhrif á fósttrið.
En þó manni sé sagt það þá
vill maður samt ekki taka
neina sénsa með barnið sitt.
Það væri gott ef einhverjar
ljósmæður myndu sérhæfa sig
í mæðrum með MS og gætu
veitt sérhæfðari ráðgjöf.**

blóð og var lengi að jafna mig eftir á. Mikil átök fyrir líkamann, svefnleysið eftir fæðingu og ekki á lyfi til að vernda mig, þetta orsakaði þessi köst. Fyrir þessa fæðingu var þetta orðið þannig að ég var ekkert að hugsa

um sjúkdóminn, en þetta var svona áminning; Þú þarft þetta lyf, það er að halda þér góðri," segir Silvá.

Bætir hún við að það væri gott ef meiri fræðsla væri í boði um MS á meðgöngu og í brjóstagjöf. „Það væri gott ef væri samstarf milli ljósmæðra og MS-teymisins. Mér fannst ég fara hálf blindandi í að vera lyfjalaus á meðgöngunni, en ég var samt í auknu eftirliti á seinni meðgöngu vegna meðgöngueitrunar á fyrri meðgöngu. Nýjustu rannsóknir sýna að Tysabri hefur ekki áhrif á fóstrið. En þó manni sé sagt það þá vill maður samt ekki taka neina sénsa með barnið sitt. Það væri gott ef einhverjar ljósmæður myndu sérhæfa sig í mæðrum með MS og gætu veitt sérhæfðari ráðgjöf.“

Staðráðin í að láta MS ekki hafa áhrif

Silvá segir að það hafi verið mikið áfall að greinast með MS. Eins og oft er þegar fólk veikist og bíður eftir greiningu fór Silvá að gúggla. „Maður sér alltaf það



Það styrkir mann klárlega að lenda í svona áfalli og gefur manni meiri staðfestu í hvað maður vill og hvert maður ætlar. Maður setur það svona ekki á blað fyrir en maður er hræddur um að ná því ekki eða komast ekki þangað.

versta þegar maður fer að gúggla, fólk í hjólastólum og allt sem maður er hræddur við. Það er minna af efni um fólk sem gengur vel hjá og MS hefur ekki mikil áhrif á. Ég er reyndar lánsöm að því leiti til að föðursystir mín er líka með MS, hún er mér mikil fyrirmynd hvað varðar jákvætt og sterkt hugarfar gagnvart sjúkdóminum. Þetta var ótrúlega mikið sjokk að greinast. Fyrst kom afneitun og svo sorg. Maður syrgir það að vera heilbrigður einstaklingur án sjúkdóms. Ég ákvað samt frá byrjun að MS

skyldi ekki hafa áhrif á það sem ég ætlaði mér, mín markmið og það sem ég ætlaði að gera í lífinu. Maður er auðvitað hræddur um að geta ekki eignast börn, vinna við það sem maður ætlar í fullu starfi. Maður veltir þessu mjög mikið fyrir sér, hvernig þetta muni breyta lífinu en ég var bara mjög staðráðin í að láta MS ekki hafa áhrif á að ég myndi klára námið, eignast börn og eiga lífið sem ég hafði séð fyrir mér. Það styrkir mann klárlega að lenda í svona áfalli og gefur manni meiri staðfestu í hvað maður vill og hvert maður ætlar. Maður setur það svona ekki á blað fyrir en maður er hræddur um að ná því ekki eða komast ekki þangað. Ég hef alltaf verið markmiðapenkjandi og metnaðarfull fyrir lífinu en þetta setti það einhvern veginn á annað plan, setti meiri fókus á allt.“

Silvá segist hafa lært af reynslu sinni að standa með sjálfri sér þegar kemur að heilbrigðiskerfinu. „Það er ekki í boði að treysta á kerfið eða treysta á að læknar og hjúkrunarfræðingar hugsi fyrir mann eða viti nákvæmlega hvað er í gangi hjá manni. Maður verður að skilja sjúkdóminn, skilja virkni lyfjanna, kynna sér hvaða lyf eru í boði og vera bara pínulítið frekur stundum til að komast að og koma sínu fram. Þá á ég alls ekki við að hunsa nein ráð frá læknum heldur vera þátttakandi í því að skilja hvað er í gangi.“

Kynslóðabil þegar kemur að MS

Silvá segir fólk enn verða undrandi þegar hún segir því frá að hún sé með MS. Þar komi kynslóðabil líka til, því eldra fólki finnst þetta alvarlegra. „MS er algengt á Íslandi og þar sem núna eru komin svo góð lyf þekkja flestir einhvern sem hefur það fínt þrátt fyrir að vera með sjúkdóminn. Þetta var samt ekki svona áður fyrr, framgangur sjúkdómsins var oftast meiri og augljósari. Sérstaklega eldra fólki finnst þetta erfitt, eins og afi minn sem hefur oft miklar áhyggjur af mér. Þegar við tölum saman spyr hann mig hvernig gengur, hvað nýjustu myndir sýna og hvernig ég hafi það. Sem mér þykir

reyndar mjög vænt um. Fólk veit kannski ekki alveg að það þarf ekki að vera hræðilegt að vera með MS, það er enn svona í gamla tímanum þegar þetta var alvarlegri greining. Þó það sé auðvitað allur gangur á hvaða áhrif MS hefur á fólk, en í dag eru komin góð lyf og sjúkdómurinn þarf ekki að vera eitthvað sem breytir lífinu algerlega,” segir Silvá sem segist þó meðvituð um að hún þurfi að passa upp á sig.

„Ég finn það þegar er mikið álag í vinnunni eða eins og núna þegar ég er svefnlaus með lítið barn. Alls konar álag sem ég þarf að vera vakandi fyrir og passa upp á mig. Ég reyni að vera meðvituð um þetta en foreldrar mínir myndu samt segja að ég sé alls ekki dugleg í að passa að ganga ekki of langt. Ég á það alveg til að ætla vera framúrskarandi á öllum sviðum eins og kannski margar ungar konur í dag tengja við. En það er samt líka hluti af þeirri hugsun að láta MS ekki breyta hver ég er og hvað ég hef.“



Ekki með nein plön, nema að lifa góðu lífi

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Jóhann Hermannsson var 24 ára þegar hann greindist með MS í september í fyrra. Hann segir greininguna ekki hafa verið mikið sjökk, hann þekki vel til sjúkdómsins þar sem móðir hans var greind með MS fyrir fimm árum. Jóhann segist ekki vera búinn að skipuleggja framtíðina að öðru leyti en því að hann ætlar að lifa góðu lífi.

„Í júní sumarið 2022 var ég allt í einu hættur að sjá með vinstra auganu. Á fjórða degi fór pabbi með mig upp á bráðamóttöku og þar fékk ég þá greiningu að ég væri með sjóntaugabólgu. Ég fór í tvær sterameðferðir og segulómun viku eftir að ég fékk bólguna. Í ágúst vildi taugalæknirinn senda mig aftur í segulómun og 16. september var ég greindur með MS, þetta gerðist mjög hratt,” segir Jóhann, sem er 25 ára, búsettur í Kópavogi.

„Ég er frá Hvolsvelli en flutti til Reykjavíkur á stúdentagarða þegar

ég byrjaði í tæknifræði í Háskóla Íslands. Síðan varð háskólinn of erfiður fyrir mig og ég fór að vinna hjá Barka, sem er verslun og verkstæði sem býr til glussaslöngur og vatnsslöngur. Þar er ég búin að vinna í eitt ár núna í mars.“

Aðspurður um hvernig honum hafi liðið að fá greininguna segir Jóhann: „Ég var svona búinn undir það. Mamma mín er



Mamma mín er með MS þannig að ég þekkti það nokkuð vel. Það er ekki mikið um að nánir ættingjar séu báðir með MS.

með MS þannig að ég þekkti það nokkuð vel. Það er ekki mikið um að nánir ættingjar séu báðir með MS. Þegar ég hitti taugalækninn í ágúst þá sagði hún við mig að annað hvort myndi hún hringja og við eiga símtal, eða hún kallaði mig inn. Þannig að þá vissi ég strax að ef ég fengi bara símtal væri það ekki alvarlegt,

Ég hugsa ekki daglega að ég sé með MS, það er bara aftast í huganum. Mér finnst sjúkdómurinn ekki hafa breytt neinu í daglega lífinu, ég mæti í vinnuna og lifi fullu fjöri, ég skrið enn undir bíla að gera við þá.

ef hún kallaði mig inn væri það alvarlegt, þannig að ég var alveg undirbúinn. Og fjölskyldan mín var það líka,” segir Jóhann. „Mamma greindist fyrir fimm árum síðan. Þannig að þetta var ekki gríðarlegt sjökk fyrir mig að fá greiningu, ég var alveg undirbúinn.“

Jóhann á þriggja ára dóttur og segist alveg hafa hugsað að dóttirin gæti einnig greinst með MS. „Það leiðinlega er að ég get ekkert gert í dag eða síðar til að koma í veg fyrir að hún fái sjúkdóminn, það gerist bara ef það gerist.“

Langar að skoða heiminn

Jóhann finnur fyrir miklum skilningi á vinnustaðnum gagnvart sjúkdómnum. „Tengdamóðir vinnufélaga míns er með MS þannig að vinnufélagarnir þekkja til, þegar ég greindist þá þurfti ég ekki að útskýra það neitt frekar. Ég hef alveg lent í að vera þreyttur, en ég hef ekki sleppt neitt úr vinnu sem betur fer. Það er alveg skilningur í vinnunni ef ég er afkastaminni einhverja daga,” segir Jóhann.

„Ég hef fundið fyrir því að ef ég næ mér ekki af stað, þá líður mér



eins og ég sé latur og þreyttur. En þegar ég næ mér af stað þá er ekkert sem stoppar mig. Ég fór og mokaði

snjóinn hér heima, en þegar ég kom inn þá var ég búinn á því og gerði ekki meira þann daginn nema horfa á sjónvarpið.“

Jóhann segir lyfin orðin það góð í dag að hann fer í sprautu á hálfis árs fresti. „Það er smá „brutal“ að fá lyfin í sig, þetta eru sex klukkustundir upp á

spítala og ég fæ heiftarleg ofnæmisviðbrögð og verð mjög þrútin í framan.“

Aðspurður um hvort MS hafi breytt einhverju í hans lífi svarar Jóhann: „Ég hugsa ekki daglega að ég sé með MS, það er bara aftast í huganum. Mér finnst sjúkdómurinn ekki hafa breytt neinu í daglega lífinu, ég mæti í vinnuna og lifi fullu fjöri, ég skrið enn undir bíla að gera við þá. Eina er að ég er orðinn smá smeykur að gera hluti einn, ég vil frekar hafa einhvern með mér ef eitthvað myndi gerast. Það er þegar ég er að gera erfiða hluti, dagsdaglega hluti get ég gert einn.“

Jóhann segist þó geta látið sér detta í hug að ferðast einn. „Mig langar að ferðast eitthvað, mig langar til Bretlands, skoða heiminn. Ég er ekki með nein plön, nema að lifa góðu lífi.“



		HEIMILA	TAMUR MERÐ	↶		SKOTT	LÍFHVATI	URGUR TVEIR EINS	↷		TRUFLAR
	ÓSJÁ- LEGUR										
	AFKRÓA										
			ÞAKSKEGG VORKENNA					Í RÖÐ STÍGANDI			
	SPOR					ÍÞRÓTTA- FÉLAG TRAPPA			VEFJAR- HÖTTUR		
	TVÍHLJÓÐI			SÝKJA ÞEGAR							
SMAKKA		HÆTTA GJALD- MIÐILL	↶	ÓVÆTTUR	↷		AFREK ROF		BEISKUR KAPÍTULI		
↶						SKRENS FLJÓTT			3	KK NAFN	PIRRAÐAR
LETUR- TÁKN				LEIKTÆKI HÁTÍÐ			NARRA LÍTÍÐ				
TVEIR EINS HLJÓÐFÆRI			SKRAUT- STEINN LÖTRA		6		SKYLD- LEIKI ÓSLITINN				
↶				EIND DÁÐ					HÁ STAUTA		
SÖNGLAR						FARVEGIR SVEPPUR					MARGVÍS- LEGAN
		TVEIR EINS		HLJÓÐFÆRI			2		FERSKUR RUNU		
REIÐUR VAÐA						TÍÐAR SNÆFOK			1	HÆRRI	HELBER
↶				MÆLI- EINING OFANFERÐ				FLÆÐA SPILDA			
		MISSIR	HRISTI SVIPT				ORÐA- SKIPTI BÆTUR				
UTAN- VERÐUR					KLASTUR UPP- HRÖPUN			4	REKKJA SPJÖR		
UPPDIKTA LJÓMI						KK NAFN Í RÖÐ					ÆST
↶			5	ÞJAKKA					PÍPA		
INNIHALD						TAPPAR					

Verðlaunakrossgáta Í krossgátunni er að finna lausnarorð, sem verðlaun verða veitt fyrir lausn á. Verðlaunin eru ferðakaffimál. Sendið lausnina með nafni og símanúmeri á netfangið msfelig@msfelig.is fyrir 1. júní. Dregið verður úr réttum lausnum og haft samband við vinningshafa.



VIÐ LÉTTUM ÞÉR LÍFIÐ

Heilbrigðissvið Fastus býður upp á heildarlausnir í endurhæfingar-, hjúkrunar- og hjálpartækjum. Hjá okkur er sérhæft fagfólk sem leggur metnað sinn í að finna lausnir og aðstoða þig við val á vörum.



RAFSKUTLUR



HJÚKRUNARRÚM & DÝNUR



GÖNGUGRINDUR



**BAÐ- &
SALERNISHJÁLPARTÆKI**



NÆRINGARVÖRUR

**Pantaðu tíma hjá
söluráðgjöfum okkar
í síma 580 3900**
sem aðstoða þig við að
velja vörur sem henta
þínum þörfum.



**ÆFINGATÆKI TIL
HEIMANOTKUNAR**



HJÓLASTÓLAR



SNÚNINGSLÖK

Við styðjum MS félag Íslands

Reykjavík

115 security
Argos ehf arkitektar
Arkitektar Laugavegi 164
Arkitektastofan OG ehf
Arkþing-Nordic ehf
ASK arkitektar
Atorka ehf
Álnabær
Ásdís Pálsdóttir
BBA Fjeldco ehf
Ber ehf
BGI málarar ehf
Birtingur ehf
Bílamálun Sigursveins ehf
Bílasmiðurinn
Bílaverkstæði Einars Þórs
Bíl-Pro ehf
Bjarnar ehf
Bláhornið
Blómatorgið ehf
BOR ehf
Bólstrarinn ehf
Bólsturverk sf
Breiðagerðisskóli
Brunahönnun slf
Brúskur hárgreiðslustofa
Brynja leigufélag ses.
BSRB
Dansrækt-JSB ehf
Dohop ehf
Dokkan slf
Eignamiðlun ehf
ENNEMM
Eyjasól ehf
Eyrir invest hf
Fakta ehf
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Fínka ehf
Fóttaðgerðastofa Kristínar
Frískir fætur
Gastec ehf
Gátun ehf
GB tjónaviðgerðir
Gilbert úrsmiður slf
Gjögur hf
Guðmundur Arason ehf
Gull og silfursmiðjan
Hagi ehf
Hagkaup
Hampiðjan
Harðbakur ehf
Harka ehf
Háskólabíó
Heildverslunin Glit ehf
Henson sport
Hitastýring ehf
Hótel Leifur Eiríksson
Hótel Lotus
Hreinsitækni ehf
Höfðakaffi ehf



Ísbílaúngerðin ehf
Ísloft blikk og stálsmiði
J.E. Skjanni ehf
JHM Sport ehf
Jón Trausti Harðarsson
JPD ehf
Kemi ehf
KHG-þjónusta ehf
Kólus ehf sælgætisgerð
Landslag ehf
Landssamtök líffeyrissjóða
Lausnaverk ehf
Loftleiðir-Icelandic ehf
Malbikunarstöðin Höfði
Mannás ehf
Matborðið
Multivac
Orka ehf
Otto auglýsingastofa ehf
Ó. Johnson & Kaaber - ÍSAM ehf
Ólafur Þorsteinsson
Ósal
ÓV jarðvegur
PFAFF
Raflax
Rafsvið sf
Raftíðni ehf
Ratsjá ehf
Ráðhús ehf
Reykjavíkurborg
Rolf Johansen & Co ehf
Samtök starfsmanna fjármála-
fyrirtækja
Sjúkraþjálfun Styrkur
Skil ehf
Sprinkler pípulagnir ehf
Stansverk ehf
Stilling hf
Straumkul ehf

THG arkitektar ehf
Tónastöðin ehf
Tryggja ehf
Umbúðamiðlun ehf
Útgerðarfélagið Frigg ehf
Úti og Inni sf
Verkfræðistofan Skipasýn
Verslunin Álfheimar ehf
Vélsmiðjan Altak
Við og við sf
Vörukaup ehf

Seltjarnarnes

Ketó ehf
Nesskip ehf
Sameyki ehf

Kópavogur

Aðallagnir slf
Alark arkitektar
Arkís arkitektar
Arnardalur sf
ÁF-Hús ehf
Ásborg slf.
Bak Höfn ehf
Bazaar Reykjavík ehf
Bifreiðastilling ehf
Bílaskjól ehf
Bílstál ehf
Blikksmiðjan Vík
BYKO ehf
Energia veitingahús
Fasteignasala Kópavogs ehf
Ferli ehf
Frimann Sturluson
Geymsla Eitt ehf
GG Sport
Goddí ehf
Guðmundur Þórðarson

Hagstál ehf
Herramenn ehf
Hilmar Bjarnason ehf
Hringás ehf heildverslun
Iðnaðarlausnir ehf
Ísfix ehf
Landshús
Loft og raftæki
Málrameistarar ehf
Rafgeisli ehf
Rafhólt ehf
Rafmiðlun hf
Rubix Ísland ehf
Sóknarnefnd Lindasóknar
Suðurverk
Tannir tannlæknastofa

Garðabær

Apótek Garðabæjar
Fagval ehf
Geislatækni ehf
Hafnarsandur
Hagråd ehf
Hannes Arnórsson
Hjallastefnan
Ingi hópfærðir
Krókur
Pípulagnaverktakar ehf
Ragnar Guðjónsson

Hafnarfjörður

220 hárstofa ehf
Barkasuða Guðmundar ehf
Blikksmiði ehf
Burger-inn ehf
Bæjarbakarí ehf
DMM Lausnir
DS Lausnir
Einingaverksmiðjan ehf

Við styðjum MS félag Íslands



Prentmiðlun ehf.



Vélaleiga HB
Freyjunesi 6



Útfararþjónusta
Rúnars Geirmundssonar



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 lifa sem bestu lífi.

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

Fáðu upplýsingar í síma 568 8620 engin binding!



Styrktarreikningur fyrir
frjáls framlög:
reikningur í Landsbanka
nr. 0101-26-777120
kt. 520279-0169

Við styðjum MS félag Íslands



Nýttu þér öfluga og þægilega vefverslun RV.IS?

- Vefverslun RV er opin allan sólarhringinn.
- Einfalt, þægilegt og öruggt.
- Sparaðu tíma.
- Við innskráningu sérðu verðin þín.
- Á "þínum síðum" sérðu óskalista og hreyfingarlísta.
- Þú getur búið til þinn óskalista með þínum uppáhalds vörum.
- Við setjum líka upp óskalista fyrir þig ef þú vilt.





Rekstrarvörur - fyrir þig og þinn vinnustað

Verslun RV er opin virka daga kl. 8 - 17
og laugardaga kl. 11-15



Faghreinsun
Fjarðarkaup ehf
Fjarðarmót ehf
Flensborgarskólinn
Flúrlampar ehf
Frímenn og Hálfán útfarþj.
Gaflarar ehf
GS Múrverk ehf
GT verktakar
Hafnarfjarðarhöfn
Hagmálun
Hella ehf
Héðinn Schindler lyftur
Hlaðbær Colas
Kæling ehf
Samhentir kassagerð
Smiðurinn þinn
Strendingur ehf
Thor Shipping
Öryggisgirðingar ehf

Keflavík

Dacoda ehf
Ellert Skúlason ehf
Ráin ehf
Reykjanesbær
Rétt sprautun ehf
Rörvirkir sf
Skólamatúr ehf
Útfarþjónusta Suðurnesja

Grindavík

Dóra Birna Jónsdóttir
Lagnþjónusta Þorsteins
ÓS fiskverkun
Papas Pizza

Þorbjörn hf

Garður

Suðurnesjabær
Þorsteinn ehf

Njarðvík

Bílar-Partar og smur ehf
Gull og hönnun ehf
Happy Campers

Mosfellsbær

Afltak
Álguggar JG ehf
Garðmenn ehf
Glertækni ehf
GT Bílar
Klökk arkitektar ehf
Mosfellsbakarí
Nonni litli ehf
Siggi-Dúkari ehf

Akranes

Apótek Vesturlands
Bífreiðastöð Þórðar
Gallery Snotra
Grastec ehf
Tryggðarbönd ehf
Verslunin Bjarg
Þjónustustofan ehf

Borgarnes

Dýralæknaþjónusta Vesturlands
Ferðaþjónustan Húsafelli
Golfklúbbur Borgarness
Sprautun og bífreiðaverkstæði

Flatey

Hafsteinn Guðmundsson

Ólafsvík

Grunnskóli Snæfellsbæjar

Ísafjörður

Artic fish
Eiríkur og Einar Valur ehf
Hamraborg ehf
Orkubú Vestfjarða
Tréver sf

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða
GÓK Húsasmíði ehf
Sigurgeir G Jóhannsson ehf

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Blönduós

Húnaskóli
Ísgel ehf
Pöntunar og viðgerðarþjónusta
Stéttarfélagið Samstaða

Sauðárkrúkur

Árskóli
Bífreiðaverkstæði KS
Dögun ehf
Fisk-Seafood hf
Fjölbautarskóli Norðurlands
Kaupfélag Skagfirðinga
Lykill
Norðurá bs
Steinnull ehf

Varmahlíð

Klara Sólveig Jónsdóttir

Akureyri

Akureyrarbær
Akureyrarkirkja
Asco ehf
Baldur Halldórsson ehf
Baugsbót ehf
Betra Brauð ehf
Bjarni Fannberg Jónasson ehf
Blikkrás ehf
Eining-lðja
Endurhæfingarstöðin ehf
Enor ehf
Fasteignasalan Byggð ehf
Finnur ehf
Garðtækni
Garðverk ehf
Gróðrastöðin Sólskógar
Hnjúkar ehf
HSH verktakar ehf
Hvítasunnukirkjan á Akureyri
Krua Siam
Norlandair ehf
Pípulagnaþjónusta Bjarna
Samherji
Samvirkni ehf
SS Byggir ehf
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarna

Grenivík

Haraldur Jónsson

Dalvík

Dalvíkurskóli
Hibýlamálun ehf
Sæplast ehf

Ólafsfjörður

Freymundur ehf
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

EG Jónsson
Fjallasýn Rúnar Óskarssonar
Garðræktarfélag Reykhverfinga
Hlað ehf
Stóruvellir
Trésmiðjan Rein ehf

Laugar

Framhaldsskólinn á Laugum

Mývatn

Geitey ehf
Jarðböðin v/Mývatn
Vogar ferðaþjónusta ehf

Kópasker

Bára Sigurólafsdóttir

Við styðjum MS félag Íslands



Við styðjum MS félag Íslands

Vökvapjónusta Kópaskers

Bórshöfn

Aðalbjörg Jónasdóttir

Bakkafjörður

K. Valberg slf

Vopnafjörður

Ljósaland ehf

Egilsstaðir

Ársverk ehf

Bókráð bókhald og ráðgjöf

Dagsverk ehf

Héraðsprent

Jónval ehf

Klausturkaffi ehf

Myllan ehf

Stofnun Gunnars Gunnarssonar

Öryggi og gæsla ehf

Reyðarfjörður

AFL Starfsgreinafélag

FOSA félag opinberra starfsm

Launafl ehf

Skiltaval ehf

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf

Fjarðarþrif ehf

R.H. Gröfur ehf

Neskaupstaður

G. Skúlason vélaverkstæði ehf

Síldarvinnslan hf

Tannlæknastofa Pálma Þórs

Fáskrúðsfjörður

Snæljós ehf

Vöggur

Stöðvarfjörður

Landatangi ehf

Breiðdalsvík

Héraðsdýralæknir

Höfn í Hornfirði

Björn Þorbergsson

Kaffihöfn

Sveitafélagið Hornafjörður

Valgeir Hjartarson

Þingvað

Selfoss

Bifreiðaverkstæðið Klettur

Björn Harðarson

Eðalbyggingar ehf

Fossvélar ehf

Góð stemning ehf

Gröfupjónusta Steins ehf

Hársnyrtistofa Österby

Hjá Maddy ehf

Kökugerð H.P. ehf

Reykhóll ehf

Ræktunarsamband Flóa og

Skeiða

Smíðsholt ehf

Suðurtak ehf

Hveragerði

Eldhestar

Heilsustofnun NLFÍ

Raftaug ehf

Þorlákshöfn

Bergsverk ehf

Kjörís

Sveitafélagið Ölfus

Ölfus

Gróðrastöðin Kjarr

Hella

Bílaverkstæðið Rauðalæk ehf

Hestvit ehf

Hvolsvöllur

Ökukennsla Halldórs

Vestmannaeyjar

Bragginn bílaverkstæði

Eyjablíkk ehf

Lífeyrissjóður Vestmannaeyja

Taktu daginn frá



REYKJAVÍKUR
MARAFON
ÍSLANDBANKA



19. ágúst 2023

MS-sjúkdómurinn - *er áskorun*
- fræðsla eykur skilning



Flügger

Andelen

Styrktu félagið þitt – verslaðu hjá Flügger

woolroom



HEILNÆMAR OG LÍFRÆNAR ULLARSVEFNVÖRUR.

Flestir þekkja frábæra eiginleika ullarinnar í útivistarfatnaði og getum við nú notið yfirburða hennar í svefnvörum líka.

Ullin hitar í kulda og kælir í hita. Lífræn yndisleg bómull umlykur svo allar okkar ullarvörur.

Allar ullardýnurnar okkar eru sérframleiddar í þeirri stærð sem óskað er, svo að þér gefist kostur á að nýta áfram eiginna rúmboða t.d.

Ullardýnur, ullarkoddar, ullarsængur, ullarhlífðarlök, ullarmjúktoppar og lífræn sængurverasett.

Barna- ullardýnur, ullarkoddar, ullarsængur, ullarhlífðarlök og lífræn sængurverasett.

ENDURVINNANLEGT, ENDURNÝTANLEGT, HEILNÆMT OG LÍFRÆNT ER OKKAR HJARTANS MÁL!



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni



Quantum rafmagnshjólastólarnir eru búnir **iLevel** tækni sem gerir þeim kleift að aka á gönguhraða í upphækkaðri stöðu.

Er í samningi við
Sjúkratryggingar Íslands 

Pride rafskutlur og Quantum rafmagnshjólastólar í samningi við Sjúkratryggingar Íslands

iGo Lite er einn léttasti rafknúni stóllinn á markaðnum í dag, einungis 26 kg. Stóllinn er brotinn saman með einu handtaki. Lithium rafhlaða sem er vottuð fyrir flug.

Er í samningi við Sjúkratryggingar Íslands 



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



Eirberg



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni

Stuðlaberg heilbrigðistækni ehf. • Stórhöfða 25 • Reykjavík • stb@stb.is • 569 3180 • stb.is