

1. tbl. 2024 - 41. árg.

# MS

## blaðið

MS-félag Íslands



# Efnisyfirlit

Formannspistill .....	2
MS Eyjafjörður .....	7
Hvellur - Félagshópur	
MS-einstaklinga eldri en 35 ára .....	8
„Skemmtilegur kontrast“ .....	10
MS Setrið - Í dag er góður dagur .....	18
Mín MS greining	
Greining og þjónusta - efst á baugi .....	22
Fundur með MS-teymi .....	26



MS FÉLAG ÍSLANDS

## MS-blaðið

1. tbl. 2024, 41. 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:

Takk

### Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndin er af Halli Péturssyni, mótörhólagaur og rötara.

# Formannspistill

## Finndu þína ástríðu – þína leið

Ég vaknaði í morgun við fallegan fuglasöng sem færði mér bjartsýni og smá gleði inn í annars hversdagslegan morguninn. Það tók á að hafa mig á fætur, koma þungu fótunum fram úr rúminu og hafa mig af stað inn í þennan dag – en fuglasöngurinn hlýaði mér og gerði þetta bærilegt. Að vakna á hverjum morgni er auðvitað kraftaverk eitt og sér og það er gott að temja sér þakklæti fyrir hvern dag. Þegar MS bankar upp á hjá fólki þá er það sjaldnast samt eitthvað léttvægt eða þakkarvert, en munum að við fáum öll allskonar verkefni til að takast á við – ekkert okkar fer í gegnum lífið án erfiðleika. Það hvernig við horfum á áskoranirnar skiptir meira máli. Að takast á við lífið með slatta af æðruleysi og helling af væntumþykju og ást gera erfiðleikana aðeins auðveldari.

Í blaðinu að þessu sinni eru viðtöl og greinar um allskonar áskoranir og er gaman að lesa um hvernig fólk tekst á við hlutina með mismunandi hætti. Það er mikilvægt að finna sína aðferð, sína leið til þess að takast á við tilveruna. Eins og fram kemur í viðtali hentar einum að sauma út á meðan aðrir fara í náttúrugöngu, stunda jóga, hlusta á sögu, hlæja dátt eða skella sér í sjóinn. Það sem er sameiginlegt með þessu öllu er samt að hvert og eitt okkar finni sína köllun, sinn innri frið eða sína aðferð til að takast á við lífið.

Fram undan eru merkilegir tímar – en allsherjarendurskoðun örorkulífeyriskerfiskerfisins stendur nú yfir. Það er von mín að kerfið verði til bóta, greiðslur verði sanngjarnari og kerfið sem slíkt gagnsæjara og auðskiljanlegra. Félagið reynir eftir fremsta megni að veita stjórnvöldum aðhald og fylgist því grannt með vinnu ÖBÍ í greinagerðum og skrifum um endurskoðunina. Það er mikilvægt að hagsmunasamtök fylgi þessu vel eftir. Einnig skiptir það miklu máli að félög eins og MS-félagið láti til sín taka, minni á sig reglulega og sé sýnilegt. Alþjóðadagur MS er í lok maí og er allur maímánuður notaður til að vekja athygli á okkur.

Verum sýnileg í maí, látum í okkur heyra, látum eftir okkur taka og ekki síst mætum öll á vorhátíðina.



Hjördís Ýrr Skúladóttir  
formaður MS-félags Íslands.

## MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands  
Heilbrigðisráðuneytið



Stjórnarráð Íslands  
Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið



Reykjavíkurborg

# AÐALFUNDUR 2024

Aðalfundur MS-félags Íslands verður haldinn að Sléttuvegi 5 í Reykjavík mánudaginn 13. maí klukkan 17.

Félagar alls staðar á landinu geta tekið þátt í fundinum því hann verður einnig rafrænn. Þau sem vilja taka þátt með rafrænum hætti þurfa að skrá sig á fundinn fyrir miðnætti 12. maí. Smellið á meðfylgjandi QR kóða og þá opnast skráningarform.

Kjóra þarf í eftirtalin embætti í stjórn á fundinum í ár: 3 meðstjórnendur og 1 varamann.

Þá er alltaf þörf fyrir sjálfboðaliða í hin ýmsu hlutverk í félaginu, í nefndir og ráð.

Við viljum hvetja öll þau sem hafa áhuga á að taka þátt í starfi félagsins eða setja sitt mark á það að senda inn framboð og/eða mæta á fundinn. Á heimasíðu félagsins undir, *Um félagið/Stjórn og nefndir* er hægt að fræðast nánar um þau hlutverk sem um ræðir.

Tilkynna skal um framboð á þar til gerðu eyðublaði á heimasíðu eigi síðar en viku fyrir aðalfundinn. Einnig er hægt að senda póst á [msfelag@msfelag.is](mailto:msfelag@msfelag.is).



## Alþjóðadagur MS 29. maí 2024

Þema alþjóðadagsins 2024–2025 tengist greiningu sjúkdómsins og verður maímánuður tileinkaður fræðslu og vitundarvakningu á samfélagsmiðlum.

Þá blásum við til sumarahátíðar að Sléttuvegi 5 milli klukkan 15 og 17 með veitingum og skemmtun fyrir alla fjölskylduna. Pylsur og ís, andlitsmálun, hoppukastali, Sirkus Íslands og sjálfur Bubbi Morthens tekur lagið.

*Við hvetjum féлага til að mæta og njóta með fjölskyldu og vinum.*



## Viltu hlaupa til góðs fyrir MS-félag Íslands?

Skráning í hið ógleymanlega og skemmtilega Reykjavíkurmaraþon Íslandsbanka er í fullum gangi!

Það er töfrum líkt að vera með á þessum magnaða degi. Hvort sem er að hlaupa, safna eða styrkja og við getum öll lagt okkar af mörkum til að styðja við félagið okkar. Söfnunarféð rennur óskipt til félagsins og er mikilvægur þáttur í okkar fjáröflun.

Við hvetjum hlaupara til að skrá sig sem fyrst, en þátttökugjöld hækka eftir því sem nær dregur hlaupdegi. Með því að smella á QR kóðann opnast skráningarformið.

Á hlaupdegi verðum við svo að sjálfsögðu með okkar eldhressu stuðningsmenn á hvatningarstöðinni við Olís, Ánanaustum. Öll eru velkomin að slást í hópinn og við lofum góðu stuði.



# Takk fyrir stuðninginn

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

Listamennirnir: Tryggvi Ólafsson, Ninný (Jónína Magnúsdóttir), Ingvar Thor Gylfason, Unnur Ýrr Helgadóttir, Sigurður Sævar Magnúsarson, Gunnella (Guðrún Ólafsdóttir), María Pétursdóttir, Hrund Jóhannesdóttir og Lydia Emily.

Söluaðilar:



Dagatal 2024

Mynd af frábæru vegglistaverki Maríu Pétursdóttur, Hrunnar Jóhannesdóttur og Lydia Emily sem afrituð var á Alljóðalegi MS á Sléttuvegnum.



FAKÓ



lif&list



Melabúðin

Sendum einnig okkar frábæru sölukonum sem standa vaktina í Kringlunni og Smáralind á hverju ári hjartanlegt þakklæti fyrir sitt framlag.



Sala í Kringlunni 2023.



Sala í Smáralind 2023.

## Námsstyrkir

MS-félagið er með styrktarsjóð sem styrkir ungt fólk með MS-greiningu til náms.

Sækja má um styrk til að greiða skólagjöld, námsbækur, námskeið sem eru hluti af námi og annað sem styrkir einstaklinginn á annan hátt til náms.

Hámarksstyrkur er nú 60.000 kr. Ef einstaklingur hefur hlotið styrk er hægt að sækja aftur um styrk eftir tvö ár.

Úthlutun úr sjóðnum er tvisvar á ári, í febrúar og október og skulu umsóknir fyrir vorönn berast fyrir lok janúar og haustönn fyrir lok september.

Rétt til úthlutunar eiga þeir félagar í MS-félagi Íslands sem eru með MS-greiningu, á aldrinum 18-30 ára og skuldlausir við félagið.

Umsóknareyðublað er hægt að nálgast með því að smella á meðfylgjandi QR kóða. Vinsamlega athugið að afrit af reikningum vegna skólagjalda eða námsgagna skal fylgja með umsókn.



## Flügger andelen – afsláttur til félaga og styrkur til félagsins

Þann 16. febrúar s.l. fengum við afhentan styrk úr verkefni Flügger Andelen og söfnuðust rúmlega 57 þúsund krónur. Við kunnum Flügger okkar bestu þakkir sem og dyggum stuðningsaðilum félagsins sem hafa verslað málningu á tímabilinu.

Þetta verkefni heldur áfram. Félagar geta verslað í gegnum staðgreiðslureikning MS-félagsins hjá Flügger og fá þá að minnsta kosti 20% afslátt af hilluverði.

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.



## Styrkur frá Félags- og vinnumarkaðsráðuneyti

Það er okkur mikil ánægja að geta sagt frá því að í 16. febrúar s.l. tók Hjördís Ýrr Skúladóttir formaður félagsins við styrk úr hendi félags- og vinnumarkaðsráðherra að fjárhæð kr. 1.000.000,- til reksturs félagsins. Styrkurinn mun svo sannarlega koma að góðum notum og þökkum við ráðuneytinu kærlega fyrir að leggja okkur lið.



Styrkhafar.

## Gleði og kraftur á góðgerðaræfingu Kvennastyrks

Líkamsræktarstöðin Kvennastyrkur hélt góðgerðaræfingu laugardaginn 11. nóvember s.l. til styrktar MS-félagi Íslands og skemmst er frá því að segja að dagurinn tókst alveg frábærlega. Góð mæting var á æfingarnar og konurnar í miklum gir.

Samtals söfnuðust kr. 225.000 sem munu koma að góðum notum í starfi MS-félagsins.

Félagið sendir Viðari Bjarnasyni, Halldóru Hagalín og öllum hinum sem lögðu sitt af mörkum innilegar þakkir fyrir þetta frábæra framtak.



Kvennastyrkur - hluti þátttakenda.

## Jólastyrkur til Skells

Oddfellow stúka nr. 12 Skúli fógeti veitt Skelli, félagshópi fyrir unga og nýgreinda einstaklinga með MS-sjúkdóminn 300.000 kr. styrk sem hluta af jólastyrkjum stúkunnar árið 2023.

Þórarinn Gunnarsson yfirmeistari og Ólafur Th. Ólafsson frá st. nr. 12 Skúla fógeta hittu þær fulltrúa Skells, þær Láru Björk Bender formann og Írisi Dröfn Magnúsdóttur í góðu spjalli á skrifstofu MS-félagsins og afhentu styrkinn þann 19. desember s.l.



Afhending styrks Oddfellow stúka nr. 12 Skúli fógeti.

## Styrkur frá Reykjavíkurborg

Á síðasta ári veitti Reykjavíkurborg félaginu rausnarlegan styrk til að standa fyrir ráðgjafabjónustu að fjárhæð kr. 3.000.000,- á ári til þriggja ára. Styrkur þessi gerir okkur m.a. kleift að bjóða félagsmönnum og að-

standendum endurgjaldslaus viðtöl við félagsráðgjafa. Við erum Reykjavíkurborg einkar þakklát fyrir styrkinn og traustið sem okkur er sýnt.

# Starfsemi MS félagsins á Eyjafjarðarsvæðinu



Dagbjört Anna Gunnarsdóttir

Á Eyjafjarðarsvæðinu hefur myndast sú hefð að félagsmenn hafa hist á Veitingahúsinu Greifanum, fyrsta miðvikudag hvers mánaðar, um kl. 18. Greifinn hefur tekið vel á móti okkur og hafa félagsmenn setið að snæðingi ásamt því að spjalla um allt milli himins og jarðar í “öruggu umhverfi” þar sem allir eru með MS greiningu (eða aðstandendur). Allir

MS greindir eru velkomnir á þessa hittinga. Þarna getur fólk sleppt þeim vörnum sem oft eru uppi innan um aðra og notið samveru óhikað.

Eyjafjarðardeildin á æfingahjól sem félagsmenn geta fengið lánað og notað að vild. Vilborg hefur haldið utan um skráningar á hjólinu og aðstoðað við að koma því til og frá notendum hverju sinni. Árið 2023 var fjárfest í nýju og glæsilegu hjóli, enda það gamla orðið úrvinda og vel slitið af mikilli notkun. Nýja hjólið hefur mælst vel fyrir og verið mikið notað. Á meðfylgjandi mynd má sjá Rebekku Hrafnntinnu nota hjólið.

Hópur sem fór á námskeið í sjósundi sem haldið var á vegum MS-félagsins hefur farið í sjósund nokkuð reglulega og eru að fara að rífa sig í gang að nýju eftir gott vetrarfrí. Þau hittast aðallega á Hauganesi og er oftast

hist á miðvikudögum kl. 17. Áhugasamir eru hvattir til að skoða Facebook síðu hópsins varðandi frekari upplýsingar.

Undirrituð hefur verið að velta því fyrir sér að stofna til göngudaga, sem væru þá þannig að hist væri og farið í einhverja léttu göngu. Í göngunni eða eftir hana væri síðan ákveðið hvert og hvenær skyldi haldið næst. Upp á fjölbreytni að gera yrðu hugmyndir að gönguleiðum vel þegar.

Eins hefur undirrituð spáð í aðra skemmtun, t.d. pílukvöld eða skemmtibingó eða hvað annað sem félögum dettur í hug. Þá hefur verið óformleg umræða um hvort yngri hópurinn hefði áhuga á að stofna hliðarhóp í líkingu við Skell, en sú umræða er ekki komin langt.

Á Eyjafjarðarsvæðinu er fjölbreyttur hópur fólks með MS greiningu, með mismunandi áhugasvið og er vilji til að auka fjölbreytni í félagsstarfinu og auglýsir greinarhöfundur hér með eftir hugmyndum.

Að lokum er minnt á Facebook síðu hópsins, MS Eyjafjörður, þar sem hægt er að komast í samband við félagsfólk, koma með hugmyndir eða bara að fylgjast með.

*Dagbjört Anna Gunnarsdóttir  
dagbja@gmail.com s. 868-9394*



Rebekka Hrafnntinna og nýja æfingahjólið.



Sjósundshópurinn á góðum degi.

# HVELLUR

## FÉLAGSHÓPUR MS-EINSTAKLINGA ELDRI EN 35 ÁRA

Við Berglind, framkvæmdastjóri MS-félagsins, hittumst á Sléttuveginum í janúar og ræddum meðal annars um hvað Skellur, sem varð 8 ára 27. febrúar síðastliðinn, væri að gera góða hluti. Jafnframt ræddum við um að það væri gott að koma upp álíka félagsskap fyrir einstaklinga með MS sem væru eldri en 35 ára. Það væri frábært að hafa eitthvað sem tæki við þegar tímabilinu í Skelli lyki.

Á kaffifundi MS-félagsins 27. febrúar fóru af stað umræður um einmitt þetta og þar kom jafnframt fram hugmynd um að hittast einu sinni í mánuði, ýmist í MS-húsinu eða á öðrum stöðum þar sem við myndum gera okkur glaðan dag. Tillaga kom fram um að kalla félagsskapinn Hvellur. Við ákváðum að hittast í vikunni á eftir, 5. mars, til að ræða framhaldið.



*Á stofnfundinn mættu um 30 manns og var andrúmsloftið létt og skemmtilegt. Byrjað var á því að spjalla um til hvers við erum að hittast, um samveruna og félagsskapinn. Þá var tekinn smá nafnhringur þar sem gaman var að heyra að fólk er með alls konar bakgrunn. Hópnum var svo skipt upp í fjóra undirhópa og fóru allir á hugarflug til að ræða hvað þessi hópur gæti gert þegar hann hittist. Eftir að hafa setið í góða stund var tekið hlé þar sem boðið var upp á ljómandi góðar kaffiveitingar.*

Hjördís Ýrr hafði gert mynd, með hjálp gervigreindar, sem væri hægt að nota sem lógó Hvells. Þessi mynd var sett á köku sem snædd var með bestu lyst.



Í kjölfarið á fundinum stofnuðum við FB hópinn Hvellur (MS) undir MS-félags síðunni og þegar eru komnir 85 meðlimir. Þar er hægt að fylgjast með starfinu og taka virkan þátt.





MS kaffi á Sléttuveginum 27. febrúar.

## Hvað er hægt að gera?

Hér má sjá upptalningu á ýmsu sem var nefnt:

- Kastalakaffi
- Önnu Jónu kaffi
- Kaffi Flóra Húsdýragarður
- Grasagarður
- Hvalasafnið
- Fly over Iceland
- Spilavinir, Spilakvöld - félagsvist
- Keramiknámskeið
- Jóga kynningar
- Jóganidra
- Minigarðurinn - Píla, Frisbígolf
- Öl og teikna,
- Pubquiz hér í húsi
- Markþjálfafraeðsla – sjálfsefling
- Botsía
- Bíóferð - singalong
- Komast á trú nó
- Fótboltakvöld,
- Matreiðslunámskeið
- Podkast
- Grilla


- Þrjónakvöld - þrjónakennsla
- Keilu- og pizzukvöld
- Minnisþjálfun - Nostra
- Myndlistasýningar og borða á eftir

Einnig var minnst á að það væri líklega best að hver og einn væri með merkispjald á sér, sem væri sýnilegt öllum því við eigum það jú velflest sameiginlegt að gleyma nöfnum (gleymum því samt ekki að þetta er ekki bara bundið við MS-inga, heldur alla, bara mismikið).

## Lokaorð

Við erum öll félagsverur og það er svo mikilvægt að brjóta einangrun og festast ekki í viðjum sjúkdómsins, hitta jafningja og sameina fólk innan hópsins í virku félagsstarfi. Og að lokum: höfum gaman og skemmtum okkur, hlæjum saman og verum jákvæð 😊 eða eins og Lára Björk Bender, formaður Skells, orðaði það svo vel: „Við sýnum hvort öðru stuðning og hlæjum saman að okkar eigin óförum (sem hjálpar mörgum að komast í gegnum erfiðleikana).“

Svavar Sigurður Guðfinnsson  
svavars@gmail.com



# „SKEMMTILEGUR KONTRAST, LOÐINN MÓTORHJÓLAGAUR OG RÓTARI SEM SAUMAR ÚT Á KVÖLDIN“

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Aðalgeir Gestur Vignisson og úr einkasafni

Hallur Pétursson starfar sem ljósamaður í Borgarleikhúsinu. Hann segir ársdvöl sem skiptinemi á unglingsárum hafa verið gríðarlegt þroskastökk og hefur haldið góðu sambandi við fósturfjölskyldu sína síðan. Þegar Hallur var þrítugur á fullu að undirbúa brúðkaup sitt byrjaði hann að leita til læknis, vegna jafnvægistruflana að hann hélt. MS-greiningin kom nokkrum mánuðum síðar þegar hjónin áttu von á sínu öðru barni. Hallur segir mikilvægt að hafa ástríðu fyrir verkefnum lífsins, en hana hefur hann fundið hjá fjölskyldunni, í vinnunni og áhugamálunum, en Hallur saumar út krossaumslistaverk á milli þess sem hann þeysist um á móturfák og flettir skólabókum, því síðastliðið haust ákvað hann að skrá sig í meistaranám.

„Æskuárin einkenndust af því að það var ógeðslega gaman en skólinn var ekki númer eitt, tvö eða tíu, hann var einhvers staðar neðar en það. Ég fann rosaegan vanmátt gagnvart námi, átti erfitt með að læra og á þessum tíma var ekkert verið að spá í hvort börn væru með ADHD, lesblinda var að koma inn sem möguleg orsök námsörðugleika, en ég flokkaðist ekki þar undir. Ég átti erfitt með að læra og þá kom vanmáttartilfinningin og ég hætti að pæla í þessu, hélt bara kjafti í tímum, sat út í horni og var skilinn eftir óáreittur og flaut þannig í gegnum unglingsárin,“ segir Hallur aðspurður um æskuárin.

Hann verður 42 í sumar, fæddur og uppalinn í Fella-hverfi í Breiðholti, en á ættir að rekja til Bolungarvíkur. „Ég hef í mesta lagi verið þar á sumrin, ég er malbiks-

barn út í gegn, villingur úr Fella-hverfinu, bara gettó alla leið.“

Eftir því sem Hallur varð eldri kom í ljós að hann var með blússandi athyglisbrest sem var rötin að námsörðugleikum hans og segist hann ekki hafa lært að vinna með greininguna fyrr en hann varð 18 ára, kominn í framhaldsskóla þar sem áhugi hans byrjaði loksins að kvikna á námi. „Þá fattaði ég að ég er ekki heimskur, ég þarf bara meiri tíma og þolinmæði, ég fór í rafvirkjun í Fjölbraut í Breiðholti, fann eitthvað sem ég hafði áhuga á að læra sem er grunnurinn að því sem þú þarft til að læra og verða góður í einhverju, að hafa áhuga.“

Hallur segir árin sem hann var 17-18 ára hafa verið vendipunktur í lífi hans. Þegar hann varð 18 ára sótti hann um sem skiptinemi. „Ég sótti seint um, orðinn 18 ára

sem lokar á fjölda landa af því maður er orðinn sjálfráða og margir vilja ekki taka á móti fullorðnum einstaklingi, ég sótti um að fara til Ástralíu og Nýja-Sjálands, þar sem pabbi bjó í Ástralíu sem unglingur og hún hafði alltaf heillað mig. Þegar þau lönd gengu ekki upp var mér eiginlega alveg sama hvert ég færi, vildi bara fara þangað sem var heitt og helst ekki töluð enska. Ég valdi Dóminíkanska lýðveldið sem reyndist svo á allt öðrum stað en ég hélt. Svo valdi ég Mexíkó og Austurríki sem mig langaði ekkert að fara til, en sótti um fyrir mömmu þar sem henni fannst hin löndin öll svo langt í burtu,“ segir Hallur og hlær.

„Að fara svona er stærsta mögulega þroska stökk sem maður getur tekið. Ég er mikill intróvert og er ekki mikið að troða mér fram sem sést á starfsvettvanginum; að brenna fyrir að vera í sviðslistum en vera svona á bak við tjöldin. Þetta er rosa skref að brjótast svona út úr skelinni, ég gleymi aldrei tilfinningunni að standa 18 ára gamall einn á rútustöð í Dóminíkanska lýðveldinu og búa hjá fólki sem ég hafði aldrei hitt og talað einu sinni við í síma, í landi sem ég vissi ekki hnattfræðilega staðsetningu á fyrr en nokkrum vikum áður. Þetta var ógnvekjandi og ég var með kvíðahnút yfir hvað ég væri búinn að koma mér út í,“ segir Hallur.

Í ljós kom að hann var ótrúlega heppinn með fjölskyldu, þau höfðu verið með skiptinema tvisvar áður og vissu því nákvæmlega að hverju þau gengu. „Fyrir mig, svona þínu flippaðan trúleysingja frá Íslandi að koma til íhaldssamrar kaþólskrar fjölskyldu voru viðbrigði, það var kirkja kl. 20 á fimmtudögum og í hádeginu á sunnudögum, borðbænir fyrir hverja máltíð, bæn áður en þú fórst í ferðalag, það þarf að blessa bílferðina. En þau sýndu mér mikið svigrúm, ég mátti alltaf koma með í messu og ég gerði það vissulega, fannst hún svona kyrrðarstund. Skólinn byggist upp á bræðræglu, hálfgerðir munkar, þetta er mjög kaþólskt land. Einn bræðranna sagði mér að honum væri sama hvaða trúar ég væri, ég væri velkominn í kapelluna ef ég vildi, en ég slapp við mánaðarlegar skriftir sem samnemendur mínir gengust undir.“

## Náði að kveðja fóstur- móður á dánarbeðinum

Hallur hefur alla tíð síðan haldið góðu sambandi við fóstur-fjölskylduna sína og er nýkominn frá Dóminíkanska lýðveldinu þegar viðtalið er tekið, en þau hjónin héldu þangað með stuttum fyrirvara til að kveðja fósturmóður hans.

„Ég hef alltaf hringt í þau myndsimtal á gamlársgang, þá á erlendi pabbi minn afmæli, síðan höfum við talast við í gegnum Facebook. Þegar ég heyrði í þeim fljótlega eftir áramót þá frétti ég að fósturmamma mín lægi banaleguna þannig að við hjónin ákváðum með tíu daga

fyrirvara að drífa okkur út. Erlenda mamma mín var með beinþynningu og fór í aðgerð til að láta spengja á sér bakið, fékk síðan svæsna sýkingu í kviðarholið og endaði með að ristilinn sprakk, í bráðaaðgerðinni til að laga það fékk hún tvö hjartaáföll. Fjölskyldan vildi hætta aðstoð, en lækarnir ekki þar sem mældist enn heilavirkni hjá henni. Hún lá á einkaspítala og þeir auðvitað græða meðan hún liggur þar. Hún var í öndunarvél, illa farin, en við náðum að kveðja hana sem var gott fyrir mig. Og líka að tengjast fjölskyldunni aftur. Hún lést síðan þegar við vorum á leiðinni heim, þann 22. janúar.“

## Vinalaus í framhaldsskóla

Þegar skiptinemaárinu lauk kom Hallur heim og vann við vegavinnu frá júlí til áramóta, eftir það vann hann í Bláfjöllum til haustsins 2002 þegar hann byrjaði í Fjölbautaskólanum í Breiðholti.

„Ég var kannski ekki í besta félagsskapnum og við ekki að gera sniðugustu hlutina. Þannig að það var hluti af því að fara út sem skiptinemi að losna við þennan félagshóp og ég fjarlægðist þessa vini og bara alla vini, þannig að þegar ég kom heim aftur upplifði ég mig vina- lausan og fannst ég ekki tengja við neinn, fannst ég hafa þroskast mjög mikið meðan jafnaldrar mínir hér voru bara að gera sömu hlutina. Að koma úr svona umhverfi, að búa í þriðja heims ríki í ár, sýnir þér hvað lífið getur



Hallur Pétursson.

verið djöfulli skítt og hvað maður hefur það gott að flestu leyti hér heima. Þannig að ég fór að hugsa vinasambönd upp á nýtt, var bara í vinnu og skóla og var mikið einn með sjálfum mér.“

Halli gekk illa að komast á samning í rafvirkjuninni, en komst í gegnum handboltann hjá Haukum inn í ljósa-tæknina sem var notuð á leikjum. „Sem varð svona upp-hafið að þessu sviðslistabransi hjá mér, þó ég hafi byrjað aðeins í grunnskóla sem plötusnúður. Ég fór síðan að vinna fyrir Exton sem var þá stærsta tækjaleigan og var heppinn með tímasetningu, byrja þar 2002, og 2004 byrjar tónleikasprengja sem entist fram að hrúni. Maður var alltaf að gera viðburði í Laugardalshöll eða Egils-höll með stórum hljómsveitum og þetta var skemmtilegur tími. Ég komst svo á samning 2004-5, tók sveins-prófið sumarið 2007 og hef ekki unnið sem rafvirki síðan. Ég sagði upp rafvirkjavinnunni þegar ég fékk sveinsprófið, en plaggið er þarna og fer ekkert, þetta nám nýtist alltaf,“ segir Hallur.

„Það sem ég er að gera hér í Borgarleikhúsinu sem ljósa-tæknimaður er auðvitað ná-tengt rafvirkjun. Það er ekki boðið upp á það sem nám hérlendis, Rafmennt og Raf-iðnaðarsambandið eru að vinna í að koma á fót námi í ljósatækni, nám í hljóðtækni hefur verið í boði í nokkur ár. Menn hafa farið erlendis og lært ljósa-hönnun sem er ekki alveg það sama. Ég get hann-að, en mín ástríða er tæknin á bak við og mitt starf snýst um það að útfæra tæknilausnir, einfalda lýsingin er að „útfæra vitleysuna sem ljósa-hönnuðum og leikmynda-hönnuðum dettur í hug,“ segir Hallur og brosir. „Ég þarf að segja þeim hvort hægt sé að útfæra hugmyndirnar, hvað það kostar og hvað þarf að kaupa til þess. Það er eitt það skemmtilega við þetta starf að fá klikkaðar hug-myndir og útfæra þær. Í leiksýningunni Ég hleyp, þar sem Gísli Örn hljóp allan tímann á hlaupabretti, hraðar og hægar, var svo mikil vinna að keyra handvirkt hljóð og ljós við og þeir fengu hugmynd hvort væri ekki hægt að tengja þetta saman. Getur hlaupabrettið stýrt ljósa-magni og þá tengt inn á hljóðið líka? Maður fær oftast góðan tíma til að prófa sig áfram og útfæra hugmyndir og úr varð lausn sem virkaði fullkomlega, eftir því sem Gísli Örn hljóp hraðar þá hækkaði í tónlistinni og ljós-magnnið jókst. Svo sinni ég líka viðhaldi. Maður er bara orðinn miðaldra og búinn að vera lengi að, þannig að reynslan er farin að tala mikið, ekki bara þekkingin.“

## Skrifaði fyrstu einkenni MS á þynnku

Hjá Exton starfaði Hallur mest við uppsetningu á búnaði sem fyrirtækið seldi, setti upp alls konar fundarherbergi, sá um uppfærslur á tæknibúnaði í Borgarleikhúsinu, Þjóðleikhúsinu, Hofi og Hörpu, og erlendis vann hann að verkefnum í Danmörku, Noregi og Færeyjum. Það var einmitt eftir eina vinnutörn í Danmörku árið 2012 sem Hallur fór fyrst að finna fyrir einkennum MS.

„Ég var vanalega úti í fjórar vikur og heima í tvær vikur, en var þá líka að vinna. Í þetta skipti var ég úti í sex vikur þar sem ég var að fara að gifta mig og ætlaði bara að fara aftur erlendis eftir áramót. Ég kom heim til Ís-lands á föstudegi, var steggjaður á laugardegi og mætti í vinnu á mánudegi. Ég var þínu lélegur og hugsaði bara að ég væri ekki vanur að taka 20 tíma fyllerí, ekki

tvítugur lengur. Ég svona harkaði þetta af mér. Á þriðjudag hafði ég lítið skánað, miðvikudag var þetta hætt að vera fyndið. Við vorum að endurnýja myndstjórnina hjá Stöð 2, ég var að koma niður úr stiga og datt á vegg með mörgum skjám og velti honum næstum um koll. Þannig að ég hringdi og reyndi að fá tíma hjá heimilislækni, en fékk bara símatíma. Ég útskýrði fyrir honum einkennin, honum fannst þetta hljóma sem eitthvað jafnvægisvesen, jafnvel eitthvað kristalla-flökt í eyranu.“

Svo fór að læknirinn tróð Halli inn í hádeginu og sagðist ætla að hlusta hann. Eftir 40 mínútur var hann búinn að hlusta Hall, skoða háls og eyru, og koma næsta sjúklingi yfir á annan lækni, allt án þess að finna hvað amaði að Halli. „Eins og hann sagði: „Það er eitthvað að þér, en það er ekkert að þér. Það er í lagi með öll lífsmörk en þú stendur varla í lappirnar,“ segir Hallur, sem segir lækninn hafa gert þessi klassíska reflexapróf (taugapróf) sem MS-sjúklingar þekkja; í hnjám, oln-bogum, undir ilinni og sá læknirinn að það var munur á milli hliða.

„Ég gat ekki labbað hænuskref, ekki staðið á vinstri fæti. Hann sendi mig upp á slysó til að hitta taugalækni. Og þar hefur lítið breyst og ég beið bara þar, sem varð til þess að vakthafandi taugalæknir var ekki við lengur þegar ég komst inn. Það var hringt í hann og hann spurður hvað ætti að gera við mig og hann lét leggja mig inn og senda mig í blóðprufur og sneiðmynd. Daginn

**„Ég var með staf í athöfninni sem allir héldu að væri bara hluti af outfittinu, ég hefði ekki komist neitt án hans. Þabbi þurfti að fara með mig að altarinu og halda við mig þar til konan mín kom og tók við. Ég stóð ekki sjálfur, bara sjúklega flottur með 100 ára staf frá langömmu. Það vissi eiginlega enginn að ég væri í rannsóknum, enda taldi ég mig líka bara í rannsóknum út af jafnvægisrugli, mig óraði ekki fyrir að ég væri með ólæknandi sjúkdóm.“**

eftir hitti ég Albert Pál taugalækni sem sagði sneiðmyndina sýna eitthvað og hann hefði hugmyndir um hvað væri að. Ég hitti Albert Pál á föstudegi, var sendur í segulómun á miðvikudegi ef ég man rétt, var svo að gifta mig á laugardegi og átti svo að hitta Albert Pál aftur á miðvikudegi.“

## Studdist við staf í brúðkaupinu sem allir töldu hluta af útlitinu

Brúðkaupið fór fram, undirbúningur, athöfn og veisla, en með herkjum þó. Segir Hallur að tilvonandi eiginkona hafi þurft að aðstoða hann til að baða sig á stóra deginum, sjálfur hafi hann varla getað staðið. „Konan vann lengi á dvalarheimili og kann þetta alveg, en þetta var þínu auðmýkjandi, verandi þritugur, en það þýðir ekkert að halda í einhverjar karlmennskuhugmyndir þegar ástandið er svona. Brúðkaupið hafðist og tollir enn, það er ekki sjálfgefið,“ segir Hallur og sýnir giftingarhringinn.



Með eiginkonu og börnum - Ásta Kristín Guðmundsdóttir, Helgi Stefán, Erla Kristín og Hallur.

„Ég var með staf í athöfninni sem allir héldu að væri bara hluti af átfittinu, ég hefði ekki komist neitt án hans. Pabbi þurfti að fara með mig að altarinu og halda við mig þar til konan mín kom og tók við. Ég stóð ekki sjálfur, bara sjúklega flottur með 100 ára staf frá langömmu. Það vissi eiginlega enginn að ég væri í rannsóknunum, enda taldi ég mig líka bara í rannsóknunum út af jafnvægisrugli, mig óraði ekki fyrir að ég væri með ólæknandi sjúkdóm.“

Á sunnudegi eftir brúðkaupið fór Hallur að skila hljóðkerfi og fleira sem hjónin höfðu fengið að láni og á heimleiðinni var hann stoppaður af lögreglunni, höfðu þeir keyrt á eftir honum og fundist hann rása fullmikið á götunni. „Þeir voru mikið að spá hvaðan ég væri að koma og hvert ég væri að fara, var ég að drekka, ég sagðist hafa verið að gifta mig daginn áður. Ég fékk mér eitt glas í brúðkaupinu, en fann að þegar ég byrjaði að drekka fór ég í eitthvað rugl, gat illa talað og fleira og lét þetta eina glas duga. Þannig að ég hætti að drekka og hef ekki byrjað aftur, hef bara ekki fundið þörfina og

fattaði bara að samband mitt við áfengi var ekkert sérstakt, ég drakk ekki oft, en drakk ekki sérstaklega vel,“ segir Hallur.

„Ég sagði lögreglumönnum að ég væri í rannsóknunum vegna jafnvægis, og það fyrsta sem maður tekur eftir er að þegar maður keyrir þá er maður alltaf liggjandi í kantinum, maður getur ekki miðjusettt sig milli lína. Löggan lét mig ekki blása þarna, en þeir keyrðu á eftir mér heim og báðu mig að bíða með frekari akstur þar til væri komið út úr rannsóknunum.“

## Fékk einkasvítu á slysó í annarri ferð

Á mánudeginum fór Hallur í banka til að taka út pening og gat þá ekki skrifað nafnið sitt á úttektarseðilinn, segist hann þá hafa fengið verulegar áhyggjur. „Ástandið var að versna og komið í hreyfingar, ég hugsaði að skrifa nafnið mitt, en það skilaði sér ekki í hreyfingu. Ég labbaði utan í alla dyrakarma, alltaf hægra megin, sparkaði í öll þrep, hægra megin. Vinkona okkar hjónanna var að læra hjúkrunarfræði á þessum tíma og henni leist ekkert á þetta og sagði mér að fara upp á slyshadeild. Ég sagði það óþarfa, ég ætti tíma eftir nokkra daga, en hunsaðist þó upp eftir með eiginkonunni.“

Aftur gleymdist Hallur á biðstofunni og það í nokkra klukkutíma, en um miðnætti var þeim hjónunum komið fyrir í einkasvítu eftir að starfsfólkið frétti að þau væru nýgift. „Morguninn eftir hitti ég Albert Pál og hann fór yfir segulómunina og sagði mér að það sem ég væri að ganga í gegnum væru MS-köst. Ég var með 11 virkar skellur og eitthvað eldra sem var óvirkt. Á þeim tíma sem ég greindist var ekkert sem gert við fyrsta kastið nema fólk var sett í eftirlit. Þetta er sem betur fer breytt í dag. Um sumarið fékk ég næsta kast og var þá settur á lyf. Haustið 2013 fékk ég staðfesta greiningu og konan var ófrísk þannig að ég ákvað að bíða með að fara á lyf þar til dóttir okkar var fædd,“ segir Hallur.

## Tók MS úr ferilskránni og fékk þá fyrst viðtöl

Hann segir vinnuveitandann, Exton, hafa sýnt sér mikinn velvilja og staða hafi verið búin til fyrir hann hjá fyrirtækinu. „Í hruninu lærði ég tækniteiknun sem kom sér vel í verkefnum sem við vorum að vinna, ég var orðinn þjónustustjóri hjá þeim, sá um útvinnu og teikniverkefni. Árið 2015 varð breyting á eignarhaldi, starfið breyttist og ég réði ekki við það. Ég brann alltaf fyrir stóru tónleika- verkefnum, eins og Rammstein, Justin Bieber og Justin Timberlake, en líkamlega réð ég ekkert við þetta. Langir vinnudagar og stress, en baráttan var við hausinn á mér og ég var í afneitun, mér fannst ekkert til-tökumál að krassa í fjóra daga eftir svona törn. Svo kom að því að ég fór að játa mig sigraðan í þessari baráttu, og að þessi



Umslagið af plötu Fræbblanna Viltu nammi væna.

ár væru bara búin. Eftir á að hyggja var ég kominn langt í kulnun á þessum tíma og andlega hliðin var skelfileg," segir Hallur.

Segist hann því hafa verið tilbúinn til að skilja við tækni-bransann og fór að sækja um vinnur. Í ferilskránni greindi hann frá að hann væri með MS, en lítið var um svör við umsóknum. „Mér fannst mikilvægt að greina frá að ég væri með MS, en konan mín sagði mér að taka það úr ferilskránni og ég gæti bara sagt frá MS-inu í atvinnuviðtali. Ég gerði eins og konan sagði og fór að fá símtöl og boðanir í viðtöl, þar sem ég sagðist vera með MS og fékk alltaf viðbragðið að ég liti bara vel út. Ég vona að þetta viðhorf hafi breyst á þessum sjö árum, en fólk sér alltaf fyrir sér hjólastól. Þessi áralangi misskilningur um að MS og MND séu náskyld, ég er reglulega að leiðrétta að þetta sé ekki sama og Rabbi og Edda Heiðrún voru með, það er MND, allt annar og verri sjúkdómur. Þó MS geti verið ömurlegur sjúkdómur þá er hann meðfæringlegri og þessi bylting sem kom með MS-lyfjunum var bara ótrúleg.“

Hallur sá auglýsingu frá Borgarleikhúsinu um starf ljósamanns. „Ég hafði svolítið alist upp við að menn fari að vinna í leikhúsi til að vera í inniskónum og gera ekkert allan daginn. Ég kom í viðtal og hitti Þórð sem var yfir ljósadeildinni þá, hann sýndi mér hvað þau eru að

gera og ég féll svolítið fyrir þessu, og að koma hingað er bara besta skref sem ég hef tekið lengi. Ég er heppinn og þakklátur fyrir vinnuveitendur mína og ég fæ allan skilning og slaka sem ég þarf. Og það er frekar að húsið hægi á mér, en öfugt, ég hef oft ekki skilning fyrir sjálfan mig. Ég er endalaust þakklátur yfir hvernig er komið fram við mig hér,“ segir Hallur sem hefur starfað hjá Borgarleikhúsinu síðan 2017 og er hvergi á förum.

## Loðinn iðnaðarmaður sem saumar út á kvöldin

Hallur er þessi skemmtilegi karakter sem margir eru, maður sem á sér marga ólíka eiginleika. Á daginn er hann loðinn og skítugur iðnaðarmaður eins og hann lýsir sér sjálfum, klæddur í þungarokksbol og í mótórhjólaklúbbi, á kvöldin situr hann heima yfir sjónvarpinu og saumar út listaverk með krosssaumi.

„Skemmtilegur kontrast, loðinn mótórhjólagaður og rötari sem saumar út á kvöldin,“ segir Hallur og hlær. Aðspurður um hvernig krosssaumurinn kom til rekur Hallur það að hann hafi byrjað að finna mikla hreyfiskerðingu í höndum og fínhyringar og taktskynið hafi verið alveg farið.

„Ég missti alla getu til að tromma sem ég hef ekki enn náð upp aftur, sem er líka iðkunarleysi. Ég veit ég er aldr-

ei að fara að vera frægur tónlistarmaður, það var meira fyrir mig. Albert Páll sagði að hann ætlaði ekki að senda mig í iðjuþjálfun, heldur yrði ég að finna eitthvað sjálfur. Fyrst fór ég í tækni-Legó með syninum, síðan púslaði ég út í það óendanlega sem var krefjandi fyrst og að lokum fór ég að perla með dótturinni. Mér fannst þetta allt bara svo leiðinlegt og ég var ekki fá neitt út úr þessu. Þannig að ég hugsaði að ég yrði að finna eitthvað nýtt, mikið af vinnunni snýst um fínhyringar og lóða saman smáhluti.“

Hallur var staddur í Júrónisjónpartýi hjá vinfólki þegar hann sá þar út-saumaðan púða með mynd af leikaranum William Shatner, púða sem þau höfðu

fengið í brúðargjöf frá sameiginlegum vini. „Þegar ég var í textíl í grunnskóla var ég mikið í krosssaum sem mér fannst mjög skemmtilegt. Púðinn var eftir Kiddý Ámunda og ég fann hjá henni útskýringar um hvernig hún gerir svona myndir. Ég fór í Saumnálina í Grímsbæ til að kaupa tilbúið sett til að prófa og þegar mættir

**„Mér fannst mikilvægt að greina frá að ég væri með MS, en konan mín sagði mér að taka það úr ferilskránni og ég gæti bara sagt frá MS-inu í atvinnuviðtali. Ég gerði eins og konan sagði og fór að fá símtöl og boðanir í viðtöl, þar sem ég sagðist vera með MS og fékk alltaf viðbragðið að ég liti bara vel út. Ég vona að þetta viðhorf hafi breyst á þessum sjö árum, en fólk sér alltaf fyrir sér hjólastól.“**

loðinn skítugur iðnaðarmaður inn í hannyrðaverslun þá fær maður stundum skrýtið viðmót. En þarna var þessi yndislega gamla kona að afgreiða og ég spurði hvort hún ætti ekki svona sett og hún spyr hvað ég eigi að kaupa og spyr hvort þetta sé fyrir einhvern sérstakan, en ég sagðist nú bara vera að versla fyrir sjálfan mig. Ég fann að krosssaumur var það sem ég var til í að gera og setti mér það markmið að klára fyrstu myndina fyrir vinapar mitt,“ segir Hallur.

Vinaparið Gyða og Hafsteinn eignuðust dótturina Elísu Margréti, en þegar hún var tveggja mánaða kom í ljós að hún var mikið veik. „Við vorum samstíga í gegnum erfiða tíma, ég í greiningarferlinu og upphafinu á MS, þau í veikindaferli Elísu. Hafsteinn er einn af mínum betri vinum og við vorum mikið til staðar fyrir hvorn annan og maður skilur oft ekki fyrr en eftir á hvað það skiptir miklu máli. Stundum fórum við á rúntinn og töluðum um mín veikindi, eða veikindi dóttur þeirra, eða bara um ekki neitt. Elísa lést á fjórða ári og ég ákvað að fyrsta myndin sem ég myndi sauma yrði af henni, gerð eftir ljósmynd,“ segir Hallur. Hann pantaði allt sem þurfti í verkefnið að utan og leitaði svo ítrekað aðstoðar hjá móður sinni og hannyrðakonum í fjölskyldunni, níu mánuðum seinna var myndin klár og segist hann hafa uppgötvað nýja vídd.



Hafsteinn Vilhelmsson, Gyða Kristjánsdóttir og Hallur með myndina af Elísu Margréti Hafsteinsdóttur.

„Bæði hjálpaði kross-saumurinn með fínhreyfingar og var ótrúlega slakandi, algjör hvíld einhvern veginn og núllstilling. Maður gleymir öllu stressi og ég fattaði líka að ég gat farið að horfa á sjónvarpið. Ég hafði aldrei eirð í mér til að horfa á þætti eða myndir út af athyglis-brestinum. Ég þarf aðeins að velja efni, það er ekki hægt að horfa á hvað sem er, eins og Game Of Thrones, maður horfði niður og tók 4-5 spor og þá var heil fjölskylda dauð á meðan. Þyngra efni eins og GOT og Crown gengur ekki, þar sem er mikill texti og mikil saga, þar sem hlutir gerast hratt. En það er fullt af þáttum og myndum sem geta mallað með krosssaumnum, ég horfi til dæmis mikið á heimiladæfni.“

## Verkin ekki til sölu og aðeins saumuð fyrir sérstök tilefni

Hallur saumaði út nær öll kvöld og setti sér það markmið að sauma aðeins út verk í þessum ljósmyndastíl og vegna einhvers tilefnis. „Ég saumaði myndina af Elísu, grín Star Wars mynd fyrir bróður minn þegar hann keypti íbúð, fyrir tengdapabba bæinn sem hann ólst upp á í Öfundarfirði, uppáhaldsplötuumslag góðs vinar míns sem varð fimmtugur, fyrir stjúpmömmu konunnar bæinn sem hún ólst upp á fyrir austan, fyrir blóðmóður og stjúppabba konunnar mynd af sumarbústaðnum þeirra, mynd af Hólskirkju í Bolungarvík fyrir foreldra mína og svo er ég að vinna að einni mynd eins og er.“

**„Bæði hjálpaði krosssaumurinn með fínhreyfingar og var ótrúlega slakandi, algjör hvíld einhvern veginn og núllstilling. Maður gleymir öllu stressi og ég fattaði líka að ég gat farið að horfa á sjónvarpið. Ég hafði aldrei eirð í mér til að horfa á þætti eða myndir út af athyglisbrestinum.“**

Hallur segist oft spurður að því hvort hann vilji selja myndirnar sínar og svarar hann alltaf neitandi. „Ég set tilfinningu og sál í verkin og hvað á ég að rukka fyrir verk sem ég set tugi vinnustunda í. Ég tek svona 130 spor á klukkutíma og hvert verk er svona 50 þúsund spor, þannig að það fer mikill tími í þau. Nýjasta hobbíið er að sauma myndir af plötuumslögum, tónlist hefur alltaf verið stór hluti af mínu lífi, þegar eitthvað hefur bjátað á hjá mér hef ég leitað í tónlist frekar en fólk. Afdrepnið mitt hefur alltaf verið tónlist. Ég er búinn að læna upp mörgum verkum, plötum sem hafa haft áhrif á mig eða fólk í kringum mig. Ég er með þrjú verk heima sem ég á eftir að innramma. Svo ætla ég að gera mynd fyrir fjölskylduna úti, mynd af þeim hjónum, og ætla að dunda mér við það í sumar þegar skólinn er búinn.“

Krosssaumurinn hefur verið algjör lífsbjörg,“ segir Hallur. Hann rifjar upp erfitt samtal sem hann átti við eiginkonuna fyrir 3-4 árum síðan. „Hún sagðist ekki geta umgengist mig lengur og ég þyrfti að leita mér hjálpar, þá var þunglyndið og kvíðinn orðinn svo mikill að ég var ekki húsum hæfur. Að taka þessa umræðu er líklega sú erfiðasta sem hægt er að taka við maka sinn og það var ekkert auðvelt fyrir mig að heyra þetta, þannig að ég ræddi við lækni og var settur á kvíðalyf. Ég held líka að krosssaumurinn hafi haldið mér réttu megin og róað mig mjög mikið.“



Hallur, Stefánía Gissurardóttir tengdamóðir Halls og Ásgeir Helgason eiginmaður hennar með mynd af bústaðnum þeirra.

Hjónin eiga sameiginlegt áhugamál, mótörhjólin og börnin þeirra, sonurinn 17 ára og dóttirin sem er á ellifta ári og jafngömul MS-greiningu Halls fara með foreldrunum á hjólin á sumrin. „Pau hafa gaman af þessu, sonurinn er að taka litla mótörhjólaprófið núna. Það er líka talað um vind-þerapiu þegar þú ferð út að hjóla og gleymir öllu, síminn er bara í vasanum. Við hjónin erum í sama klúbbi sem er skráður sem góðgerðarsamtök, Bikers Against Child Abuse, þar sem við aðstoðum börn sem hafa orðið fyrir ofbeldi. Erfiður málaflökkur en ótrúlega gefandi þegar vel gengur. Samtökin eru líka ótrúlega góður félagsskapur.“

Í haust ákvað Hallur að fara í frekara nám og hefur því útsaumurinn mátt víkja aðeins fyrir skólabókunum. Skráði Hallur sig í iðnfræði, sem er rétt rúmlega meistara-skóli og mun hann því fá meistararéttindi og aðeins meira, en námið er sex annir í Háskólanum í Reykjavík. „Þetta er þúsl, en maður þarf bara að vera skipulagður, passa svefninn og mataræðið. Sjúkdómslega hef ég verið heppinn, sjúkdómurinn hefur verið mildur við mig, ég fékk þessi tvö köst í upphafi, svo hef ég ekki fengið stór köst. Ég hitti taugalækninn í morgun í reglubundnu árseftirliti, ég fór í segulómun í desember, og það eru breytingar



Hallur á einu af sínum uppáhalds áhugamálum - mótörhjólinu.

samkvæmt nýjustu myndum, þannig að núna ætlum við að skipta um lyf, fara í inngjafalyf sem eru á hálfis árs fresti. Þetta er ekki alveg það sem ég var að vonast eftir, en þessi sjúkdómur er bara tímasprengja og gæti alltaf eitthvað gerst.“

**„ Sjúkdómslega hef ég verið heppinn, sjúkdómurinn hefur verið mildur við mig, ég fékk þessi tvö köst í upphafi, svo hef ég ekki fengið stór köst. Ég hitti taugalækninn í morgun í reglubundnu árseftirliti, ég fór í segulómun í desember, og það eru breytingar samkvæmt nýjustu myndum, þannig að núna ætlum við að skipta um lyf, fara í inngjafalyf sem eru á hálfis árs fresti. Þetta er ekki alveg það sem ég var að vonast eftir, en þessi sjúkdómur er bara tímasprengja og gæti alltaf eitthvað gerst.“**



Hallur og foreldrar hans, Pétur Orri Haraldsson og Erla Kristín Hallsdóttir og myndin af Hólskirkju.



Hallur að störfum í Borgarleikhúsinu.



# Gegn flösu, kláða og flögnun í hársverði



## Dermatín

20 mg/g hársápa

**Dermatín** inniheldur ketókónazól sem er sveppalyf og er notað við flösu og öðrum sveppasykingum sem valda kláða og flögnun. Sykt húðsvæði eða hársvörður er þveginn með hársápunni og hún látin liggja á húðinni í 3-5 mín. áður en skolað er. Hársápan notist tvisvar sinnum í viku í 2-4 vikur og síðan eftir þörfum. Dermatín er ætlað unglingum og fullorðnum. 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](http://www.serlyfjaskra.is)

Markaðsleyfishafi: Teva B.V. Umboðsaðili á Íslandi: Teva Pharma Iceland ehf.



# MS SETRIÐ

## - Í DAG ER GÓÐUR DAGUR

Texti: Ragna Gestsdóttir og Berglind Ólafsdóttir – Myndir Aðalgeir Gestur Vignisson og úr einkasafni

Ofarlega á Sléttuveginum, milli fjölbylishúsanna leynist fallett einlyft hús, MS-húsið, þar sem starfrækt er MS Setrið. Segja má að MS Setrið sé eins og vin í eyðimörk, þar er dásamlegur andi og einmuna veðurbliða á sumrin og pallurinn oft þéttsetinn sólardýrkendum.

MS Setrið er starfrækt fyrir einstaklinga með langvinna taugasjúkdóma eins og MS og Parkinson óháð aldri, samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands. Leyfi er fyrir 46 einstaklingum á dag og eins og er nýta 88 manns sér þjónustuna, því flestir mæta þar 2-3 daga í viku. Aldursbilið er breitt, yngsti skjólstæðingurinn er 34 ára og sá elsti 92 ára, og er engin aldurs- eða kynja-skipting í Setrinu.

Flestir sem sækja þjónustuna eru með MS og ganga almennt fyrir um pláss sem og einstaklingar með Parkinson sem hafa forgang í sex pláss. Setrið sækir þó fjölbreyttur hópur og koma þar einnig einstaklingar með aðra sjúkdóma, einkum sjaldgæfa taugasjúkdóma og af völdum heilablæðingar eða blóðtappa. Fjöldi sjúkdómsgreininga í dag er átta í heildina.

Það er mismunandi hversu mikla aðstoð skjólstæðingar þurfa við athafnir daglegs lífs. Þegar þörfin er mikil er gott samstarf við heimahjúkrun og aðstandendur. Hluti skjólstæðinga sækir Setrið einkum til að fara út af heimilinu og rjúfa félagslega einangrun og aðrir til að viðhalda líkamlegum styrk. Þá myndast þar oft vinatengsl sem er fallett að sjá og fólkið hjálpast að.

Í MS Setrinu starfa að jafnaði fjórtán til fimmtán manns og telur hópurinn hjúkrunarfræðinga, sjúkráþjálfara, iðjubjálfa, listmeðferðarfræðing, sjúkraliða, félagsliða og aðstoðarfólk.

Starfsfólkið og skjólstæðingar leggja sig fram við að gera daginn eins góðan og mögulegt er, og mottóið „Í dag er góður dagur“ er í hávegum haft.

Setrið er með heimasíðu þar sem hægt er að nálgast nánari upplýsingar um starfsemina og umsókn um dvöl, [www.mssetrid.is](http://www.mssetrid.is).

**Ingibjörg Ólafsdóttir** er forstöðumaður MS Setursins og tók hún við starfinu árið 2018. Hún hafði því ekki verið lengi við störf þegar heimsfaraldur COVID-19

reið yfir. Skjólstæðingarnir í Setrinu tilheyra flestir viðkvæmum hópum og þar starfið keim af því. En Ingibjörg hefur gaman af því að takast á við nýjar áskoranir og nýtur sín í þessu krefjandi starfi.

Á undanförunum árum hefur verið leitast við að bæta aðgengi í Setrinu því húsið er svolítið barn síns tíma. Rafmagnshjólástólarnir eru orðnir stærri og fólk notar margskonar hjálpartæki. Því hefur til dæmis verið nauðsynlegt að stækka hurðargöt og breyta neyðarútgöngum en einnig hefur verið opnað milli rýma til að bæta aðgengi að þeim og auka nýtingu því árið 2020 var plássunum fjölgað um sex án þess að húsnæðið væri stækkað.



Hornsófinn góði og listaverkið „Að standa á eigin fæti“ sem Edda Heiðrún Backman færði Setrinu að gjöf árið 2010.



Matsalurinn er bjartur og fallegur.

## „Mikilvægt að fólki finnist gaman að þjálfá“ – sjúkráþjálfun MS Setursins

„Áherslan hefur breyst hér í Setrinu undanfarin ár. Við erum að reyna að mæta þörfum allra. Við erum að keyra mikið á hópaþjálfun og erum með nokkra hópa til að sinna mismunandi getustigum og hefur þessi breyting mælst vel fyrir,“

segir Heba Magnúsdóttir yfirsjúkráþjálfari, sem starfar í MS Setrinu ásamt Helgu Torfadóttur sjúkráþjálfara auk aðstoðarmanns.

**„Sumir mæta strax klukkan átta og svo er fólk að koma fram eftir morgni, síðan er bara misjafnt hvenær fólk fer. Ég held almennt séð að hér líði öllum vel og eru nokkrir á biðlista.“**

**Ingibjörg Ólafsdóttir** forstöðumaður

„Þegar einstaklingur byrjar hér og er búinn í viðtali hjá hjúkrunarfræðingi þá er það annað hvort ég eða Helga sem förum í gegnum salinn með einstaklingnum og setjum upp æfingaprógram fyrir hann. Einstaklingar geta síðan farið í tækjasalinn þegar þeim hentar. Salurinn er oftast opinn yfir daginn og við erum alltaf til staðar til að aðstoða og leiðbeina. Á sumrin færum við stundum þjálfunina út á pall eða út á túnið hér fyrir utan og tökum líka gönguferðir um hverfið,“ segir Heba.

Einstaklingar eru skráðir í hópatíma eftir getu þeirra að hennar sögn og er þá salurinn lokaður á meðan hópaþjálfun er í gangi. „Hver hópur er að hittast tvisvar í viku í um klukkutíma í senn. Með hópunum erum við að reyna að ná sem flestum í virka þjálfun sem er sérstaklega miðuð út frá getu og keyrum þá upp ákefð/álag. Allir hópatímarnir enda á slökun. Við leggjum áherslu á að kenna slökun og djúppöndun sem tæki fyrir einstaklinginn til að hafa stjórn á streitu og kvíða sem er því miður algengt hjá þeim sem glíma við langvinna sjúkdóma.“

## Markmiðið að gera einstaklingum kleift að vera lengur heima

Heba segir að markmiðið með veru einstaklingana í Setrinu sé að auka virkni og getu þeirra við athafnir daglegs lífs og gera þeim þannig kleift að vera lengur heima.

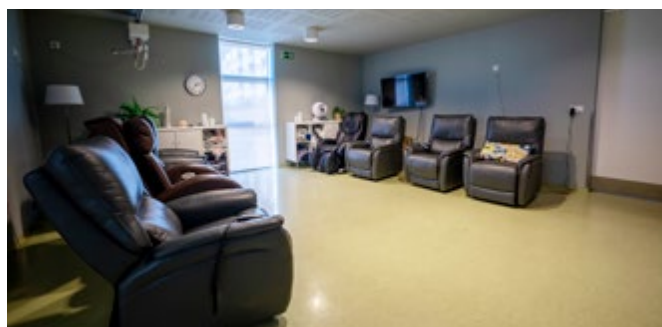
„Við reynum að hafa þjálfunina fjölbreytta og skemmtilega. Það er mikilvægt að fólki finnist gaman að þjálfá, þá



Aðstoða til bekkjameðferða í sjúkráþjálfun.



Séð yfir tækja- og hóptímasalinn í sjúkráþjálfuninni. Flest tækin eru gjöf frá félögum og fyrirtækjum og nýtast vel.



Hvíldarherbergið er búið nýjum og þægilegum rafdrifnum stólum. Það er einnig nýtt fyrir upplestur, slökun og tölvuleiki.

er meðferðarheldnin betri. Þetta er langtímaverkefni og öll viljum við hafa gaman af því sem við erum að vinna í.

Við hér á Setrinu höfum notið góðs af samstarfi við MS-félagið og fleiri góðgerðarfélög sem hafa gefið Setrinu góðar gjafir og stuðning, eins og til dæmis flest tækin í tækjasalnum. Við teljum því að salurinn okkar sé mjög vel tækjum búinn og aðstaðan öll mjög góð.“

## „Félagsskapurinn verður að vera góður til að fólk haldi áfram að koma“ – vinnustofa MS Setursins

„Það skiptir ekki bara máli að það sé gott andlega og líkamlega að mæta í húsið heldur líka að það sé svoltið gaman,“

segir Anna María Harðardóttir listmeðferðarfræðingur sem starfar á vinnustofu MS Setursins, ásamt Kristbjörgu Valgarðsdóttur iðjuþjálfara auk aðstoðarmanns.

## **Þriðjudagssöngur vinsælastur**

Þær segja vinnustofuna taka breytingum eftir því fólki sem er í Setrinu, lesa þurfi í hópinn og stemninguna. „Síðasta árið höfum við verið með hópa og það er að reynast okkur vel. Við erum með stundatöflu, hluti af vikunni er opin vinnustofa, svo lesum við svolítið í fólkið sem mætir, sumir hópar ganga vel og það er vel mætt, eins og Boccia sem er þrisvar í viku og mjög vinsælt. Við vorum með raddæfingar reglulega, vorum í flóknum setningum, hljóðum og geiflum í andliti, núna erum við farnar að nota meiri söng og hefur það gefið góða raun og vel mætt.“

Fyrir nokkru síðan byrjuðu þær að bjóða upp á morgunkaffi tvisvar í viku, þar sem fólk sest með kaffibollann og spjallar frá klukkan 9 til 10 og lengur ef það vill. „Mér fannst það koma skemmtilega á óvart,“ segir Anna. „Setjast niður með kaffibollann og spjalla, stundum kemur umræða bara um það er á döfinni, stundum bryddar einhver upp á absúrd umræðuefni,“ segir Kristbjörg.

**„Síðasta árið höfum við verið með hópa og það er að reynast okkur vel. Við erum með stundatöflu, hluti af vikunni er opin vinnustofa, svo lesum við svolítið í fólkið sem mætir, sumir hópar ganga vel og það er vel mætt, eins Boccia sem er þrisvar í viku og mjög vinsælt.“**

## **Skiptir miklu máli að hafa gaman**

Misjafnt er hvernig fólk nýtir sér Setrið að þeirra sögn. „Það koma ekki allir í vinnustofuna, það er hópur sem kemur í sjúkrapjálfun, í mat, til að fá selskap. Við erum með saumastofu, keramik og gler. Við þurfum alltaf að lesa húsið, hvernig áhuginn er og færnin,“ segir Anna. „Og svo bara hafa svolítið gaman, fyrst og fremst, léttu og skemmtilega stemningu, það skiptir miklu máli,“ segir Kristbjörg.

**„Við leggjum áherslu á að kenna slökun og djúpöndun sem tæki fyrir einstaklinginn til að hafa stjórn á streitu og kvíða sem er því miður algengt hjá þeim sem glíma við langvinna sjúkdóma.“**

**„Og svo bara hafa svolítið gaman, fyrst og fremst, léttu og skemmtilega stemningu, það skiptir miklu máli.“**

„Það koma dagar þar sem virknin er ekki mikil og þá skiptir máli að það sé ekki leiðinlegt að koma inn á vinnustofuna. Stundum breytist vinnustofan og verður eins og saumaklúbbur, handavinnukonur sem sitja og spjalla,“ segir Anna.

Ekki er langt síðan opnað var úr vinnustofunni í herbergi sem var við hliðina og það herbergi er mikið notað sem spilaherbergi að þeirra sögn, en fólkið sem þar situr er samt líka inn á vinnustofunni og getur fylgst með og lagt orð í belg. Sama er með saumastofuna, þar sem fólk getur lokað að sér eða haft opið inn á vinnustofuna. Rúmgóður pallur er út af vinnustofunni og matsalnum og segja þær pallinn munu nýfast

betur næsta sumar, þar sem komin er rennihurð út á hann. „Hér er mjög veðursælt og pallurinn mikið notaður,“ segir Kristbjörg.

„Við höfum reynt að hafa þetta þannig að ef þú ert ekki að koma og taka þátt í hópi, þá er hægt að tefla, spila og púsla fram í matsal, það er líka sófahornið og þar er fólk að setjast og spjalla, hlusta á útvarpið og fylgjast með mannlífni á Setrinu.“

## **Fyrst og fremst félagsskapurinn**

Þær svara játandi að fólk mæti fyrst og fremst til að sækja í félagsskap á vinnustofunni. „Það er allavega stór hluti af því að fólk kemur hingað og félagsskapurinn verður að vera góður til að fólk haldi áfram að koma. Það er gaman að sjá tengingarnar verða til hérna,“ segir Kristbjörg.

Einu sinni í mánuði er dagskráin brotin upp og eitt-hvað annað gert, til dæmis bíó eða söngskemmtun. „Þá reynum við að fá alla til að taka þátt, ekki bara þá sem nýta sér vinnustofuna. Eins og með bíóferðirnar þá eru þær um miðjan dag bara fyrir okkur og fólkið getur boðið maka eða vini með,“ segir Anna.

Í byrjun mars var farið í Kastalakaffi og Ari Eldjárn kom og skemmti hópnum. „Við reynum að hafa einn viðburð í mánuði. Það er mismunandi vel sótt, en við vorum með þorablót í febrúar sem var vel heppnað. Þessir viðburðir gefa líka fólkinu tilefni til að tala um eitthvað eftir á,“ segir Kristbjörg.

## Grjónapokarnir góð fjáröflun

Einu sinni á ári fyrir jólin er síðan opið hús og basar. „Þeir sem vinna hluti á vinnustofunni geta gert hlutina fyrir sig og farið með heim, eða unnið þá fyrir vinnustofuna og hlutirnir eru seldir á basarnum, þá rennur söluandvirðið til vinnustofunnar,“ segir Anna. Þær benda sem dæmi á grjónapokana sem eru til sölu allt árið um kring, en grjónapokarnir hafa verið góð fjáröflun fyrir vinnustofuna.

## Vinsælasti starfsmaður Setursins

„Einnig viljum við endilega nefna tíkina Hnetu vinsælasta starfsmann Setursins sem er að verða búin að starfa hjá okkur í tvö ár. Í fyrstu átti hún bara að vera hérna í viku, tíu daga, meðan hún var hvolpur (byrjaði að vinna hér 12 vikna) en hún varð strax ómissandi hluti af húsinu svo hún hefur ekkert farið. Hún tekur fagnandi á móti fólki og er alltaf til í klapp og knús eða jafnvel að kúra aðeins með fólki í Lazyboy eða fara með í göngutúra. Svo er hún náttúrliga líka snillingur í að þrifa gólfíð í borðstofunni. Mikill gleðigjafi og er hvers manns hugljúfi,“ segir Kristbjörg.



Hnetu í dekki hjá Freyju.

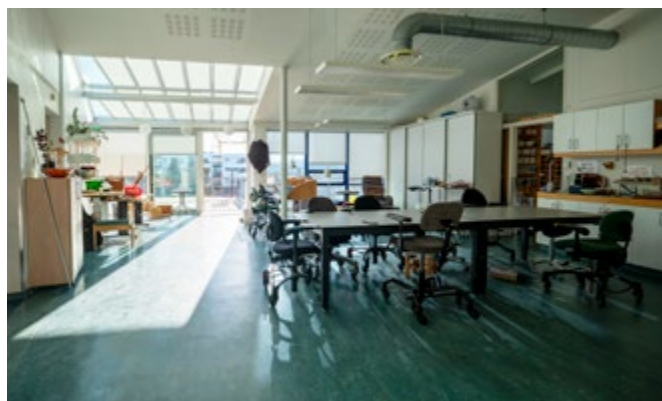


Opnað var milli vinnustofu og fyrrum sjónvarpsherbergis sem ber nú heitið „Kristbjargarstofa“. Þar er vinsælt að sitja og spila og er teningaspilið tíu þúsund þar langvinsælast.



Kósíhornið í vinnustofunni. Hægt að grípa í hannyrðir, lesa eða bara fylgjast með og jafnvel dotta.

**„Það er mikilvægt að fólki finnist gaman að þjálfa þá er meðferðarheldnin betri. Þetta er langtímaverkefni og öll viljum við hafa gaman af því sem við erum að vinna í.“**



Séð yfir hluta vinnustofu. Hér er spillað, spjallað, gerðar raddæfingar, handaæfingar og vax og síðast en ekki síst unnin margvísleg listaverk sem eru mörg hver seld á árlegum jólabasar Setursins.

# MÍN MS GREINING

## GREINING OG ÞJÓNUSTA - EFST Á BAUGI

Texti og myndir: Berglind Ólafsdóttir

Nýtt þema alþjóðadags MS til næstu tveggja ára tengist greiningu sjúkdómsins, undir yfirskriftinni: **Mín MS greining og slagorðið er: Höndlum MS saman.**

Áherslurnar í herferðinni eru á snemmtæka og nákvæma greiningu sjúkdómsins. Varpað verður ljósi á alþjóðlegar hindranir í greiningu á MS og staðið fyrir vitundarvakningu. Talað verður fyrir betri fræðslu um MS fyrir heilbrigðisstarfsfólk, nýjum rannsóknum og klínískum framförum í greiningu á MS. Þá verður unnið að því að upplýsa og efla samfélög og kerfi sem veita fólki sem greinist með MS stuðning og umhyggju.

Í tengslum við þetta þema gerði ritnefnd MS-blaðsins í samstarfi við fræðslunefnd könnun um þjónustu og upplifun á þjónustu og stuðningi við greiningu og einnig funduðu fulltrúar félagsins með yfirlækni og MS-teymi taugadeildar Landspítala háskólasjúkrahúss.

### Könnun um þjónustu

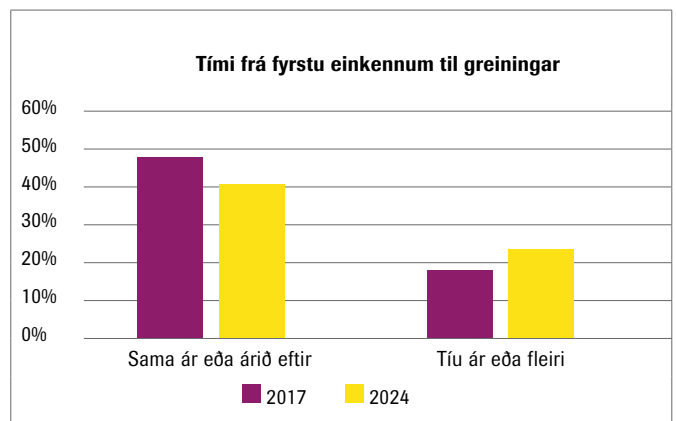
Góð þátttaka var í könnuninni og bárust 119 svör. Tekið skal fram að könnunin var nafnlaus og órekjanleg og einnig að allar niðurstöður eru einungis til fróðleiks og ekki vísindalega marktækar. Konur voru nú sem fyrr í miklum meirihluta eða um 86% svarenda. Aldursdreifing svarenda var þannig að 4% voru undir 25 ára, 47% voru á aldrinum 25-44 ára og 49% voru 45 ára eða eldri.

Flestir þátttakendur voru af höfuðborgarsvæðinu eða 60%, 10% af Suðurlandi, 7% frá Suðurnesjum, 10% frá Norðurlandi eystra, 5% voru búsettir erlendis og 8% voru búsettir annars staðar á landinu. Öll landssvæði átta fulltrúa í könnuninni

### Tími frá fyrstu einkennum til greiningar

Áhugavert var að skoða hversu mörg ár liðu frá því að einstaklingur fann fyrst fyrir einkennum þar til hann fékk greiningu og bera saman við könnun sem framkvæmd var á vegum fræðslunefndar árið 2017. Árið 2017 fengu 48% greiningu sama ár eða árið eftir að einkenni komu fram en 40% í þessari könnun. Þá liðu 10 ár eða fleiri frá fyrstu einkennum til greiningar hjá 23% nú miðað við

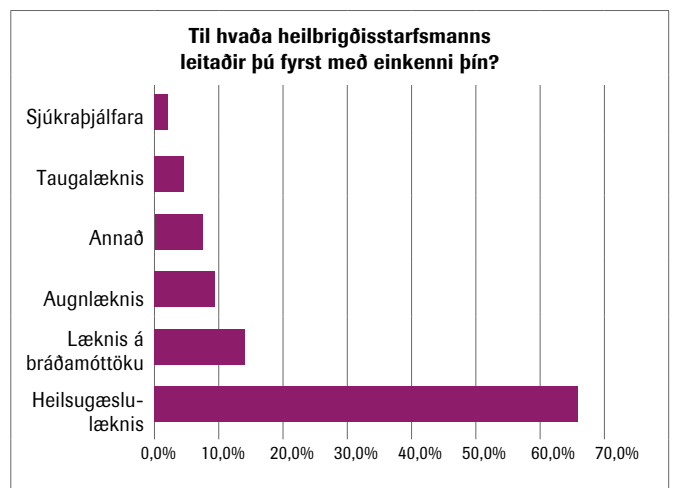
18% árið 2017. Lengst leið 41 ár milli fyrstu einkenna og greiningar.



Tekið skal fram að í báðum könnunum var spurt var um tíma frá fyrstu einkennum til greiningar en ekki frá þeim tíma sem fyrst var leitað læknis.

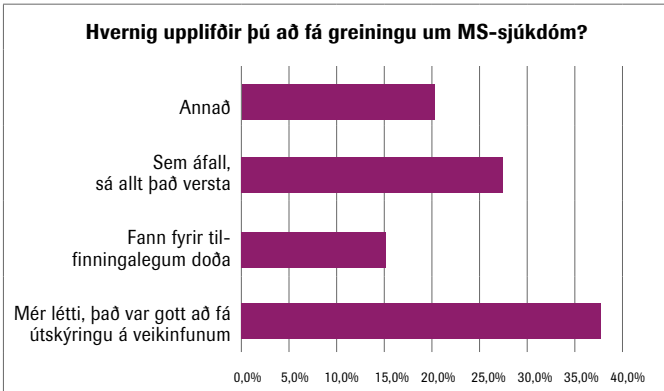
### Fyrsti viðkomustaðurinn í heilbrigðiskerfinu

Ef grunur vaknar um MS-sjúkdóm ætti fyrsti viðkomustaðurinn í heilbrigðiskerfinu að vera heilsugæslan og niðurstöður könnunarinnar staðfesta að sú er raunin í 66% tilfella, eins og sjá má á meðfylgjandi mynd.



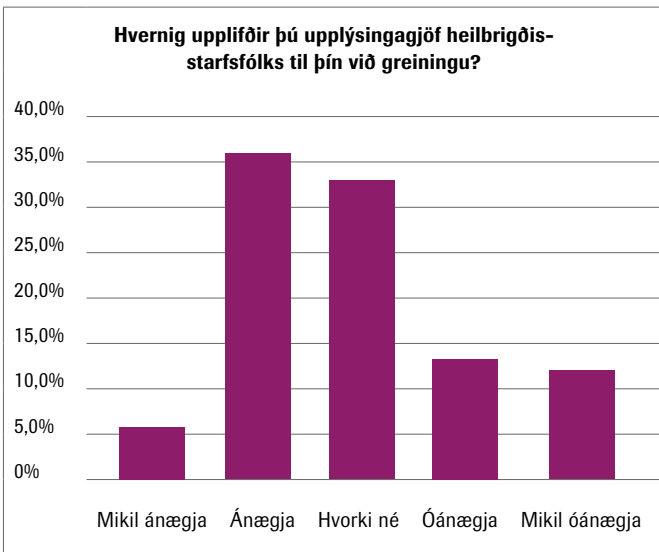
## Upplifun af greiningu

Spurt var um upplifun fólks af því að fá greiningu um MS-sjúkdóm. Hér var einnig opinn svarmöguleiki (annað) og bárust 24 svör undir þeim lið. Svörin voru margvísleg en þau má þó einkum flokka í fjóra flokka, „Sorg“, „Allt að ofan“, „Léttir að fá þessa greiningu frekar en eitthvað verra“ og „Reiði“.



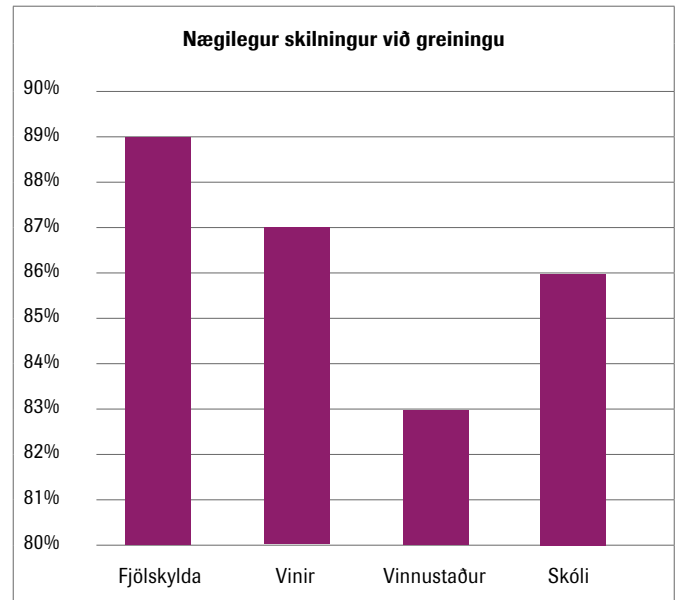
## Upplýsingagjöf heilbrigðisstarfsfólks við greiningu

Upplifun þátttakenda af upplýsingagjöf við greiningu bendir til þess að úrbóta sé þörf, en einungis 6% upplifðu mikla ánægju, 36% ánægju, 34% svöruðu hvorki né, 13% voru óánægðir og 12% mjög óánægðir.



## Skilningur við greiningu

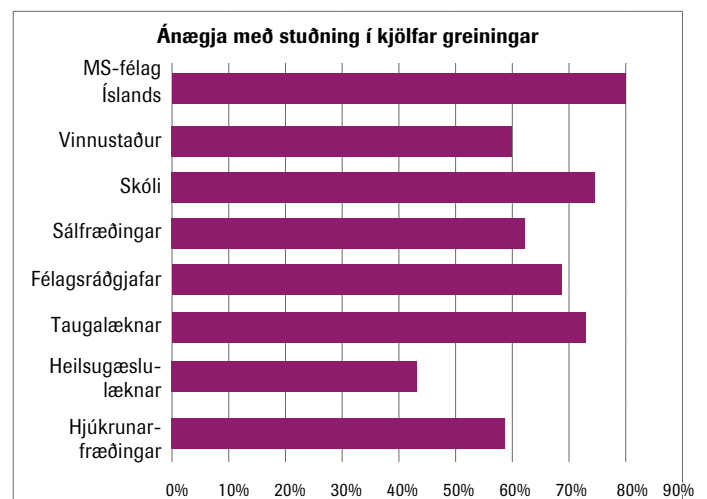
Yfirgnæfandi meirihluti svarar því til að hafa fengið nægilegan skilning við greiningu hjá fjölskyldu, vinum, vinnustað og skóla, en vinnustaðurinn skorar þó lægst með 83%. Á vegum norræna MS-ráðsins er þessa dagana verið að vinna verkefni tengt vinnumarkaði og standa vonir til að hægt verði að læra af því sem vel er gert á hinum Norðurlöndunum og innleiða á Íslandi.



**Þetta var sjokk og sorgarferli en líka rosa gott að vita að ég var VÍST VEIK, ekki móðursjúk eða andlega vanheil eins og var búið að segja við mig í allt of mörg ár!**

## Upplifun á stuðningi í kjölfar greiningar

Þegar spurt var um upplifun á stuðningi mismunandi aðila/úrræða í kjölfar greiningar voru flestir ánægðir með stuðning MS-félags Íslands eða 80% af þeim sem höfðu leitað til félagsins. Næst mesta ánægjan var með þann stuðning sem skólinn veitti eða 75%. Minnsta ánægjan var með stuðning hjá heilsugæslulæknum eða einungis 43%.

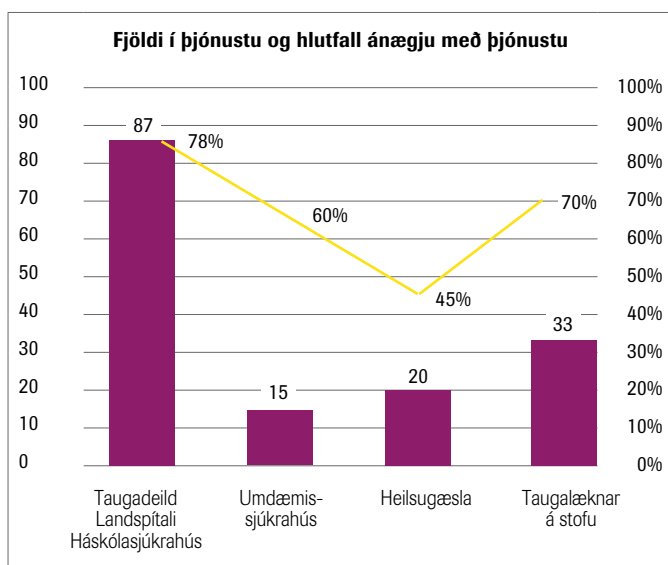


Hægt var að koma með ábendingar við þessa spurningu og bárust samtals 40 svör þar undir. Rauði þráðurinn í þeim er að fólki finnst skorta á að eitthvað úrræði „grípi“ það og fjölskylduna eftir greiningu.

**Fannst frábært að taugalæknirinn benti mér á MS-félagið og að ég gat leitað þangað og farið t.d. á námskeið fyrir nýgreinda og hitt aðra í sömu/svipaðri stöðu bæði á námskeiðinu og í hitt-ingum hjá ungmennaráðinu.**

## Heilbrigðisstofnanir og þjónusta þeirra

Það kemur ekki á óvart að langflestir svarenda eru í mestum tengslum við taugadeild Landspítala Háskólasjúkrahúss og þar er einnig mesta ánægjan með þjónustuna. Næst flestir eru í mestum tengslum við taugalækni á stofu og þar er einnig almenn ánægja með þjónustuna. Það er umhugsunarefni að langminnst ánægja með þjónustuna er hjá heilsugæslunni og væri áhugavert að kanna nánar í hverju það felst.



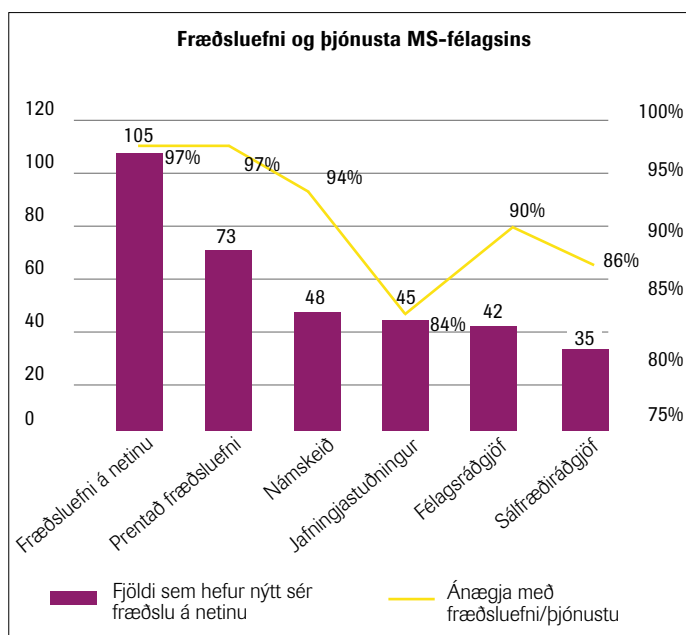
## Bent á MS-félagið

Meirihluti eða 59% svarar því játandi að heilbrigðisstarfsmaður hafi bent á MS-félagið við greiningu.

MS-félagið á í góðu samstarfi við taugadeild Landspítala háskólasjúkrahúss. Jónína Hallsdóttir hjúkrunarfræðingur í MS-teyminu bendir óspart á félagið, afhendir nýgreindum fræðslubæklinga félagsins og upplýsir um ráðgjafarþjónustu þess. Fræðslubæklingar og fræðslukort félagsins hafa einnig verið sendir til allra taugalækna og á allar heilsugæslur á landinu.

## Fræðsluefni og þjónusta MS-félagsins

Spurt var hvort þátttakendur hefðu nýtt sér fræðsluefni eða þjónustu MS-félagsins og ef svo var, hvernig þeim hafi þá líkað efnið eða þjónustan. Niðurstöðurnar má sjá á meðfylgjandi mynd og eru áhugaverðar, en almennt er mjög mikil ánægja með þjónustu félagsins. Minnst er ánægjan með jafningjastuðning og verður að segjast eins og er að jafningjastuðningur á vegum félagsins fer hverfandi. Hann virðist hafa færst nær alfarið yfir á samfélagsmiðlana og tengsl sem myndast þar.



Við þessa spurningu var einnig opinn svarmöguleiki. Þar kom einkum fram að fólk vissi ekki af sálfræðiþjónustu félagsins. Aðrir lýsa því að þeir hefðu viljað meiri sálfræðiráðgjöf en fyrir suma er erfitt að koma því við að fá ráðgjöf vegna vinnu eða þá að tímasetningar á ráðgjöfinni hafa ekki hentað.

**Það er ekki hægt að segja annað en þetta hafi verið bæði léttir og áfall. Ég vissi alls ekki hvernig mér ætti að líða. Ég fann fyrir miklum létti og ánægju yfir að nú gæti ég loksins fengið hjálp og orðið mögulega betri, en á sama tíma var áfall að greinast með ólæknandi taugasjúkdóm og gremja yfir því að hafa ekki fengið greiningu fyrr.**



## Í lokin

Að lokum gafst þátttakendum kostur á að koma almennum ábendingum á framfæri við félagið. Ábendingarnar voru af margvíslegu tagi en segja má að þrennt hafi verið efst á baugi; ákall um að „grípa“ nýgreinda og aðstandendur betur við greiningu, betra aðgengi að þjónustu fyrir íbúa utan höfuðborgarsvæðisins og ákall um skipulagt starf fyrir MS-greinda sem eru eldri en 35 ára, sambærilegt við Skell.

Það er mjög ánægjulegt að geta sagt frá því að stofnaður hefur verið félagshópurinn Hvellur, fyrir MS-greinda eldri en 35 ára og var fyrsti skipulagði hitt-ingurinn á dagskrá 18. apríl, sjá blaðsíðu 8.

**Fékk greiningu og svo bara „viltu spyrja eitthvað?“ ... Ég vissi ekkert!**

## Samantekt

Kannanir sem þessar gefa innsýn bæði inn í það sem vel er gert og það sem þarf að bæta. Þátttakendum eru færðar kærar þakkir fyrir þeirra framlag.

Það sem ráða má af niðurstöðum þessarar könnunar að einkum þurfi að bæta og er á valdi félagsins er talið upp hér fyrir neðan. Þessi atriði verða höfð til hliðsjónar í starfi félagsins á næstu misserum og þau eru einnig í takt við áherslur í herferð alþjóðadagsins.

- Auka þarf vitund og fræðslu til almennings og heilbrigðisstarfsfólks um allt land um einkenni MS og greiningu svo stytta megi tíma frá fyrstu einkennum að greiningu, því með tilkomu nýrra lyfja er mjög mikilvægt að greina sjúkdóminn sem fyrst, svo unnt sé að gefa viðeigandi lyf og koma í veg fyrir fatlandi köst. Einnig í því skyni að bæta upplýsingagjöf heilbrigðisstarfsfólks til nýgreindra.
- Auka fræðslu til aðstandenda, vinnuveitenda og skólayfirvalda í því skyni að auka skilning og stuðning við greiningu.
- Úrræði til að „grípa“ nýgreinda og aðstandendur.
- Auka vitund um MS-félagið og þá þjónustu sem þar er í boði.

## SKILABOÐ TIL MS-GREINDRA

- \* ÞÚ ERT EKKI EINN/N/TT
- \* HREYFÐU ÞIG REGLULEGA
- \* FORÐASTU OF MIKIÐ ÁLAG OG STRESS
- \* REYNDU AÐ LIFA HEILSUSAMLEGU LÍFI
- \* TRYGGÐU ÞÉR HVÍLD OG GÓÐAN SVEFN
- \* LEITAÐU ÞÉR STUÐNINGS EF ÞÖRF ER Á
- \* NJÓTTU LÍFSINS OG VERTU BJARTSÝN/NN/T
- \* EKKI HAFA ÁHYGGJUR AF ÞVÍ SEM GÆTI GERST

### Upplýsingar

Fræðslubæklingar MS-félagsins

Vefsíða félagsins [www.msfelag.is](http://www.msfelag.is)



# FUNDUR MEÐ MS-TEYMI TAUGAÐEILDAR LANDSPÍTALA HÁSKÓLASJÚKRAHÚSS

Texti og myndir: Berglind Ólafsdóttir

Eins og áður sagði funduðu fulltrúar félagsins á dögnum með nýjum yfirlækni taugadeildar Landspítala háskólasjúkrahúss, Önnu Bryndísi Einarsdóttur og MS-teymi Landspítala háskólasjúkrahúss bæði til að styrkja tengslin, ræða áherslur og þjónustu við MS-greinda með áherslu á þema alþjóðadagsins. MS-teymið samanstendur af taugalæknunum Ólafi Árna Sveinssyni og Hauki Hjaltasyni og hjúkrunarfræðingunum Jónínu Hallsdóttur og Ásdísi Árnadóttur, sem gengur til liðs við teymið nú í maí. Hér skal aðeins stiklað á stóru um efni fundarins.

Farið var gróflega yfir niðurstöður framangreindrar könnunar og einkum rætt hvernig hægt væri að koma til móts við nýgreinda með úrræði sem „grípur“ þá og aðstandendur þeirra betur. Til viðbótar við ráðgjöf taugalækna er á taugadeildinni í boði fræðsla hjá hjúkrunarfræðingi úr MS-teyminu og eftir atvikum einnig hægt að kalla inn aðra stuðnings og meðferðaraðila, t.d. sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara, næringarfræðing, félagsráðgjafa og sálfræðing. Félags- og sálfræðiráðgjöf MS-félagsins er

einnig mjög vel nýtt og mjög nauðsynleg viðbót þar sem eftirspurnin er vaxandi. Það er einnig ánægjulegt að Reykjavíkurborg og Heilbrigðisráðuneytið hafa stutt félagið svo dyggilega til að halda þeirri þjónustu úti. Það sem helst skortir á er að fólk fái skipulega fræðslu eða upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði.

Þá barst umræðan að málefnum sem reglulega koma upp í umræðunni og fólk óskar eftir fræðslu um. Ýmsar uppástungur voru ræddar um fræðslu og verður reynt að bregðast við eftir getu á næstu misserum. Sem dæmi um mál sem rædd voru má nefna vandamál með þvag og hægðir sem eru líklega algengari en talið hefur verið þar sem fólk veigrar sér oft við að ræða þau, barneignir/brjóstagjöf og MS, breytingarskeiðið og MS, fjölsjúkdómar og fræðsla til lækna um sjúkdóminn.

Einnig var rætt um hversu bagalegt það er að hafa ekki góða tölfræði yfir fjölda sjúklinga með MS en einnig að talsverð aukning hefði orðið í greiningum á MS undanfarið og ástæðan væri ekki þekkt.



Ný aðstaða til lyfjagjafa á LSH – dagdeild lyflækninga A3 á 3. hæð í Fossvogi.



Frá fundi fulltrúa félagsins með MS-teyminu á LSH.

# Við styðjum MS félag Íslands

## Reykjavík

115 Security ehf.  
A. Margeirsson ehf.  
Analytica ehf.  
Argos ehf - Arkitektastofa  
Grétars og Stefáns  
Arkitektastofan OG ehf.  
ASK Arkitektar ehf.  
Áman ehf.  
B.B. bílaréttingar ehf.  
Bba Fjeldco ehf.  
Bílasmiðurinn Hf  
Bor ehf.  
Efling stéttarfélag  
Eyjasól ehf.  
Fagþrif ehf.  
Félag íslenskra bifreiðaeigenda  
Félag íslenskra hljómlistarmanna  
Félag skipsstjórnarmanna  
Fjölbrautaskólinn við Ármúla  
Garðurinn kaffihús  
Gilbert úrsmiður slf.  
Gluggatækni ehf.  
Grænn markaður ehf.  
Hampiðjan hf.  
Hampiðjan Ísland ehf.  
Happdrætti Háskóla Íslands  
Heildverslunin Glit ehf.  
Heimili fasteignasala  
Hitastýring hf.  
Hrafnista Das  
Hvítasunnukirkjan Filadelfía  
Innlifun ehf.  
Innrammarinn ehf.  
Innrömmun Sigurjóns ehf.  
Ísfrost ehf.  
Íshúsið ehf.  
Íslenskar getraunir  
Lagnalist ehf.  
Landsnet hf.  
Landssamband lögreglumanna  
Lausnaverk ehf.  
Loftleiðir-Icelandic ehf.  
Lögmenn Laugavegi 3 ehf.  
Nordic Office of Architect ehf.  
Ólafur Þorsteinsson ehf.  
Ósal ehf.  
PFAFF hf.  
Pixel ehf.  
Rafha ehf.  
Raflex ehf.  
RAMIS ehf.  
Rima Apótek ehf.  
S.I.H. pípulagnir ehf.  
Sjúkraliðafélag Íslands  
Sjúkraþjálfun styrkur ehf.  
SM kvótaping ehf.  
SSF  
Tannvernd ehf.  
Tannþing ehf.  
Tónastöðin ehf.

Trackwell hf.  
Túnþökuþjónustan ehf.  
VA arkitektar ehf.  
Verkhof ehf.  
Verkhönnun ehf.  
Verslunin Álfrheimar ehf.  
Vélvík ehf.  
VOOT BEITA ehf.  
Xco ehf.  
Ölgerð Reykjavíkur ehf.

## Seltjarnarnes

Seltjarnarnesbær

## Kópavogur

Alark arkitektar ehf.  
Atlantsflug ehf.  
www.flightseeing.is  
ÁF-Hús ehf.  
Ásborg ehf.  
Birtingaholt ehf.  
Bílaskjól  
Bílstál  
Blikksmiðjan Vík ehf.  
BSA Varahlutir ehf.  
Harðbakur ehf.  
Mannrækt og menntun ehf.  
Norm X ehf.  
Rafmiðlun hf.  
Rafport ehf.  
Suðurverk hf.  
Teitur Jónasson ehf.  
Zenus ehf.

## Garðabær

Apótek Garðabæjar ehf.  
Aurora Tours ehf.  
Geislatækni ehf, Laserþjónustan  
Pípulagnaverktakar ehf.  
Ragnar Guðjónsson

## Hafnarfjörður

Arboristi ehf.  
Blikksmiði ehf.  
Burger-Inn ehf.  
Colas Ísland hf.  
Fjarðarmót ehf.  
Gaflarar ehf.  
Gunnars ehf.  
Hafnarfjarðarhöfn  
Hella ehf.  
Hvalur hf.  
Manning ehf.  
Markus Lifenet ehf.  
Netorka hf  
Sjúkraþjálfarinn ehf.  
Stoðtækni ehf.  
Strendingur ehf  
Úthafsskip ehf.  
Verktækni ehf.  
VSB-verkfræðistofa ehf.  
Þema snyrti- og fótaaðgerða-  
stofa

Við finnum réttu lausnina fyrir þig

Hjá Rekstrarvörum starfa hjúkrunarfræðingur, sjúkraliði og ráðgjafar sem taka vel á móti þér

Skjólstaðingar Sjúkratrygginga Íslands lá 100% niðurgreiðslu á þvaglekavörum frá TENA

Réttarhálsi 2 • S: 520 6666 • RV.is

## Reykjanesbær

Bílasala Reykjaness ehf.  
Dacoda ehf.  
DMM Lausnir ehf.  
Eldar & Skuggi ehf.  
Gull og Hönnun ehf.  
Kast ehf.  
Merkiprent ehf.  
Rafiðn ehf.  
Sigurjónsbakarí  
Skólar ehf.

## Suðurnesjabær

Bakkasól ehf.  
Suðurnesjabær  
Þorsteinn ehf.

## Mosfellsbær

Heimsbílar ehf.  
Klökk Arkitektar  
Litamálun  
Nonni lítli ehf.  
VGH Mosfellsbæ ehf.

## Borgarnes

Samtök sveitarfélaga  
á Vesturlandi  
Sprautu- og bifreiðaverkstæði  
Borgarness

## Hellissandur

Hópfarabílar Svans  
Kristóferssonar ehf.

## Reykhólahreppur

Þörungarverksmiðjan hf.

## Ísafjarðarkaupstaður

Arctic Sea Farm ehf.  
Hamraborg ehf.  
Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf.  
Ísblikk ehf.  
Orkubú Vestfjarða ohf.  
Vesturfurðir ehf.  
Ævintýradalurinn ehf.

## Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður  
Endurskoðun Vestfjarða  
GÓK húsasmíði ehf.  
Rafverk AG ehf.  
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf.

## Súðavík

Súðavíkurhreppur.

## Sauðárkrókur

Dögún ehf.  
Fjölbrautaskóli Norðurlands  
vestra  
Steinull hf.

# Við styðjum MS félag Íslands

# Í-mat

ráðgjöf og  
viðmælingar

**Bragðgóður hádegisverður  
alla virka daga fyrir  
fyrirtækið þitt**

[www.imat.is](http://www.imat.is) | [pantanir@imat.is](mailto:pantanir@imat.is)

## Fjallabyggð

Fjallabyggð

## Akureyri

Asco  
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf.  
Bústólpi ehf.  
Eining-löja  
Endurhæfingarstöðin ehf.  
Finnur ehf.  
Keahótel ehf.  
Kjarnafæði Norðlenska hf.  
Krua Siam  
TGT Hús ehf.  
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarna  
Prif og ræstivörur ehf.

## Grenivík

Haraldur Jónsson

## Grimsey

AGS ehf  
Sæbjörg EA184 ehf

## Dalvík

Bruggsmiðjan Kaldi ehf.  
Dalbær  
Tannlækningastofan Dalvík

## Hrisey

Narfi Björgvinsson

## Húsavík

Garðræktarfélag Reykhverfinga  
Húsavík

## Laugar

Natura sf.

## Mývatn

Vogar, ferðaþjónusta

## Þórshöfn

Geir ehf útgerð

## Vopnafjörður

Pétur Valdimar Jónsson  
Vopnafjarðarhreppur

## Egilsstaðir

Austfjarðaflutningar ehf.  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf.  
Múlaþing  
Myllan Stál og Vélar ehf.

## Reyðarfjörður

Lostæti-Austurlyst ehf.

## Eskifjörður

Tandrabretti ehf.

## Neskaupstaður

G. Skúlason vélaverkstæði ehf.  
Samvinnufélag útgerðarmanna  
í Neskaupstað  
Súlkus ehf.

## Fáskrúðsfjörður

Vöggur ehf.

## Breiðdalsvík

Hótel Breiðdalsvík

## Höfn í Hornafirði

Brunnhóll ehf  
Funi ehf sorphreinsun  
Jökulsárlón ferðaþjónusta ehf

## Selfoss

Ágúst Bogason ehf.  
Efstidalur 2 ehf.  
Gröfuþjónusta Steins ehf.  
Gufuhlíð ehf.  
Hjá Maddý ehf.  
Jeppasmíðjan Ice.inn ehf.  
Pylsuvagninn Selfossi ehf.  
Reykhöll ehf.  
Ræktunarsamband Flóa  
og Skeiða ehf.  
Set ehf.

## Hveragerði

Flóra garðyrkjustöð  
Kjörís ehf.  
Örkin veitingar ehf.

## Þorlákshöfn

Bergsverk ehf.  
Sveitafélagið Ölfus

## Ölfus

Ben Media  
Eldhestar ehf.  
Gróðrastöðin Kjarr

## Flúðir

Hrunamannahreppur

## Hvolsvöllur

Krappi ehf.

## Kirkjubæjarklaustur

Bær hf.  
Skaftárhreppur

## Vestmannaeyjar

Nýja tannlækningastofan  
Vestmannaeyjum

# Við styðjum MS félag Íslands





Umbúðir



Almenn prentun



Bækur



Límmiðar



Stimplar



prentmet  
heildarlausnir í prentun

Reykjavík 5 600 600  
Selfoss 4 821 944  
Akureyri 4 600 700

sala@prentmetoddi.is  
selfoss@prentmetoddi.is  
akureyri@prentmetoddi.is  
prentmetoddi.is



# Við styðjum MS félag Íslands



# Við styðjum MS félag Íslands



DILL

Dill Restaurant

Laugavegur 59, 101 Reykjavík

Bókanir á [www.dillrestaurant.is](http://www.dillrestaurant.is)



North Restaurant

Hafnarstræti 67, 600 Akureyri

Bókanir á [www.northrestaurant.is](http://www.northrestaurant.is)

# ÞRÓAD Á ÍSLANDI

Gerum Ísland að  
miðstöð nýsköpunar  
í greiðslulausnum.

**Rapyd**

Einfaldar greiðslulausnir





**STUÐLABERG**  
Heilbrigðistækni

# Léttu þér lífið

## Aflmótorar frá Decon

- Léttir akstur lengri vegalengdir og upp halla
- Hægt að setja á flestar gerðir hjólastóla
- Hraða stjórnad með stýripinna eða í drifhringjum
- Hægt að taka drifhjólin af og setja í bíl



## Hjólastólar frá Panthera

- Einstaklega léttir
- Auðveldir í akstri, dregur úr álagi á axlir
- Veita góða setstöðu
- Einfalt að leggja saman og setja í bíl

## Fagleg ráðgjöf

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