



# **gigtin**

2. tölublað 2019

**GIGTARFÉLAG ÍSLANDS**



**Snemmgreining og biðlistar**



## Stiegelmeyer hjúkrunarrúm

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



## Troja göngugrind

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

*Er í samning við  
Sjúkratryggingar Íslands*



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

*Verkstæðið Stórhöfða er með þjónustusamning við Sjúkratryggingar Íslands.*

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



## Útgefandi:

Gigtarfélag Íslands • Ármúla 5, IS-108 Reykjavík  
Sími: 530 3600 • Fax: 553 0765  
Netfang: gigt@gigt.is • Veffang: www.gigt.is • Giró: 304050

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Emil Thoroddsen  
Vinnsla: Emil Thoroddsen  
Prófkalestur: Starfsfólk GÍ  
Auglýsingar og styrktarlinur: Öflun ehf  
Hönnun, umbrot og prentun: Ísafoldarprentsmiðja  
Forsíðumynd: Emil Thoroddsen

## Aðalstjórn Gigtarfélags Íslands:

Dóra Ingvadóttir formaður • Þóra Árnadóttir varaformaður  
Birna Einarsdóttir • Gunnfríður Ólafsdóttir • Hrönn Stefánsdóttir  
Ingibjörg Magnúsdóttir • María M. B. Olsen  
Jóhann Guðvarðarson • Sólveig Hulsdunk Georgsdóttir

## Varamenn:

Einar S. Ingólfsson • Sunna Brá Stefánsdóttir • Jón Ásbergsson  
Tryggvi Gígjuson

## Landshlutadeildir:

Norðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600  
Suðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600  
Austurland: Anna Hannesdóttir sími: 848 1995  
Vesturland: Guðbjörg Guðmundsdóttir sími: 891 9358  
Vestfirðir: Valdimar Sigurður Gunnarsson sími: 456 3694  
Suðurnes: María M.B. Olsen sími: 861 6118

## Vísindaráð Gigtarfélagsins:

Kristján Erlendsson formaður • Gerður Gröndal  
Jón Bjarni Þorsteinsson • Kristján Steinsson  
Dóra Ingvadóttir • Þóra Árnadóttir.

Upplýsingar um áhugahópa G.Í. fást á skrifstofu félagsins  
www.gigt.is

www.facebook.com/GigtafelagIslands

ISSN 1670-2808

### Til athugunar

Tímaritið Gigtin er málgagn Gigtarfélags Íslands og félagið tekur fulla ábyrgð á eigin efni. Ekki er sjálfgefið að félagið deili sömu skoðunum og koma fram í aðsendum greinum, né að efni auglýsinga hafi fengið viðurkenningu þess. Þá áskilur ritstjórn sér rétt til þess að stytta og laga til það efni sem til okkar berst og í tímaritinu er birt.

# Efnisyfirlit

Siðfræðileg gildi og forgangsöröðun . . . . .	4
Snemmgreining og biðlistar. . . . .	5
Hagmunamál gigtarfólks - Þátttaka í málefnavarfi ÖBÍ . . . . .	6
Einungis liðargigtarfólk getur skilið þessi þrettán atriði örugglega . . . . .	12
Norrænt ungmennamót í Finnlandi í apríl 2019. . . . .	16
Fyrirkomulag hjálpartækja . . . . .	18
Áhugahópur um rauða úlfa/lupus og Sjögrens heilkenni . . . . .	20
Ungt fólk með gigt . . . . .	22
Suðurnesjadeild Gigtarfélagsins . . . . .	22
Fjöldapróun örorkulífeyrisþega . . . . .	24
Foreldrahópur gigtveikra barna . . . . .	26
Birtufólkið kemur saman í birtu . . . . .	27
Þorbjargarsjóður - Styrkveiting . . . . .	28
Leshringur Gigtarfélagsins. . . . .	30



**GIGTARFÉLAG ÍSLANDS**

*Byggjum upp - bættum líðan*

Skrifstofa, hóþþjálfun,  
fræðsla og lækna..... **530 3600**

Iðjuþjálfun..... **530 3603**

Sjúkraþjálfun..... **530 3609**

Veffang: www.gigt.is - Netfang: gigt@gigt.is

## Gigtarlæknar og vinnustaðir þeirra

**Domus Medica** s. 563-1000  
Helgi Jónsson

**Sjúkrahúsið á Akureyri** s. 463-0100  
Ingvar Teitsson

**Læknasetrið í Mjódd** s. 535-7700  
Árni Jón Geirsson  
Þorvarður Löve  
Kristján Steinsson

**Læknastöð Vesturbæjar** s. 562-8090  
Árni Tómas Ragnarsson

**Rannsóknastofa í gigtarsjúkdómum**  
s. 543-1000  
Björn Guðbjörnsson

**Læknamiðstöð Austurbæjar**  
s. 530-8310 / 868-9028  
Júlíus Valsson

**Landsþítalinn Háskólasjúkrahús**  
s. 543-1000  
Gerður Gröndal  
Sigríður Valtýsdóttir

**Barnaspítali Hringisins** s. 543-3700  
Judith Amalía Guðmundsdóttir

**Þraut ehf.** s. 555-7750  
Arnór Víkingsson

**Klinikin Ármúla** s. 519-7000  
Ragnar Frey Ingvarsson

**Heilsuborg** s. 560-1010  
Guðrún Björk Reynisdóttir  
Gunnar Tómasson  
Þórunn Jónsdóttir

Frá ritstjóra

# Siðfræðileg gildi og forgangsröðun

Emil Thoroddsen



Siðfræðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu var viðfangs-efni heilbrigðisþings nú í nóvember. Áhugavert efni og mikilvægt. Öll vitum við að fjármagn er takmarkað og nauðsynlegt að forgangsröðun sé byggð á vel hugsuðum grunni og gegnsæjum.

Heilbrigðisþjónustu verður að grunni til að byggja á sannreyntri þekkingu, um það deilum við ekki. En þegar komið er að hugtökum eins og skilvirkni, jafnræði í aðgengi og jafnvel mannúð förum við að hafa skoðanir. Fleiri en eina og fleiri en tvær. Við búum við gott heilbrigðiskerfi. Það felur þó ekki í sér að ekki megi gera betur á mörgum sviðum, s.s. auka skilvirkni, jafnræði og bæta aðgengi að þjónustunni.

Skilvirknin er slungið hugtak. Notendur mæla hana í því hversu skjótt er fengin þjónusta eða lausn. Í augum fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda eru biðlistar mælikvarði á skilvirkni. Bið eftir gigtarsérfræðingum, bæklunarlæknum og öðrum sérfræðingum er almenn og allt of löng. Svo ekki sé minnst á liðskiptaaðgerðir. Fyrir fólkið eru biðlistarnir bölvun. Gigtarsjúkdómar ráðast á, geta ráðist á, öll líffæri líkamans. Athuga verður að gildin og viðmiðin sem við notum við forgangsröðun standa aldrei ein út af fyrir sig. Um er að ræða mengi gilda og viðmiða sem spila saman.

Því má halda fram að í heilbrigðisþjónustu nútímans sé mismunandi virðing fyrir sjúkdómum og sjúkdómsástandi. Bláljósaheilkennið hefur löngum verið þekkt í samanburði við langvinna illviga sjúkdóma. Álags- og lífstíllsjúkdómar, sjúkdómsástand eins og vefjagigt, kulnun og ýmsar geðraskanir eru dæmi um lægri forgang í kerfinu. Úrræðaleysi og skortur á úrræðum hefur þar verið normið. Ef til vill eru nú góðir hlutir að gerast með eflingu heilsugæslu og ýmissa úrræða. Af gamalli reynslu spyr maður sig samt. Höfum við úthald í að klára verkefni og biðlund eftir því að fjárfestingin skili sér í minnkun þarfar eftir sértækum og dýrari úrræðum. Komi beinlínis fram í ársreikningum stofnanna s.s. Landspítala o.fl.

Mannhelgi, skilvirkni, jafnræði í aðgengi eru lykilhugtök í mengi gilda og viðmiða er varða ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu og framkvæmd. Mikilvægi heildarsýnar og fjárfestinga í ljósi forgangsröðunar verður ætíð mikilvægt ásamt úthaldi við að klára uppbyggingu og aðra hagræðingu sem farið er út í.

Hverju mannsbarni er ljós forgangsröðun undanfarinna ára og áratuga á uppbyggingu Landspítala. Hvað höfum gert í þeim efnum. Frestum framkvæmdum, frestum framkvæmdum aftur og nú tölum við um að fresta

framkvæmdum enn. Hvað hefur þetta að segja með fjárfestingaráhrif af framkvæmdinni. Notkun á þessum takmörkuðu gæðum sem fjármagn er. Þegar nýr Landspítali er kominn í notkun eru þau ótvírætt mjög jákvæð. En við frestum, framkvæmdin verður dýrari og hin jákvæðu fjárfestingaráhrif minni og koma seinna til. Bitnar á skilvirkni og mannúð. Frekari verkefni í raun sett á ís.

Að lokum smá um mannhelgina og hugarfar haghafa í þjónustunni. Er það mannhelgi að beita sjúklingum fyrir í kjarabaráttu eða í samningum um innkaup á þjónustu. Er það mannhelgi að skoða sjúklinginn sem fótbolta í fót-boltaleik. Einungis sparkað í hann. Það eru ekki bara fagfélögin sem gera það.

Það er mín skoðun að við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu þá höfum við mengi þeirra gilda og viðmiða sem að baki eiga að liggja. Vandinn er að við notum þau ekki sem skyldi. Skortur á heildarsýn við fjárfestingu í úrræðum vegur þá þungt og úthald við að klára góð verkefni. Sem samfélag verður að athuga að við höfum ekki forgangsröðað fjármunum til málaflöksins í sama mæli og til að mynda frændur okkar og nágrennar í norðrinu. Er það rétt?



Alþýðusamband Íslands



Skrifað í tilefni alþjóðlegs gigtardags 12. október 2019

# Snemmgreining og biðlistar.

Höfundur: Dóra Ingvadóttir, formaður Gigtarfélags Íslands

Alþjóðlegur gigtardagur er haldinn árlega, þann 12. október. EULAR, Evrópusamtök félaga í baráttunni við gigtar- og stoðkerfissjúkdóma, sameinast í ár um að vekja athygli á snemmgreiningu gigtarsjúkdóma eða gigtar.

Gigt er ekki einn sjúkdómur heldur eru gigtarsjúkdómarnir hátt á annað hundrað og allir geta fengið gigt óháð aldri og greinast árlega um 12-14 börn með gigt hér á landi. Gigt er langvinnur sjúkdómur og getur haft varanleg áhrif á getu og færni fólks til starfa. Algengustu gigtarsjúkdómarnir eru slitgigt, iktsýki og vefjagigt. Með snemmgreiningu og viðeigandi ráðstöfunum er hægt að koma í veg fyrir óbætanlegan skaða sem gigt getur valdið, ekki aðeins á liðum og stoðkerfi, hún getur líka haft margvísleg áhrif á önnur líffæri. Gigt hefur einnig áhrif á andlega líðan fólks og félagslega færni þess þannig að fjölþætt meðferð er oft nauðsynleg. Meðferðir eru ólíkar við mismunandi gigtarsjúkdómum og hafa líftæknilyf sem virka á bólgusjúkdóma bætt lífsgæði margra. Heilbrigður lífsstíll og hreyfing við hæfi er ef til vill það sem getur bætt líðan og færni fjöldans. Sjúkra- og iðjuþjálfum er líka mikilvægur þáttur í því að viðhalda færni fólks í daglegu lífi. Það sýndi sig þegar greiðsluþátttaka heilbrigðiskerfisins í sjúkraþjálfum var aukin og fleiri höfðu tök á að sækja sér þessa þjónustu þá dró verulega úr nýgengi örorku hjá fólki með gigt og annan stoðkerfisvanda.

Talið er að einn af hverjum fimm fái gigtarsjúkdóm einhvern tímann á lífsleiðinni. Skýrsla embættis landlæknis sem kom í síðasta mánuði um aðgengi gigtarsjúklinga að göngu- deildarþjónustu og að gigtarlæknum



Dóra Ingvadóttir fyrir miðju.

veldur verulegum áhyggjum. Þar kemur fram að biðtími á að komast til gigtarlæknis getur verið frá tveimur upp í tólf mánuði. Að auki þarf sjúklingur í flestum tilfellum að hafa tilvísun frá heimilislækni til þess að geta bókað tíma hjá sérfræðingi og eykur það enn á biðtímann. Eins og fram hefur komið er vandi gigtarsjúklinga oft fjölþættur og bið eftir sérfræðingum getur þá lengst til muna. Einstaklingum með vefjagigt er sérstaklega sinnt í þraut – miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma en þar getur biðtími verið tvö til þrjú ár og þar eru að jafnaði 600 manns á biðlista. Aðstaða fólks er líka misjöfn eftir búsetu og aðeins er einn starfandi gigtarlæknir utan höfuðborgarsvæðisins. Þegar fólk er orðið svo illa haldið

að það þarf á liðskiptum að halda þá bætist við biðin eftir aðgerð.

Snemmgreining og langir biðlistar fara því ekki alveg saman samkvæmt ofansögðu. Hvað er til ráða? Margir gigtarsérfræðingar eru að komast á eftirlaunaaldur og það þarf að vera hvatning fyrir sérfræðinga sem starfa erlendis að snúa heim. Það þarf líka að hvetja sjúkraþjálfara og ekki síður iðjuþjálfara sem mikill skortur er á að sérhæfa sig í gigtarsjúkdómum. Vissulega er þetta kostnaðarsöm þjónusta en það kostar enn meira að hafa fólk í þjáningum og ófært um að taka þátt í lífi og starfi.

Greinin birtist í Mbl. 12. október sl.





# Hagsmunamál gigtarfólks Þátttaka í málefnavarfi ÖBÍ

Samantekið af Emil Thoroddsen

## Inngangur

Undanfarin ár hefur stjórn Gigtarfélagsins lagt áherslu á að vinna að hagsmunamálum félaga sinna með því að taka virkan þátt í réttinda- og hagsmunabaráttu Öryrkjabandalags Íslands. Félagið á fulltrúa í fimm af sex málefnavópum bandalagsins. Dóra Ingvadóttir formaður Gigtarfélagsins situr í málefnavóp um kjaramál. Birna Einarsdóttir stjórnarmaður í málefnavóp um aðgengi, Hrönn Stefánsdóttir stjórnarmaður og varamaður í framkvæmdarstjórn er fulltrúi í málefnavóp um atvinnu og menntamál. Sunna Brá Stefánsdóttir varamaður í stjórn situr í hóp um málefni barna og Emil Thoroddsen framkvæmdarstjóri er formaður fyrir málefnavóp um heilbrigðismál. Hver málefnavóp er skipaður sjö fulltrúum. Formenn eru kosnir á aðalfundum en aðrir fulltrúar kosnir af stjórn samkvæmt tilnefningum. Hér á eftir gera fulltrúarnir grein fyrir því hvað hefur verið efst á baugi í málefnavópunum undanfarið ár og á næstunni.

## Málefnavóp ÖBÍ um kjaramál - Dóra Ingvadóttir

Frá september 2018 til jafnlengdar í ár hélt kjarahópurinn 24 fundi og stóð fyrir tveimur málþingum. Yfirskrift málþingsins í september var „Frá stjórnarskrá til veruleika“ og „Eru öryrkjar fólk með breiðu bökin“ var yfirskrift málþingsins í mars. Kjarahópurinn hefur tekið virkan þátt í undirbúningi fyrir 1. maí, kröfugöngunni sjálfri. Sameiginlegur fundur var haldinn með Eflingu stéttarfélagi um skattamál í október 2018.

Önnur helstu verkefni hópsins á tímabilinu hafa m.a. verið erindi til umboðsmanns Alþingis um framkvæmd

69.gr. laga um almannatryggingar og fyrirspurn til þingmanna um þessa grein og kjaragliðun síðustu áratuga í kjölfar umfjöllunar í Kjarnanum. Með kjaragliðun er átt við að lífeyrir fólks með örorku hefur stöðugt dregist aftur úr lægstu launum sem greidd eru á almennum vinnumarkaði. Þingmenn fengu senda upptöku af málþinginu í september ásamt bréfi til að vekja athygli þeirra á málefnavópunum.

Mikill tími fór í umræður um og að fylgjast með framvindu mála hjá fag- og starfshópum félagsmálaráðherra um breytingar á almannatryggingakerfinu. Starfsmaður faghóps um mótun og innleiðingu starfsgetumats var með kynningu fyrir hópinn. Skýrsludrög og tillögur samráðshóps um breytt fram-

færslukerfi almannatrygginga voru ítrekað ræddar á fundum kjarahóps og gagnrýni og ábendingum við skýrsludrögin var komið á framfæri. Sameiginlegur fundur var haldinn með málefnavóp ÖBÍ um atvinnu- og menntamál um tillögur starfshópsins.

Hópurinn stóð fyrir átaki til stuðnings frumvarpi um afnám krónu á móti krónu skerðingar. Ummælum þingmanna um málið var safnað saman og þau birt á facebook síðu ÖBÍ. Óskað var eftir reynslusögum fólks af krónu á móti krónu skerðingu og þeim safnað saman.

Áliti umboðsmanns Alþingis í máli nr. 8955/2016 um búsetuhlutfallsútreikning TR var fylgt eftir og fundað með starfsmönnum Íbúðalánasjóðs um stöðu öryrkja á húsnæðismarkaði.

Kolbeinn Stefánsson hagfræðingur kynnti skýrsluna „Börn. Lífskjör og fátækt meðal barna á Íslandi“ á sameiginlegum fundi með málefnavóp ÖBÍ um málefni barna. Kolbeinn var einnig fenginn til að skrifa skýrslu um fjölgun öryrkja. Skýrsla hans um fjöldapróun öryrkja var kynnt málþingi hópsins í október sl. er nefnt var. „Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór“ Málþingið fjallaði almennt um kjaramál, rangfærslur og fordóma í garð öryrkja.

Um það bil þriðjungur öryrkja er í þeirri stöðu vegna gigtarsjúkdóma og annars stoðkerfisvanda

Fjármálaáætlunin 2020-2024 var rýnd og fjárlög hvers árs eru reglulegt umfjöllunarefni hópsins og hvaða áhrif þau hafa á kjör öryrkja.

## Málefnaþing ÖBÍ um atvinnu og menntamál - Hrönn Stefánsdóttir

Fólk og börn með gigtarsjúkdóma geta mætt margvíslegum hindrunum á atvinnumarkaði og í menntakerfinu, sem getur orðið til þess að það hverfur frá námi eða vinnu. Undirrituð situr í málefnaþing ÖBÍ um atvinnu- og menntamál. Hlutverk hópsins er að vinna að því að auðvelda aðgengi fólks með skerta starfsorku að vinnumarkaðnum og menntastofnunum.

Auka þarf skilning á málefnum fólks með skerta starfsorku og koma á viðeigandi aðlögun á vinnustöðum og í skólum. Tryggja þarf að sérúrræði séu í boði á öllum skólastigum og framboð þeirra sé eins í öllum skólum innan sama skólastigs, sem dæmi má nefnda; lengri próftíma, aðgengi að hjálpartækjum vegna náms og undanþágur vegna mætingarskyldu og lengd námstíma. Slíkar aðgerðir eru til þess fallnar að stuðla að því að fólk geti lokið námi og verið lengur virkt á atvinnumarkaði.

Því er það mikilvægt hagsmunamál fyrir okkur sem erum með gigt, að þrýst sé á ríki og sveitarfélög, vinnumarkaðinn og menntastofnarnir um að gæta réttinda fatlaðra á þessu sviði. Besta leiðin til að ná árangri í réttindabaráttunni er að hagsmunafélögin sameinast á vettvangi Öryrkjabandalagsins og vinni saman.

Eitt af stóru málunum sem hópurinn hefur unnið með, er að skoða starfsgetumatið sem fyrirhugað er að leysi örorkumatið af hólmi. Starfsgetumatið er grundvallarbreyting á mati á starfsorku fólks og getur haft mikil áhrif á lífsgæði fólks með skerta starfsorku. Þó það hljómi vel við fyrstu skoðun, að betra sé að meta starfsorku en örorku, getur þetta haft gríðarleg áhrif á kjör fólks sem hefur þurft að hverfa af atvinnumarkaði. Algjörlega ótryggt er



að fólk geti fengið hlutastörf við hæfi í því starfshlutfalli sem það er metið með starfsorku í þar sem mikill skortur er á hlutastörfum á Íslandi.

Ný stefna Reykjavíkurborgar í atvinnumálum fatlaðs fólks og fólks með skerta starfsorku var rýnd af hópnum og í kjölfarið var greinargerð send til borgaryfirvalda. Í þeirri stefnu kemur fram að markmiðið sé að auka fjölda hlutastarfa fyrir fatlað fólk hjá borginni. Lögð var áhersla á það í samtali við fulltrúa borgarinnar, að þegar hlutastörf væru sköpuð fyrir fatlað fólk, þá væri mikilvægt að þess yrði gætt að um væri að ræða fjölbreytt störf fyrir fólk með ólíka menntun og starfsreynslu.

Hópurinn hefur fundað með ýmsum aðilum sem hafa með atvinnumál að gera, svo sem fulltrúum Vinnumálastofnunar og ríkisins, um mikilvægi þess að auka aðgengi fatlaðra að störfum við hæfi hvers og eins.

Málefnaþingurinn hélt ráðstefnu í samstarfi við „Hlutverk – samtök um vinnu og verkþjálfun“, sem bar yfirskriftina „Allskonar störf fyrir allskonar fólk“. Þar héldu ýmsir aðilar erindi. Katrín Jakobsdóttir ávarpaði þingið og fulltrúar Vinnumálastofnunar, Velferðarráðs Reykjavíkurborgar, Félagsmálaráðuneytisins og Samtökum atvinnulífsins héldu erindi auk annarra. 170 manns sóttu málþingið, auk 50 manns sem

fylgdust með beinu streymi frá þinginu og meðal þeirra sem sóttu ráðstefnuna voru margir stjórnáamenn og fólk frá atvinnulífinu.

Í tilefni af ráðstefnunni lét hópurinn gera 10 myndbönd til að sýna fjölbreytileika fólks með skerta starfsorku og hvernig fólk getur með viðeigandi aðlögun, orðið virkir þátttakendur í atvinnulífinu. Á döfnni er að gera fleiri myndbönd sem fara í birtingu á ýmsum miðlum.

Framundan hjá hópnum er að leggja áherslu á að vinna með aðgengi nemenda að framhaldsskólum. Það sem skiptir nemendum með gigt mestu máli í þessum málaflokki er að þeim sé gert kleyft að fá að nota þau hjálpartæki sem þeir þurfa og þeir fái nægjanlegan sveigjanleika varðandi lengd námstíma og tímasókn. Farið hefur verið yfir hvað framhaldsskólar og háskólar gera til að koma til móts við þarfir fólks með skerta starfsorku. Mikill munur er á reglum skólanna um hvaða úrræði eru í boði og því er mikilvægt að þrýsta á að þessar reglur verði samræmdar þannig að nemendum með skerta starfsorku þurfi ekki að velja sér nám á grundvelli þess hvort að skólinn fullnægi þörfum þeirra um sérúrræði. Mikilvægt er að þrýsta á skólana að samhæfa reglur sínar og að gæta þess að lögum um jafnan rétt allra um aðgengi að menntun séu virt.

Hópurinn mun standa að ráðstefnu um málefni fatlaðra nemenda í háskólum og aðgang þeirra að sérúrræðum eftir áramótin. Nýtt frumvarp um „Menntasjóð námsmanna“ hefur einnig verið til skoðunar hjá okkur þar sem mikilvægt er að réttur fólks sem ekki getur lokið tilskyldum einingafjölda vegna veikinda, verði ekki fyrir skerðingum á rétti til námslána og þannig gert ókleyft að stunda nám.

## Málefnaþing ÖBÍ um aðgengismál - Birna Einarsdóttir

Undirrituð var kjörin af stjórn ÖBÍ í málefnaþing ÖBÍ um aðgengismál samkvæmt tilnefningu frá stjórn Gigtarfélagsins. Í hópnum er fjallað um aðgengismál í víðum skilningi og tillit tekið til mismunandi fötlunarhópa. Mikil vinna fer í að reyna að bæta aðgengi hreyfihamlaðra að byggingum og þjónustu, en málefni sjón- og heyrnarkertra hafa einnig mikið vægi. Einnig hefur aðgengishópurinn komið að störfum um aðgengi að upplýsingum á einföldu máli og auðskilnu, fyrir



fólk með þroskahömlun sem einnig geta nýst mörgum öðrum.

Stefnuþing ÖBÍ, sem haldið er annað hvert ár, setur málefnaþingum stefnu, þ.e.a.s. hvaða mál skuli vera í forgangi næstu tvö ár. Forgangsröðun stefnuþingsins 2018 fyrir hópinn var:

1. Aðgengiseftirlit og –fulltrúa
2. Almenningsamgöngur, þar með talin Ferðaþjónusta fatlaðra

3. Upplýsingar t.d. textun í sjónvarpi

Mörg önnur mál eru í vinnslu hjá hópnum. Þar eru ýmis langtímaverkefni í gangi og það kallar á samskipti við ýmsar opinberar stofnanir og fulltrúa, eins og t.d. forsvarsmenn hjá Strætó, bygginga- fulltrúa, félagsmálaráðuneyti og Mannvirkjastofnun. Einnig erum við í samstarfi við fyrirtæki eins og Isavia og Icelandair til að bæta aðgengi og aðbúnað fatlaðra flugfarþega og hjálpartækja þeirra.

*Félagsmenn og  
aðrir velunnarar  
Gigtarfélags Íslands*

Gigtarfélag Íslands þakkar öllum sem stutt hafa starfsemi félagsins á árinu. Stuðningur fyrirtækja og einstaklinga við félagið er starfseminni mjög mikilvægur.



*Gigtarfélag Íslands óskar öllum  
gleðilegra jóla og farsæls komandi árs.*



Einnig er unnið að gerð leiðbeininga fyrir flugfarþega með fötlun.

Hópurinn fær til yfirlesturs og athugasemda lagafrumvörp og reglugerðir, sem varða hag fatlaðs fólks. Einnig lenda ýmis mál einstaklinga hjá hópnum vegna vanefnda af ýmsu tagi, þegar lögum eða reglugerðum er ekki fylgt.

Við erum að vinna að leiðbeiningum til þeirra sem fá stæðiskort fyrir hreyfihamlaða, til að þau nýtist sem flestum, sem best. Hér eru drög að þeim:

- Stæðiskort er heimild til að leggja í P-merkt stæði. Stæðiskortið er bundið við handhafa en ekki við bifreið. Öðrum en korthafa er óheimilt að nýta kortið.
- P-merkt stæði eru stærrí en almenn stæði vegna þess að fólk sem notar hjálpartæki þarf meira pláss. Því má ekki leggja tveim bílum í sama stæði.
- Stæðiskorthöfum er ekki skylt að leggja í P-merkt stæði, og eru hvattir til að nota almenn stæði þegar það hentar. Stæðiskorthafar þurfa ekki að greiða í gjaldskyld stæði.
- Stærstu P-merktu stæðin eru fyrst og fremst ætluð notendum lyftubíla. Ökumenn smábíla eru hvattir til að leggja í minni stæðin þegar hægt er.
- Ekki er heimilt að leggja í P-merkt stæði ef korthafi ætlar ekki sjálfur að fara í og/eða úr bílnum.
- Hreyfihömlun sést ekki alltaf strax utan á fólki. Margir korthafar hafa mjög lítið þrek til gangs.

Flestum þeim sem nota bláa kortið finnst stæðin allt of fá. Þau verða sennilega aldrei nógu mörg. Ég fer t.d ekki í búðir sem ekki eru með P merkt stæði eða önnur vel staðsett stæði nema heilsa mín sé með betra móti þann daginn. Stundum eru P merktu stæðin illa staðsett þannig að þeir sem eiga bággt með gang eru betur settir í venjulegu stæði nær inngangi.

Vonandi eru lesendur blaðsins nokkru nær um störf okkar stjórnarmanna í Gigtarfélagi Íslands að bættum hag félagsmanna.

## Málefnaþópur ÖBÍ um málefni barna - Sunna Brá Stefánsdóttir

Undirrituð er meðlimur í málefnaþópi um málefni barna innan Öryrkjabandalags Íslands. Innan hópsins eru einstaklingar sem láta sig mál barna varða og flest hafa verið að berjast fyrir réttindum barna en á ólíkan hátt. Við þösum því mjög vel saman, höfum mismunandi reynslu, þekkingarvið og áhugasvið en höfum samt sama markmiðið, að berjast fyrir réttindum barna.

Síðasta árið hefur verið viðburðaríkt og hópurinn hefur verið duglegur að hittast. Hér á eftir verður stiklað á stóru um verkefni hópsins þar sem þau eru of mörg til að skrifa um þau öll.

Á stefnuþingi ÖBÍ lagði hópurinn fyrir nokkur málefni er snúa að börnum og valdi þingið réttindi barna og menntamál barna sem mikilvægustu baráttumál okkar málefnaþóps.

Við héldum einn viðburð en það var Ungmennþing ÖBÍ sem bar heitið, "Hvað finnst þér?". Þetta var jafnframt fyrsti viðburður ÖBÍ sem er sérstaklega ætlaður börnum og unglingum. Markmiðið með þessu þingi var að gefa börnunum rödd og hlusta á hvað þau hafa að segja. Þetta voru fötluð og / eða langveik börn og systkini fatlaðra og/eða langveikra barna sem þarna mættu og sögðu frá sinni hlið og settu fram sínar vangaveltur og hugmyndir.

Málefnaþópurinn hefur unnið mikið með félagsmálaráðuneytinu við að endurskoða alla þjónustu við börn. Einnig hafa fulltrúar úr hópnum tekið þátt í vinnuhópum innan ráðuneytisins þar sem unnið er að því að greina stöðu barna og koma með tillögur að lausnum.

Formanni og starfsmanni málefnaþópsins var boðið á fund fyrir hagsmunaaðila hjá Umboðsmanni barna, þar sem unnið var að stefnumálum Umboðsmanns barna næstu ár.

Málefnaþópurinn hefur tekið skýrsluna "Lífskjör og fátækt barna á Íslandi" fyrir og fengu í kjölfarið Kolbein Stefáns-son, félagsfræðing, til að kynna skýrsluna betur fyrir hópnum. Það stendur svo til að fá hann til að vinna frekari gögn varðandi fötluð börn og fatlaða foreldra upp úr þessari skýrslu.

## Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

### Reykjavík

**ADVEL lögmenn sf**, Laugavegi 182

**Aðalvík ehf**, Síðumúla 13

**Alþjóðasetur ehf**, Álfabakka 14

**ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns**, Eyjarslóð 9

**Arkís arkitektar ehf**, Kleppsvægi 152

**ASK Arkitektar ehf**, Geirsgötu 9

**Auglýsingastofan ENNEMM**, Skeifunni 10

**Álnabær ehf**, verslun, Síðumúla 32

**Áman ehf**, Tangarhöfða 2

**Árbæjarapótek ehf**, Hraunbæ 115

**Ásar, Ellen Ingvadóttir- löggiltur dómtúlkur**

og skjalaþýðandi, Skipholti 50b

**Bílasmiðurinn hf**, Bíldshöfða 16

**Blaðamannafélag Íslands**, Síðumúla 23

**Brim hf**, Norðurgarði 1

**Brúnás innréttingar**, Ármúla 17a

**Curron hf**, Ármúla 27

**Danica sjávarafurðir ehf**, Suðurgötu 10

**E.T. hf**, Klettagörðum 11

**Eignausjón hf**, Suðurlandsbraut 30

**Ernst & Young ehf**, Borgartúni 30

**Félag eggjaframleiðenda**, Bændahöllinni

**Fiskkaup hf**, Fiskislóð 34

**Fjárfestingamiðlun Íslands ehf**, Síðumúla 35

**Fold uppboðshús ehf**, Rauðarárstíg 12-14

**Fossberg ehf**, Dugguvogi 6

**Garðs Apótek**, Sogavegi 108

**Gáski sjúkrahjálfun ehf**, Þönglabakka, Bolholti, Ármúla

**GB Tjónaviðgerðir ehf**, Draghálsi 6-8

**Gleipnir verktakar ehf**, Vagnhöfða 20

**Gullsmiðurinn í Mjódd**, Álfabakka 14b

**Hagi ehf-Hilti**, Stórhöfða 37

**Handprjónasamband Íslands svf**, Skólavörðustíg 19

**Hekla hf**, Laugavegi 172 -174

**Hitastýring hf**, Ármúla 16

**Hjá Guðjón Ó ehf**, Þverholti 13

**Hótel Leifur Eiríksson ehf**, Skólavörðustíg 45

**Hreinsitækni ehf**, Stórhöfða 37

**Húsgögn ehf** smíðastofa og viðgerðir, Axarhöfða 14

**Höfðakaffi ehf**, Vagnhöfða 11

**Íslensk endurskoðun ehf**, Bogahlíð 4

**Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík**, Hátúni 14

**Íþrótt- og tómstundasvið Reykjavíkur**, Borgartúni 12-14

**J. S. Gunnarsson hf**, Fossaleyni 10

**K-R-S-T Lögmenn**, Hafnarhúsinu Tryggvagötu 11

**Keldan ehf**, Borgartúni 25

**KOM almannatengsl**, Katrínartúni 2

# Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Landslag ehf, Skólavörðustíg 11  
Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfaflöt 9  
Landssamband lögreglumanna, Grettisgötu 89  
Lifandi visindi, Klapparstíg 25  
Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6  
Lögreglustjórinn á höfuðborgarsvæðinu, Hverfisgötu 115  
Matthías ehf, Vesturfold 40  
Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind  
Múlakaffi, Hallarmúla  
Múrarmeistarafélag Reykjavíkur, Borgartúni 35  
NORDIK lögfræðipjónusta, Skólavörðustíg 24  
Nói-Síríus hf, Hesthálsi 2-4  
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins, Kringlunni 7  
Orka ehf, Stórhöfða 37  
Ó. Johnson & Kaaber ehf, Tunguhálsi 1  
Rafstjórn ehf, Stangarhyl 1a  
Rafsvið sf, Viðarhöfða 6  
Rafver hf, Skeifunni 3e  
Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu  
Rikki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1  
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF, Nethyl 2e  
Seljahlíð - heimili aldraðra, Hjallaseli 55  
SÍBS, Síðumúla 6  
Sjúkrþjálfun Styrkur ehf, Höfðabakka 9  
Sjúkrþjálfunarstöðin ehf, Þverholti 18  
Skorri ehf, Bíldshöfða 12  
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14  
SM kvótaping ehf, Tryggvagötu 11  
Sprinkler pípuþjónustur ehf, Bíldshöfða 18  
Stansverk ehf, Hamarshöfða 7  
Stjá, sjúkrþjálfun, Hátúni 12  
Stólpi, Klettagöðum 5  
Subway, Suðurlandsbraut 46  
Söluturninn Vikivaki, Laugavegi 5  
Tannlæknastofa Tómasar Einarssonar, Þangbakka 8  
Tannréttingar sf, Snorrabraut 29  
Tark - Arkitektar, Hátúni 2b  
Umslag ehf, Lágmúla 5  
Útfarapjónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30  
Vagnar og þjónusta ehf, Tunguhálsi 10

## Kópavogur

ALARK arkitektar ehf, Dalvegi 18  
Byggðapjónustan bókhald og ráðgjöf, Auðbrekku 22  
dk hugbúnaður ehf-www.dk.is, Smáratorgi 3  
Hagbær ehf, Þorrasölum 13  
Hvammshólar ehf, Hlíðarhvammi 2  
Litlaprent ehf, Skemmuvegi 4



Fleira er framundan þar sem málefna-  
hópurinn hefur komist að því að það  
er gríðarleg þörf að bæta verulega  
aðgengi forráðamanna og barna að  
upplýsingum um réttindi þeirra. Mál-  
efnahópurinn hefur því fengið tvo  
þroskaþjálfanema til þess að hefja  
þessa upplýsingasöfnun og verða  
þessar upplýsingar svo settar aðgengi-  
lega vefsíðu sem bæði foreldrar og  
börn geta fræðst og aflað sér viðeig-  
andi upplýsinga.

## Málefnahópur ÖBÍ um heilbrigðismál - Emil Thoroddsen

Undirritaður er formaður málefna-  
hópsins. Hópurinn hefur einkum unnið  
að eftirtöldum málaflokkum. Kostnað-  
arþátttöku sjúklinga í heilbrigðis-  
kerfinu, kostnaðarþátttöku í lyfjum,

fyrirkomulagi hjálpertækja, málefnum  
heilsugæslu og geðheilbrigðismálum.

Málefnahópurinn hélt 15 fundi á síð-  
astliðnu ári og stóð fyrir þremur við-  
burðum. Málþingi um geðheilbrigðis-  
mál sem var haldið 20. nóvember  
2018 undir yfirskriftinni „Er gætt að  
geðheilbrigði?“ Markmið málþings-  
ins var að meta hvar stjórnvöld stæðu  
í framkvæmd aðgerðaráætlunar um  
geðheilbrigðismál.

Í mars 2019 var haldinn samráðsfundur  
með fulltrúum aðildarféлага ÖBÍ um  
stöðuskýrslu um hjálpertæki sem þá lá  
fyrir í drögum. Ræddar voru hugmyndir  
hópsins um næstu skref í verkefninu þá  
skýrslunni verður skilað. Sem hópurinn  
gerð í október í haust. Staðið var fyrir  
málþing um heilsugæsluna í maí 2019  
undir yfirskriftinni „Þjónusta í þróun“. Á  
annað hundrað manns mættu sam-  
tals á málþingin. Unnar voru leiðbein-

## Hóppjálfun félagsins hefst 8. janúar 2020

Námskeiðin byrja í sundi og sal miðvikudaginn 8. janúar 2020. Önnin  
verður til 1. apríl. Sömu námskeið verða í boði og fyrir áramót. Skráning  
á námskeiðin er hafin. Mikilvægt er að þeir sem ætla að halda áfram eftir  
áramót skrái sig. Skráning og nánari upplýsingar er að fá á skrifstofunni í  
síma 530-3600. Sjá einnig heimasíðuna [www.gigt.is](http://www.gigt.is). Athugið að skrifsto-  
fan er lokað á milli jóla og nýárs.

Byggjum upp og bætum líðan

Gigtarfélagið

ingar fyrir notendur um þá þjónustu sem kynnt var á málþinginu „Þjónusta í þróun“ og þá einkum hvernig fólk getur nálgast hana. Sú samantekt var birt í síðasta tímariti Gigtarinnar.

Hópurinn hefur fundað tvisvar með heilbrigðisráðherra og fundað var með fulltrúum Velferðarráðuneytisins um stöðu framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks til fjögurra ára. Fundað var með Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar vegna málþings. Hér er átt við hreyfiseðil, sálfræðiþjónustu, geðteymi og lífstílsráðgjöf.

Fyrir stefnuþing Öryrkjabandalagsins lagði hópurinn áherslu á greiðsluþátttöku í heilbrigðisþjónustu, hjálpartæki, heilsugæslu, greiðsluþátttöku vegna lyfja sem og ný lyf, lyfjaöryggi, tannlæknþjónustu, læknisfræðilega endurhæfingu og geðheilbrigðismál auk ferðakostnaðar og Landspítala. Af þessum 10 málefnum lagði stefnuþing ÖBÍ megináherslu á greiðsluþátttöku í heilbrigðisþjónustu, geðheilbrigðismál og greiðsluþátttöku lyfja/ný lyf.

Málefnaþingurinn hefur lagt mikið upp úr samtölum við ráðamenn og samstarfi um ákveðin verkefni. Auk þeirra funda sem að ofan eru greindir hefur málefnaþingurinn verið í samstarfi við Háskóla Íslands um lokaverkefni nemenda, s.s. um hjálpartæki og voru tvær ritgerðir á meistarastigi ritaðar. Hópurinn kom því einnig til leiðar að heilbrigðisráðherra skipaði starfshóp um hjálpartæki sem skilaði sinni stöðu skýrslu í október sl. eins og áður er getið. Skýrslan er nú til umfjöllunar og frekari vinnslu í ráðaneytinu. Heilbrigðisþingurinn leggur þunga áherslu á að út frá niðurstöðum skýrslunnar verði unnin aðgerðaráætlun. Hún snúi fyrst og fremst um uppfærslu á lögum og reglugerðum sem standist öll viðmið sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ofl. Á fundi með heilbrigðisráðherra í júní sl var þessum atriðum komið á framfæri.

Hópurinn á fulltrúa í samráðsvettvangi Landlæknisembættisins um Heilsueflandi samfélag og Heimsmarkmiðin. Hefur tekið þátt í vinnustofu heilbrigðis-

ráðuneytisins um geðheilsuteymi og á fulltrúa í starfshópi Samgöngustofu um öryggi fatlaðs fólks í umferðinni.

Það er ljóst að aðgerðaráætlun um úrbætur á fyrirkomulagi hjálpartækja mun eiga hug málefnaþingsins á næstunni, kostnaðarþátttakan og þá nauðsynleg endurskoðun á kerfunum báðum hvað varðar hvaða þjónusta og hvaða lyf eiga heima undir kostnaðarþátttökupökunum. Fullnusta á fjármögnun reglugerðar um tannheilsu öryrkja og ellilífeyrisþega verður einnig í fókusi ásamt endurhæfingu og geðheilbrigðismálum.

## Niðurlag

Af ofan sögðu má sjá að flest þessara mála brenna á fólki með gigtarsjúkdóma eða annan stoðkerfisvanda. Ef þið lesendur góðir viljið koma einhverju á framfæri til þessara fulltrúa okkar í málefnaþinginu sendið okkur póst á netfangið gigt@gigt.is merkt málefnaþing og skrifstofan kemur því áfram.



FLOREALIS



## Haltu þínu striki!

Harpatinum er eina viðurkennda jurtafyfið á Íslandi til að draga úr gigtarverkjum



Notkun: 2 hylki tvisvar á dag við vægum gigtarverkjum. Notist ekki ef ofnæmi fyrir jarðhnetum eða soja, eða sár í maga eða börnum er þekkt. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafraeðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á [www.florealis.is](http://www.florealis.is) og [www.serlyfjaskra.is](http://www.serlyfjaskra.is).

# Einungis liðargigtarfólk getur skilið þessi þrettán atriði örugglega

Snarað og staðfært. Sigrún Sigfúsdóttir og Emil Thoroddsen  
Fengið að láni af [www.creakyjoint.org](http://www.creakyjoint.org)

Hér á eftir er kíkt inn í klúbbaðild. Klúbbaðildin skoðuð. En um aðildina það enginn um. Efnið er fengið á [www.creakyjoint.org](http://www.creakyjoint.org)

Að vera greindur með liðagigt felur í sér það að þú verður meðlimur að ákveðnum klúbba. Ekki mjög skemmtilegum þar sem allir eru að skemmta sér og á fullu. Þegar þú hefur lamandi krónísk veikindi sem liðagigtin er „er mjög auðveldlega hægt að upplifa sig einangraðan“ segir Katie Willard Virant, geðlæknir í St. Louis, Missouri. Hún meðhöndlar marga sjúklinga með langvinna sjúkdóma og er höfundur bókarinnar „Geðlækingar í dag, blogg króníska ég: „The Emotional Landscape of Chronic Illness“ Finnast þú tilheyra einhverju, einhverstaðar, með þínum líkum (fólki undirlögðu af iktsýki) getur verið mjög hjálplegt. Þó ekki væri annað en deila með fólki hlátri og samskonar reynslu.

Flestir eiga vonandi stuðning fjölskyldu og vina. Samt ef þeir hafa ekki líka gigtina geta þeir ekki skilið að fullu hvað við erum að ganga í gegnum daglega. Þegar stuðnings- og jafningjahópar eru spurðir út í þá hluti sem enginn getur fullkomlega skilið nema þeir sem hafa gigtina. Þá streyma svörin fram, fyndinn, súrsæt, valdeflandi og brjálæðisleg. Hér á eftir fara 13 dæmi um svör.

## 1. Allir dagar eru eins og þrumur úr heiðskýru ..

Við vöknum á morgnana og ....óvænt! Á okkar bestu dögum, finnum við ekki fyrir verkjum í fyrsta sinn svo mánuðum skiptir. Á verstu dögum, höfum við nýstandi verki. Það sem er svo óvænt segir Susan. „Dag einn líður þér bærilega en næsta dag líður þér eins og þú hafir lent undir valtaru. Og oftast skiljum við ekkert í því, hvað hefur skeð.

Verkurinn sem við finnum fyrir er ákafur



og stöðugur alveg frá því við förum á fætur á morgnana og stöndum upp á okkar verkjuðu fótleggi. Óútskýranlegir, stingandi, skerandi, brennandi verkir. Þetta er sko ekki gaman mál. „Þetta er bara eitthvað sem enginn skilur“ segir Susan S. „Þú verður að upplifa þjáninguna.

## 2. Við erum ólærðir veðurfræðingar

„Ég er veðurratsjá“. Segir J.T.H. „Grínlaust. Ég finn það á öllum líkama mínum þegar það er að fara að rigna.“ Já við getum sagt þér hvenær það mun rigna. Vegna þess að áður en það gerist, finnum við það bókstaflega í okkar beinum. „Þegar það er 90 prósent raki þá er ég bólgin eins og gömul bólgin hurð.“ segir D.B. Annar segir: „Ég varð svo hissa þegar fólk sagðist ekki finna þrýstingsmun þegar loftvogin breytist.“ Og „það skiptir ekki máli þegar það er 50 stiga hiti úti, sjóðheitir dagar eru himneskir.“

## 3. Við erum ekki bara þreytt, við eru dauðþreytt

Í baráttunni við stöðuga verki og oft hliðarverkanir lyfja verður þreytan sem við upplifum mjög raunveruleg. „Það er mikill munur á því að finnast maður vera þreyttur/syfjaður og að vera útkeyrður af þreytu“ segir Amy H. Margir halda að á þessu sé einungis stigs munur. Fólk sem er með iktsýki veit annað. Í engu saman að líkja. „Til að skilja króníska þreytu þarf venjulegur einstaklingur að vaka í þrjá sólarhringa samfelld og reyna þá að virka eðlilegur.“ Skrifar H.D. „Enginn veit hve mikið átak það er „ útskýrir Kelli T. „Að koma sér út úr rúminu, fara í það, klæða sig. Það dregur allan kraft úr manni.“ Kaffibolli var vanalega nóg til að vekja mig en í dag er stundum ekki nóg að drekka lítra af kaffi.

## 4. Að leggja sig er venjulegur lífstíll fólks með iktsýki

„Ég elska að dotta á daginn,“ játar Susie S. „Við þörfnumst þess til að fylla orku á tankinn.“ Við erum mjög þjálfuð í að dotta, „Ég get meira að segja dottað standandi,“ segir ein.

## 5. Við beitum útsjónarsemi við að skeina okkur

„Hvað get ég sagt meira. Hér er nóg sagt.“ segir einn.

## 6. Við afsökum okkur fyrir að vera þreytuleg og hvumpin

„Ég er ekki veik,“ segir Karen J. „Ég lít út fyrir að vera veik en ég er bara að spara orkuna. Þegar ég er í verkjakasti eyðist orkan svo hratt að ég vil

ekki félagsskap. Jafnvel það að reyna að stjórna raddblænum þegar ég tala er hlutur sem ég eyði ekki orku í. Þetta lætur mig líta út fyrir að vera tíkarleg. „Ég óttast mjög þegar fólk kemur upp að mér til að hrista hönd mína eða að faðma mig,“ játar Sandra M. „Ég vil ekki vera ókurteis en ég er hrædd við þá sem ekki vita af veikindum mínum, og hugsu sig ekki tvisvar um áður en þeir taka í hönd mína eða faðma mig.“

## 7. Við erum með styrkleika á við mús

Það koma dagar, segir Jason S., þegar einhver kallar; „gef mér fimm!“ En þú getur bara lyft hendinni rétt upp fyrir lága fimm.“ Verkurinn finnst á ýmsa vegu. Krukkur eru fjári erfiðar. „bómullar rúmlök geta verið of þung til að lyfta upp, Stórt handklæði er líka of þungt til að nota. Keramik kaffibolli er líka of þungur til að drekka úr! Segir Cathy D. Til eru ýmis hjálpartæki til að létta okkur lífið. Ruth L. segir, „Ég gat ekki opnað hurðina á bílnum mínum í kvöld með annarri hendi. Varð að nota báðar hendur með mikilli fyrirhöfn.“

## 8. Við höfum náð tökum á Frankenstein skutlu

„Ég var vön að ganga 10 kílómetra með eiginmanni mínum,“ segir Millie R. „Núna reyni ég að ganga að bílnum og það eru verkir þegar hnéliðirnir, fæturnir og ökkjar blása upp, við erum undarleg þegar við göngum (ef við getum gengið)“. „Ég hata þá tilfinningu þegar ég get varla sett annan fótinn fram fyrir hinn,“ segir Filicia.

Sumir vilja kalla þetta göngulag „Tindátann“ eða „mörgæsina.“ Ég vil frekar líta út eins og Frankenstein skrímsli, eða sef eins og tréhestur stynjandi „Mnhhhhhh Mnnhhhhhh.“ Það finnst mér aðlaðandi hugsun.

„Veistu þegar þú hefur gengið kílómeter í sólinni, í kulda eða jafnvel



skokkað? segir Deborah. „Og þú hittir vegginn áður en þú náðir að bílnum? Þú hugsar þá. Þetta var lengra en ég hélt og bíllinn er í sjónmáli. Oft eru síðustu 200 sporin eins og þrjár kílómetrar? Þannig hefur mín líðan verið frá því ég stóð upp í morgun.“

## 9. Afsakið. Við mætum ekki

Ef við segjumst mæta, munum við sennilega afbóka okkur. Ef við komum munum við örugglega fara snemma.

Félagslegar skuldbindingar eru erfiðar fyrir liðargigtarfólk. Orkustuðullinn er síbreytilegur. Við svörum boðskorti en raunveruleikin er sá að það að mæta við athöfn sem krefst langs tíma er mjög erfið ákvörðun. Já, raunveruleikinn verður oft sá að glíman við félagslega einangrun er mikil barátta. „Ég er alltaf hrædd við að gera áætlun um hitting.“ Segir Lise L. „Óttinn við að gigtin blossi upp. Óttinn er farinn að hafa veruleg áhrif á líf mitt meira en allt annað“.

„Ég vil taka þátt í þjóðfélaginu en verkirnir, óttinn og þunglyndið hafa veruleg áhrif á mig. Harmar Melissa

S. Ef við komum, ekki vera hissa ef við þjótum út snemma. „Þá er tilfinningin eins og tonn af grjóti,“ segir Connie T., Þá segja allir sem þú kveður; „ertu að fara svona snemma. Svona snemma, bless bless.“

## 10. Ummmmmmmmmm

„Ég var að fara að minnst á eitthvað,“ segir Swayne K, „en gleymdi hvað ég ætlaði að segja.... ó já ! Heila þoka.“

## 11. Við erum vandræðaleg

Við erum mjög meðvituð um kræklaðar hendur og fætur, marbletti, flekkóttu húðina. Sum okkar eru það heilsulaus að við virðumst eldri en við erum. „Ég var greind á síðasta ári aðeins 31 árs,“ segir Erin T. „Ég veit að það eru margir greindir yngri en ég. En mér fannst ég vera of ung til að greinast með liðagigt. Ég held að aðeins fólk með liðagigt geti skilið vandræðaganginn á því að vera 31 árs og vera í líkama sem virkar eins og áttræður. Það er vandræðalegt að geta ekki opnað hluti eða snúið hurðarhúnum og geta ekki klórað sér í bakinu, eða geta ekki reimt skóna og ekki klætt sig“.

# Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Lín design, Smáratorgi

Línan ehf, Bæjarlind 14-16

Rafmiðlun hf, Ögurhvarfi 8

Tækniþjónusta Ragnars G

Gunnarssonar ehf, Smiðjuvegi 11

Ungmennafélagið Breiðablik, Dalsmára 5

## Garðabær

Garðabær, Garðatorgi 7

Geislatækni ehf - Laser þjónustan, Suðurhrauni 12c

Ísafoldarprentsmiðja ehf, Suðurhrauni 1

Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10

Marel ehf, Austurhrauni 9

Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6

Pípulagnaverktakar ehf, Miðhrauni 18

Samhentir, Suðurhrauni 4

Versus bílaréttingar og málun, Suðurhrauni 2

Vörukaup ehf, heildverslun, Miðhrauni 15

Öryggisgirðingar ehf, Suðurhrauni 2

## Hafnarfjörður

Efnalaugin Glæsir, Bæjarhrauni 4

Guðmundur Arason ehf, smíðajárn, Rauðhelli 2

H. Jacobsen, Reykjavíkurvegi 66

Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4

Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15

Héðinn Schindler lyftur hf, Gjótuhrauni 4

Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð, Gullhelli 1

Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48

Músík og sport ehf, Reykjavíkurvegi 60

Nonni Gull, Strandgötu 37

Opal Sjávarfang ehf, Grandatröð 4

Sjúkrþjálfarinn ehf, Strandgötu 75

Útvík hf, Eyrartröð 7-9

Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64

Vír og lykjur ehf, Flatahrauni 1

VSB verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

## Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91

Ístek ehf, Hólagötu 11

Reiknistofa fiskmarkaða hf, lðavöllum 7

svitan.is, Túngötu 10

Vökvatengi ehf, Fitjabraut 2

## Grindavík

Staðarþúð ehf, Skipastíg 1

Þorbjörn hf, Hafnargötu 12



## 12. Við viljum okkar gamla líf aftur

„Ég var mjög góður píanóleikari,“ segir Gretchen E. „Þegar ég spilaði á píanóíð gat ég tjáð tilfinningar mínar. Að geta ekki lengur spilað skilur eftir sig stóra holu í lífi mínu. Ég syng ennþá en það er ekki það sama þó það sé mjög heilsusamlegt.“

Verkinnir neyða okkur til að hætta að gera hluti sem við elskum að gera. „Ég hafði gaman af því að fara á veiðar, fara í tjaldferðalag og fjallgöngur,“ segir Diana G. „Ég sakna alls þess.“

Góðu fréttirnar eru þær að stundum neyðumst við gigtarinnar vegna að finna okkur ný áhugamál. Hluti sem við hefðum aldrei hugsað okkur að gera.

Gigtin neyðir okkur til að hægja á okkur, sem er ekki endilega vont í þessu erilsama þjóðfélagi. „Þreytu dagar og særindi þýða lélegan tíma með börnum mínum, þar sem ég tek mér blund eða kúri með börnum mínum,“ segir Casey Van Houdt. „Já þetta getur verið sársaukafullt en ég get haldið á drengjunum mínum.“

Við getum verið skipulögð en við söknum gamla lífsins. „Ég get verið góð einn dag en svo næsta sakna ég gamla lífsins. „Ég er í finu lagi dag einn en næsti dagur er svo erfiður þá hellist yfir mig hryggð,“ játar Jessica C. „Að tapa lífinu fyrir gigtinni er eins og að syrgja einhvern sem við sjáum aldrei aftur. Ég sakna míns fyrra lífs. Þá ég gat stokkið fram úr rúminu. Þá þurfti ég ekki að skipuleggja daginn hverja

ætti að hitta og hve marga tíma ég get staðið uppi. Ég get ekki lifað sem frjáls lengur. Það er erfitt.“

„Hugsun mín er svona; Þú getur þetta, en líkami minn er ósammála,“ segir Rhonda. „Stundum finnst mér ég hafa tapað orustu ég get ekki gert það sem ég var von.“

## 13. Við erum hermenn

Við berjumst gegn þunglyndi. Við erum hrædd við framtíðina. Já hver sem er getur lent undir strætó á morgun, en við sem erum með gigt erum stöðugt með nagandi ótta yfir því hvenær líkaminn muni að lokum bregðast okkur. Með alla okkar verki. Hversu lengi getum við haft það af? Hvenær endum við í hjólastól og getum ekki lengur séð um okkur? Þetta er stöðugur ótti um hvernig sjúkdómurinn muni breyta líkamanum,“ segir Erin. „Hvað ef fingur mínir verða svo vanskapaðir þannig að ég geti ekki skrifað lengur, hvað ef ég þarf að fara í hnjáskipti eða uppskurð? Ég óttast daglega hvernig gigtin muni breyta mér í framtíðinni.“

Þetta er klisja en sönn. Mörg okkar taka ekkert sem sjálfsgöðan hlut og eru þakklát fyrir lífið. „Gigtarsjúklingar eru í stöðugri aðlögun, við aðlögunst sársauka hvern dag,“ segir Suzanne H. Þá koma dagar sem við eru þreytt á baráttunni og langar til þess eins að gefast upp. Þá neyðum við okkur til þess að halda áfram – fyrir fjölskyldur okkar og okkur sjálf. Játar Janice O., „fólk sem er laust við gigt veit ekki hve sterk og hugrökk við erum í raun.“

# ANGÓRU HLÍFARNAR FRÁ YLFA

Veita léttan stuðning og yl í auma vöðva

# 50% AFSLÁTTUR TIL JÓLA



## HNÉHLÍFAR

Tvær í pakka

Verð m/ afsl. **kr. 2.495**



## MJÓBAKSHLÍF

Ein í pakka

Verð m/ afsl. **kr. 2.745**



## ERMAR

Ein í pakka

Verð m/ afsl. **kr. 3.245**



## OLNBOGAHLÍFAR

Tvær í pakka

Verð m/ afsl. **kr. 1.995**



## ÚLNLIÐSHLÍFAR

Tvær í pakka

Verð m/ afsl. **kr. 1.083**

**VARMA**  
FACTORY STORE

Ármúla 31  
108 Reykjavík

Einnig fánlegt á:  
[www.varmaclothing.com](http://www.varmaclothing.com)  
Frí heimsending um allt land

# Norrænt ungmennamót í Finnlandi í apríl 2019

## NRYC - Lohja - Kisakallio

Höfundur Heiða Elín Aðalsteinsdóttir

Norrænt mót ungmenna með gigt var haldið í Lohja Finnlandi helgina 5. til 7. Apríl 2019.

Lohja er um 50.000 manna bær um það bil 50 km vestur af Helsinki. Mótið verður hér eftir kallað hittingur.

Hópstjórar fjórir tóku á móti þátttakendum. Þeir voru allir í ákveðnum litum, Helen frá Svíþjóð var í bláum, Anio-Maria frá Finnlandi í gulum, Mathilde frá Danmörku var í grænum og Heiða Elín frá Íslandi var í rauðum.

Þátttakendum var skipt niður á Hópstjórana er þeir mættu. Allir fengu gjafapoka með nafnspjaldi, bakpoka með lógó „Campsins“, hálsband fyrir nafnspjaldið og lykil að herberginu sínu. Þá fylgdu pennar, glósubækur, dagskrá og aðrar nauðsynlegar upplýsingar.

Lohja er fallegur staður. Hópurinn hafði góða aðstöðu til íþróttaiðkunar og fyrirlestrahalds.

### Fimmtudagurinn 4. apríl

Þátttakendur mættu á svæði fimmtudaginn 4. apríl. Þá var farið saman yfir dagskrána og kannaðar væntingar þátttakenda til mótsins í heild.

### Föstudagurinn 5. apríl

Að loknum morgunverði hófst dagskráin kl. 9 þar sem við hittumst á „lærdómskaffihúsi.“ hver í sínum litahóp. Þar byrjuðum við að kynnst smá með því að segja frá okkur sjálfum, hvað við erum að gera í lífinu, hvernig gigtarsjúkdómar hafa áhrif á líf okkar og hvernig þeir hafa ekki áhrif á líf okkar. Eitt umræðuefnið var hvað við hefðum viljað hafa vitað þegar við vorum greind með gigtarsjúkdóminn okkar. Mikið var rætt um lyfin sem flestir eru settir á og auka-verkanir þeirra. Síðan var frítími sem hægt var að nýta í smá gönguferð.

Eftir hádegi var fyrirlestur frá Nordea bank. Seinnipartinn var hægt að velja um tvennt. Fara í körfubolta á heimavelli finnska landsliðsins í körfubolta eða á fyrirlesturinn „The Dessert of well-being“. Eftir það var kvöldmatur. Maturinn í Kisakallio var mjög fjölbreyttur og allir gátu fundið sér eitthvað við hæfi. Við fengum einnig „fittnesbox“ kennslu og að leika okkur í trampólínsherberginu, þar sem Janni kennarinn okkar sagði : „Ef ég vissi ekki að þið væruð með



Lógó mótsins.

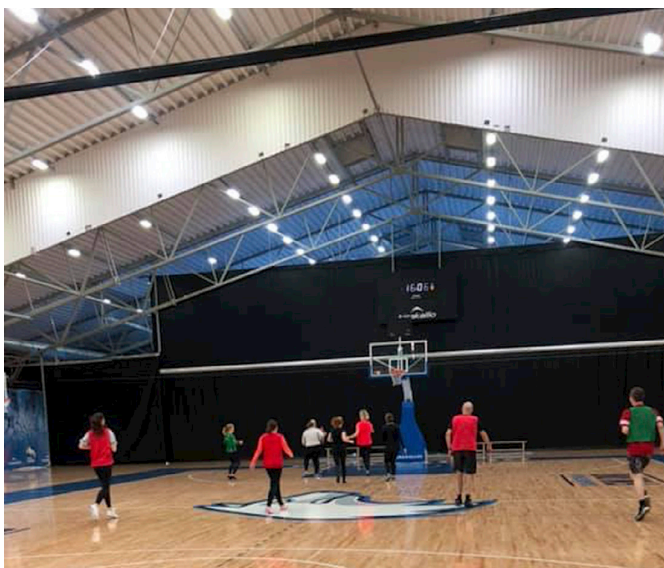


Hópstjórnarnir



Hópmýnd





Mynd úr körfuboltanum

Þessa sjúkdóma þá myndi ég aldrei giska á það. Þið eruð mögnuð.“

Um kvöldið vorum við með „pub-quiz“ um norðurlöndin sem var mjög skemmtileg leið fyrir fólk að heyra staðreyndir um hin norðurlöndin.

## Laugardagurinn 6. apríl

Á laugardagsmorgun var fyrirlestur frá næringafræðingi, síðan var hægt að fara í sundlauginna og eftir hádegi var annað „lærdómskaffi“ þar sem við fórum yfir ákveðin efni sem búið var að biðja um að hópurinn ræddi. Efni eins og: Hverjir standa með manni í veikindum, hafi einstaklingurinn farið á svona hitting áður, veit vinnuveitandinn þinn að þú ert með gigtarsjúkdóm eða kennarinn þinn eftir því sem við átti og margt margt fleira. Um kaffileitið var Kisakallio með skemmtilegt hópefli þar sem litahópunum var skipt upp og liðin fengu að keppa sín á milli í allskonar þrautum.

Þar sem þetta var okkar seinasta kvöld fengum við aðstöðu í Lake-Sauna þar sem hægt var að grilla yfir eldi og fara í finnska sánu og skella sér í ísbað í vatninu að vild. Allir skemmtu sér konunglega og margir spruttu út úr skelinni. Þrátt fyrir fárra daga samveru.



Mynd frá sánukvöldinu

## Sunnudagurinn 7. apríl

Sunnudagurinn var stuttur, enda ferðadagur. Við hittumst aðeins til að fara yfir hvernig væri hægt að bæta hittinginn á næsta ári. Einnig ræddum við hvernig við gætum fundið okkur norskan stjórnarmeðlim. Það tókst og erum við nú fimm í stjórn NRYC. Við viljum þakka Gigtarfélagi Íslands fyrir rausnarlegt framlag til hittingsins í ár 2019. Ég hvet alla til að skrá sig á hittinginn 2020 í Danmörku. En meira um hann seinna.



Hópmynd í lokin.



# Fyrirkomulag hjálpartækja

Ísland undirritaði Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 og fullgilti samninginn árið 2016. Markmið samningsins er að tryggja fötluðum mannréttindi og grundvallar frelsi til jafns við aðra. Meðal þeirra skuldbindinga sem aðildarríki samningsins undirgangast er að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að hjálpartækjum og annarri stuðningstækni, sem nýtist til og auðveldar fólki virka þátttöku í samfélaginu. Þjóðir sem samþykkt hafa samninginn skulu efla þróun og rannsóknir á nýrri tækni sem nýtist fötluðum. Lögð er sérstök áhersla á að tryggja aðgengi að hjálpartækjum til hæfingar og endurhæfingar.

Að tillögu málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál skipaði Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra í júní 2018 starfshóp til að skoða fyrirkomulag hjálpartækja hér á landi. Hópnunum var falið að skoða fyrirkomulagið í heild með tilliti til Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, möguleika til sjálfstæðs lífs, samfélags- og atvinnuþátttöku, verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga, jafnræðis og tækniþróunar. Í upphafi var stefnt að því að hópurinn skilaði tillögum til ráðherra í október sama ár. Af ýmsum ástæðum dróst verkenið. Í upphafi árs 2019 hafði starfshópurinn lokið vinnu sinni. Og skýrslan var kynnt í byrjun október í haust.

## Skýrsla starfshópsins

Skýrslan var kynnt á málþingi er nefndist „Hjálpartæki til hvers“ og málefnaþópur ÖBÍ um heilbrigðismál stóð fyrir. Formaður starfshópsins Steinunn Þóra Árnadóttir þingmaður kynnti skýrsluna og ræddi ítarlega. Hér er of langt mál að rekja efnið í smáatriðum en tillögur starfshópsins til ráðherra eru skýrar og ekki settar fram í löngu máli. Þær eru eftirfarandi:



1. Endurskoðaða reglugerðir, sem og skilgreiningu á hugtækinu hjálpartæki, í samræmi við Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Einnig þarf að breyta reglugerðinni til samræmis við breytingar á lögum, þar sem lög nr. 59/1992 eru fallin úr gildi en ný lög, nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir eru komin í þeirra stað. Jafn-

framt þarf að tryggja að samræmi sé í skilgreiningum í ólíkum reglugerðum.

2. Einfalda skipulag við afgreiðslu og úthlutun hjálpartækja. Afgreiðsla hjálpartækja er á höndum margra ólíkra aðila. Hjálpartækjamál heyrir undir tvö ráðuneyti, auk þess sem sveitarfélögin sjá um útvegum hluta hjálpartækja. Fyrir vikið getur af-

greiðsla hjálpartækja orðið brotakennnd og grá svæði myndast þar sem óljóst er hver ber ábyrgð á að útvega nauðsynleg tæki. Lagt er til að skoðað verði hvort hægt sé að bæta þjónustu við notendur með breyttu stofnanalegu skipulagi, að ákvæði um styrki til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna kaupa á bifreið til eigin nota verði færð í lög um sjúkratryggingar og að sjúkratryggingar annist framkvæmdina. Jafnframt verði umsýsla vegna hjálpartækja í bifreiðar áfram hjá sjúkratryggingum. Þá er lagt til að verkaskipting ríkis og sveitarfélaga vegna hjálpartækja verði endurskoðuð. Skoðað verði hvort farsælt sé að útvegum hjálpartækja til langtímanotkunar verði alfarið á kostnað og ábyrgð ríkisins.

3. Endurskoða greiðsluþátttöku vegna hjálpartækja með það að markmiði að draga úr greiðsluþátttöku notenda. Fara þarf yfir og samræma greiðsluþátttöku hins opinbera vegna mismunandi flokka hjálpartækja sem og kostnaðarhlutdeild og greiðslubyrði einstaklinga sem þurfi að nota hjálpartæki vegna mismunandi fötlunar. Fara yfir forsendur sem lagaðar eru til grundvallar við mat á þörf fyrir hjálpartæki. Tryggja verður að þörf fyrir hjálpartæki ráði úthlutun fremur en sjúkdómsgreining eða skráð lögheimili. Sem dæmi má nefna að mögulegt verði að börn sem eiga heimili á tveimur stöðum geti fengið úthlutað hjálpartækjum á báðum stöðum. Þá þarf kostnaðarhlutdeild hins opinbera að fylgja verðlagsbreytingum.

4. Umsóknir um hjálpartæki skal meta á grundvelli heildarþarfa umsækjanda. Þar sem sífellt fleiri eiga við fjölbættan heilsufarsvanda að stríða eykst mikilvægi þess að hafa gott aðgengi að heildstæðri þekkingu á aðstæðum fólks. Lagt er til að aðgengi að fagaðilum verði bætt og hlutverk heilsugæslunnar eftt. Lagt er til að þróunarmiðstöð heilsugæslunnar verði falið að skoða hvernig fagfólk með sérþekkingu á hjálpartækjum, svo sem iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar geti orðið partur af heilsugæslunni.

5. Bæta þarf upplýsinga- og viðgerðarþjónustu hjálpartækja. Þó svo að hlutverk fagaðila innan heilsugæslunnar verði aukið er mikilvægt að hægt sé að nálgast almennar upplýsingar um allt sem lítur að hjálpartækjum á einum stað. Lagt er til að skoðað verði að að setja á ný upp sýningarsvæði hjálpartækja þar sem hægt sýna og kenna á hjálpartæki á einum stað. Þá getur bið eftir viðgerð á hjálpartæki sett daglegt líf notandans algert uppnám og valdið vanlíðan. Lagt er til að viðgerðarþjónusta verði eflað enn frekar og upplýsingagjöf um þá þjónustu sem nú þegar er í boði verði þegar stóruakin.

6. Reglubundnu mati og innleiðingu nýunga verði komið í farveg. Stöð-

ug þróun er í hjálpartækjum og annarri stuðningstækni sem nýst getur til sjálfstæðs lífs og aukinnar samfélagsþátttöku. Mikilvægt er að fylgst sé með þróun þannig að gagnlegar nýjungar verði teknar í notkun. Móta þarf heildaryfirsýn yfir hagkvæmstu hjálpartækin, bæði fyrir notandann og greiðandann, þar sem mikið framboð er á vörum.

## Aðgerðaráætlun er nauðsyn

Tillögur starfshópsins eru nú til athugunar í heilbrigðisráðuneytinu. Af tillögunum má ráða að aðgerðaráætlun til úrbóta er nauðsynleg. Skilvirkt fyrirkomulag hjálpartækja er undirstaða þess að fatlað fólk taki þátt í samfé-

Vantar smurolíu í augun?

Vertu viss með  
**VISMED**

Svissnesk gervitár við augnþurrki  
Fást í öllum helstu apótekum

laginu, lífi sjálfstæðu lífi og geti tekið þátt í atvinnulífi. Málefnaþing um heilbrigðismál hefur komið þessum mikilvægu skilaboðum til heilbrigðisráðherra og leggur eftirfarandi til.

Í fyrsta lagi þarf að móta framtíðarstefnu þar sem kveða þarf skýrar á um hlutverk ríkis og sveitarfélaga. Endurskipuleggja þarf aðgengi að hjálpartækjum og alla upplýsingagjöf um hjálpartæki. Hér á þetta einkum við um fyrirkomulag utan stofnana. Eins þarf að ákveða með hvaða hætti og hver á að fylgst með nýjungum á sviðinu. Þá þarf að efla aðstoð við innleiðingu margra hjálpartækja. Hér er um grundvallar hluti að ræða sem þarf að ákveða áður en farið er í aðra verkþætti.

Í öðru lagi þarf að uppfæra lög og reglugerðir málaflöksins í anda Sáttmála sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hér er um ærið verk að ræða og vandasamt. Núverandi reglugerðir teljast lang flestar ekki í anda sáttmálans. Í of mörgum tilvikum er beinlínis lykillinn að þjónustu ákveðnar sjúkdómsgreiningar en ekki þörf einstaklingsins. Og í þriðja lagi þarf að enndurskoða kostnaðarþátttöku notenda með hliðsjón af virkni fólks og þátttöku í samfélaginu, jöfnuði og víðari skilgreiningu á hugtakinu „hjálp-artæki“. Ekki síður vandasamt og nauðsyn að hefjast handa.

## Hvað gerist næst?

Það er von okkar sem höfum fylgt þessu máli eftir að aðgerðaráætlun líti dagsins ljós sem fyrst. Niðurstöður starfshópa eiga stundum til að daga upp í ráðuneytum. Ekki er verið að íja að því að svo verði með þessa vinnu. Mikilvægi hennar er slíkt og fjárfesting í þessum málum margskilar sér til baka í virkari þátttöku fólksins. Allt óþarfa hangs í þessum efnum verður á hinn bóginn engum til góða.

# Áhugahópur um rauða úlfa/lupus og Sjögrens heilkenni

Áhugahópar um rauða úlfa/lupus og Sjögrens voru sameinaðir og munu starfa saman þangað til að annað verður ákveðið. Sameinaði hópurinn er vettvangur fyrir fólk til að hafa samband við aðra sem eiga við gigtarsjúkdóma að stríða, til að fá stuðning og upplýsingar. Það getur hjálpað mikið að heyra af reynslu annarra og geta talað við fólk sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu. Hópurinn hittist um það bil einu sinni í mánuði á fundum hjá Gigtarfélaginu, ýmist á kvöldin eða í hádeginu. Yfirleitt fer fram á fundum óformlegt spjall um það sem fundargestum liggur á hjarta, en inni á milli eru fundir þar sem ákveðin málefni eru tekin fyrir. Sérstaklega getur verið gott fyrir þá sem eru nýgreindir að koma á fund til að fá upplýsingar um sjúkdóminn, því í upphafi hafa flestir margar spurningar og það getur verið erfitt að leita að upplýsingum um rauða úlfa og lítið af efni til á íslensku.

## Stólajóga og fyrirlestur

Fyrir í vetur var til dæmis boðið upp á stólajóga og er stefna að bjóða upp á fræðslu um einhverja aðra tegund jóga seinna í vetur. Í nóvember hélt Gerður Gröndal fróðlegan fyrirlestur um rauða úlfa. Hún er yfirlæknir gigtlækninga á Landspítala, klínískur prófessor og hefur sérhæft sig í rauðum úlfum. Ómetanlegt er að fá sérfræðinga á þessu sviði til okkar með svona fræðslu, þar sem erfitt er að leita sér upplýsinga um sjúkdóminn á



Gerður Gröndal gigtarlæknir

íslensku og mikið af síðum á netinu eru með óáreiðanlegar upplýsingar. Mælti Gerður með vefsíðunni „lupus.org“ ef fólk vill lesa sér til um sjúkdóminn.

## Að komast í samband

Áhugahópurinn er með lokaðan hóp á Facebook sem ætlaður er fólki með rauða úlfa og Sjögren og aðstandendum. Þar getur fólk komið með spurningar, upplýsingar eða deilt efni sem tengist því sem við erum að fást við. Hópurinn er ósýnilegur öðrum en meðlimum, en hægt er að hafa samband við hópinn á Facebook í gegnum síðuna „Lupushópur Gigtarfélagsins.“ Þá er einnig hægt að komast í samband við hópinn með því að hafa samband við stjórn hópsins í gegnum skrifstofu Gigtarfélagsins.

Hrönn Stefánsdóttir

LINDSAY

SJÓVÁ

LANDSLÖG

Hyal-Joint®

Registered trademark  
licensed by Bioiberica

„Tækifærið  
er núna.“

Alfreð Finnbogason  
Landsliðsmaður í knattspyrnu

Alfreð Finnbogason



## Með þér í liði

**Omega 3 Liðamín Hyal-Joint®** vinnur gegn stífum liðum og viðheldur heilbrigði þeirra.

**Omega 3 Liðamín Hyal-Joint® inniheldur:**

**Hyaluronsýru** sem gegnir mikilvægu hlutverki í að smyrja og viðhalda mýkt í liðamótum.

**Kondrítínsúlfat** er algengt byggingarefni í liðbrjóski og er talið hamla bólgmyndun og vinna gegn slitgigt.

**Omega-3** inniheldur fitusýrurnar EPA og DHA sem talið er að geti dregið úr stírðleika á morgnana og verkjum.

**C-vítamín** tekur þátt í framleiðslu líkamans á kollagen próteini sem er meginuppistaðan í ýmsum tengivefjum líkamans.

# Lýsi

LEYNIVOPN ÞJÓÐARINNAR

# Ungt fólk með gigt

Höfundur: Ingibjörg Magnúsdóttir

## Það vilja allir vinna, það þarf bara að finna leiðina

Þegar einstaklingur fær langvinnan sjúkdóm sem setur stopp á hið vanalega dagsdaglega líf, fylgir því ákveðið sorgarferli sem þarf að taka föstum tökum. Það þarf að syrgja manneskjuna sem maður var og fagna þeirri sem maður er í dag,

JÁ - ég sagði fagna, því við erum á lífi og við getum gert svo margt!!!

Maður þarf "bara" að finna aðrar leiðir til þess að lifa lífinu til hins ýtrasta.

Þú getur gert allt sem þú ætlar þér, en með langvinnan sjúkdóm getur leiðin tekið lengri tíma og þú þarft meiri hjálp frá öðrum en þú hugsanlega ert vön/vanur.

Hér á eftir langar mér að fara yfir mikilvægi þess að halda áfram að starfa hvort sem er í launaðri vinnu eða sjálfböðavinnu. Það að hafa eitthvað fyrir stafni, að finnast maður vera mikilvægur partur í stærra samhengi er mikilvægt fyrir hvern og einn. Gefur góða andlegan líðan.



Fyrst er rétt að nefna að einstaklingar sem ekki hafa fengið greiningu en finna fyrir einkennum fari til heimilislæknis sem á að aðstoða við að hefja rétt ferli. Á meðan beðið er eftir tíma hjá gigtarsérfræðingi mæli ég með að farið sé til sjúkraþjálfara og/eða iðju-

## Suðurnesjadeild Gigtarfélagsins

Við erum Landshlutadeild Gigtarfélagsins á Suðurnesjum Hittumst að meðaltali 1 sinni í mánuði á Nesvöllum, Njarðarvöllum 4, 260 Reykjanesbæ. Á fundina fáum við til okkar fagaðila s.s. sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara, markþjálfara, grasalækna og ýmsa aðra sem hjálpa okkur gigtarsjúklingum að öðlast betra líf.

Að hitta aðra í sömu sporum er virkilega gefandi. Allt sem rætt er á fundum er trúnaðarmál.

Mæting á fundi hefur veið frá 8 upp í 24 konur. Við værum við alveg til í að fá karlmenn á fundina og einnig yngra fólk. Á fundina eru allir velkomnir og lítið mál að ganga í félagið.

### Aðalfundur í október

Aðalfundur deildarinnar var í október síðastliðnum. María Olsen fráfarandi formaður gekk úr stjórninni. María hefur verið formaður deildarinnar frá upphafi og þökkum



Frá fundi í deildinni.

við henni kærlega fyrir allt hennar óeigingjarna starf í gegnum árin.

Inn í stjórnina kom Laufey Þorgeirsdóttir. Nýr formaður var kosinn Álfheiður Jónsdóttir og ákveðið að ný stjórn skipti svo með sér verkum sem hún gerði á fyrsta stjórnarfundum. Stjórnin er svo skipuð. Álfheiður Jónsdóttir formaður, Ingibjörg Þorsteinsdóttir varaformaður, Stefanía Sigurðardóttir ritari, Gurrý Anna Waage vararitari, Linda Pálína Sig-

urðardóttir gjaldkeri, Aðalheiður Jónsdóttir varagjaldkeri, Laufey Þorgeirsdóttir meðstjórnandi.

### Fundir í vetur

Í vetur verða fundirnir þriðja fimmtudag hvers mánaðar eða 20. febrúar, 19. mars og 16. apríl. Mætum sem flest.

Bestu kveðjur frá Suðurnesjadeildinni

þjálfra t.d. á Gigtarfélaginu. Þar er fólk sem að hefur mikla reynslu á þessu sviði og getur létt undir biðina eftir greiningu.

En umfram allt á biðtímanum vertu ákveðin(n) og föst/fastur á því að þú viljir skýr svör um hvað er að valda verkjunum.

Einstaklingur sem greinist með bólgusjúkdóm þarf oft að snúa öllu sínu dagsdaglega lífi við. Gott er að hitta iðjuþjálfra í upphafi greiningar. Iðjuþjálfinn myndi fara yfir ferlið og hvernig hægt er að takast á við breyttar aðstæður.

Ingibjörg minnir á hóp ungs fólks á facebook – Ungt fólk með gigt. Næstu samverustundir hjá ungu fólki með gigt verða sem hér segir. Hist er í húsnæði Gigtarfélags Íslands að Ármúla 5 á annarri hæð klukkan 13-15 þann 15. janúar, 12 febrúar og 11. mars. Allir velkomnir.

Gott er að setjast niður (jafnvel með iðjuþjálfra/lækni/hjúkrunarfræðingi) og meta hvort að raunsæt sé að starfa áfram innan síns vettvangs. Sum vinna hentar alls ekki einstaklingi með bólgusjúkdóm, önnur gæti gengið.

Gott er að spyrja spurninga eins og: "Hvað finnst mér þurfa til þess að ég geti starfað áfram á vinnustaðnum mínum, hvað þarf ég?"

Innan vinnustaða er ávallt trúnaðarmanneskja, og kjörið væri að setjast niður með henni/honum og fara yfir réttindi og raun líkur á því hvort að vinnustaðurinn geti aðlagast breyttum aðstæðum. Það hvíla ákveðnar skyldur á vinnuveitendum – ekki gefa eftir! Þín heilsa er mikilvægari en starfið.

Ef að þú kemst að þeirri niðurstöðu að starfið henti þér ekki, þá er hægt að

spyrja sig spurninga eins og : "Get ég nýtt þá menntun sem ég hef til þess að finna starf við hæfi, eða vil ég auka við menntun mína." Ef niðurstaðan er önnur menntun, þá mæli ég með að byrjað sé að athuga hvort að endurhæfingarstaðir eins og VIRK geti aðstoðað í því ferli, hér getur iðjuþjálfri líka komið sterkt inn.

Þú getur skoðað þín réttindi á heimasíðu Gigtarfélagsins <https://www.gigt.is/ad-lifa-med-gigt/rettindi/>

## Hvað getur vinnuveitandinn gert

Það eru svo margir litlir hlutir sem hægt er að gera til þess að auðvelda öllum aðgengi. Hvort sem að einstaklingurinn sé veikur eða ekki, þá er mikilvægt að stuðla að góðri lýðheilsu innan fyrirtækisins. Góður vinnuveitandi skoðar og hlustar eftir því hvað hans starfsfólk þarf á að halda til þess að skara framúr á sínu starfssviði. Hann fylgist með líðan og reynir að bæta aðstöðu starfsfólksins. Það getur t.d. verið með því að hafa góða stóla, rafmagnsborð sem aðlagast hæð hvers og eins, bjóða upp á heilsusamlegt fæði og hreyfingu. Á Íslandi er mikil vitundarvakning varðandi vinnustaði og lýðheilsu, vinnuveitendur vita í dag að hamingjusamur starfsmaður skilar betri árangri í starfi.

## Hvað getur ríkið gert

Hér skiptir snemmgreining öllu máli, sem sagt stuttir biðlistar og að einstaklingar fái rétta meðferð sem fyrst, hvort sem það er lyf, sjúkrapjálfun, iðjuþjálfun eða annað. Andleg líðan er gífurlega mikilvægur þáttur. Ríkið ætti að að mínu mati að veita öllum ákveðinn fjölda niðurgreiddra tíma hjá meðferðaraðila. Það á ekki að skipta máli hvernig meðferð, heldur að hún sé val einstaklingsins. Það geti t.d. verið hjá sálfræðingi, iðjuþjálfra, markþjálfra, heilara, nuddara eða sjúkrapjálfa, hvað sem einstaklingurinn telur hjálpa sér, því við erum sérfræðingar í okkur sjálfum. Því fyrr sem gripið er inn í, því betri líkur eru á að einstaklingurinn haldist í vinnu. Einstaklingur sem flosnar upp úr starfi, þarf í raun að byrja upp á nýtt, og það er á endanum dýrara og erfiðara fyrir alla.

# Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

## Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf, Hafnargötu 8

## Mosfellsbær

Fagverk verktakar sf, Spóahöfða 18

Nonni litli ehf, Þverholti 8

Stjörnugris hf, Vallá

## Akranes

Fasteignasalan Hákat, Kirkjubraut 12

Garðar Jónsson, málaramestari

Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar, Kirkjubraut 28

Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2

Verkalýðsfélag Akraness, Sunnubraut 13

## Borgarnes

Eyja- og Miklaholtshreppur, Snæfellsnesi

Háskólinn á Bifröst

UMÍS Umhverfisráðgjöf Íslands ehf

## Snæfellsbær

Gistihúsið Langaholt á Snæfellsnesi, Ytri-Görðum

## Hellissandur

Skarðsvík ehf, Helluhóli 1

## Reykholahreppur

Steinver sf, Reykjabraut 4

Þörungaverksmiðjan hf

## Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður

Vélsmiðjan-Mjöllnir ehf, Hafnargötu 53

## Tálknafjörður

Allt í járnnum ehf, Hrafnadalsvegi

## Hvammstangi

Húnaþing vestra, Hvammstangabraut 5

## Blönduós

Blönduósbær, Hnjúkabyggð 33

Glaðheimar sumarhús-opið allt árið

Skagabyggð, Ytra-Hóli 1

Stéttarfélagið Samstaða, Þverbraut 1

## Skagaströnd

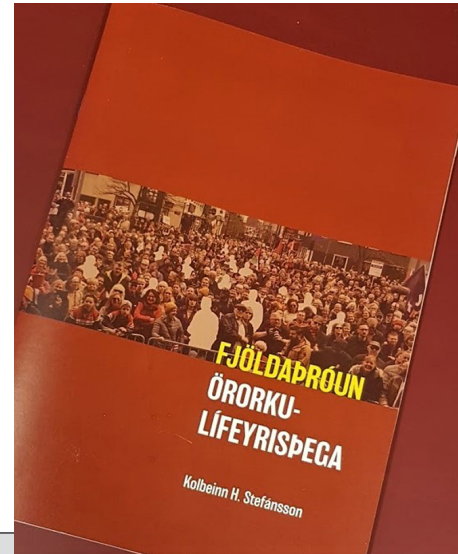
Vík ehf, Hólabraut 5

# Fjöldapróun örorkulífeyrisþega

## Skýrsla Kolbeins H Stefánssonar

Í september síðastliðnum gaf Öryrkjabandalagið út skýrsluna „Fjöldapróun örorkulífeyrisþega“ eftir Kolbein H Stefánsson félagsfræðing. Skýrslan var kynnt á málþingi kjarahóps ÖBÍ um rangfærslur og fordóma í garð öryrkja. Yfirskrift málþingsins var „Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór“. Skýrslan er sett fram á einstaklega skýran hátt og hvet ég sem flesta að kynna sér hana. Ekki bara vegna þess að hún skýrir fjöldapróunina og þær rangfærslur sem í þeim efnum hafa verið í gangi. Heldur einnig vegna lokakafla hennar sem nefnist „Til umræðu.“ Þar er fólki gefið tækifæri til að skilja hlutina betur og hversu viðfangsefnið er marþætt. Kaflinn er engin langloka og fjallar að stórum hluta um mikilvægi þess að fækkun öryrkja snýst um fólk en ekki fjárlagalið í exelskjali. Hér að neðan birtum við samantekt skýrslunnar. En skýrsluna má nálgast á slóðinni. <https://www.obi.is/static/files/skjol/pdf-skyslur/2019-09-sky-rsla-fjo-ldathro-un-o-bi-khs-utg-1.pdf>

Emil Thoroddsen



## Samantekt skýrslunnar

- Örorkulífeyrisþegum hefur fjölgað umtalsvert frá aldamótum en breytingin yfir það langt tímabil gefur villandi mynd af þróun undanfarinna ára. Raunar hægði á fjölguninni eftir 2005 og nýjustu gögn benda enn fremur til að það hafi hægt enn frekar á henni frá 2017.
- Örorkulífeyrisþegum fjölgaði á milli 2008 og 2019 og fóru frá því að vera 7% af mannfjölda á vinnualdri í janúar 2008 í 7,8% í janúar 2019. Um 0,4 prósentustig af hækkuninni er hægt að rekja til breytingar á aldurs-samsetningu íbúa landsins og 0,4% til annarra þátta.
- Frá janúar 2017 hefur fjöldi örorkulífeyrisþega svo gott sem staðið í stað við 18 þúsund einstaklinga en hlutfall hópsins af mannfjölda á vinnualdri hefur hinsvegar lækkað, úr 8,2% í 7,8%. Þannig virðist vera að draga úr fjölgun örorkulífeyrisþega á undanförunum tveimur árum.
- Fjölgun örorkulífeyrisþega frá einu ári til annars er ekki stöðug yfir tíma, sem bendir til þess að ýmsir ytri þættir hafi áhrif fremur en að fjölgunin sé drifin áfram af eiginleikum örorkulífeyriskerfisins sem slíks.
- Nokkuð hefur verið rætt um fjölgun örorkulífeyrisþega á meðal ungra karla. Hlutfall örorkulífeyrisþega á meðal 20-24 ára karla hækkaði um 0,9 prósentustig á milli árunna 2008 og 2019. Það er nokkur hækkun en af mjög lágum grunni. Hækkunin var líka minni í prósentustigum talið en á meðal kvenna á aldursbilum 35-44 ára og 50-59 ára sem lagðist að auki ofan á hærri grunnprósentu.
- Stærstur hluti fjölgunar örorkulífeyrisþega verður rakinn til kvenna 50 ára og eldri (rúm 40%), bæði vegna þess að vægi hópsins í mannföldanum hefur aukist, en einnig vegna hækkandi tíðni örorkulífeyrisþega í hópnum. Konur eru á hverjum tíma um 60% af örorkulífeyrisþegum og munurinn á milli karla og kvenna eykst með aldri, sem bendir til þess að stefnumótun þurfi að taka á því sem er ólíkt í lífshlaupi karla og kvenna og veldur þessum mun.
- Geðraskanir eru fjölmennasti flokkur greininga til grundvallar 75% örorku- og endurhæfingarmats. Á tímabilinu 2000-2008 var fjölgunin mest í greiningum á grundvelli stoðkerfisvandamála og áverka en frá 2008-2018 var fjölgunin mest í greiningum á geðröskunum og „öðrum ástæðum“.
- Spálíkön um þróun fjölda örorkulífeyrisþega út frá mannfjöldaþróun og breytingum á aldurs-samsetningu samfélagsins eru ónákvæm og misvísandi. Spálíkön eru eðli málsins samkvæmt háð mikilli óvissu en til að þau séu gagnleg þurfa þau að byggja á meiri og betri upplýsingum, svo sem þróun brottfalls af örorkulífeyri og mismun áhættuþátta á milli kynslóða og á milli karla og kvenna. Þetta á einnig við um áætlanir um þróun kostnaðar hins opinbera og samfélagsins af örorku. Þá er einnig skynsamlegt að stefnumótun til að draga úr örorku á Íslandi byggji á haldgóðri þekkingu á sömu þáttum, þannig að hægt sé að fyrirbyggja örorku og bjóða upp á áhrifarík úræði til endurhæfingar.



## Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi. **Nánari upplýsingar fást á [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)**

### Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

#### Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)  
Epilepsy (flogaveiki)  
Hemophilia (dreyrasýki)  
Asthma  
Addison's disease (Addisonsveiki)  
Coronary artery disease (kransæðapregsl)  
Kidney transplant (ígrætt nýra)  
Multiple sclerosis (MS)  
Alzheimer's disease

#### Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, joði, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

#### Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþynning)  
Takes corticosteroids (notar barkstera)  
Insulin dependent diabetes (sykursýki)  
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)  
Implanted pacemaker (með gangráð)  
Knee prosthesis (gervihné)

#### Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins láttnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



## Hvað er MedicAlert?

MedicAlert er alfljóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga með bráða eða hættulega sjúkdóma.



### Hvernig virkar MedicAlert?

MedicAlert veitir öryggi gegn mistökum eða tög á réttri meðferð hjá sjúklingum ef þeir verða meðvitundar lausir eða af öðrum ástæðum ófærir að gera grein fyrir veikindum sínum.

### Þríþætt öryggiskerfi

**Málplata** með merki MedicAlert á annari hliðinni, en sjúkdómsgreiningu og meðferð merkisberans á hinni hliðinni. Einnig er einkennisnúmer hans hjá MedicAlert skráð og símanúmer vaktstöðvarinnar. Málplötuna er hægt að fá sem armband eða hálsmen.

**Nafnspjald** þar sem skráð er einkennisnúmer hjá MedicAlert, nafn og símanúmer aðstandanda og tveggja lækna sem stunda merkisberann. Einnig er skráð sjúkdómsgreining og mikilvæg lyfjameðferð.

**Vaktstöð.** Upplýsingar sem merkisberi lætur skrifstofunni í té í umsókn þessa bæklingis eru varðveittar í sérstakri vaktstöð á Landspítala háskólasjúkrahúsi. Þangað má hringja allan sólarhringinn, merkisbera að kostnaðarlausu (grænt númer) hvaðan sem er úr heiminum, til að fá nauðsynlegar upplýsingar um sjúkdóm eða meðferð merkisberans.



Þegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft. Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



**MedicAlert**  
á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567  
[medicalert@medicalert.is](mailto:medicalert@medicalert.is) | [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða  
undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi

# Foreldrahópur gigtveikra barna

Foreldrahópur gigtveikra barna stóð fyrir sinni árlegu sumaráttíð á Barnaspítala Hringins í ágúst síðastliðnum. Starfsfólki Barnaspítalans, innliggjandi börnum og fjölskyldum þeirra ásamt gigtarbörnum og þeirra fjölskyldum er þá boðið til veislu með öllu tilheyrandi. Með þessu vill foreldrahópurinn þakka starfsfólki spítalans fyrir þá umönnun sem gigtarbörnin eru að fá auk þess að brjóta upp daginn fyrir innliggjandi börn og fjölskyldur þeirra. Í leiðinni er svo vakin athygli að því að börn geti líka fengið gigt.

Við fengum frábært veður og tókst hátíðin einstaklega vel. Hamborgarabúlla Tómasar mætti og grillaði hamborgara, steikti franskar og bauð upp á drykki fyrir alla gesti og ís var í eftirmat í boði ísbúðarinnar Valdísar. Síminn gaf öllum börnum sérstakar gjafir



Börn fá líka gigt.

og Leikhópurinn Lotta gaf börnunum geisladisk. Birgitta Haukdal mætti á staðinn og las upp úr Lárubókunum og tónlistarmennirnir Árni Þór og Steini



Tommi á Búllunni að grilla.

Bjarka sungu og léku á gítar á meðan allir gæddu sér á veitingum. Merking sá svo til þess að allir hefðu miða fyrir veitingum svo að allt gengi sem best fyrir sig.

Takk allir sem komu að hátíðinni, foreldrar, starfsmenn, listamenn, fyrirtækin og allir sem lögðu sitt á vogarskálarnar. Þetta hefði ekki verið hægt án ykkar.

## Reykjavíkumaraþon 2019

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka fór fram 24. ágúst síðastliðinn og hægt var að hlaupa og safna áheitum fyrir Styrktarsjóð gigtveikra barna. Nokkrir hlauparar hlupu fyrir sjóðinn. Í ár söfnuðust rúmar 170.000 krónur og við þökkum hlaupurunum kærlega fyrir okkur. Styrktarsjóðurinn er núna að safna fyrir ómtæki sem mun hjálpa mikið til við skoðun og mat á gigtarbörnum.

## Að komast í samband

Hópurinn minnir á Fésbókarsíðu sína en hana má finna undir heitinu "Foreldrafélag gigtveikra barna". Þar geta foreldrar leitað ráða og deilt reynslu sinni og líðan með öðrum foreldrum í svipuðum sporum. Slíkur jafningjastuðningur getur skipt foreldra gríðarlega miklu máli. Hópurinn er lokaður og er eingöngu fyrir foreldra/forráðamenn gigtveikra barna.

Sunna Brá Stefánsdóttir



Fundir, ráðstefnur, árshátíðir, veitingar og gisting.  
Bistro opið alla daga ársins rétt við Þjóðveginn.

[www.stracta.is](http://www.stracta.is) - [info@stracta.is](mailto:info@stracta.is) - 531 8010.



Einu sinni var. Mynd úr safni.

## Birtufólkið kemur saman í birtu

Birtufólkið hittist annan þriðjudag í mánuði með það eitt að markmiði að eiga notalega stund saman. Boðið er uppá kaffi og með því. Birtunafnið er dregið af því að komið er saman á þeim tíma sem er bjart úti eða milli 14 og 16. Sumir koma með föndur en aðrir spjalla bara og njóta samverunnar. Næsti fundur verður þriðjudaginn 14. janúar n.k. Í húsakynnum Gigtarfélagsins að Ármúla 5.

### Umsögn þátttakanda.:

„Ég er ekki spennt fyrir því að fara út á kvöldin til að hitta fólk. Birtufólkið hentar mér því prýðilega því við hittumst um miðjan daginn. Svo er markmiðið svo göfugt „að skemmta sér“. Drekkum saman kaffi, spjöllum, sumir koma með handavinnu og svo er mikið hlegið“.

Allir eru velkomnir

## Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

### Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði

### Siglufjörður

Sigfirðingur hf, Gránugötu 5

### Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi

Blikkrás ehf, Óseyri 16

Eining-löja, Skipagötu 14

Húsprýði sf, Múlasíðu 48

Pípulagningaþjónusta Bjarna F

Jónassonar ehf, Melateigi 31

S.S. byggir ehf, Njarðarnesi 14

Samherji ehf, Glerárgötu 30

Samvirkni ehf, Hafnarstræti 97

Sjálfsbjörg endurhæfingastöð, Bugðusíðu 1

Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi

Verkval ehf, Miðhúsavegi 4

### Dalvík

Dalvíkurkirkja

### Húsavík

E G Jónasson rafmagnsverkstæði, Garðarsbraut 39

Sigríður Baldursdóttir, Viðikeri

Tjörneshreppur, Ketilsstöðum

Trésmiðjan Rein ehf, Rein

### Mývatn

Jarðböðin við Mývatn, Jarðbaðshólum

### Raufarhöfn

Önundur ehf, Aðalbraut 41a

### Þórshöfn

Geir ehf, Sunnuvegi 3

Svalbarðshreppur, Holti

### Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4

Ylur hf, Miðási 43-45

Þ.S. verktakar ehf, Miðási 8-10

### Mjóifjörður

Sigfús Vilhjálmsson, Brekku



# Þorbjargarsjóður - Styrkveiting

Stjórn Styrktar- og minningarsjóðs Þorbjargar Björnsdóttur hefur úthlutað styrkjum úr sjóðnum í ár. Alls bárust níu umsóknir að þessu sinni og ákvað stjórn hans að veita fjóra styrki úr minningarsjóðnum. Í stjórn sjóðsins sitja Einar S. Ingólfsson formaður, Ragnar Freyr Ingvarsson og Dóra Ingvadóttir. Styrkveiting var auglýst í október s.l. og styrkirnir afhentir í síðustu viku í nóvember. sama ár.

## Um Þorbjargarsjóð

Sjóðurinn var stofnaður til minningar um Þorbjörgu Björnsdóttur, en þann 2. desember 2019 eru liðin 100 ár frá fæðingu hennar. Tel ég því vel við hæfi að rekja í stuttu máli sögu sjóðsins. Stofnskrá sjóðsins var staðfest af Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu þann 5. mars 1992 og var stofnfé sjóðsins hálf milljón króna. Stofnféð var afrakstur tólmundastarfs nokkurra kvenna, sem vildu með gjöfinni minnast látins félaga síns Þorbjargar Björnsdóttur. Þorbjörg hafði Sjögren sjúkdóm og iktsýki og starfaði að líknar- og mannúðarmálum í fjölmörg ár. Birna dóttir Þorbjargar er einnig með gigtarsjúkdóm eins og móðir hennar. Birna er í stjórn Gigtarfélags Íslands og





Frá afhendingu styrkja úr Styrktar- og minningarsjóði Þorbjargar Björnsdóttur. Á myndinni er stjórn sjóðsins auk styrkþega. Styrkþega frá Akureyri vantar á myndina.

hefur komið að ýmsu félagsstarfi innan og á vegum félagsins. Segja má að gigtarsjúkdómur Birnu hafi að ýmsu leyti stuðlað að því að konurnar ákváðu að Þorbjargarsjóður yrði notaður til að

auka velfarnað ungs fólks með gigt. Einkum með því að styðja ungt gigtar-fólk til náms.

Einar S. Ingólfsson

## Minningarkort Gigtarfélags Íslands

	<b>MINNINGARSJÓÐUR GIGTARFÉLAGS ÍSLANDS</b>	
	hefur veitt móttöku gjöf frá	_____
	til minningar um	_____
	Með innilegri hluttekningu	
	GIGTARFÉLAG ÍSLANDS	

Gigtarfélagið minnir á minningarkort félagsins sem eru til sölu á skrifstofunni í síma 530 3600, en einnig er hægt að ganga frá sendingu kortanna á heimsíðu félagsins [www.gigt.is](http://www.gigt.is) Gigtarfélag Íslands þakkar þeim fjölmörgu sem keypt hafa kortin á undaförnum árum.



# Samstarf sem **gefur** vel af sér!



## Hópakort

Það er Olís sönn ánægja að styðja við það mikla og góða starf sem er unnið innan Gigtarfélags Íslands. Nú höfum við sent öllum félagsmönnum hópakort Olís í þeim tilgangi að treysta samstarfið enn frekar. Ávinningur félagsmanna er tvíþættur: Kortið tryggir þeim sérkjör í verslunum Olís og að auki Gigtarfélaginu tekjur í formi prósentu af þeirra veltu.

**Olís og Gigtarfélag Íslands – samstarf sem gefur vel af sér!**



GIGTARFÉLAG  
ÍSLANDS



Oliuverzlun Íslands hf.

# Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

## Reyðarfjörður

AFL - Starfsgreinafélag, Búðareyri 1  
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi,  
Stekkjárbrekku 8  
Tærgesen, veitinga- og gistihús, Búðargötu 4

## Eskifjörður

Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2  
Fjarðaprif ehf, Strandgötu 46c

## Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerðamanna  
Síldarvinnslan hf, Hafnarbraut 6

## Selfoss

Árvirkinn ehf, Eyraavegi 32  
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3  
Flóahreppur, Þingborg  
Grímsnes og Grafningshreppur,  
Stjórnsýsluhúsinu Borg  
Gullfosskaffi við Gullfoss  
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15  
Nesey ehf, Suðurbraut 7  
Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2

## Hveragerði

Flóra garðyrkjustöð, Heiðmörk 38

## Ölfus

Dýralæknabjónusta Suðurlands, Stuðlum  
Eldhestar ehf, Völlum  
Gróðrarstöðin Kjarr, Ölfusi

## Hvolsvöllur

Anna og Árni á Akri, Akri  
Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5

## Kirkjubæjarklaustur

Kvenfélag Skaftártungu, Ljótastöðum

## Vestmannaeyjar

Miðstöðin ehf, Strandvegi 30  
Vélaverkstæðið Þór ehf, Norðursundi 9



Höfundurinn var stökinn á braut.

## Leshringur Gigtarfélagsins

Leshringur Gigtarfélagsins kemur saman fjórða þriðjudag hvers mánaðar kl.13:30 í húsnæði Gigtarfélagsins að Ármúla 5. Bækur eru valdar jafnóðum. Hægt er að nálgast hvaða bók er verið að lesa á skrifstofu Gigtarfélagsins. Þar er einnig hægt að skrá sig á netfangalista hópsins.

## Upplstur í nálægð jóla

Leshringurinn stóð fyrir upplestri rithöfundar þriðjudaginn 26. nóvember síðastliðinn. Eiríkur Stephensen las úr bók sinni „Boðun Guðmundar“ sem er skemmtisaga af Guðs náð eins og stendur í kynningu. Kynningin tókst mjög vel.

Hópurinn kemur næst saman 28. janúar kl. 13:30.

Allir velkomnir.



HAPPDRETTI  
HÁSKÓLA ÍSLANDS  
vænlegast til vinnings







# Lið fyrir lið

## Íbúfen – verkjastillandi og bólgueyðandi

Íbúfen 400 mg, filmuhúðaðar töflur innihalda 400 mg af íbúprófeni. Lyfið dregur úr verkjum, bólgu og hita. Það er notað við vægum til meðalmiklum verkjum eins og höfuðverk, tannþínu, tíðaverkjum og hita. Takið töflurnar með glasi af vatni með eða eftir mat. 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)