

Skellur – Ungt fólk með MS

Skellur unga fólksins

Ungmennaráð MS-félagsins eru fulltrúar þess í starfi fyrir yngra fólk í þeim regnhlífarsamtökum sem félagið á aðild að, hér á landi og erlendis, ásamt því að skapa fræðslufni og stuttmyndir, veita félaginu ráðgjöf og taka þátt í stefnumótun þess fyrir yngra fólk.

Ungmennaráðið fer einnig fyrir félagshópi að nafni Skellur fyrir unga og/eða nýgreinda með MS-sjúkdóminn á aldrinum 18-35 ára, en hvort tveggja var sett á stofn árið 2016 og hefur hópurinn vaxið síðan þá, með um 150 meðlimum í dag. Starfsemin gengur út á að sameina fólk innan hópsins í virku félagsstarfi þar sem hægt er að tengjast öðrum í sömu eða svipaðri stöðu og deila reynslu og ráðum, ásamt því að mæta skilningi og hvatningu. Síðast en ekki síst; að hafa gaman!



Skellur í heila og mænu

Nafnið *Skellur* er orðaleikur, því það er skellur að fá sjúkdóm sem veldur skellum. Skemmdir eða ör á mænu og/eða miðtaugakerfi heilans vegna MS eru nefnilega gjarnan kallaðar *skellur*. Þar sem taugakerfið er margslungið og flókið þá hafa skellurnar mismunandi áhrif eftir því hvar þær eru staðsettar, hversu stórar þær eru, hversu mikil bólga á sér stað og fleira þar fram eftir götunum. MS er því stundum kallaður *the snowflake disease* eða „snjókorناسjúkdómurinn“ sem vísar í að upplifun hvers og eins á MS er einstök líkt og snjókorn. Á þetta bæði við um einkenni sjúkdómsins sem og þær tilfinningar er umlykja reynsluna af því að hafa hann.

Þarfir ungs fólks með MS eru að vissu leyti frábrugðnar þörfum eldra fólks með MS og liggur þar ýmislegt að baki. Breytingar í framgangi sjúkdómsins hafa orðið með frekari rannsóknum og þróun á nýjum lyfjum en greina má ákveðið bil á milli kynslóða í upplifun þeirra á MS. Segja mætti að munurinn þarna á hafi verið meðal þeirra ríku forsenda fyrir því að Skellur var upphaflega settur á laggirnar af núverandi formanni Ungmennaráðsins og Skells ásamt öðrum.



Jólaspilahittingur í MS-félaginu

Félagshópurinn Skellur skapar rými fyrir öll sem hann á erindi við, þar sem þó að sjúkdómurinn geti haft svipuð áhrif, þá á enginn nákvæmlega eins vegferð með sitt MS eða greiningarferlið.

Skellur að greinast með MS

Að greinast með MS fyrir ungt fólk í dag er að mörgu leyti gjörólíkt reynslu margra á áratugum áður fyrr á síðustu öld og þó að lækning liggi ekki enn fyrir, þá sjáum við gífurlegar framfarir með meiri þekkingu, betri greiningartækni og nýjum meðferðum við MS. Greining á MS getur þó vissulega verið ákveðið áfall. Fyrir sum getur hún virkað svipað og sorgarferli, eins og lífinu hafi verið snúið á hvolf og fyrir önnur líkt og niðurstaðan sé óraunveruleg eða fjarlæg og upplifa þá jafnvel að þau séu ekki „nógu“ veik til að geta verið partur af einhverju eins og félagshópi ungra með MS. En það skiptir ekki máli hversu mörg eða fá einkenni MS þú hefur eða hefur haft – allar þessar birtingarmyndir, tilfinningar og upplifanir eru velkomnar meðal okkar innan Skells!

Það sem er því svo fallegt og frábært við að taka þátt í starfsemi Skells er að þrátt fyrir að sameiginlegur sjúkdómur hafi leitt okkur saman, þá skilgreinir hann okkur ekki lengra heldur en það og lifa langflest okkar áfram sambærilegu lífi og við gerðum áður en greiningin kom í ljós.

Samt sem áður getur verið erfitt fyrir annað fólk að skilja MS ef það er ekki sjálft að upplifa það og þess vegna er félagsskapur eins og í Skell svo mikilvægur



Því enginn á að þurfa að bera slíka byrði einn. En grein-
ingin er almennt ekki endastöð eða einu sinni botnlangi
í okkar vegferð heldur líkist hún frekar hraðahindrun eða
hjáleik sem við getum ferðast saman í gegnum!

*Hvaða visku langar þig að deila með manneskju
sem er nýgreind með MS?*

„Út frá eigin reynslu myndi ég segja að ekki láta
sjúkdóminn segja þér hver þú ert. Hann er hluti
af þér en þú ert ekki hluti af honum. Hugaðu að
heilsunni en lifðu samt lífinu. Þú finnur þín mörk
og lærir að lifa með sjúkdómnum, en ekki láta
hann skilgreina þig.“

-Lára formaður í viðtali hjá Morgunblaðinu.

Skellur sameinast í leik og starfi

Að fara síðan í gegnum lífið með MS getur verið ákveð-
inn rússíbani en í tívolígarði lífsins er miklu skemmtilegra
að fara um borð með vinum og öðrum sem virkilega
tengja við þessa upplifun.

Við komum úr öllum áttum og erum sum hver náms-
menn, ýmist innan eða utan vinnumarkaðar, foreldrar,
barnlaus, gæludýraeigendur, íþróttafólk, listafólk, hjál-
partækjanotendur, maraþonhlauparar og svona mætti
lengi telja! En saman myndum við fjölbreytt og dýrmætt
samfélag í Skelli.

Skilningur er lykilatriði svo það er engin krafa að
mæta í hvert skipti þó maður skrái sig í Skell, þátttakan
er félagsmönnum að kostnaðarlausu og eru öll ung með
MS á aldrinum 18-35 ára meira en velkomin á alla okkar
viðburði og hittinga.

Framtíðin er björt og því ber að fagna! Við í Skell viljum
gjarnan fagna því með ykkur, kæra unga fólk með MS.
Svo hvort sem það er að deila myndum, *memes*, fræð-



andi póstum eða forvitnilegum spurningum í Facebook
hópnum okkar og WhatsApp grúppunni eða hittast og
skemmta okkur saman á til dæmis;

- Keilu- og pizza kvöldi
- Pílukeppni
- Spilakvöldum
- Gönguferðum
- Fjáröflunum
- Reykjavík Escape
- Námskeiðum
- Litlu jólum
- Kaffihúsahittingum
- og fleira fjöri...

...þá hvetjum við ykkur til að slást í hópinn með
okkur! Við lofum að eina áhættan fólgin í því er að enda
mögulega skellihljæjandi.

Skellur í stjórn

Skellur getur samkvæmt orðabókinni einnig merkt „há-
værar, fyrirferðarmiklar stúlkur“ og við í stjórn Skells
hikum svo sannarlega ekki við að hafa hátt þegar kemur
að velferð, félagsskap og auknum lífsgæðum ungs fólks
með MS.

Kosið er árlega í stjórn Skells á aðalfundi hjá MS-
félagi Íslands en stjórnarmeðlimir í ár eru Lára Björk
Bender, formaður, Eva Þorfinnsdóttir, Ingveldur Anna
Þorsteinsdóttir, Íris Dröfn Magnúsdóttir og Svanhildur
Sigríður Mar.

#SkellurMS

Þið finnið okkur á ýmsum stöðum á veraldarvefnum, í
hópum á samfélagsmiðlum og gegnum tölvupóst sem
þið ættuð hiklaust að nýta ykkur ef þið viljið fræðast
meira um Skell!

- Facebook hópur: Skellur (MS) www.facebook.com/groups/skellur.ms
- WhatsApp grúppa: Skellur (MS)
- Instagram: #SkellurMS
- Netfang: skellur@msfelag.is

