

# Hvernig afla ég mér meiri þekkingar?

## Gagnleg samtök

Við ábyrgjumst ekki fyrir fram nein eftirfarandi samtaka en tilgreinum þau hér svo þú getir hafið leit að frekari upplýsingum. Samskiptaupplýsingar eru réttar þegar þetta er prentað en þær gætu breyst fyrir næstu endurskoðun. Ef þú þarft að finna ákveðin samtök er hægt að hafa samband við ÖBÍ réttindasamtök, [www.obi.is](http://www.obi.is), en þar eru öll aðildarfélög listuð upp.

## MND á Íslandi

Hlutverk félagsins er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MND hreyfitaugahrönnun, eða öðrum vöðva og taugasjúkdómum með sömu eða svipaðar afleiðingar. Einnig fjölskyldum þeirra og fagfólki sem vinnur að málefnum þessa hóps.

Sími: 565 5727

Netfang: [mnd@mnd.is](mailto:mnd@mnd.is)

Vefsetur: [www.mnd.is](http://www.mnd.is)

## ÖBÍ Réttindasamtök

ÖBÍ réttindasamtök eru stefnumótandi í réttindamálum fatlaðs fólks og frumkvöðull innan málaflokksins.

Sími: 530 6700

Netfang: [obi@obi.is](mailto:obi@obi.is)

Vefsetur: [www.obi.is](http://www.obi.is)

## Iðjubjálfafélag Íslands

Halda utan um faglega staðla iðjubjálfa. Hægt er að leita að skráðum iðjubjálfa.

Sími: 595 5187 / 595 5186

Netfang: [idjuthjalfafelag@bhm.is](mailto:idjuthjalfafelag@bhm.is)

Vefsetur: <https://www.ii.is/>

## NPA miðstöðin

Veitir óháða ráðgjöf og upplýsingar um sjálfstætt líf og býður þjálfun.

Sími: 567 8270

Netfang: [npa@npa.is](mailto:npa@npa.is)

Veffang: [www.npa.is](http://www.npa.is)

## Eftirfarandi upplýsingablöð frá MNDA gætu komið að gagni:

5A - *Riluzole*

6A - *Sjúkráþjálfun*

7A - *Vandamál við að kyngja*

7B - *Fæðugjöf um slöngu*

8A - *Stuðningur vegna öndunarvanda*

8B - *Öndunaraðstoð við MND*

9C - *Að takast á við tilfinningar*

11C - *Hjálparbúnaður og hjólastólar*

Við bjóðum einnig eftirfarandi leiðbeiningar:

**Umönnun og MND:** stuðningur fyrir þig - alhliða upplýsingar fyrir umönnunaraðila í fjölskyldunni og sjálfboðaliða sem styðja fólk með MND

**Umönnun og MND:** skyndileiðbeiningar - útdráttur úr leiðbeiningum okkar fyrir umönnunaraðila

**Lífslok: Leiðbeiningar fyrir fólk með MND** - Með upplýsingum um hvernig hægt er að skipuleggja lífslok sín.

Við bjóðum einnig eftirfarandi úrræði sem gætu komið að gagni:

**Að skilja þarfir mínar** - Verkfæri til að styðja við fagfólk á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu við að skilja þarfir fólks með MND

**MND öryggisspjald** - til að bera í vasa, tösku eða veski þar sem fram kemur að þú sért með MND og samskiptaupplýsingar í neyðartilfellum

**MND-gátlisti** - Verkfæri við að takast á við ástandið og að hugsa fram í tímann.