



**Ávarp
forseta Íslands
Guðna Th. Jóhannessonar
á ráðstefnu MND félagsins
Reykjavík
5. september 2017**

Ágætu liðsmenn og forystufólk MND-félagsins,
aðrir góðir gestir.

Ég þakka þann heiður að fá að ávarpa ykkur á þessari ráðstefnu. En hvað skal segja? Hættan er sú að orð verði léttvæg andspænis þeim ægilega sjúkdómi sem við er að etja. Í heimi internets, snjallsíma og allskyns tækniframfara er fljótlegt að afla upplýsinga um MND, hreyfitaugungahrörnun: „... oft banvænn sjúkdómur,“ segir Wikipedia: „Sjúkdómurinn veldur máttleysi og lömum í höndum, fótum, munni, hálsi og fleiri líkamshlutum.“ Sjúkdómurinn ágerist hratt, orsök hans er óþekkt, engin lækning til.

Af hverju hefur ekki fundist lækning? Hvernig stendur á því, þrátt fyrir alla okkar framþróun, þrátt fyrir alla þá nýju þekkingu sem við öflum okkur frá degi til dags, að við stöndum enn ráðþrota gagnvart þessum vágesti? Við því er ekkert einfalt svar. Hitt er þó alveg á hreinu: Einmitt þess vegna þurfum við að halda áfram að leita lækninga. Einmitt þess vegna þurfum við að sýna þeim samúð sem þurfa á henni að halda.

Þetta eru alls ekki ný sannindi og þau einskorðast auðvitað ekki við þennan tiltekna sjúkdóm. Á þjóðveldisöld var Hrafn Sveinbjarnarson þekktur fyrir læknislist sína. „Eigi að eins græddi Hrafn þá menn er særðir voru eggbitnum sárum heldur græddi hann mörg kynjamein þau sem menn vissu ei hvers háttar voru.“ Svo segir í Hrafns sögu Sveinbjarnarsonar og fylgja síðan lýsingar á lækningum hans, auk bata þeirra sem nutu góðs af. Og fyrr í sögunni segir: „Til engis var honum svo títt, hvorki til svefns né matar, ef sjúkir menn komu á fund hans, að ei mundi hann þeim fyrst nokkura miskunn veita. Aldrei mat hann til fjár lækning sína.“

Kæru vinir: Fyrst hægt var um aldamótin 1200 að veita fólki heilbrigðisþjónustu án þess að fjárhagur þess skipti sköpum ætti það að vera sjálfsagt um okkar daga. Samúðin kostaði ekki heldur þá frekar en nú. Á hinn bóginn er það vissulega svo að við getum ekki lært mikið beinlínis af læknisverkum Hrafns Sveinbjarnarsonar. Margt er þar málum blandið og guðs kraftur kemur einatt við sögu, í samræmi við þann sið sem uppi var á ritunartíma sögu hans. En við getum haft hugarfar Hrafns til fyrirmyndar, góðmennsku, samúð og viðleitni til að lækna og líkna.

Á þessari ráðstefnu MND-félagsins verða kynntar leiðir til að létta þeim lífið sem berjast við þennan sjúkdóm. Sérfræðingar munu jafnframt fjalla um nýjar rannsóknir á honum; hvað sé nýjast að fregna í þeim efnum utan úr heimi, hvort vísbendingar um meinið sé að finna í erfðaefni okkar, og meira að segja hvort flugur og fiskar geti komið að gagni í leitinni að lækningu.

Að því mun örugglega koma að þessi leit öll skili árangri. Þá varðar mestu að halda áfram, verja nægu fé til rannsóknar- og vísindastarfa rétt eins og við þurfum að tryggja að fólkið, sem glímur við MND, fái þann stuðning, umhyggju og þjónustu sem það þarfnast og á skilið.

Góðir gestir. Við skulum njóta dagsins, samveru og fræðslu. Við skulum lifa í núinu þótt það geti verið snúið. Um það kvað Eydís Blöndal einmitt í nýlegri ljóðabók, Tvist og bast, sem ég lét vera lokaorðin hér, fólki til frekari umþenkingar:

ég veit að það er snúið
þetta með núíð

en það sem mér þykir mest snúið
við núíð
er hvort það sé
alltaf
eða aldrei
búið.