

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 29. árgangur | 2019



LAUFBLAÐIÐ

Ingileif Friðriksdóttir

Viðtal við Ingileif fjölmiðla- og baráttukonu sem segir frá því hvernig henni tókst að breyta um lífsstíl eftir að hafa greinst með flogaveiki.

> 8

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

Forsíðumynd:

Dagbjört Kristín Helgadóttir

Prentun:

Prentmet/Oddi

Blaðið er sent félagsmönnum,
styrktaraðilum og ýmsum öðrum.
Prentað í 2.100 eintökum

Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Hátúni 10 | 105 Reykjavík
Sími: 551-4570 | Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is



STJÓRN LAUFS

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

Halldóra Alexandersdóttir

Dagrún Mjöll Ágústsdóttir

Guðrún Ósk Maríasdóttir

Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason

Rúna Baldvinsdóttir

Halldór Jónasson

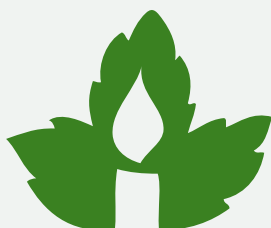
Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir.

Skoðunarmenn reikninga:

Sigrún Birgisdóttir,

og Frans Sigurðsson til vara



8

Viðtal við Ingileif Friðriksdóttur



Guðsteinn Bjarnason og Heiðrún K.
Guðvarðardóttir segja frá

12



14

Linda Pétursdóttir



Orlofshús

20



29

Ungt fólk og flogaveiki

Minningakort félagsins okkar



LAUF
FÉLAG FLOGAVEIKRA



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Ágæti lesandi!

LAUF félagið stóð á tímamótum á árinu þegar það varð 35 ára í mars síðastliðnum. Í tilefni af því héldum við málþing nú á haustdögum sem bar heitið „lífið með flogaveiki“. Það má með sanni segja að rauði þráðurinn á málþinginu hafi verið mikilvægi þess að fólk temji sér jákvæðni og heilbrigðan lífsstíl með sérstakri áherslu á mataræði.

Frummælendur á málþinginu voru bæði fagfólk og fólk sem þekkir flogaveiki af eigin raun. Allir lögðu áherslu á að fólk með langvinna sjúkdóma eins og flogaveiki þurfi á einhverjum tímapunkti að takast á við félagslegar, líkamlegar og andlegar áskoranir og að besta ráðið við þeim áskorunum er gott heilbrigði. Megin forsenda þess að geta tileinkað sér gott heilbrigði er að þróa með sér hæfni til að geta aðlagð sig að erfiðum viðfangsefnum með jákvæðni og bjartsýni að leiðarljósi.

Fjallað var um mataræði og áhrif þess á flogaveiki. Svokallað „ketómataræði“, lágkolvetna- og fituríkt mataræði, hefur verið notað til að meðhöndla ákveðna sjúkdóma um margra áratugaskeið en upphaflega var það notað sem meðferð við flogaveiki. Slíkt mataræði er flókið í framkvæmd og hentar ekki öllum og er oftast notað sem meðferð við flogaveiki hjá börnum þar sem lyf hafa ekki tilætluð áhrif.

Flestir sérfræðingar eru sammála um að ofneysla sykurs sé almennt mikið áhyggjuefni. Ágúst Hilmarsson taugalæknir vék að því í erindi sínu og hvetur fólk til að draga úr neyslu á sykri en slíkt getur haft jákvæð áhrif á fækkun floga. Því til staðfestingar sagði Daníel Wirkner sem hefur breytt matarvenjum sínum í þá átt að það hafi bæði fækkað flogum sem og aukið vellíðan og lífsgæði hans.

Þegar fólk stendur frammi fyrir veikindum eða nýjum veruleika er mikilvægt að horfast í augu við stöðu sína, takmarkanir og tækifæri, huga að heilbrigðu líferni og hafa jákvæðar væntingar til lífsins eins og kostur er þrátt fyrir langvinnan sjúkdóm.

*Með kærleikskveðju
Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður LAUF félags flogaveikra*

Frá skrifstofunni.

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman.

Jólaelokun skrifstofunnar hefst mánudaginn 16. desember 2019. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður svo mánudaginn 6. janúar.

Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.



Flog er EKKI til fagnaðar!

REDSTONE STUDIOS - RAUÐHELLA 16 EHF
KYNNNA, Í SAMVINNU VIÐ
LAUF-FÉLAG FLOGAVEIKRA OG ICELANDAIR

FLOG ER EKKI TIL FAGNAÐAR

STYRKARTÓNLEIKAR

FRAM KOMA:
KRUMMI BJÖRGVINS JOGVAN HANSEN
STEBBI JAK OG ANDRI ÍVARSS DAGUR SIG
BJÖRN THORODDSEN
LADDI OG LEIKHÚSBANDIÐ EYÞÓR INGI
RAGGA GRÖNDAL OG GUMMI P
SÉRSTAKUR GESTUR: ARI ELDJÁRN
KYNNAR: STEINUNN ÓLÍNA OG MAGGA STÍNA

GAMLA BÍO
MIÐPANTANIR - EMAIL MIÐVIKUDAGINN 30. OKTÓBER
redstone@internet.is - greitt við innganginn KL. ??:??

Þann 3. september s.l. fékk Daníel Wirkner, gullsmíðanemi, flogakast um borð í flugvél Icelandair á leið frá Spáni til Keflavíkur. Flugvélinni var nauðlent í Dublin á Írlandi og til allrar hamingju var lækurinn Hlynur Löve staddur um borð og hjúkrunarfræðingurinn Anna Guðmundsdóttir. Með skjótum viðbrögðum og aðstoð áhafnar vélarinnar tókst að bjarga lífi Daníels.

Súrefnismettunarmælar eru ekki um borð í flugvélum almennt en Hlynur hafði á orði að hans vinna hefði verið mun auðveldari hefði hann haft slíkan mæli við höndina. Daníel vildi launa lífgjöfina og láta gott af sér leiða. Hann ákvað að safna fyrir súrefnismettunarmælum til að setja í allar vélar flugflotans. Hann leitaði til nokkurra valinkunnra listamanna um aðstoð og allir, sem haft var samband við, tóku því vel.

Mál þetta varðar alla þjóðina því þetta litla tæki sem um ræðir getur skipt sköpum í neyðartilfellum.

Með fulltingi LAUF hélt Daníel styrktartónleika í Gamla Bíói miðvikudaginn 30. október og tókust þeir afar vel, og eins og sést á meðfylgjandi auglýsingu var þar úrval af bestu listamönnum þjóðarinnar.

Söfnunin gekk sæmilega. Gaman hefði verið að sjá fleiri á tónleikunum en ekki gekk nógu vel að auglýsa þá vegna stutts fyrirvara. Endanlegt uppgjör söfnunarinnar liggur ekki fyrir fyrr en vísanótur skila sér en einnig voru nokkur frjáls framlög og stuðningur frá ýmsum félagasamtökum og slysavarnardeildum.

Hjá Icelandair hafa menn sjálfir ákveðið að setja mæla í sína sjúkrakassa þannig að mælar verða komnir á millilandavélar innan skamms. Söfnunarféð mun því fara í að gefa mæla í aðrar vélar og á staði þar sem þeirra gæti verið mest þörf, og eru ábendingar um slíka staði vel þagnar.

LYFJAVER+



Akureyrarbær

PIPARKÖKU

skreytingar

07. DESEMBER 2019
SETRIÐ, HÁTÚNI 10, JARÐHÆÐ
14:00-16:00

SKRÁNING
LAUF@VORTEX.IS

JÓLA - JÓLA - HVÆÐ?

Nokkur undanfarin ár hefur jólafundur LAUF verið haldinn í samvinnu við Samtök sykursjúkra og Félag nýrnasjúkra. En nú fannst okkur kominn tími til að breyta aðeins til.

Ákveðið var að prófa að hafa jóla-piparköku-skreytinga-fundur laugardaginn 7. desember, og þá ætlað fyrir alla fjölskylduna.

Þegar blaðið fer í prentun er dagurinn ekki runninn upp, en við vonumst til góðrar þátttöku og ánægju allra sem taka þátt.

Að vera flogaveikur



Að lifa með flogaveiki krefst sérþekkingar á sjálfum sér, vera vakandi um líðan sína bæði líkamlega og andlega. Hlúa að mataræði, hreyfingu og hvíld. Vera meðvitaður um að hugurinn hefur mikið með það að segja hvernig þú tekst á við daglegt líf, hvernig þú mætir aðstæðum og vinnur úr álagi.

Talið er að ófullnægjandi mataræði, trufluð melting

og léleg öndun hafi áhrif á efnaskiptaorku líkamans. Grunn öndun myndar spennu í líkamanum og fólk verður viðkvæmara fyrir áreiti. Það góða er að þetta eru þættir sem þú getur haft áhrif á.

Það er í þínum höndum að finna leið fyrir þig að lifa í jafnvægi við sjúkdómseinkenni flogaveikinnar og upplifa öryggi.

Þegar ég nefni hér öryggi, þá er það í því samhengi að upplýsa þá sem þú ert að umgangast um að þú sért flogaveikur. Að þú sért með upplýsingar á þér um að þú sért flogaveikur en með því tryggir þú rétt viðbrögð nærstaddra fái þú flog og það getur skipt öllu upp á öryggi þitt að gera og heilsu.

Viðhorf þitt til flogaveikinnar skiptir miklu, feluleikur leiðir yfirleitt til þess að fólk býr við hamlandi félagslegar aðstæður og óþarfa streitu gagnvart sjúkdómnum.

Streita og vanmáttur gagnvart sjúkdómnum ýtir undir flog, því er mikilvægt að vera opinn gagnvart sjúkdómnum og láta hann ekki hamla virka samfélagslega þátttöku.

Það að vera flogaveikur er aðeins hamlandi ef þú leyfir því að þróast í þá átt og þá kemur inn vanmáttur sem tekur óþarfa toll af sjálfsmyndinni.

Það er talið að um sex miljónir manns séu með flogaveiki á einhverju stigi. Einstaklingar sem gegna mismunandi stöðu víðsvegar um heiminn og þurfa að lifa í sátt við duttlunga floganna og eða hliðarverkanir lyfjanna.

Við gerum almennt of miklar kröfur til okkar um einhvern óljósan fullkomleika sem ekki er til og leyfum okkur þar með ekki að njóta okkar eins og við erum. Ósjálfstæði, óöryggi og að hafa sjálfan sig ekki á hreinu hefur áhrif á sjálfsmyndina.

Skortur á sjálfsást og þá upplifun að vera einhvers virði veldur því að margir eiga erfitt með að gera þær breytingar í lífinu sem löngun þeirra stendur til. Það verður því oft ofan á

að setta sig við starf og aðstæður sem viðkomandi líður ekki vel í. Það eitt að upplifa sig ekki ánægðan í því hlutverki sem maður er í veikir ónæmiskerfið.

Fullkomleikinn er margbreytilegur og tekur á sig eins margar myndir eins og við erum mörg og er tengdur líðan okkar að við séum sátt, líði vel og finnast við vera að ganga í takt við okkur sjálf. Þannig hlúum við að okkur sjálfum.

Það er afar mikilvægt upp á heilbriggt lífsmunstur að gefa sér tíma til að gaumgæfa aðstæður sínar og fara yfir hvað það er sem skiptir máli. Hafa einhvern til að tala við og átta sig á líðan sinni og hvort maður sé sáttur og hverju þarf að breyta til að ná sátt við sjálfan sig.

Lífið er núna og of dýrmætt til að setja það á frest.

*Gunnhildur Heiða Axelsdóttir
Fjölskyldufræðingur*

NLSH - Nýr Landspítali ohf

Eins og undanfarin ár á LAUF – félag flogaveikra fulltrúa í samráðshópi sjúklinga sem NLSH kallar til sín reglulega til skrafs og ráðagerða.

Fulltrúar sjúklingafélaganna eru kallaðir til nokkrum sinnum á ári og fá kynningu á gangi verkefnisins og næstu skrefum og geta þá komið á framfæri spurningum, athugasemdum og óskum.

Burtséð frá því hvaða skoðun fólk kann að hafa á öllu þessu byggingarmáli, staðsetningu og verklagi, þá ber að sjálfsögðu að þakka fyrir það tækifæri að fá að fylgjast með framgangi verkefnisins og koma athugasemdum á framfæri.



**Samtök starfsmanna
fjármálafyrirtækja**





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

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasyki)
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 hjálpertækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþyngning)
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 látnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer 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 málmplötu 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 | www.medicalert.is



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2018, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

Á síðasta ári héldum við jólafund í samvinnu við Samtök sykursjúkra og Félag nýrnasjúkra. Þetta var skemmtilegt, góð mæting og skemmtileg dagskrá með hugvekju, upplestri, tónlist og góðum veitingum. Nú í ár breytum við til og er sagt frá því annars staðar í blaðinu.

Við höfum haldið ótrauð áfram með mánaðarlega opna húsið, alltaf fyrsta mánudag í hverjum mánuði. Þar eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annað hvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Undanfarið höfum annað slagðið fengið gesti á þessa fundi, með ýmis konar fræðslu og umfjöllun. Mæting hefur verið misjöfn en almennt hefur þetta tekist vel og áætluð við að halda þessu áfram. Ef þið hafið hugmyndir um gesti sem væri gaman að fá til okkar, endilega látið í ykkur heyra.

Aðalfundurinn okkar var haldinn 29.apríl og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu.

Í maí ætluðum við í okkar árlegu vorferð, ásamt félögum í Samtökum sykursjúkra. Að þessu sinni var áhuginn af einhverjum ástæðum ekki mikill og urðum við því miður að aflýsa ferðinni vegna ónógrar þátttöku, en reynum aftur næsta vor.

Mikil vinna hefur verið unnin á vegum félagsins varðandi fræðslu til starfsfólks skóla, leikskóla, sambýla og fleiri staða

sem sinna fólki með flogaveiki og er nánar sagt frá því annars staðar í blaðinu.

Óhætt er að segja að góð reynsla hafi verið af því að hafa fjölskylduráðgjafa að störfum fyrir félagið. Hún Gunnhildur er nú búin að vera hjá okkur í rúmt ár og hefur nú þegar hjálpað mörgum mikið. Til þess að fá viðtal hjá henni má senda tölvupóst til félagsins, lauf@vortex.is, hringja á skrifstofuna, 551-4570, eða senda tölvupóst beint á Gunnhildi, gunnhildur@vinun.is

Við viljum minna fjölskyldur með flogaveik börn á að LAUF er eitt átján aðildarfélag Umhyggju og því eiga okkar félagsmenn rétt á allri þeirri þjónustu sem þar er að fá, svo og hjá Sjónarhóli. Það er um að gera að nýta sér þá aðstoð sem í boði er, en í þessu blaði er einmitt vonduð umfjöllun um þá þjónustu sem í boði er.

Við tökum þátt í ýmsu samstarfi við önnur sjúklingafélög; má nefna samstarfið við Samtök sykursjúkra um jólaskemmtun og vorferð, við eigum fulltrúa í samráðshóp vegna byggingar nýs spítala, við eigum fulltrúa í ýmsum starfshópum innan Öryrkjabandalagsins, en þeir hópar eru mikið fengnir til samráðs við ýmis stjórnvöld auk þess sem þeir standa fyrir viðamiklu fræðslu- og kynningarstarfi með því að halda málþing og ráðstefnur af ýmsu tagi.

Okkur langar mikið til að laga starfið sem best að vilja félagsmanna og fögnum því mjög að fá ábendingar um efni í blaðið eða á heimasíðuna, um umfjöllunarefni á fræðslufundum og um hvaðeina sem ykkur finnst að félagið ætti að gera og bjóða upp á.

Innihaldsríkara líf í kjölfar flogaveiki

Ingileif Friðriksdóttir, fjölmiðla- og baráttukona, greindist með flogaveiki fyrir ári. Hún segir að það hafi að sjálfsögðu verið ákveðið áfall að greinast með sjúkdóm en í hennar tilfelli hafi það í raun haft jákvæð áhrif á líf hennar. Hún ákvað að takast á við sjúkdóminn með jákvæðu hugarfari og líta á hann sem tækifæri til að breyta um lífsstíl. „Ég var á fullu í lífsgæðakapphlaupinu og fannst ég þurfa að vera allt í öllu. Ég ákvað hins vegar að tóna líf mitt niður og nota orkuna í það sem raunverulega skiptir máli, sjálfa mig, fjölskylduna mína og þá sem standa mér næst.“



Ingileif Friðriksdóttir, fjölmiðla- og baráttukona.

Við Ingileif höfðum mælt okkur mót á heimili hennar en þegar ég stend fyrir utan hjá henni á óvenju hlýjum og góðum septemberdegi og hringi bjöllunni kemur enginn til dyra. Ég tek upp símann og hringi. Ingileif svarar og í ljós kemur að hún er í göngutúr með Rökkva, sex vikna son sinn og eiginkonu sinnar, Maríu Rutar Kristinsdóttur, vinkonu þeirra og hundinum Míló. „Ó, já. Ég bara steingleymdi þessu. Það er sennilega mikið til í þessu sem sagt er um brjóstapökuna,“ segir hún afsakandi og bætir við: „Ég er nálægt Kaffi Vest. Hvað segir þú um að hitta mig þar?“ Mér líst vel á það og bruna af stað. Þegar ég mæti þangað bíður hersingin brosmild eftir mér fyrir utan kaffihúsið. Ég vissi ekkert um Ingileif þegar ég hitti hana fyrst. Eiginlega er óskiljanlegt að hún hafi farið fram hjá mér enda hefur hún verið mjög áberandi í fjölmiðlum og á samfélagsmiðlum þar sem hún hefur barist fyrir mannréttindum og þá ekki síst réttindum hinsegins fólks. Hún stjórnaði eigin sjónvarpsþætti, Hinseiginleikinn, á RÚV, er spurningahöfundur og dómari í Gettu betur á RÚV og hefur gefið út tónlist svo eitthvað sé nefnt. Mér verður hins vegar strax ljóst á fasi hennar og framkomu að þarna er á ferðinni kraftmikil og ákveðin kona sem ljómar af hamingju. Það er auðsjáanlegt að Ingileif er innilega ástfangin og ánægð með sitt hlutskipti í lífinu. Hún hefur þó eins og flestir aðrir, þurft að takast á við erfiðleika í lífinu og þar á meðal flogaveiki. „Ég greindist með flogaveiki í fyrra. Ég fékk fyrsta kastið í mars 2018. Ég var sofandi heima og vaknaði við yfirþyrmandi tilfinningu sem erfitt er að lýsa með orðum. Ég kannaðist samt við þessa tilfinningu enda

„Ég ákvað því að líta á flogaveikina sem tækifæri til að róa mig aðeins niður og breyta lífi mínu. Þegar upp er staðið má kannski segja - þó að það hljómi skringilega – að flogaveikin hafi verið ákveðin blessun. Ég fann fyrir ákveðnum létti eftir að ég hætti að hlaupa eins og hamstur í hjóli eftir hinu og þessu. Í mínum huga hafa þessar breytingar haft mjög jákvæð áhrif á mitt líf.“

hafði ég fundið fyrir henni af og til undanfarin ár. Ég greip í Maríu, sem lá við hliðina á mér – og síðan man ég ekki mikið meira.“ Ingileif fékk grand mal flog í kjölfar tilfinningarinnar og segir að hugsanlega sé þessi tilfinning fyrirboði eða jafnvel staðbundin flog. „María varð að vonum hrædd og hélt að ég væri að deyja. Það er auðvitað ekkert grín fyrir maka að horfa á ástvin sinn í flogi. Hún hringdi í Neyðarlínuna og reyndi að hjálpa mér eins og hún gat þar til hjálp barst.“ Ingileif man næst eftir sér á Landspítalanum. „Þegar ég rankaði við mér vissi ég ekki hvar ég var stödd né hvers vegna – ég held að ég hafi ekki



Falleg fjölskylda: Ingileif er ákaflega hamingjusöm í dag. Hún og eiginkona hennar María Rut Kristinsdóttir, eignuðust í lok sumars soninn Rökkva en fyrir áttu þær soninn Þorgeir og hundinn Miló.

einu sinni munað hvað ég héti til að byrja með.“ Ingileif var strax tengd við ýmis tæki og þar á meðal hjartalínurit. Þegar búið var að gera það nauðsynlegasta og ganga úr skugga um að þarna væri ekki neitt lífshættulegt á ferðinni var lögð áhersla á að Ingileif færi að sofa enda mið nótt. „Þegar ég var við það að sofna helltist tilfinningin yfir mig aftur. Við það fór hjartalínuritið á fleygiferð. Þetta endurtók sig svo nokkrum sinnum þarna um nóttina.“ Ingileif var í kjölfarið sett í ýmsar rannsóknir og þar á meðal heilalínurit. „Það kom í rauninni ekkert út úr því. Taugalækninum mínum fannst því líklegt að um eitt einstakt flog hefði verið að ræða sem ætti rætur að rekja til þess að ég var undir miklu álagi og hafði verið það lengi. Hann taldi því litlar líkur á að ég fengi flog aftur.“

Annað flog í frumskógum Mexíkó

Í júlí 2018 fékk Ingileif sitt annað grand mal flog. „Við María giftum okkur fyrr um sumarið og fórum í brúðkaupsferð til Mexíkó. Við ákváðum að fara í rútuferð inn í frumskóga Mexíkó til að skoða Chichen Itza sem er eitt af sjö undrum

veraldar. Þetta var tólf tíma ferð og við vorum mjög spenntar fyrir henni. Þegar rútan var búin að vera á ferð í tæpa tvo tíma fór mér að líða illa. Flöktið við gluggann truflaði mig og mér var mjög heitt – og svo fann ég tilfinninguna hellast yfir mig. Ég greip í Maríu og sagði að rútan yrði að stoppa. Við vorum hins vegar að keyra á miðri hraðbraut þannig að það kom ekki til greina. Þegar ég fæ þessa tilfinningu þarf ég helst að leggjast niður og grúfa mig niður í koddann – fá frið frá umheiminum. Þessar aðstæður voru að sjálfsgöðu ekki fyrir hendi þarna og áður en ég vissi af datt ég út.“ Við

„Taugalækninum mínum fannst því líklegt að um eitt einstakt flog hefði verið að ræða sem ætti rætur að rekja til þess að ég var undir miklu álagi og hafði verið það lengi. Hann taldi því litlar líkur á að ég fengi flog aftur.“



Gleðidagur: Ingileif og María gengu í það heilaga í fyrrasumar.

Þessar erfiðu aðstæður fékk Ingileif sitt annað grand mal flog. „Ég var í rauninni ótrúlega heppin samt sem áður því að í sætinu fyrir aftan mig sat hjúkrunarfræðingur og nokkru framar sjúkraliði. Þau vissu strax hvernig átti að bregðast við og gátu veitt mér hjálp ásamt Maríu. Þegar flogið var liðið hjá færðu þau mig fremst í rútna þar sem loftið var betra og gáfu mér vatn að drekka. Ég datt hins vegar aftur út í einhvers konar meðvitundarleysi. Þegar ég rankaði við mér aftur þá var ég mjög illa áttuð og mundi voða lítið – vissi ekki einu sinni í hvaða landi ég var,“ segir Ingileif og hlær þegar hún segir: „María mín starði á mig með tárin í augunum og sagði: „Segðu að þú munir allavega eftir brúðkaupinu okkar sem var fyrir viku!“ og svo bætti hún við: „Hættum að bíða, gerum þetta bara!“ Ingileif sem var ekki alveg með á nótnum enda hálf utan við sig átti sig ekki strax á því hvað María átti við. „Ég hafði oft talað um að mig langaði til að eignast barn og við vorum sammála um að stækka fjölskylduna okkar en við áttum einn son, Þorgeir sem var þá að verða 11 ára, sem María átti áður en við kynntumst.“ Ingileif segir að þær hafi hins vegar alltaf verið að bíða eftir rétta tímanum. „Ég leit hálf rugluð á Maríu og spurði hvort hún væri að hugsa um barneignir á þessari stundu. Hún játti því og bætti við að lífið væri svo hverfult að það væri bara eins gott að kýla á þetta ef við ætluðum á annað borð að eignast börn. Mér finnst þetta ótrúlega krúttlegt augnablik þegar ég hugsa til baka.“

Lítill heimur

Í kjölfar flogsins tóku við óvissutímar enda voru þær Ingileif og María staddar langt frá heimahögunum. „Þegar ég hafði hvílt

„María mín starði á mig með tárin í augunum og sagði: „Segðu að þú munir allavega eftir brúðkaupinu okkar sem var fyrir viku!“

mig á hótelinu og sofið í næstum sólarhring hringdi ég heim og ætlaði að reyna að ná sambandi við taugalækinn minn. Hann var ekki við enda helgi og hásumar og þá er ástandið á spítalanum eins og það er. Ég fékk þó að lokum að tala við læknanema sem sagði að nú yrði ég að fá flogalyf enda væri þetta kast númer tvö og þar með væri orðið miklu líklegra að ég fengi þriðja flogið og þá jafnvel innan fárra sólarhringa.“ Ingileif og María ákváðu í kjölfarið að leita til sjúkrahúss í Mexíkó til að fá nauðsynlegt lyf. „Þar vildu lækarnir fá sjúkraskýrslur að heiman en það var ekki auðsótt mál enda vorum við í öðru tímabelti og náðum ekki í neinn heima sem gat sent þær út.“ Mitt í öllu fárinu sannaðist hins vegar enn og aftur hvað heimurinn er oft skemmtilega lítill. „Fyrir rest hittum við lækni sem var mjög áhugasamur um okkur þegar hann heyrði að við værum íslenskar. Í ljós kom að hann hafði af öllum stöðum í heiminum dvalið á Djúpavogi sumarið áður. Hann skrifaði strax upp á lyfið Keppra fyrir mig. Ég hef verið á því lyfi síðan og hef sem betur fer ekki enn fengið fleiri flog þrátt fyrir að tilfinningin hafi helst yfir mig öðru hvoru.“

Undurfallegur sonur kom í heiminn

Ingileif og María eru hvorugar þekktar fyrir að láta sitja við orðin tóm. Þegar heim var komið úr brúðkaupsferðinni hófu þær strax að skoða þá möguleika sem þeim stæði til boða til að eignast barn saman. „Það gekk líka svona ljómandi vel því að ári síðar eignuðumst við hann Rökkva Maríuson, sem er sex vikna í dag,“ segir Ingileif og ljómar þegar hún nefnir soninn á nafn. „Ég hef alla tíð viljað ganga með barn – allt frá því að ég var lítill stelpa. María var hins vegar ekkert mjög spennt fyrir því að ganga með annað barn þannig að það var aldrei nein spurning hvor okkar myndi ganga með barnið þrátt fyrir að ég hafi greinst með flogaveiki. Við höfum í gegnum allt þetta ferli haldið ró okkar og verið með bjartsýnina að vopni.“ Ingileif segir að henni hafi verið gerð grein fyrir því að meðganga gæti orðið áhættusöm og aukið líkur á flogum. „Ég var tilbúin að taka þá áhættu og þegar ég varð ófrísk



Brúðkaupsferðin: Þær Ingileif og María fóru í brúðkaupsferð til Mexíkó.



Ingileif og María hafa tekið þá ákvörðun að líta jákvæðum augum á flogaveikina og láta hana ekki stjórna lífi sínu.

var lyfjaskammturinn minn stækkaður. Meðgangan gekk í rauninni mjög vel. Ég hef ekki fengið flog síðan í Mexíkó þrátt fyrir að fyrirboðatilfinningin hafi látið á sér kræla við og við.“ Meðganga samfara inntöku á flogaveikilyfjum getur aukið líkur á fósturgöllum. „Læknirinn fór í gegnum þetta með okkur. Líkurnar hækka hins vegar ekkert mjög mikið frá því sem venjulegt er.“ Mjög vel var fylgst með fóstrinu og gerðar mjög nákvæmar rannsóknir á því á meðgöngunni. „Í 20 vikna sórnarum var hjartað t.d. skoðað sérstaklega vel, eins var andlitið skoðað vandlega þar sem lyfin geta valdið því að barnið verði holgóma eða fái skarð í vör, auk þess var fylgst vel með öllum taugaproska. Ég passaði einnig að taka næga fólinsýru, borða reglulega og hvílast vel.“ Ingileif og Maríu fæddist svo undurfallegur og heilbrigður sonur í lok sumars.

Flogaveikin veitti mér nýja sýn á lífið

Ingileif hafði lengi verið með mörg járn í eldinum og tók endalaust að sér verkefni fram að þeim tíma sem hún greindist með flogaveiki. „Þegar ég fékk fyrsta flogið var ég að ljúka við BA- ritgerðina mína í lögfræði. Með fram náminu hafði ég gefið út tónlist, búið til sjónvarpsþætti, haldið úti fræðsluvettvangnum Hinseginleikanum og tekið þátt í ýmsum viðburðum tengdum mannréttindabaráttu, setið í ýmsum stjórnnum - já og tekið að mér ótal önnur verkefni. Ég kunni ekki að segja nei og var á fullu í lífsgæðakappphlaupinu.“ Ingileif ákvað að líta á flogaveikina sem tækifæri til að breyta lífi sínu. „Það sem hefur hjálpað okkur Maríu mest í gegnum veikindin er hugarfarið. Ég tók strax þá ákvörðun að flogaveikin myndi ekki verða hamlandi þáttur í mínu lífi og að sjúkdómurinn myndi ekki stjórna lífi mínu – þetta hefði getað verið svo miklu verra,“ segir Ingileif einlæg: „Auðvitað er það áfall að greinast með sjúkdóm en það er hægt að stjórna því hvernig maður bregst við. Þegar ég fór í allar rannsóknirnar eftir fyrsta flogið sagði taugalæknirinn að eitt af því sem gæti framkallað flogin væri heilaeæxli. Ég hugsaði um leið og ég fékk niðurstöðurnar að það væri miklu

„Ég hef alla tíð viljað ganga með barn – allt frá því að ég var lítil stelpa. María var hins vegar ekkert mjög spennit fyrir því að ganga með annað barn þannig að það var aldrei nein spurning hvor okkar myndi ganga með barnið þrátt fyrir að ég hafi greinst með flogaveiki.“

betra að greinast með flogaveiki en heilaeæxli og þessi hugsun hjálpaði mér mikið.“ Lífsstíll Ingileifar sem hafði einkennst af langvarandi álagi og streitu var hugsanlega það sem framkallaði fyrsta flogið. „Ég ákvað því að líta á flogaveikina sem tækifæri til að róa mig aðeins niður og breyta lífi mínu.“ Ingileif byrjaði á því að huga að grunnþáttum eins og að hvílast, sofa nóg og borða reglulega. „Bara það var skrítið til að byrja með. Fyrir greininguna kom oftar en ekki fyrir að ég gleymdi að borða og svefninn var stundum mjög óreglulegur. Flogaveikin kallar hins vegar á að ég lifi reglusömu lífi og hugi vel að grunnþáttunum. Þegar upp er staðið má kannski segja - þó að það hljómi skringilega – að flogaveikin hafi verið ákveðin blessun,“ segir Ingileif og bætir við: „Ég fann fyrir ákveðnum létti eftir að ég hætti að hlaupa eins og hamstur í hjóli eftir hinu og þessu. Mér fannst ég alltaf þurfa að vera á fullu því annars gæti ég misst af einhverju. Nú hef ég hins vegar lært að segja nei og setja mig í fyrsta sætið og velja betur þau verkefni sem ég tek að mér. Í mínum huga hafa þessar breytingar haft mjög jákvæð áhrif á mitt líf. Þegar öllu er á botninn hvolft skiptir fólkið manns mestu máli – að huga að því og njóta samvista við það. Ég ætti ekki Rökkva í dag og lifði ekki því góða lífi sem ég lifi nú ef ekki hefði verið fyrir flogaveikina. Stundum þarf einhver að toga í spottann svo að maður átti sig á að það besta í lífinu er ekki frægð og frami heldur þeir sem standa manni næstir.“

Laus við öll lyf

Hálfpartinn eins og að hafa vaknað af móki. Guðsteinn Bjarnason og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir segja frá ofurlitlu ævintýri.

Prettán árum eftir að hafa gengist undir heilaskurðaðgerð í Bandaríkjunum er Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir laus við lyfin, sem hún hafði þurft að taka vegna flogaveiki í samtals 38 ár.

„Þetta eru mikil viðbrigði,“ segir hún. „Það er erfitt að lýsa því, en mér finnst eins og ég hafi hálfpartinn vaknað. Ég fylgist betur með.“

Við hjónin skrifum þessa frásögn saman, þótt sumt sé haft beint eftir henni innan gæsalappa. Hún var 15 ára þegar hún greindist með flogaveiki, var þá í samræmdu prófunum og flogin settu þar strik í reikninginn.

„Prófin gengu mjög erfiðlega. Ég náði samt en þetta varð eitthvað svo skrítið. Það fylgdi þessu hræðsla og út af lyfjunum varð ég líka einhvern veginn dofin. Þau gerðu mig sljóa, fannst mér. Ég þurfti alltaf að fara að sofa snemma. Meðan krakkarnir fóru út og hittust þá var ég bara heima og fór í háttinn.“

Lyfin

Þegar fyrstu flogin komu, stór krampaflog, var Heiðrúnu vísað á John Benedikz taugalækni sem sinnti henni til að byrja með. Síðan tók Sverrir Bergmann við. Þeir eru báðir látnir, John fyrir tveimur árum og Sverrir fyrir sjö árum.

Þeir báðir reyndu ýmis lyf til að stöðva flogin eða draga úr þeim. Fyrst kom tegretol, síðar kom fenemal og fenetóin, loks orfiril, lamycetal og keppra. Kannski voru þau fleiri, og oftast voru það tvær og stundum þrjár tegundir sem hún tók í einu.

„Þau virkuðu aldrei nógu vel. Það var alltaf verið að prófa ný lyf og þá losnaði ég kannski við flogin í nokkrar vikur eða mánuði, en svo byrjuðu þau alltaf aftur. Það var alveg sama hvaða lyf voru prófuð.“



Lyfin komu reyndar í veg fyrir krampaflogin. Þau fékk hún einungis í örfá skipti fyrst þegar hún var fimmtán ára, skelfingu lostin hið innra þótt reynt væri að láta á sem minnstu bera út á við.

Ráðvilla

Lyfin gátu þó aldrei stöðvað minni flogin, ráðvilluflogin svonefndu. Þau lýstu sér þannig að hún missti meðvitund stutta stund, datt út eins og hún kallar það. Þá hætti hún að fylgjast með, starði út í loftið og virtist kominn í allt annan heim. Hann var þó bara svartnættið eitt, engin hugsun og engin vitund. Eftir svona eina mínútu, stundum varla hálfa mínútu, byrjaði hún að átta sig aftur. Hægt samt. Hún var ringluð í nokkrar mínútur, og það þurfti að segja henni að hún hafi dottið út. Stundum þurfti að segja henni það nokkrum sinnum áður en hún kveikti á því. Alltaf var hún dálítinn tíma að jafna sig aftur.

Flogin komu nokkrum sinnum í viku, stundum nokkrum sinnum á dag en stundum kom hlé í nokkra daga, jafnvel nokkrar vikur. Svo gerðist stundum meira. Hún átti það til að detta niður þegar flogin komu, án þess þó að fá krampa en alltaf var hætta á meiðslum við fallið.

Bjartsýni

„Ég var samt bjartsýn. Mér var sagt að lyfin ættu að geta haldið þessu niðri.“

Hún ákvað að fara í rafvirkjanám í Fjölbrautarskólanum í Breiðholti, varð fyrst kvenna til að útskrifast af rafvirkjabrautinni þar, en gafst upp í sveinsprófinu.

„Ég fékk flog í prófinu og vissi ekkert hvað ég var að gera, en enginn tók eftir því. Auðvitað átti maður að fá aðstoð, og það var svo sem tekið tillit til þess í skólanum að ég var með flogaveiki –en ekki alltaf þegar á reyndi, og ekki þarna í prófinu þegar mest á reið.“

Hún reyndi að fara út á vinnumarkaðinn en það gekk ekki mjög vel.

„Vinnuveitendur tóku mér vel fyrst en svo eftir smá tíma var ég látin fara, eftir nokkrar vikur eða í mesta lagi nokkra mánuði. Aldrei sögðu þeir þó beint út að það væri vegna flogaveikinnar. Enda áttuðu þeir sig kannski ekki á að hún hafði víðtækari áhrif en bara rétt á meðan ég fékk flog. Auk þess voru ráðvilluflogin þannig, að fólk tók oft ekkert eftir þeim. Ég varð bara viðutan í smá stund, en hélt svo áfram að vera ringluð eitthvað lengur og enginn skildi af hverju.“



Ör í vinstra gagnaugblaði

Þar kom að Sverrir Bergmann taldi ástæðu til að kanna hvort mögulegt væri að finna uppruna floganna í heilanum. Hún fór í sírita og segulómun, en ekkert fannst. Nokkrum árum síðar hafði greiningartæknin batnað og Sverrir lét gera aðra athugun. Þá fannst ör í vinstra gagnaugblaði heilans.

Þetta var haustið 2002. Sverrir taldi þá rétt að vísa henni til Elíasar Ólafssonar, yfirlæknis á taugadeild Landspítalans, sem var í sambandi við Gregory Cascino, taugalækni á Mayo Clinic í Bandaríkjunum.

Elías vildi fyrst athuga hvort ný lyf myndu kannski reynast betur, en þegar það skilaði ekki árangri var látið á það reyna hvort aðgerð kæmi til greina.

Staðsetning örsins í heilanum reyndist vera á heppilegum stað. Allt benti til þess að aðgerð myndi skila góðum árangri.

Mayo Clinic

Seint í ágústmánuði árið 2003 héldum við af stað til Bandaríkjanna, flugum til Minneapolis og þaðan var ekið til bæjarins Rochester í Minnesota. Þar bjuggu þá eitthvað tæplega hundrað þúsund manns, en þeim hefur fjölgað eitthvað smávegis síðan. Þriðjungur þeirra starfa á sjúkrahúsinu Mayo Clinic, en þangað var ferð okkar heitið.

Gregory Cascino taugasérfræðingur tók þar á móti okkur til að undirbúa Heiðrúnu fyrir aðgerð og meta hvort líkur væru til þess að árangur næðist.

Frederic B. Mayer skurðlæknir stjórnaði síðan aðgerðinni, sem tókst vel. Hún var gerð á höfuðdaginn, 29. ágúst. Tekið var stykki á stærð við golfkúlu framan af vinstra gagnaugblaði heilans, með dreka og möndlu. Drekin og mandlan heita reyndar hippocampus og amygdala á útlenskunni. Heiðrún hefur ekki fengið flog síðan.

Nýtt líf

Við flugum aftur heim til Íslands þrettán dögum síðar, þann 11. september. Stuttu síðar hittum við Elías Ólafsson, yfirlækni á taugalækningadeild Landspítalans. Hann hafði árum saman verið í samskiptum við Cascino og sent til hans allstóran hóp af Íslendingum til að gangast undir aðgerð vegna flogaveiki. Margir þeirra hafa hlotið góðan bata.

„Fyrstu mánuðirnir og jafnvel árin eftir aðgerðina fóru mikið í að ná upp styrk og sjálföryggi. Þegar það fór að koma byrjaði ég að taka betur eftir því að minnið hafi lagast líka. Flogin voru ekki lengur að kippa mér úr sambandi og trufla minnið.“



„Þetta var í raun og veru kraftaverk, að losna við flogin,“ segir Heiðrún og hefur æ síðan litið á 29. ágúst sem annan afmælisdag. Það er ekki amalegt að eiga tvo afmælisdaga ár hvert, ekki síst fyrir þá sem hafa gaman af að halda upp á afmælið sitt.

Nýtt líf hófst þennan dag, líf án flogaveiki en þó ekki án lyfja. Ekki strax.

Við komum heim frá Bandaríkjunum 11. september 2003. Smám saman fór Heiðrún að þreifa sig áfram í breyttum veruleika.

Hægt í sakir

Elías vildi fara hægt í sakirnar hvað lyfin varðar, bíða með að taka Heiðrúnu af þeim þangað til góð reynsla væri kominn á árangur aðgerðarinnar. Heiðrún beið þolinmód og það var ekki fyrr en nærri þrettán síðar sem hann gaf loksins grænt ljós. Hættan á að fá flog úr þessu væri varla fyrir hendi lengur, þótt aldrei sé svo sem hægt að vera alveg öruggur. En þann 1. júní síðasliðinn rann sem sagt upp fyrsti dagurinn án lyfja.

Heiðrúnu finnst gaman að leika sér með tölur sem þessu tengjast. Hún var 38 ára þegar hún fór í aðgerðina og samtals var hún á lyfjum í 38 ár. Þrjú plús átta eru ellefu, en það var einmitt 11. september árið 2003 sem við komum heim frá Bandaríkjunum eftir aðgerðina. Talnaspeki út í loftið, en kallar stundum fram bros.

„Lyfin höfðu líka áhrif á skapið og tilfinningarnar. Það finn ég núna.“

Keppra á að hafa fáar aukaverkanir, en þó upplýsti Elías okkur um það stuttu áður en ákveðið var að minnka skammtinn að Keppra geti vissulega haft áhrif á tilfinningarnar og skapið, sérstaklega þegar búíð er að nota það í lengri tíma.

„Ég finn að minnsta kosti mikinn mun eftir að vera hætt á keppra.“



Heilsuheimspeki mín

Næring er undirstaða heilsu okkar. Þess vegna er mikilvægt að hugsa um það sem við setjum ofan í okkur og ekki síður, hvaðan það kemur. Í hvert sinn sem við borðum eða drekkum ættum við að spyrja okkur: „Mun þetta hafa jákvæð eða neikvæð áhrif á líkama minn?“

Að vera of stífur þegar kemur að mataræði og þyngdartapi virkar aðeins um hríð áður en það snýst í höndunum á þér. Þetta verður aldrei allt eða ekkert svo þú þarft að vera opin fyrir því að hugsunarhátturinn þinn og nálgunin þurfi að breytast. Já, breytingar krefjast nýs viðhorfs og geta stundum verið bæði erfiðar og óþægilegar en það er allt í lagi. Þú ræður alveg við það sem er erfitt og óþægilegt.

Þegar kemur að mataræði dynja á okkur svo mörg misvísandi skilaboð að við komumst ekki hjá því að vera svolítið ringluð í því hvernig best sé að næra líkamann okkar svo hann verði heilbrigður og þróttmikill og í sínu besta mögulega ástandi. Við vitum að við þurfum að borða ferskan og næringarríkan mat, helst hreint fæði og aðallega lífrænt ræktað. Einnig að við ættum að forðast sykurl, unninn mat, minnka rautt kjöt og drekka helling af vatni á hverjum degi. En daglega virðist nýtt heilsufæði skjóta upp kollinum; eitthvað kraftaverkaefni eða bylting gegn öldrun eða krabbameini sem fær okkur til að velja því fyrir okkur hvort við ættum að prófa það bara til öryggis.

Ég held að það sé góð hugmynd að vera með opinn huga og fylgjast með nýjum straumum og stefnum en það sem skiptir meira máli er að þú setjir heilsuna og vellíðan á oddinn, kynnis þér málin og haldir þig á endanum við það sem hentar þér. Ef þú þarft hjálpar á þessu sviði, vertu þá viss um að velja þér heilsuþjálfara sem þú treystir til að vinna með þér. Það getur verið frábær leið til að koma heilsunni aftur á rétta braut og halda henni þar.

Gerðu það að markmiði þínu að borða hreinan mat, aðallega úr jurtaríkinu. Mundu líka að matnum er ætlað að næra líkamann en einnig að fagna og njóta. Annað sem þarf að hafa í huga er að þú getur aðeins borðað það sem er tiltækt - þannig að ef þú ert bara með hollan og næringarríkan mat í ísskápnum þínum, þá muntu vilja borða hann.

Jólahátíðin nálgast hratt. Og henni fylgja oft ansi margar ástæður til að sleppa sér í ljúffengum mat og drykk. Ef þú vilt markvisst skipuleggja þig og fyrirbyggja þyngdaraukningu og vanlíðan sem fylgir ofáti, þá eru hér nokkur ráð frá mér til að halda þig á beinu brautinni.

1. Engir millibitar

Þú þarft ekki á millibitum að halda. Heilinn mun eflaust segja þér að þú munir deyja samstundis látir þú ekki eftir þér að fá þér, en þú lifir það af. Trúðu mér! Þetta snýst um að vera meðvitaður um hugsanir sínar, leyfa þeim að fara í gegn án þess að svara kallinu. Fáðu þér heldur vatnsglas. Stundum erum við einfaldlega þyrst þegar við teljum okkur vera svöng.

2. Jákvæð eða neikvæð?

Næring er undirstaða heilsu okkar. Þess vegna er mikilvægt að hugsa um það sem við setjum ofan í okkur og hvaðan það



kemur. Í hvert sinn sem við borðum eða drekkum ættum við að spyrja okkur: „Mun þetta hafa jákvæð eða neikvæð áhrif á líkama minn?“

3. Matarplan

Gerðu skriflegt matarplan. Skrifaðu niður 24 klst fram í tímann, hvað þú ætlar nákvæmlega að borða og drekka næsta dag, og farðu að fullu eftir því. Útbúðu matarplan sem gerir þér líkamlega gott. Ákveddu svokallaðan „matarglugga“ sem er sá tími sem þú ætlar að borða og þar með „fasta með hléum“, sem er tíminn utan matargluggans. Sem dæmi gætirðu ákveðið að matarglugginn þinn sé frá 8 til 20, sem eru 12 tímar og þá fastarðu í aðra 12 tíma. Prufaðu þig áfram og finndu út hvað hentar þér best. Stattu með þér og taktu ábyrgð.

4. Súperdrykkur

Fyrir þá sem vilja léttast er kjörið að fá sér Súperdrykk (ofurþeyting) í staðinn fyrir máltíð. Það er gott að neyta hans í morgun- eða hádegismat, og mörgum finnst það vera besta leiðin til að halda sig á beinu brautinni. Að hefja daginn á hollustubombu eins og súperdrykk, hjálpar flestum að velja betri og hollari mat yfir daginn. Upplagt er að hafa 28 daga Heilsuáskorunina mína með í gegnum hátíðirnar, og fá sér einn súperdrykk á dag. Ég mæli með því að hafa hlutina einfalda svo það sé meiri möguleiki á að halda áætluninni áfram, og gera að föstum lífsstíl.

Það er því ekki eftir neinu að bíða. Settu heilsuna þína í forgang og byrjaðu núna. Þú getur það, eitt skref í einu.

Linda Pétursdóttir
www.lindape.com



Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Samstarfsvettvangur íslenskra sjúklingafélaga sem byggir á faglegum ferlum við jafningjastuðning við sjúklinga og aðstandendur þeirra



studningsnet.is

Jafningjastuðningur

- Hefur þú þörf fyrir að tala við aðra sem hafa verið í sömu aðstæðum?
- Veltir þú fyrir þér hvernig aðrir hafa tekist á við að greinast með sjúkdóm?
- Ertu hugsari yfir því hvaða áhrif sjúkdómurinn muni hafa á daglegt líf þitt eða fjölskyldu þinnar



Faglegt og gæðastýrt ferli við jafningjastuðning

Aðildarfélög Stuðningsnetsins **óska eftir sjálfboðaliðum** sem vilja gerast stuðningsfulltrúar.

Verðandi stuðningsfulltrúi fer gegnum ítarlegt viðtal til að ganga úr skugga um hvort viðkomandi hefur unnið úr eigin málum og er í stakk búinn að aðstoða aðra.

Stuðningsfulltrúar sitja 2 x 4 klukkustunda námskeið í jafningjastuðningi sem byggir á þrautreyndri fyrirmynd frá Krafti, stuðningsfélagi fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Skjólstæðingar leita til Stuðningsnets sjúklingafélaganna gegnum studningsnet.is.

Fagmenntaðir umsjónaraðilar **velja skjólstæðingi stuðningsfulltrúa við hæfi** að undangengnu viðtali og mati.

Stuðningurinn getur farið fram í **síma, tölvupósti eða augliti til auglitis**, samkvæmt samkomulagi skjólstæðings og stuðningsfulltrúa.

Umsjónaraðilar afla endurgjafar um hvernig til tókst hjá bæði skjólstæðingi og stuðningsfulltrúa og grípa til **viðeigandi ráðstafana ef frávik koma upp**.

Stuðningsfulltrúar hljóta **viðeigandi símenntun** með reglulegu millibili.

Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma

Foreldrar langveikra barna lýsa því gjarnan sem frumskógi að afla upplýsinga um réttindi í tengslum við veikindi barns. Á nýrri vefsíðu Umhyggju er birtur bæklingur sem þær Halldóra Jónasdóttir og Ingibjörg Freyja Gunnarsdóttir þroskaþjálfanemar í HÍ tóku saman, þar sem sjá má ýmislegt er varðar réttindamál langveikra barna.

Langvarandi sjúkdómar

Almennt má segja að langvarandi veikindi barns sé breyting á heilsufari þess og stendur það yfir í langan tíma, miðað við a.m.k. þrjá mánuði, og jafnvel alla ævi þess. Máltækið langvarandi sjúkdómar er ekki það eina sem nota má í þessu samhengi en einnig er talað um langvinna sjúkdóma og langveik börn.

Þegar barn greinist með alvarlegan og langvarandi sjúkdóm getur foreldri átt rétt á greiðslum sem flokkast undir sjúk dómsstig.

Sjúkdómsstig:

1. stig: Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.

2. stig: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahús innlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. alvarlegra hjartasjúkdóma og alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.

3. stig: Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, melt ingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

Ásamt því að barn sé flokkað innan þessa sjúkdómsstiga eru þau einnig flokkuð innan flokkunarstiga.

Flokkunarstig:

1. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.

2. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög viðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.

3. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

Framkvæmdaaðili (valinn af félagsmála ráðherra) metur á hvaða stigi barn er og á hann að meta það miðað við langvarandi sjúkdóm sem er líklegt að verði lengur en í þrjá mánuði.

Þjónusta við börn með langvarandi sjúkdóma ræðst af því í hvaða flokk veikindi þeirra falla og eru flokkarnir aðallega miðaðir út frá þörf á heilsufarslegri umönnun þeirra.

Upplýsingarnar sem koma hér á eftir eru settar upp í þeirri tímaröð sem þær koma til með að nýtast sem flestum.

Fæðingarorlof

Við fæðingu, ættleiðingu eða töku barns í varanlegt fóstur á hvort foreldri fyrir sig rétt á fæðingarorlofi í allt að þrjá mánuði. Til viðbótar eiga foreldrar rétt á sameiginlegum þremur mánuðum, þessa mánuði getur annað foreldrið nýtt eða þá að þeim er skipt á milli foreldra.

Hægt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til fæðingarorlofs/fæðingar styrks um allt að sjö mánuði ef barnið er með alvarlegan sjúkdóm eða alvarlega fötlun sem krefst umönnunar foreldris.

Nánari upplýsingar má finna á faedingarorlof.is.

Þegar fæðingarorlof fer að ljúka þurfa foreldrar að huga að því að sækja um sjúkradagpeninga hjá sínu stéttarfélagi.

Sjúkradagpeningar

Launafólk vinnur sér inn rétt til launa í forföllum vegna veikinda, hvort sem það eru eigin veikindi eða barna sinna, og í

daglegu tali er hann kallaður veikinda-réttur. Uppfylla þarf eftirfarandi atriði til að eiga rétt á sjúkradagpeningum:

- Vera með sjúkratryggingu á Íslandi.
- Vera alveg óvinnufær samfelmt í minnst 21 dag og sé óvinnufærni staðfest frá lækni.
- Hafa hætt vinnu eða orðið fyrir seinkun í námi.
- Vera hætt að fá tekjur í formi launa, ef þær voru til staðar.
- Hafa náð a.m.k. 16 ára aldri.

Til að foreldri geti átt rétt á greiðslum tengdum tekjum verður foreldri að:

1. Hafa verið samfleytt á hérlendum vinnumarkaði í sex mánuði áður en barnið greinist með alvarlega fötlun eða langvarandi og alvarlegan sjúkdóm samkvæmt vottorði sérfræðings á viðeigandi greiningar- og meðferðarstofnunar þar sem barnið fær sína þjónustu.
2. Hætta vinnu til að hugsa um barnið á meðan greiðslur standa yfir þar sem að barn þarf sérstaka aðhlyningu foreldris, t.d. vegna innlagnar á spítala og/eða meðferðar á heimili sínu.
3. Eiga lögheimili hérlendis, ásamt barninu, það tímabil sem greiðslur eru greiddar.
4. Hafa hætt vinnu yfir lengra tímabil en 14 virka daga vegna aðhlyningar barns síns. Viðmið á vinnuframlagi foreldris sem er sjálfstætt starfandi er miðað út frá skilum á tryggingagjaldi af reiknuðum bótum fyrir sama tímabil.

Sjúkradagpeningar eru á vegum stéttarfélaganna.

Þegar réttur til sjúkradagpeninga fer að klárast þurfa foreldrar að huga að því að sækja um umönnunargreiðslur.



Stéttarfélag

Flestir hafa rétt til þess að sækja um styrki hjá stéttarfélagunum og ýmsum styrktarfélögum langveikra barna vegna t.d. launataps, gistikostnaðar, jarðarfararkostnaðar, heilsueflingar, ráðstefna o.s.frv.

Starfsmaður á vanalega rétt á launum í 12 vinnudaga á ári vegna veikinda barna sinna undir 13 ára aldri.

Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarféлага.

Hér er hægt að sjá upplýsingar um sjúkradagpeninga nokkurra stéttarféлага.

Stéttarfélag/Sjóður	Sjúkradagpeningar
ASÍ	80% af meðaltali þeirra launa sem iðgjald hefur verið greitt af á síðustu sex mánuðum, í þrjá mánuði. Einstaka reglu-gerðir sjúkrasjóða kunna að mæla fyrir um meiri rétt.
BHM - Sjúkrasjóður	80% af grunni inngreiðslna s.l. 12 mánuði (að hámarki 615.000), í allt að þrjá mánuði. Sjóðsstjórn heimilt að framlengja tímabil um þrjá mánuði í sérstökum tilfellum.
BHM - Styrktar-sjóður	14.000 krónur á hvern virkan dag, alls 303.380 á mánuði, í allt að sex mánuði.
BSRB - Styrktar-sjóður	80% af meðallaunum síðustu 12 mánaða, í allt að 60 daga. Sjóðsfélagi skal hafa náð eins árs sjóðsaðild til að njóta þessarar heimildar.
Efling	Réttur á dagpeningum í allt að sex mánuði vegna veikinda barna að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Dagpeningar eru greiddir í allt að sex mánuði til einstaklinga í félaginu á almennum vinnumarkaði. Vegna veikinda barna á viðkomandi rétt á dagpeningum í allt að 180 daga.
Eining - lðja	Allt að þriggja mánaða rétt á 12 mánaða tímabili vegna veikinda barns og er þá átt við alvarlega veik eða fötluð börn. Greiðslur dagpeninga skulu ekki nema lægri upphæð miða við starfshlutfall sjóðsfélaga en 80% af meðaltali heildarlauna sem iðgjald hafa greitt á síðustu sex mánuðum.
KTFÍ - Sjúkra- og styrktarsjóður	Hægt að sækja um styrk í allt að 30 daga missi félagsmaður launatekjur vegna veikinda barns. Sjóðsstjórn metur hvert tilvik með tilliti til aðstæðna og annarra styrkja.
VFÍ - Sjúkrasjóður	80% af grunni inngreiðslna s.l. 12 mánuði, í allt að 60 daga..
VFÍ - Styrktarsjóður	Greiðast í allt að 180 daga eftir að veikindi barns hafa staðið í 30 daga.
VR	80% af meðallaunum síðustu sex mánaða, í allt að níu mánuði.

„Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarféлага“

Umönnunargreiðslur

Hvað eru umönnunargreiðslur ?

Umönnunargreiðslur er aðstoð sem foreldrar barna með fötlun eða alvarleg veikindi geta fengið ef umönnun barns er mikil og fjárgreiðsla heilbrigðis þjónustu, meðferða og þjálfunar eru orðin verulegur fyrir foreldra. Umönnunargreiðslur eiga við börn frá fæðingu til 18 ára aldurs og eru ætlaðar til að aðstoða við kaup á lyfjum, hjálpar tækjum, greiðslu á sjúkra, iðju eða talþjálfun, sálfræðiþjónustu eða aðra þjónustu sem er ekki að fullu niður greidd. Umönnunargreiðslur eru ekki ætlaðar til framfærslukostnaðar sem telst vera eðlilegur í uppeldi barna og heimilisrekstur eða vegna vinnutaps foreldra. Fleiri upplýsingar er hægt að finna á heimasíðu TR.

Hver á rétt á umönnunargreiðslum ?

Foreldrar eða forráðamenn barna með langvarandi sjúkdóm geta sótt um umönnunargreiðslur ef barn undir 18 ára hefur glímt við veikindi í lengri tíma en þrjá mánuði, eða ef vitað er fyrir fram að veikindin munu vera langvarandi.

Hvað felst í umönnunargreiðslum ?

Foreldrar sem hafa rétt á umönnunargreiðslum, þ.e. mánaðarlegum greiðslum, geta fengið niðurfellingu á bifreiðagjaldi af einum bíl.

Umönnunarkort gefur einnig foreldrum afslátt af þeirri lækniþjónustu sem börnin þurfa á að halda. Skila þarf inn læknisvottorði barnsins til að hægt sé að sækja um umönnunarkort.

Hvernig sækir maður um umönnunargreiðslur ?

Til að sækja um umönnunargreiðslur er best að senda Tryggingastofnun umsókn og læknisvottorð og mun Tryggingastofnun þá senda tilmæli til sveitarfélags sem foreldrar eru með lög heimili í og er þá kallað eftir tillögu um umönnunargreiðslur vegna barnsins. Umsóknin mun ekki vera afgreidd fyrr en öll umbeðin gögn eru komin til Tryggingastofnunar. Umsóknarferillinn er sjaldan lengur en fjórar til sex vikur, en aldrei lengur en átta vikur, eftir að öll gögn eru komin inn á borð hjá Tryggingastofnun. Umönnunargreiðslur eru greiddar út fyrir fram mánaðarlega og eru þær skattfrjálssar.

Umsókn um umönnunargreiðslur má finna á www.tr.is og almennar upplýsingar um umsóknina má finna á www.tr.is/fjolskyldur/umönnunargreiðslur.

Foreldragreiðslur

Hvað eru foreldragreiðslur ?

Foreldragreiðslur eru á vegum Trygginga stofnunar og eru ætlaðar til að bæta fjárhag foreldra vegna tekjutaps eða vinnuskerðingar. Greiðslurnar eru skattskyldar og greiðast mánaðarlega eftirá. Finna má almennar upplýsingar um foreldragreiður á heimasíðu TR.

Hver á rétt á foreldragreiðslum ?

Ef foreldrar þurfa að vera í langan tíma frá vinnu vegna alvarlegra veikinda barns síns er hægt að sækja um foreldragreiðslur og eru þær bundnar því að barnið geti ekki verið í dagvistun eða skóla sem gerir það að verkum að foreldri geti ekki sinnt störfum í vinnu. Að loknum 12 dögum veikinda barna sem eru í kjarasamningum geta foreldrar sótt um foreldragreiðslur til Tryggingastofnunar en jafnhliða þeim má ekki vinna eða stunda nám.

Foreldri sem þarf að minnka eða hætta vinnu vegna veikinda barns síns getur fengið launatengdar greiðslur fyrstu sex mánuðina eftir að vinnu er hætt eða verið í vinnu að hluta til og fengið hlutfallslegar foreldragreiðslur á móti. Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu.

Hvernig sækir maður um foreldragreiðslur ?

Umsóknarferli foreldragreiðslna er svipað og hjá umönnunargreiðslum þar sem fyllt er út umsókn og læknisvottorð fylgir með.

Fara umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur saman ?

Við umsóknarferli er oft beðið um greinar gerð frá félagsráðgjöfum sem tengjast málinu en vanalega er félagsráðgjafi tengdur fjölskyldunni vegna alvarleika sjúkdómsins eða fötlunarinnar. Hægt er að sækja um foreldragreiðslur á www.tr.is.

Er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur ?

Já, það er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur. Ef foreldri er með foreldragreiðslur eru miklar líkur á að það sé líka með umönnunargreiðslur. Ekkert er fráregið ef foreldri er bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur á sama tíma þar sem báðar greiðslurnar standa sjálfstæðar.

Sækja þarf aftur um umönnunargreiðslur og/eða foreldragreiðslur að tímabili loknu. Frekari upplýsingar má fá hjá Tryggingastofnun.

Athugið!

Þó barn sé metið í fyrsta flokki vegna umönnunargreiðslna þýðir það þó ekki að vandi barnsins uppfylli endilega skilyrði til foreldragreiðslna.

Rökstuðningur á mati

Telji foreldrar að niðurstöðu mats á umönnunargreiðslum og/eða foreldra greiðslum sé ófullnægjandi eða eru að öðru leyti ósátt við niðurstöðu mats eru foreldrar hvattir til að óska eftir rökstuðningi eða sækja um endurmat (þarf þá að skila inn nýjum gögnum).

Ef foreldrar vilja óska eftir rökstuðningi þarf TR að fá skriflega beiðni, þá bréf lega í gegnum Mínar síður á heimasíðu TR. Það þarf að gerast innan 15 daga frá dagsetningu úrskurðar á mati.

Einnig er hægt að kæra niðurstöðu mats til úrskurðarnefndar velferðar mála en er þá kærufrestur mats þrjú mánuðir. Ef grunur leikur á að barn hafi ekki verið staðsett í réttan flokk skal leita frekari upplýsinga og/eða útskýringa hjá barnalækni viðkomandi barns.

Foreldrar eiga rétt á annarskonar að stoð s.s. niðurgreiðslu á hjálpar-tækjum, stuðningsfjölskyldum og liðveislum.

Hjálpartæki

Styrkir eru greiddir frá Sjúkratryggingum Íslands fyrir hjálpartæki sem koma til með að vera lengur í notkun en þrjú mánuði og eru þau nýtt til að auðvelda einstaklingum að sinna daglegum athöfnum.

Sjúkratryggingum Íslands er leyfilegt að gefa styrki fyrir tveimur eins hjálpartækjum um fari þau til mikið fatlaðra barna og/ eða unglunga sem stunda skólagöngu eða sækja dvöl á þjálfunar og dagvistunar stofnunum og væru því án hjálpartækja.

„Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu“

Sækja þarf um styrk til kaupa á hjálpar tækjum á sérstökum eyðublöðum frá Sjúkratryggingum Íslands, en þarf að gera það áður en kaup á hjálpartæki eru staðfest.

Foreldrar sem eiga langveik börn eiga í ákvæðnum tilvikum rétt á bílastyrk hafi barnið hreyfihömlunarmat. Til að fá bílastyrkinn þarf að sækja um hann sérstaklega og skila hreyfihömlunartortti frá lækni.

Hægt er að finna almennar upplýsingar um bílastyrkinn www.tr.is.

Einnig geta foreldrar sem eiga rétt á umönnunargreiðslum sótt um niðurfellingu bifreiðagjalda sem hægt er að finna www.tr.is.

Taka skal fram að ekki dugar að hafa einungis umönnunarmat heldur þurfa foreldrar að hafa umönnunargreiðslur til að fá niðurfellinguna. Gott er að hafa í huga að komi svo til að umönnunar greiðslur falli niður, þá fellur einnig niður réttur til niðurfellingar bifreiðagjalda.

Stuðningsfjölskyldur

Fjölskyldur fatlaðra og/eða langveikra barna eiga rétt á þjónustu stuðnings fjölskyldna eftir þörfum þeirra. Dvöl hjá stuðningsfjölskyldu er bundin samningi sem miðast að ákvæðnu tímabili.

Sveitarfélagi viðkomandi fjölskyldu ber

skylda til að tryggja að fjölskyldan eigi möguleika á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum. Til eru tvær leiðir til að velja stuðningsfjölskyldur.

1. Veitt er leyfi til stuðningsfjölskyldu á grundvelli umsóknar.
2. Ákvörðun er tekin í hvert sinn um að gera samning við viðkomandi fjölskyldu um að veita þessa þjónustu.

Hægt er að sækja um stuðningsfjölskyldur á heimasíðu hjá sveitarfélögum.

Liðveisla

Sveitarfélög eiga að veita fötluðum og/eða langveikum einstaklingum tækifæri á liðveislu.

Frekari upplýsingar um liðveislu má finna hjá hverju sveitarfélagi fyrir sig en þar er einnig hægt að sækja um liðveislu.

Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir og er Umhyggja eitt af fjórum stofnfélögum þess. Stofnfélög Sjónarhólls ná yfir öll þau félög sem starfa að málefnum barna með sérþarfir.

Sjónarhóll veitir faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, hvort sem þau eru með fötlun, ADHD, eða langveik. Félagið er umboðsmaður

fjölskyldna barna með sérþarfir; gætir að réttindum þeirra, eflir möguleika þeirra og veitir leiðsögn á leið til betra lífs.

Hægt er að sækja sér upplýsingar um sjónarhóll www.sjonarholl.net.

Umhyggja

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk sem vinnur innan heilbrigðiskerfisins. Hægt er að hafa samband við Umhyggju í síma 5524242 og 863 4243 eða senda tölvupóst á netfangið umhyggja@umhyggja.is. Umhyggja býður foreldrum langveikra barna upp á sálfræðisþjónustu ef þeir óska þess, en ráðgjöf er veitt bæði á skrifstofu Umhyggju og gegnum síma. Viðtöl eru veitt mánudaga til fimmtudaga milli klukkan 9 og 15. Hægt er að óska eftir viðtali með því að fylla inn umsóknareyðublaðið www.umhyggja.is/umfelagid/salfraedithjonustaumhyggju/. Undir Umhyggju falla aðildarfélag sem hægt er að hafa samband við ef barn fellur undir það félag.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðildarfélag	Heimasíða	Netfang	Símanúmer
AHC samtökin	www.ahc.is	ahc@ahc.is	898-9097 / 697-4550
Barnahópur Gigtarfélagsins	www.gigt.is	foreldrahopur@gmail.com	697-4453
Breið brossamtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm	www.breidbros.is	saradogg@hlekkir.com	
CP félagið	www.cp.is	cp@cp.is	863-2503
Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki	www.dropinn.is	dropinn@dropinn.is	858-1065
Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma	www.einstokborn.is	einstokborn@einstokborn.is	698-3031/ 699-2661
Foreldradeild Blindrafélagsins	www.blindborn.is	pgudbrands@gmail.com	525-0000/ 569-6022 / 894-1617
Foreldrafélag barna með axlarklemmu	www.axlarklemma.is	siggisigrun@internet.is	481-2857/ 698-2857
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra	www.fsfh.is	bjorgh@simnet.is	899-6490
Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi	www.hetjurnar.is/	hetjurnar@simnet.is	868-7410
Lauf - Félag flogaveikra barna	www.lauf.is	lauf@vortex.is	551-4570
Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla	www.onaemisgallar.is	lind@onaemisgallar.is	552-7082/ 698-8806
Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna	www.neistinn.is	neistinn@neistinn.is	552-5744/ 899-1823
Perthes			
Fimir fætur/ Klumbu-fætur			
PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla	www.pku.is	steing-rimur@samkeppni.is/stjorn@pku.is	565-8238/ 897-6688
SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna	www.skb.is	skb@skb.is	588-7555/ 588-7559
Tourette-samtökin á Íslandi	www.tourette.is	tourette@tourette.is	840-2210

Nánari upplýsingar

Tryggingastofnun er með símatíma fyrir foreldra alla þriðjudaga og fimmtudaga milli 11:00 og 11:30 og eru foreldrar hvattir til að nýta sér þann tíma, hvort sem um ræðir leiðbeiningar varðandi gögn eða aðra hluti, eða til að fá útskýringar á niðurstöðum mats. Síminn er 560-4400. Einnig er hægt að senda fyrirspurn á heimasíðunni eða mæta í næsta umboð.

Ráð frá öðrum foreldrum og aðstandendum:

- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að þiggja alla sálfræðiaðstoð og áfallahjálpm sem þeim býðst.
- Mælt er með að „google-a“ ekki sjúkdóm barns síns þar sem niðurstöðurnar gætu ekki átt við þitt barn.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að nýta gæðastunda með börnum sínum.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að vera með stikkorðabók meðferðis í viðtalstímum til að rita hjá sér upplýsingar.

Orlofshús Umhyggju

Umhyggja á tvö orlofshús sem leigð eru út til félagsmanna aðildarfélaga Umhyggju allt árið um kring, annars vegar í Brekkuskógi og hins vegar í Vaðlaborgum á Norðurlandi.

Á veturna, utan jóla, páska og vetrarfrístíma, gildir fyrirkomulagið fyrsti koma, fyrstir fá, og hægt er að leigja húsinn allt frá 2 og upp í 7 daga.

Vaðlaborgir



Á sumrin, frá 1.júní til 31.ágúst er hins vegar eingöngu um að ræða vikuleigu, frá föstudegi til föstudags, og fylgir úthlutun ákveðnum reglum.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Umhyggju: www.umhyggja.is

LAUF – félag flogaveikra er eitt 18 aðildarfélaga Umhyggju.

Brekkuskógur



Styrktarsjóður langveikra barna

Umhyggja rekur styrktarsjóð undir nafninu Styrktarsjóður langveikra barna

Hlutverk styrktarsjóðsins er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagsörðugleikum vegna veikinda barna þeirra.

Foreldri eða forráðamaður sem hefur langveikt barn á framfæri sínu getur sótt um styrk úr styrktarsjóðnum, sé viðkomandi í fjárhagslegum erfiðleikum sem rekja má til veikinda barnsins.

Skilyrði er að foreldri eða forráðamaður sé í einhverju af 18 aðildarfélögum Umhyggju, en þó er heimilt að veita foreldrum eða forráðamönnum styrk úr sjóðnum séu þeir eingöngu félagsmenn í Umhyggju, að uppfylltum öðrum skilyrðum. Heimilt er að sækja um styrk tvisvar sinnum á 5 ára tímabili

og skulu líða 12 mánuðir á milli styrkveitinga að lágmarki. Styrkupp hæð fyrir árið 2019 er kr.750.000,-

Styrktarsjóðurinn var stofnaður í árslok 1996 með einnar milljónar króna gjöf frá Haraldi Böðvarssyni hf og hófst úthlutun í byrjun árs 2000. Sjóðnum hafa borist margar góðar gjafir frá því hann var stofnaður, bæði frá fyrirtækjum og ekki síður frá einstaklingum. Í dag eru rúmlega 7000 styrktaraðilar, svokallaðir Umhyggjusamir einstaklingar, sem styrkja sjóðinn með mánaðarlegu framlagi.

Stjórn styrktarsjóðsins skipa Sigrún Þoroddsdóttir, Ingólfur Einarsson og Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir. Allar nánari upplýsingar má fá á skrifstofu Umhyggju, í síma 552-4242 eða með því að senda póst á umhyggja@umhyggja.is. Hægt er að styrk í sjóðinn á vef Umhyggju, www.umhyggja.is

Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUF



Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUFs auglýsir eftir umsóknum um styrki úr sjóðnum

En í 3. grein samþykktá hans segir m.a. „Tilgangur sjóðsins er að styrkja og styðja við æskulýðsstarf í þágu barna og ungmenna með flogaveiki, og skal miðað við að verkefni sem til greina koma gagnast sem flestum börnum og ungmennum; svo og að styðja við kynningu og fræðslu til almennings um flogaveiki og lífið með flogaveiki“.

Viljum við hvetja alla þá sem eru að vinna að ofangreindum markmiðum til að sækja um styrk. Að þessu sinni verður úthlutað allt að kr. 350.000.- sem getur farið til eins aðila ellegar dreifst á nokkra.

Umsóknarfrestur er til 15. janúar 2020 og skulu umsóknir sendar á netfangið lauf@vortex.is
Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu félagsins www.lauf.is

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

115 Security ehf
A-1 Arkitektar
Aðalbjörg Jónasdóttir
Afl og Orka verkfræðistofa
Alark arkitekta
Apótek Vesturlands
Argos ehf arkitektarstofa
Ágúst Friðriksson
Álnabær
Árbæjarapótek
Árskóli
Ásvallalaug
Ben Media
Bifreiðastöð Þórðar
Bifreiðaverkstæði Auðuns
Bifreiðþjónustan
Bílamarkaður Alberts
Bílasmiðurinn hf
Bílaverkstæði KS
Bílaverkstæðið Klettur
Björn Harðarson
Blaðamannafélag Íslands
Blikkrás ehf
Blikksmiðjan Vík
Blönduósskóli
Bolungarvíkurkaupstaður
Borgarbyggð
Bókasafn Garðabæjar
Bókasafn Reykjanesbæjar
Bókráð bókhald og ráðgjöf
Bragginn bílaverkstæði
Brúarskóli
BSRB
Búsetusvið Akureyrarbæjar
Bygg Gylfi og Gunnar
Byggðþjónustan
Dagsverk hf
Dansrækt JSB
DMM Lausnir
Effect ehf hársnyrtistofa
Efling stéttarfélag
Egersund Ísland
Eldhestar ehf
Endurskoðun Vestfjarða
Enduskoðun
ENN EMM
Ezmarine ehf
Fagsmiði ehf
Fashion Group
Fasteignasalan Torg
Ferðþjónusta bænda
Ferðþjónustan Húsafelli
Ferðþjónustan Syðri Vík
Ferskfiskur ehf
Félagsþjónustan Seltjarnarnesi
Fínþússning
Fjarðargrjót
Fjarðarveitur

Fjarðarþrif
Fjölbrautarskóli Norðurlands
Fjölbrautarskóli Snæfellsbæjar
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
Fossvélar ehf
Frár ehf
Fræðslusetrið Löngumýri
Gaflarar ehf
Garðsapótek
Garðurinn Kaffihús
Gastec ehf
Gámaþjónusta Norðurlands
Gefnaborg
Geiri ehf
Gesthús gisting
Geymsla 1 ehf
Gisli Friðjónsson
Gjögur hf
Go Fishing Iceland
GOK Húsasmíði
Gróðravon
Grunnskóli Hveragerðis
Grunnskóli Vestmannaeyja
Grýtubakkahreppur
Guðmundur Arason
Gullborg Leikskóli
Gullfosskaffi
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gunnarsstofnun
H Berg ehf
Hafnarfjarðarhöfn
Hafsteinn Guðmundsson
Halldór Jónsson
Handverkstæðið Ásgarður
Happdrætti Háskóla Íslands
Haugen Gruppen
Heilsustofnun NLFÍ
Henson Sport
Heydalur
Héðinn Schindler lyftur
Héraðsbókasafn
Héraðsdýralæknir
Héraðssjóður Suðurlands
Hitastýring
Hjartaheill
Hlaðbær Colas
Hlaðhamrar leikskóli
Hótel Frón ehf
Hótel Leifs Eiríkssonar
Hótel Natur
Hótel Óðinsvé
Hótel Staðarborg
Hrefna Hreiðarsdóttir
Hrunamannahreppur
Hvannadal ehf
Höfðakaffi ehf
Höfðaskóli
Höldur bílaleiga

Iðnsveinafélag Skagfirðinga
Ingibjörg Jónsdóttir
Init ehf
Ísfélag Vestmannaeyja
Íslandsspil
Íslensk endurskoðun
Ísloft Blikk og Stál
Ísrefur ehf
Jarðböðin Mývatni
Jóhann Hauksson
K Þorvaldsson og Co
KFÓ ehf
Kjarr ehf
Kjartan Guðjónsson
Klausturkaffi ehf
Kom Almannatengsl
Kópavogsskóli
Kraftur og Afl
Kristjón Kárason
Köfunarþjónusta Hafsteins
Lamb Inn
Laugardalslaug
Lágafellsskóli
Leðurverkstæðið Hlöðutúni
Litla kaffistofan
Litlatún ehf
Loft og Raftækni
Loftorka
M2 fasteignasala
Marás
Margmiðlun Jóhannesar
Málarameisterinn
Málningamiðstöðin
Meba Rhodium
Mekka wines and spiritz
Melaskóli
Menningarmiðstöðin Höfn
Miðstöð Símenntunnar
Mosraf raftækjavinnustofa
Motorhaus
Nethamar
Nonni litli ehf
Norðurás BS
Nuddstofan
Nuddstofan Vera
Nýþrif
O Johnsson & Kaaber
Orka ehf
Orkubú Vestfjarða
Ólafur Þorsteinsson
Ópal Sjávarfang ehf
Ós hf útgerð
Ósal ehf
Passamyndir
Pixel ehf
Plúsmarkaðurinn
Pósturinn
Promens Dalvík

Aðalfundur LAUFS

mánudaginn 29.apríl 2019, kl.19:30.

Haldinn í sal félagsins að Hátúni 10

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.19,35 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Fríða tók við stjórn fundarins og byrjaði á því að lesa upp fundargerð síðasta aðalfundar, engar athugasemdir komu fram við hana.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2018 til aðalfundar 2019. Engar athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítillaga ýmis atriði sem höfðu breyst milli ára. Reikningarnir voru síðan samþykktir með öllum greiddum atkvæðum.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2019 yrði óbreytt frá fyrra ári og var það samþykkt með öllum greiddum atkvæðum.

Stjórn lagði fram tillögu til breytinga á lögum félagsins. Lagt var til að breyta 7.grein laganna, sem fjallar um framkvæmd aðalfundar. Hljóðar breytingin upp á að hætt verði að birta auglýsingu í fjölmiðlum um aðalfundinn, það þykir óþarfi þar sem allir skráðir félagsmenn fá fundarboð heim til sín í bréfpósti og þeir eru þeir einu sem seturétt hafa á aðalfundinum. Tillagan var samþykkt samhljóða.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Í stjórn sitja nú: Brynhildur Arthúrsdóttir, Guðrún Ósk Maríasdóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Dagrún Mjöll Ágústsdóttir og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir. Þær Brynhildur, Heiðrún og Guðrún Ósk voru á síðasta aðalfundi kjörnar til tveggja ára

og sitja því áfram. Halldóra og Dagrún Mjöll gefa kost á sér áfram til næstu tveggja ára. Ekki komu fram fleiri framboð og skoðast því stjórnin svo skipuð sjálfkjörin.

Varamenn voru í fyrra kjörin til tveggja ára þau Guðsteinn Bjarnason, Rúna Baldvinsdóttir og Halldór Jónasson.

Skoðunarmaður reikninga, Sigrún Birgisdóttir gefur kost á sér áfram en enginn varamaður fékkst í fyrra. Óskaði fundarstjóri eftir framboði til embættis varaskoðunarmanns. Frans Páll Sigurðsson gaf kost á sér og var kjör hans samþykkt samhljóða.

Því næst var komið að liðnum Önnur mál og bauð fundarstjóri fólki að taka til máls. Fundarstjóri sagði frá því að vorferðin yrði farin laugardaginn 25.maí næstkomandi og aftur í samvinnu við Samtök sykursjúkra. Nokkur umræða skapaðist um hvernig hægt væri að auka sýnileika félagsins m.a. inni á LSH og Barnaspítala.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.20,25.

Endað var á kaffiveitingum og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2018.

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 7.609.286,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr.2.058.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr.2.500.000,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr.1.807.000,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr.8.055.948,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.2.591.290,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins 1.558.417,- kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu kr.879.000,- og kostnaður vegna bæklingaútgáfu kr.579.194,-. Handbært fé í árslok voru kr.6.695.430,-

Krampaflog - Fyrsta hjálp Hvað getur þú gert til að hjálpa?

- Haldið ró ykkar og takið tímann, engin ástæða til hræðslu!
- Er vitað hvort um flogaveiki sé að ræða?
- Leitið t.d. eftir MedicAlert armband
- Reynið að koma í veg fyrir meiðsli
- Losið um föt sem þrengja að hálsi **ekki setja neitt upp í munn!**
- Hjálpið viðkomandi að leggjast á hliðina
- Hlíúið að þar til fullri meðvitund er náð

Hringið í 112:

- ✓ Ef krampaflogið varir lengur en 5 mínútur
- ✓ Ef þetta er fyrsta flogakast, ef viðkomandi slasast
- ✓ Ef flog á sér stað í vatni
- ✓ Ef þið eruð eitthvað órugg!



FÉLAG FLOGAVEIKRA



Of mikil einvera hefur
vond áhrif á heilsufarið,
forðastu einangrun og
farðu að hitta fólk. Gamla
spakmælið er í fullu gildi:
Maður er manns gaman.

Reglubundin hreyfing
bætir andlega og
líkamlega liðan, og
mundu að lítið er alltaf
meira en ekkert og allir
geta eitthvað.

Oft erum við miklu
dómharðari við okkur
sjálf en aðra, sýndu þér
sömu mildi og samhug
og þú auðsýnir öðrum.
Æfðu þig í að segja nei,
gefðu frá þér það sem
þú ræður ekki við.

Þú getur aldrei
tapað á því að bæta
lífsstílinn, og hvert
lítið skref skiptir máli.

Hvað er streita?

Í raun er streita fyrirbæri sem hefur jákvæð áhrif á okkur. Hún bætir frammistöðu og skerpir athyglina. Þannig verðum við líklegri til að ráða við flóknar og erfiðar aðstæður. Streita er því ekki skaðleg nema þegar hún er tilkomin vegna langvarandi álags þar sem lítil sem engin hvíld og endurheimt hefur átt sér stað. Álagið getur verið tilkomið vegna vinnu eða einkalífs, eða vegna langvarandi sjúkdóms, eins og t.d. flogaveiki, hjá manni sjálfum eða nánnum aðstandanda.

Birtingarmynd streitu er fjölbreytt og einkenni geta verið líkamleg jafnt sem andleg. Þau geta birst bæði í hegðun og hugsun. Hér eru nokkur algeng dæmi:

- Andleg og líkamleg þreyta og orkuleysi, örmögnunartilfinning.
- Erfiðleikar með minni og einbeitingu.
- Tilfinningalegt ójafnvægi, pirringur, aukin hætta á kvíða, þunglyndi, brotin sjálfsmynd.
- Svefnvandamál, erfitt að sofna og rofinn svefn.
- Líkamlegir kvillar á borð við stoðkerfisvanda, meltingartruflanir, viðkvæmni fyrir áreiti, t.d. hljóði og birtu.
- Hegðunarbreytingar ýmiskonar, framtaksleysi, frestunarárátta, tilhneiging til að loka sig af, borða meira eða minna en áður.

Hvað er fjölbreytt mataræði?

Oft heyrum við talað um að hollast sé að borða fjölbreytta fæðu, en hvað þýðir það?

- Fiskur – a.m.k. tvisvar í viku, jafnvel oftar
- Grænmeti og ávextir daglega
- Gróf brauð fremur en fín
- Fituminni mjólkurvörur
- Olía eða önnur mjúk fita í stað harðrar fitu
- Salt í hófi
- Þorskalýsi eða annar D-vítamínjafi
- Vatn er best svaladrykkurinn
- Og munum hæfilega stóra skammta!

Plastiðjan Bjarg



Við viljum sjást!

Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflög hvenær sem er. Þegar við erum í sundi þurfum við alltaf að fá einhvern til að hafa auga með okkur, eða jafnvel hafa einhvern með okkur allan tímann.

Við viljum sjást, því ef við fáum krampaflög í sundi er mjög líklegt að við drukknum. **Þess vegna notum við appelsínugulu armböndin frá Laufi** – til að hjálpa ykkur að hjálpa okkur.

Þú getur bjargað lífi okkar!

Ef þú færð tækifæri til að hjálpa einhverju okkar í flogakasti í sundi, hafðu þá eftirfarandi í huga:

- Passaðu vel upp á að höfuð okkar sé upp úr vatninu.
- Vertu fyrir aftan okkur (þannig er auðveldara að halda höfðinu úr vatninu).
- Ekki þvinga hreyfingar okkar (það er erfiðara fyrir þig og óþægilegt fyrir okkur).
- Ekki setja neitt upp í munninn á okkur (bíómyndir segja ekki alltaf rétt frá).
- Hjálpaðu okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Langvinnir sjúkdómar og þreyta (fatigue)

Upplýsingar og góð ráð

Margir sem eru með langvinna sjúkdóma upplifa yfirþyrmandi þreytu. Þetta er ekki venjuleg þreyta heldur er þetta þreyta sem á ensku kallast **fatigue** sem er þannig þreyta að ekki er nóg að hvílast eða sofa. Í þessari grein verður fjallað um þessa yfirþyrmandi þreytu ásamt því að gefa góð ráð.

Svefn og hvíld hjálpa ekki

Mörgum langvinnnum sjúkdómum fylgja ýmis konar vöðvaverkir, stírðleiki, höfuðverkur og aukaverkanir lyfja. Einnig er þessi sérstaka yfirþyrmandi þreyta vel þekktur fylgifiskur langvinnra sjúkdóma. Þessi þreyta er ekki hin almenna þreyta sem allir upplifa þegar ekki hefur náðst nægur svefn eða ef maður hefur haft allt of mikið að gera í einhvern tíma. Þetta er þreyta sem lýsir sér sem yfirþyrmandi og alltumlykjandi þreyta og örmögnun og þetta ástand lagast ekki við hvíld eða svefn.

Þegar þreytan tekur yfirhöndina

Þreytan getur fyrir marga verið stærsta áskorunin við það að lifa með langvinnnum sjúkdómi. Fyrir marga er þessi þreyta meira streituveldandi en aðrir langvarandi verkir sem fylgja mörgum sjúkdómum. Þreytan getur virkað óyfirstíganleg og verið svo mikil að hún tekur alveg yfir. Þá hefur þreytan áhrif á alla þætti daglegs lífs, t.d. getuna til að sinna vinnu, fjölskyldu eða taka þátt í félagslífi.

Erfitt að útskýra og skilja

Ef þú upplifir þessa yfirþyrmandi þreytu átt þú líklega erfitt með að útskýra hana fyrir öðrum, hvernig líðanin raunverulega er og hvaða áhrif þreytan hefur á líf þitt. Kannski á fólk þú í kring um þig erfitt með að skilja og viðurkenna þetta vandamál þar sem það sést ekki – „og það eru jú allir þreyttir inn á milli“. Það getur líka verið að þú sért ekki heldur meðvituð/aður um að það geti verið samband á milli þessarar þreytu og sjúkdómsins þíns.

Hvað veldur þessari þreytu?

Langvinnir sjúkdómar setja líkamann í yfirvinnu.

Kenningin á bak við þessa tegund þreytu er að viðvarandi sjúkdómsástand veldur ákveðnu álagi á líkamann. Líkaminn er þar af leiðandi alltaf í eins konar yfirvinnu við að berjast gegn sjúkdómi, verkjum og bólgum – líka á meðan þú sefur. Þreytan er þó ekki endilega beint tengd virkni sjúkdómsins. Þú getur þess vegna upplifað yfirþyrmandi þreytu þó ástand sjúkdómsins sé með besta móti.



Verkir og þreyta ýta undir hvort annað

Verkir geta vel verið ástæða fyrir þreytunni. Þeir taka mikla athygli og eru mjög krefjandi fyrir andlega heilsu. Það er auðvelt að lenda í þeim víthring að verkir auka á þreytuna – og þreytan ýtir undir meiri verki. Þess vegna er mikilvægt að finna út hvað hægt sé að gera svo þreytan verði ekki of mikil.

Túlkun á mismunandi vegu

Það er talað um almenna þreytu, líkamlega þreytu og sálræna þreytu. Sumir geta haft einhverja líkamlega orku á sama tíma og engin orka er afgang til að skipuleggja fjölskylduafmæli eða einhvern viðburð í skólanum. Aðrir hafa aftur á móti orku og getu til að skipuleggja og takast á við verkefni dagsins á meðan engin orka er til þess að fara í göngutúr.

Hvers eðlis sem þreytan er þá kemur hún oftast fram sem minni áhugi og minni virkni í verkefnum daglegs lífs. Þess vegna er hægt að upplifa það að ráða ekki við öll verkefni eins og kannski venjan er.

Talaðu við aðra um þreytuna

Að vera opinská/r um þreytuna.

Það er mikilvægt að tala við sína nánustu um þreytuna, hvernig þín yfirþyrmandi þreyta er öðruvísi en hin almenna þreyta. Þreyta hefur áhrif á lundarfar hjá flestum og það getur því vel hjálpað að koma í veg fyrir misskilning og annað ef maður er opin/n um það hvernig manni líður.

Talaðu við lækinn þinn

Þú skalt líka tala við lækinn þinn um þreytuna því stundum getur hún komið fram af öðrum ástæðum en hinum þekktu sjúkdómi, þ.e. þú gætir verið að fá nýjan sjúkdóm, t.d. efnaskiptasjúkdóm. Þar fyrir utan getur þreyta stafað af aukaverkunum lyfja. Verkir geta einnig tengst þreytu á þann hátt að mögulega þarftu betri verkjastillingu til að ná þreytunni niður.

Það eru því miður engin lyf sem geta læknað þessa yfirþyrmandi þreytu. Það eru þó til rannsóknir sem sýna að líkamleg virkni hefur góð áhrif á þessa tegund þreytu. Auk þess hafa svefngæði mikil áhrif á upplifun okkar af þreytu.



Talaðu við aðstandendur þína

Það getur verið erfitt fyrir þitt nánasta umhverfi að skilja þessa tegund þreytu. Æfðu þig í að setja orð á líðan þína og segja þeim frá því hvernig hægt er að aðstoða þig. Þreytan getur einnig haft þau áhrif að þú verður meira pirruð/aður eða sýnir minni áhuga á því sem er að gerast í kringum þig.

Það getur verið gott að útskýra það að það sé vegna þess að orkan sé alveg búin og ekki neinum að kenna.

Aðstandendur geta líka leitað sér upplýsinga hjá læknum eða hjúkrunarfræðingum ef þeim finnst erfitt að skilja þessa þreytu og eru kannski í vafa um hvernig best sé að aðstoða þig.

Forgangsröðun er það mikilvægasta

Það er mjög mikilvægt að forgangsraða verkefnum dagsins til þess að eiga afgang til þeirra verkefna sem skipta þig mestu máli.

Veldu þær athafnir sem veita þér orku og forðastu það sem dregur úr þér.

Reyndu að hafa yfirsýn yfir daginn og vertu dugleg/ur að skipuleggja verkefni og skyldur.

Þú getur jafnvel haldið dagbók, þá lærir þú smám saman á þreytuna og getur unnið með henni.

Hafðu félagsskap

Þú skalt muna eftir því að hafa félagslíf ofarlega á forgangslistanum. Það bætir skap og verki á jákvæðan hátt – og mundu að þú þarft ekki að vera full/ur af orku til að njóta stundarinnar með þínum nánustu.

Komdu reglu á athafnir þínar og vinnu

Farðu yfir þínar daglegu athafnir t.d. með iðjubjálfa – og þú skalt meta það hvort þú getir framkvæmt þessar athafnir með meiri orkusparandi hætti.

Þetta getur t.d. verið að sitja á meðan þú brýtur saman þvottinn eða eldar matinn.

Það getur líka verið að þú notir of mikla orku við að finna hluti og ná í þá úr eldhússkápunum.

Það getur auðveldað þér lífið ef þú færð heimsendingu á matvörum úr búðinni. Það er hægt að fá ýmsa þjónustu í gegnum netið.

Farðu í gegnum vinnutilhögun þína og athugaðu vel hvort það sé möguleiki á því að skipuleggja hana á annan hátt.

Mundu eftir því að hvíla þig

Finndu gott jafnvægi á milli vinnu og hvíldar. Bæði líkami og sál jafna sig mun hraðar ef þú keyrir þig ekki alveg út áður en þú nærð hvíld eða pásu. Þegar þú hefur fundið þetta jafnvægi þá getur þú hægt og rólega aukið tíma virkni og stýtt hvíldartíma. Vertu viss um að þú viðhafir góðar venjur í kringum svefninn.

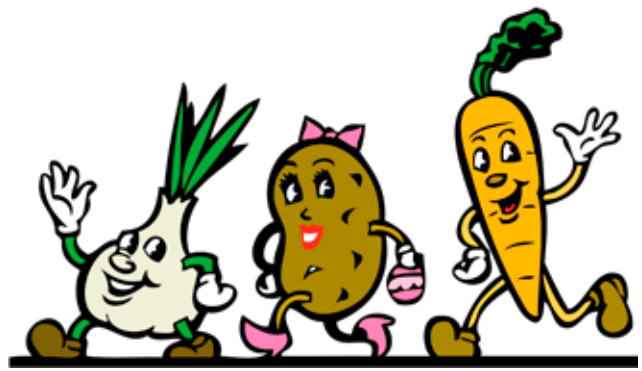


Hugsaðu um hvað þú borðar og drekkur

Hollur matur og góðar drykkjarvenjur hafa einnig mikla þýðingu fyrir þá sem þjást af mikilli þreytu. Heilbriggt og fjölbreytt mataræði getur hjálpað til við að tryggja nauðsynleg næringarefni þannig að þú fái nægjanlegt magn af vítamínum, steinefnum, fitusýrum og öðrum mikilvægum næringarefnum. Skortur á næringarefnum getur ýtt undir þreytu.

Sumir öðlast meiri orku við það að halda blóðsykrinum í jafnvægi. Það getur þú gert til dæmis með því að:

Borða meira af flóknum kolvetnum eins og heilkornavöru, kartöflum og grófu grænmeti.



Skipta máltíðum jafnt yfir daginn og styðja við aðalmáltíðina með hollum millibita.

Skipuleggðu innkaup og máltíðir

Yfirþyrmandi þreyta getur haft áhrif á matarlyst, matarval og getu til að elda. Þú getur reynt að auðvelda þér að fá hollan mat á þeim dögum sem þreytan er hvað mest með því að skipuleggja innkaup og máltíðir fram í tímann. Þú getur til dæmis:

Eldað stórar máltíðir á þeim dögum sem þú hefur orku til og geymt fyrir þá daga sem orkan er lítil.

Notað frosið eða annað tilbúið grænmeti.

Valið rétti með fáum hráefnum og sem tekur stuttan tíma að útbúa eða keypt tilbúna rétti og leitast þá við að kaupa rétti með Skráargatsmerkinu.

Líkamleg virkni gefur þér orku

Þrátt fyrir að þreytan geti gert það að verkum að hreyfing sé nánast óyfirstíganlegt verkefni er samt nauðsynlegt að þú haldir þér í líkamlegri virkni. Líkamleg virkni getur gert gæfumuninn þegar þú tekst á við þreytuna. Hún getur dregið úr þreytutilfinningunni og gefið þér um leið orku tila að takast á við verkefni dagsins.

Settu hreyfingu inn í daginn

Reyndu að flétta saman hreyfingu inn í daginn – lítið er betra en ekkert. Þú getur til dæmis:

Gengið stigann í stað að taka lyftuna.

Lagt bílnum aðeins lengra frá vinnunni og fengið örlítinn göngutúr í staðinn.

Hjólað í staðinn fyrir að keyra.

Útfært „kaffitíma-æfingar“ í vinnunni.



Finndu út hvar þú ert stödd/staddur

Mundu að skipuleggja þína líkamlegu virkni þannig að hún passi þér. Sjúkraþjálfari með þekkingu á þínum sjúkdómi og tengslum hans við þreytu getur hjálpað þér að útbúa æfingaplan sem passar nákvæmlega fyrir þig.

Á þeim dögum þegar orkan er alveg á botninum vegna þreytu og jafnvel verkja þá hefur það mikla þýðingu að fara í stuttan göngutúr.

Á þeim dögum þegar þú hefur mikla orku, minni þreytu og minni merki, þá getur þú nýtt tækifærið og farið í hjóla-túr, lengri göngutúr, farið að synda eða gert æfingar sem þig langar til að gera.

Það má gjarnan vera skemmtilegt

Það er góð hugmynd að finna hreyfingu sem passar vel fyrir þig. Það er auðveldara að halda sig við hreyfinguna ef þér finnst hún spennandi eða skemmtileg.

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

PV Pípulagnir ehf
Rafey ehf
Rafmiðlun
Rafsvið hf
Raftákn ehf
Rarik
Reiðhjólaverkstæði Axels
Reiknistofa Fiskmarkaða
Renniverkstæði Björns
Reykjalundur
Salthúsið Veitingastaður
Samhentir VGI
Samherji
Samstaða stéttarfélag
Sámur verksmiðja
Seltjarnarnesbær
SÍBS
Síðuskóli
Síldarvinnslan
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkranuddstofa Óskars
Sjúkraþjálfun Georgs
Sjúkraþjálfun Halldóru
Skálatúnsheimilið
Skorri ehf
Skóhúsið
Skóli Ísaks Jónssonar
Skriðukaffi
Skúlason og Jónsson
Smurstöð Akraness
SÓ Húsbyggingar
Sólarfilm
Sólsteinar ehf
Stálvélar ehf
Steðji ehf
Stíflubjónustan ehf
Stjórnunarfélag Austurlands
Suðurverk hf
Suzuki bílar
Sveinn Aðalsteinsson
Tannlæknastofa Guðrúnar
Tannlæknastofa Helga
Tréver sf
Urður bókafélag
Útvarp Vestmannaeyja
Vagnar og þjónusta
Vatnspípa ehf
Verkalýðsfélagið Hlíf
Vestmannaeyjar
Vélaverkstæði Þórs
Vélmiðja Stefán Jónssonar
Vísir félag skipstjórnarmanna
VSB Verkfræðistofa
VSO Ráðgjöf ehf
Þratarhóll ehf
Ökukennsla Halldórs

Fræðslustarf LAUF

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur alltaf verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafid samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti lauf@vortex.is eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15.

Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni m.a. á þessa staði:

FSU Selfossi - sérdeildin
Ás Styrktarfélag - í nokkur skipti
Strætó - nokkur skipti
Búsetuúrræði við Sæbraut
Hæfingastöðin Hafnarfirði
KVIKA hugbúnaður
Hnotuberg Hafnarfirði, skammtímavistun
Sambýlið Hólabergi
Starfsfólk sambýla á höfuðb.sv. utan Rvk
Álfaland
Iðjuberg
Ýmsir leikskólar

Barnspítali Hringsins býður starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum um það leyti sem skóli hefst að hausti. Þær Sólrún og Eygló hjúkrunarfræðingar, sem sinna börnum með flogaveiki, flytja fyrirlestur og fólki gefst svo kostur á að spyrja og spjalla að loknum fyrirlestri. Nú í haust var fundurinn haldinn í lok nóvember og hefur þessi viðburður nú fest sig í sessi sem árlegur viðburður. Við viljum hvetja stjórnendur leik- og grunnskóla til að senda sitt starfsfólk á fundinn. Fulltrúar frá LAUF mæta líka á staðinn og svara með ánægju þeim spurningum sem að félaginu snúa.

Í september síðastliðnum fóru formaður og framkvæmdastjóri LAUF til Egilsstaða og héldu þar fræðslufund.

Til fundarins var boðið starfsfólki skóla, leikskóla, frístundaheimila, íþróttafélaga, félagsþjónustu, búsetuúrræða fatlaðra og annarra sem þjónusta fólk með sjúkdóma og fatlanir. Mæting var frábærlega góð og greinilegt að þau sem þjónusta fólk á Egilsstöðum og nágrenni vilja vanda sig við að sinna sem best þeim einstaklingum og fjölskyldum sem til þeirra koma og glíma við flogaveiki.

Seinna um daginn höfðum við svo opið hús þar sem allir voru velkomnir. Ekki mættu margir en þeir sem komu fengu góðar leiðbeiningar og svör við mörgum spurningum. Í fyrra fórum við til Akureyrar og er stefnan hjá okkur að halda ferðalaginu áfram og fara fljótlega á Ísafjörð og til Vestmannaeyja.

Nú nýverið sendum við bréf til allra hjúkrunar- og dvalarheimila aldraðra á landinu og buðum fram fræðslu til starfsfólks þar, er von okkar að vel verði tekið í boð okkar og við förum fljótt í að skipuleggja margar slíkar heimsóknir.

Mikilvægt er að njóta samvinnu félagsmanna á stöðunum við að auglýsa og kynna fundina og munum við leita eftir því í gegnum facebook síðuna og heimasíðuna okkar.

Ungt fólk og flogaveiki

Ýmsar algengar spurningar

Er óhætt að stunda kynlíf?

Já, það er engin sérstök hættu á því að fá flog vegna kynlífsathafna. Stúlkur verða að athuga að sum lyf við flogaveiki hraða niðurbroti getnaðarvarnarpillunnar í lifrinni og því getur virkni hennar minnkað. Mikilvægt er að ræða þetta við lækni sinn til að koma megi í veg fyrir ótímabæra þungun. Og mikilli lyfjanotkun getur auðvitað fylgt almennur sljóleiki, sem þá kemur fram í sambandi við kynlífið eins og allt annað í tilverunni.



Má fólk með flogaveiki keyra bíl?

Allir sem sækja um ökuskrirteini þurfa að upplýsa um það hvort þeir séu með flogaveiki eða ekki. Ef svarið er játandi þarf greinargerð læknis að fylgja með umsókninni. Ef læknir telur engar hömlur á því að viðkomandi fái réttindi til að aka vélknúnum ökutækjum þá er leyfið veitt.

Áfengi

Áfengi getur truflað verkun flogaveikilyfja og áfengi getur hjá sumum komið af stað flogi. Áfengisdrykkja leiðir oft til þess að fólk vakir lengur. Svefnleysi, matarleysi og ruglingur á lyfjatöku eru allt líklegir þættir til að auka hættu á flogum. Það er mjög einstaklingsbundið hvaða áhrif áfengi hefur á líkamann og flogaveikina. Því þarf hver og einn að finna út hvað hentar honum best.

Að segja öðrum frá flogaveikinni.

Fyrir suma er nauðsynlegt að vita af flogaveiki þinni. Best er að þú sjáir sjálf/ur um að upplýsa aðra. Einfaldast og best er að upplýsa um ástand sitt á opinskáan og jákvæðan hátt án þess að gera of mikið úr því né draga upp mjög svarta mynd af ástandinu.

Er hollt fyrir alla, líka þá sem hafa flogaveiki, að stunda hreyfingu?

Svarið er ótvírætt JÁ. Það er öllum hollt að stunda hreyfingu, líka fyrir þá sem eru með flogaveiki. Lítil hluti, u.þ.b. 10%, eiga frekar á hættu að fá flog ef þeir gera of mikið of fljótt. En rannsóknir sýna að þetta á helst við þá sem eru í lélegu formi og fara of hratt af stað.

Menntun

Flogaveiki kemur ekki í veg fyrir að þú getir lært. Þó er það stundum þannig að fólk með flogaveiki glímur jafnframt við einhver önnur vandamál, og þau geta stundum valdið námsörðugleikum. Einstaka menntunarleiðir eru þó ekki í boði, t.d. að verða flugmaður, en í langflestum tilvikum ætti flogaveikin ekki að koma í veg fyrir að þú getir lært það sem þig langar til.

Fordómar

Margir eru hræddir við að verða fyrir fordómum. Reyndin er nú samt oftast sú þegar málið er skoðað að mjög fáir fá í raun og veru neikvæð viðbrögð frá umhverfinu út af flogaveikinni. Lang oftast er þessi neikvæðni eingöngu til í huga okkar sjálfra.



Ferðalög

Þegar lagt er í ferðalag með flogaveiki í farteskinu þarf að huga að ýmsu. Nauðsynlegt er að ferðafélagarnir viti af flogaveikinni og viti hvernig þeir eiga að hjálpa til ef eitthvað bregður út af. Passa þarf vel að hafa með sér nóg af nauðsynlegum lyfjum og öðrum búnaði sem til þarf. Hafa þarf í huga að á ferðalögum raskast oft hefðbundin dagleg dagskrá fólks og það gæti valdið örlítið meiri hættu á flogum.

Málþing LAUF, haldið á Grand Hótel 7. nóvember 2019

Hinn 7. nóvember s.l. hélt LAUF málþing á Grand Hótel.

Umfiöllunarefnið var „Lífið með flogaveiki“ og lögð áhersla á mikilvægi þess að láta ekki veikindin stoppa sig í að njóta lífsins, að við getum öll svo marga þrátt fyrir flogaveikina.

Fyrstur tók til máls Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður Öryrkjabandalags Íslands, en LAUF hefur nánast frá stofnun verið aðili að ÖBÍ. Hann sagði stuttlega frá starfi bandalagsins og lagði áherslu á mikilvægi samstarfs félaganna og styrkinn sem við eigum í því að standa saman í hagsmunabaráttunni.

Næst kom í pontu Ágúst Hilmarsson, taugalæknir á taugadeild Landspítala. Sagði hann frá fyrirkomulagi þjónustunnar á taugadeildinni, m.a. það að unnið er að undirbúningi að stofnun flogaveikiteymis á deildinni. Hann fór svo stuttlega yfir helstu breytingar og þróun í meðferð við flogaveiki.

Heiðrún Finnsdóttir, crossfit-þjálfari, hafði svo ætlað að tala við okkur, en forfallaðist því miður vegna slyss. Fundarstjóri sagði þess í stað stuttlega frá því sem Heiðrún er að vinna að. Hún er með námskeið hjá CrossFit Reykjavík sem heita „Allir geta eitthvað“ og ganga út á einmitt það, að allir geta eitthvað. Hún leggur áherslu á mikilvægi hreyfingar og þjálfunar sem lið í almennri sjálfsstyrkingu og valdeflingu fólks sem glímir við sjúkdóma og skerðingar af ýmsu tagi. Fáir eru svo lasnir að þeir geti ekki gert eitthvað, allt snýst það um að fá aðstoð fólks eins og Heiðrúnar sem getur hjálpað fólki að aðlaga þjálfunina að getu hvers og eins.

Síðasti frummælandi var Daníel Wirkner, gullsmíðanemi, en hann er einn af þessum jákvæðu og duglegu, hann fékk erfiða flogaveiki í kjölfar slyss, en hefur ákveðið að láta ekkert stoppa sig í að njóta lífsins og vinna að framgangi drauma sinna. Hann stóð m.a. nýlega fyrir veglegum styrktartónleikum, en nánar er sagt frá þeim annars staðar í blaðinu.

Að loknu kaffihléi þar sem fólk naut góðra veitinga og spjallaði saman steig fram Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir



LAUF - FÉLAG FLOGAVEIKRA
7.NÓV 2019
KL 16-18,30
GRAND HÓTEL v SIGTÚN

MÁLÞING: Lífið með flogaveiki

Tölum um lífið með flogaveiki, hlustum á erindi, spjöllum, spyrjum.
kaffiveitingar

Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður ÖBÍ

Ágúst Hilmarsson, læknir á taugadeild Landspítala

Heiðrún Berglind Finnsdóttir, CrossFit þjálfari

Daníel Wirkner, gullsmíður

Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir, skemmtikraftur

LAUF - FÉLAG FLOGAVEIKRA
HÁTÚNI 10,
105 REYKJAVÍK
8 554 4379
WWW.LAUF.IS
LAUF@VORTEX.IS

og flutti uppistand. Hún er ein af þessum ótrúlegu manneskjum, glímir við fötlun sem mörgum þætti mjög hamlandi, en hefur náð að snúa henni sér í hag með því að gera sér starf úr því að grínast með sitt Tourette heilkenni og allt það skrítna og sniðuga sem því getur fylgt.

Mæting var góð og almenn ánægja hjá fundarmönnum, margar fyrirspurnir til þeirra sem héldu erindi og góðar umræður.





LAUF Félag flogaveikra þakkar
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

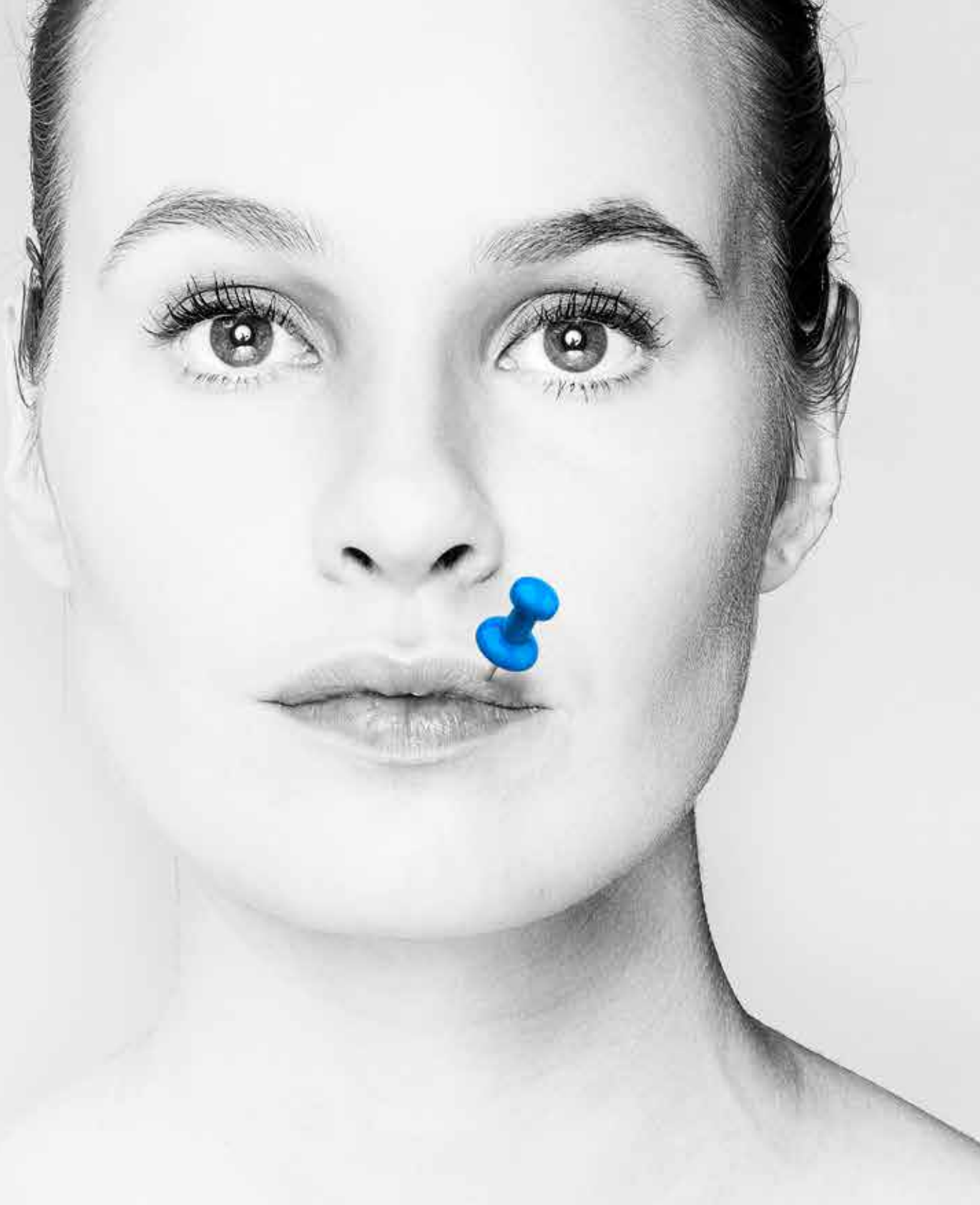
Stuðningur félagsmanna, fyrirtækja, stofnana og
einstaklinga við samtökin er okkur mjög mikilvægur.

LAUF Félag flogaveikra þakkar þeim fjölmörgu sem
stutt hafa starfsemi samtakanna undanfarin ár og
óskar þeim öllum
gleðilegra jóla og gæfuríks nýs árs.

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra



NÚ ÁN
LYFSEÐILS

Valaciclovir Actavis – til meðhöndlunar á frunsum

Valaciclovir Actavis 500 mg, filmuhúðaðar töflur. Lyfið er notað við meðhöndlun á frunsum hjá heilbrigðum einstaklingum með eðlilega nýrnastarfsemi, sem eru 18 ára og eldri, hafa áður verið greindir af lækni með áblástur (frunsur) og þurfa endurtekna meðferð vegna áblásturs. Gleypa skal töflurnar heilar með vatni. 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

Actavis