



LANDSSAMTÖK ÁHUGAFÓLKS UM FLOGAVEIKI



Laufbladið

1. tölublað • 8. árg. • 1998 • Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

Laufblaðið

Stjórn LAUF

Astrid Kofoed-Hansen, formaður
Sigurður Trausti Kjartansson,
varaformaður

Jónína Björg Guðmundsdóttir, ritari
Jón Baldvinsson, gjaldkeri
Guðlaug María Bjarnadóttir
Guðrún Margrét Björnsdóttir
Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir
Steinunn Bergsteinsdóttir
Pórey V. Ólafsdóttir

Framkvæmdastjóri LAUF

Jón Snævarr Guðnason

Endurskoðandi LAUF

Porlákur Hermannsson

Forsíða

Frú Guðrún Katrín Þorbergsdóttir,
verndari LAUF

Ábyrgðarmaður:

Astrid Kofoed-Hansen

Skrifstofa LAUF

Landssamtaka áhugafólks um
flogaveiki, er opin frá
klukkan 9.00 til 15.00
alla virka daga. Sími 551 4570,
símsvari gefur frekari upplýsingar,
símbref 561 8070.

Gagnasafnið er opið á sama tíma og
þar má nálgast myndbönd, bækur,
bæklinga og annað fræðsluefni
án endurgjalds.

Símaráðgjöf og upplýsingar um ráðgjöf
frá fulltrúum sjálfshjálparhópanna er á
sama tíma.

Prentvinnsla:

Ísafoldarprentsmiðja

Frá ritstjórn

Að venju er ýmislegt athyglisvert til lestrar í þessu tölublaði Laufblaðsins. Næsta tölublað kemur út í desember n.k. og væri gaman að fá aðsendar greinar frá félögum og stuðningsmönnum. Sérstaklega verður fjallað um misrétti, fordóma og félagslegar aðstæður fólks með flogaveiki í ljósi umræðu sem verið hefur í fjölmiðlun um þessi mál.

Með kveðju
Jón S. Guðnason.



Efnisyfirlit

	Bls.
Frá formanni	3
Spjall frá skrifstofu	4
Með jákvæðni að vopni.	8
Fréttir frá Tryggingastofnun ríkisins. . .	10
Saga Sigurðar af skurðaðgerð í Bandaríkjunum	13
Pakkir til styrktaraðila	16
Norrænn fundur í Helsinki.	17
Lán til einstaklinga	19
Nýjar lyfjarannsóknir.	23

Frá formanni

Kæru félagar

Við erum aðeins á eftir áætlun með Laufblaðið að þessu sinni, en hafa ber í huga að margt mjög áhugavert hefur verið að gerast hjá okkur s.l. mánuði. Félögum okkar hafa borist fréttabréf LAUF reglulega með dagskrá fræðslufunda félagsins sem haldnir hafa verið í fundarsal hússins Laugavegi 26 og ýmsu öðru fréttæmu efni.



Astrid Kofoed-Hansen

Fræðslufundirnir hafa verið lærdómsríkir, áhugaverðir og mjög vel sóttir. Mörg ný andlit hafa birtst og nýir félagar komið til liðs við okkur, við erum sterkt og gott félag.

Kristján Davíðsson listmálari var svo stórhuga að gefa okkur útgáfurétt að einu af sínum glæsilegu verkum, málverk sem nú prýðir Listasafn Íslands. Kristján Davíðsson listmálari áritaði síðan og tölusetti okkar upplag sem er 300 eintök. Framlag hans til félagsins verður seint fullþakkað.

Í maí s.l. sóttum við Jón Guðnason frú Guðrúnu Katrínu Þorbergsdóttir, verndara LAUF heim að Bessastöðum og færðum henni eftirprentun af mynd Kristjáns Davíðssonar, áritaða númer 1 af höfundi. Áttum við ánægjulega stund þar sem rætt var um málefni tengd Laufi og voru móttökur höfðinglegar.

Tvær ferðir voru farnar á fundi og ráðstefnur í Evrópu árið 1997. Samnorrænn fundur flogaveikifélaganna var í Osló í lok maí og Alþjóðleg ráðstefna flogaveikra var í Dublin mánaðarmótin júní/júlí.

Á þessu ári var samnorrænn fundur flogaveikisamtakanna haldinn í Helsinki í Finnlandi og samstarfsverkefni, styrkt af Evrópusam-

bandinu hafið. Frá Íslandi fóru fimm fulltrúar.

Í dag er málum svo háttað að rödd okkar heyrst vel í norrænum- evrópskum og alþjóðlegum samtökum flogaveikra og ber að fagna þeim mikla áhuga sem þessir aðilar hafa sýnt félagi okkar og málefnum þess.

Markmið okkar eru og verða að auka fræðslu og skilning á málefnum fólks með flogaveiki, því fræðsla og umræða er og verður okkar leiðarljós, markmið og lífs-sýn.

Að lokum vil ég benda á nokkur helstu baráttumál félagsins:

Að nemendur með flogaveiki njóti ríkari skilnings í skólakerfinu.

Að hætt verði að loka taugasjúkdómadeildinni á sumrin.

Að tryggt sé að fólk með flogaveiki fái nægjanlegt eftirlit á sundstöðunum.

Að fólk með flogaveiki þurfi ekki að fara í felur með sjúkdóm sinn gagnvart atvinnurekendum.

Að fræðsla til alls almennings er það sem skilar bestum árangri.

Astrid Kofoed-Hansen, formaður



Áhugasamir LAUF félagar á fræðslufundi.

Spjall frá skrifstofu

Árið 1997 var viðburðarríkt á skrifstofu félagsins og fengum við marga góða gesti í heimsókn.

Fræðslufundir:

Fyrsti fræðslufundur ársins var haldinn þann 16. janúar og var Þuríður Jónsdóttir, taugasálfræðingur, fyrirlesari. Mæting var mjög góð og vakti erindi Þuríðar mikla athygli.

20. febrúar heimsótti Sigríður Ólafsdóttir, félagsráðgjafi og deildarstjóri hjá Tryggingastofnun ríkisins okkur og hélt gott og fræðandi erindi um nýjungar í tryggingakerfinu. Sigríður Ólafsdóttir var fyrsti formaður LAUF og vann mikið og gott brautryðjandastarf. Af miklum rausnarskap, færði hún félaginu til eignar mikið og merkilegt skjalasafn, sem inniheldur fjölda af erindum og ritgerðum frá formannstíð hennar. Við færum henni bestu þakkir fyrir.

17. apríl hélt Björg Þorleifsdóttir, lífeðlisfræðingur, athyglisverðan og fróðlegan fyrirlestur um svefn, svefnvenjur og svefntruflanir (hreyfingar í

svefni).

Að loknu sumarhléi héldum við næsta fund þann 9. október og var sá fundur með frjálsllegu sniði, en okkar ágæti félagsráðgjafi og fræðslufulltrúi, Jónína Björg Guðmundsdóttir hélt erindi um ýmis tryggingamál og svaraði fyrirspurnum.

27. nóvember heimsótti Laufey Steingrimsdóttir, næringarfræðingur okkur og flutti fróðlegt erindi um heilsufæði og næringu.

Jólafundur var haldinn 11. desember og heimsóttu presthjónin á Mosfelli, frú Sigríður Þórðardóttir, alþingismaður og séra Jón Þorsteinsson, sóknarprestur, okkur og fór sr. Jón með notalega jólahugvekjju.

Skemmtikvöld (ölkvöld) var haldið þann 23. janúar og þrátt fyrir heldur slaka mætingu, skemmtu allir sér vel og þótti takast vel til.

Veidiferð

20. september varíð boðið uppá veiðiferð að Reynisvatni og þrátt fyrir ausandi rigningu og suðaustan 8 vindstig var mjög góð þáttaka og skemmtu allir sér hið besta. Sérstaklega var gaman að sjá



Glaðbeittir fundargestir.



Veidiferð.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Aftækni ehf
Almannavarnir ríkisins
Barnabókaútgáfan
Bernhard Petersen ehf
Bílaleiga Flugleiða Herts
Blátt Áfram arkitektar
Blátt áfram ehf
Bonni ljósmyndari
Domus Medica
Dún- og fiðurhreinunin
Eimskipafélag Íslands hf
Ellen Ingvadóttir löggilt.dóm
Fiskverkun Hafliða Baldurssonar
Flaga hf
Formprent - Tölvupappír ehf
Frost kælsmiðja hf
Frostfiskur
Garðar Ólafsson úrsmiður
Gjörvi hf
Grænn Kostur ehf
Gull & Silfur
Gunnar Guðjónsson sf
Haglinð hf
Hansa hf
Hárgreiðslustofan Hár-Star
Hárgreiðslustofan Papilla
Heildveslunin Eldorado
Heimabíó
Hið Íslenska boðfélag ehf
Hjálpræðisherinn Gestheimili
Hlolla Bátar hf
Hótel Borg
Hús & Ráðgjöf
Iðunnar Apótek
Ísgull
Íslenskir fjárfestar ehf
Kvennaskólinn í Reykjavík
Landsamtök hjartasjúklinga
Leigjendasamtökin
Lögfræðist.Rvk. Skuldaskil ehf
Lögfræðistofa Gústafs
Löndun ehf
Ófeigur - Gullsmiðja og listmun
Pasta-Basta
Reykjavíkur apótek
Reykjavíkurborg
Reykjavíkurhöfn

Sautján hf
Smurstöð Esso
Sorphreinsun Reykjavíkurborgar
Tiskuverzlun Stórar Stelpur
Tryggingamiðstöðin hf
Veitingahúsið Við Tjörnina
Verkfræðistofan Forsjá hf
Þrír frakkar - Hjá Úlfari
Þrjár systur
Þýðingar & textaráðgjöf
Alexía-Borð fyrir tvo ehf
Dýraland
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsd.
Lipurtá
Meba úr & skargripir
Morgunblaðið
Skóverslun Bossanova
Tiskuverzlunin Cosmo
Verslunarmannafélag Reykjavíkur
Ásbjörn Ólafsson
Bergdal ehf
Breiðfjörð Blikksmiðja ehf
Dreifing hf
Eldvarnarmiðstöðin hf
Endurvinnslan hf
Guðmundur Arason Smíðajárn ehf
Halldór Jónsson
Hjúkrunarheimilið Skjól
Hurðaborg
Ikea
Íslensk getspá
J. S. Gunnarsson hf
Johan Rönnung hf
Kátir Kokkar
Ljósmyndastudíó Braga
Nýi Ökuskólinn
Olíudreifing ehf
Raftækjaverslun Íslands
Skúlason & Jónsson hf
Smíðajárn Guðmunds Arasonar
Sökkull ehf
Útilíf hf
ALTECH ehf
American Style
Atorka ehf
Bakki söluskrifstofa hf
Barnaheill
Bílaleigan Avis Íslands

Bílaust hf
Bíóhljóð ehf
Borgarprent
Dagsbrún-Framsókn stéttafélag
Eldaskálinn
Endurskr.st.Jóns H Runólfss.
Fasteignasalan Garður
Framleiðnisjóður landbúnaðarins
G.G Lagnir Pípulagapjónusta
Gallerí List
Grand Hótel Reykjavík
Gulli Maggi ehf
Hótel Reykjavík hf
Ingimar Guðmundsson ehf
Intranet ehf
Íslenskur sjávarafurðir hf
Japis hf
Jarðborarnir hf
Kennaraháskóli Íslands
Lífeyrissjóður sjómanna
Lyfjaverslun Íslands
Nýherji hf
Nýja Bíó ehf
Nýsir hf
Plús-Markaðurinn
Pústþjónusta Agnars Árnasonar
Radióhúsið ehf
Raflind ehf
Rafmagnsveitur ríkisins
Raförninn ehf
Rauði Kross Íslands
Rekkjan ehf
Réttingaverkstæðið Reynir
Rolf Johnsen
Ræsir hf
Sindra-stál hf
Sjálfsbjörg Landssamband Fatlað
Skalli Laugalæk
Skiophlottsapótek
Skóp-Sköpunargleði Örn Péturss
Skyggna-Myndverk hf
Smith og Norland hf
Sókn
Stjá sjúkraþjálfun ehf
Styrktarfélag vangefinna
Svefn og Heilsa
Sveinafélag pípulagningamanna
Söluturninn Polís -Ínn





Kát og blaut í veiðiferð.

hversu dugleg börnin voru og undu sér vel við veiði og útiveru. LAUF hafði til umráða stórt og gott samkomutjald þar sem grillað var og snætt og drukkíð ómælt kaffi. Ekki er að efa að í framtíðinni verður einhver slík ferð fyrir félagi og fjölskyldur þeirra árlega á dagskrá félagsins. Eins og sjá má á meðfylgjandi myndum var fólk ekkert að súta vott veður og skín gleði og ánægja úr hvers manns andliti.

Nefndarstörf

Nýr forseti, Richard Holmes, var kosinn á fundi Alþjóðlegra samtaka fólks með flogaveiki, í Dublin í júlí 1997. Eitt af hans fyrstu verkum var að setja á laggirnar nefndir, sem hver um sig skal skila sinni vinnu og tillögum að fjórum árum liðnum. Richard Holmes valdi tvo aðila frá Íslandi til nefndarstarfa og er það fengur fyrir LAUF, þar sem nánin tengsl munu myndast á þessum fjórum árum. Guðlaug María Bjarnadóttir var valin í nefnd, sem nefnist sjálfstætt líf, (Independance Living) og Jón S. Guðnason var valinn í fjáröflunarnefnd, (Fund Raising Commission), en þar var honum falið sérstaklega það verkefni, að kanna möguleika á notkun alnetsins, (Internetsins) til fjáröflunar í framtíðinni.



Smár og knár.

Með jákvæðni að vopni

Frú Guðrún Katrín Þorbergsdóttir, verndari LAUF, segir fræðslu og þekkingu á flogaveiki mikilvæga þegar tekist er á við sjúkdóminn

Álftanesið er í sumarskrúða. Fífillinn sprettur í túnfæti forsetasetursins Bessastaða. Fuglarnir æfa samsöng í móanum. Tjaldurinn spígsporar yfir hlaðið, montinn og merkilegur á svip. Nágrannar sem eiga varp sitt við heimili forsetahjónanna greiða fyrir hreiðurstæði sín með morgunsöng þessi sumardægur.

Það er frú Guðrún Katrín Þorbergsdóttir sem er húsfreyja á bænum, en hún er jafnframt verndari LAUF. Við ætlum að taka hús á forsetafrúnni, ræða við hana um LAUF, fræðslu, fordóma og annað það sem á góma ber í kaffisþjalli á þessu sólríka sumarsíðdegi á forsetasetrinu.

Við berjum að dyrum og fyrir okkur opnar ein-kennisklædd ráðskona sem byður okkur inn í forstofu. Hún tilkynnir komu okkar og leiðir okkur til stofu. Þar tekur Guðrún Katrín á móti okkur, heilsar innilega og fylgir okkur því næst í glæsilega bóka-stofu.

Allsstaðar í þessu húsi finnur maður fyrir fortíðinni. Hún gælir við nútíðina og gefur fyrirheit um framtíðina. Við setjumst við þungt og fornt viðarborð. Ráðskonan færir okkur kaffi í gömlu postulíni með skjaldarmerkinu. Manni verður ósjálfrátt hugsað til þess hve margir þjóðarleiðtogar hafi fengið sér kaffitár úr þessu stelli.

Talið berst um víðan völl en svo að starfi LAUF sem er Guðrúnu Katrínu mjög hugleikið.

„LAUF hefur unnið ómetanlegt kynningar- og fræðslustarf og það er engin spurning að fræðsla og kynning er það mikilvægasta sem samtökin vinna að. Það er áfall að greinast með sjúkdóm, ég tala nú ekki um ef börn eiga í hlut. Þess vegna er mikilvægt að geta leitað til slíkra samtaka eftir upplýsingum og fræðslu. Samtökin hafa einnig staðið fyrir öflugri fræðslu meðal ýmissa starfsstétta, t.d. meðal hjúkrunarfólks, kennara og starfsfólks á veitingastöðum. Það er mjög mikilvægt í mannlegum samskiptum að átta sig á því hvað er að gerast þegar einhver fær flogakast. Það þarf að kenna fólki að þekkja einkennin og bregðast rétt við. Um leið og rætt er opinskátt um sjúkdóm eins og flogaveiki minnka fordómar og skilningur eykst. Á þessu sviði tel ég að LAUF hafi unnið mikið og dýrmat starf.“

Hér áður fyrr tíðkuðust miklir fordómar gagnvart flogaveiki. Manstu eftir þeim á þínum skóla og starfsferli?

„Já, ég man eftir þeim, en fáfræðin var mikil og sem dæmi má nefna að sjálfsögðustu viðbrögðin voru að stinga strax skeið upp í sjúkling í flogakasti til að verja tunguna. Slíkt dettur engum í hug að gera í dag. Fólki áleit jafnvel flogaveika vera vit-skerta, hræddist þá og forðaði sér. Í dag mæta flogaveikir almennum skilningi sem byggist á þekkingu á sjúkdómnum. Það hefur því áunnist geysilega mikið í baráttunni gegn fordómum. Fræðslunni verður samt að halda áfram svo fáfræðinni verði útrýmt og flogaveikisjúklingum þannig búið betra líf.“

Nú er það mikið áfall þegar einn úr fjölskyldunni greinist með flogaveiki. Hvað ætti fólk að hafa efst í huga þegar tekist er á við slíka erfiðleika?

„Ég myndi telja mikilvægast að hlusta á lækna og hjúkrunarfólk og fræðast um sjúkdóminn. Þegar fólk er komið yfir áfallið sem óneitanlega fylgir því að greinast með sjúkdóma og farið að jafna sig er nauðsynlegt að spyrja spurninga. Fólk verður að fá svör og á ekki að hika við að spyrja sem allra mest. Með auknum skilningi er auðveldara að takast á við sjúkdóminn. Tilfelli eru mjög mismunandi og einnig batahorfur. Það hafa orðið geysilegar framfarir í læknavísindum og alltaf eru að koma fram ný lyf. Og það má ekki gleyma því hve mikilvægt er að nálgast sjúkdóminn með jákvæðu hugarfari, það hjálpar geysilega. Þó ekki sé raunhæft að reikna með fullri lækningu eiga allir rétt á því að lifa eðlilegu lífi. Það er líka mikilvægt að sníða sér stakk eftir vexti og velja sér starf sem hægt er að inna af hendi þrátt fyrir veikindin. Það er mikilvægt að vera jákvæður. Jákvætt hugarfar hjálpar mikið.“

Guðrún Katrín kann vel við sig að Bessastöðum þar sem fuglalífið er mikilvægur hluti af tilverunni. Íbúum á Álftanesi fjölga stórkostlega yfir sumartímamann og allt iðar af lífi umhverfis forsetasetrið.

„Það er yndislegt að vera hér. Í gær þegar ég stóð við svefnherbergisgluggann minn kjagaði æður með fjóra unga fyrir neðan gluggann. Ég var dauðhrædd um að mávarnir, sem ávallt eru í árársamham að leita sér að bráð, næðu ungunum hennar. Með í för voru hinsvegar sjö geldfuglar sem vörðu hana á ferðalaginu. Þetta var löng leið og lífverðirnir komu sér vel. Þannig upplifum við daglega samspil náttúrunnar hér á Bessastöðum. Þetta er stórkostleg fuglasinfónía. Margæsir millilenda hér á

hverju vori í þúsundatali á leið sinni til Grænlands og Kanada. Við fylgjumst vel með fuglunum á göngu okkar hér um nesið og vorið er alveg yndislegt. Íslensk náttúra eins og hún best gerist.“

Þegar við kveðjum húsfreyjuna að Bessastöðum er sólin langt frá því að setjast þrátt fyrir að degi sé

tekið að halla. Hún sest ekki í kvöld. Dagurinn er endalaus og fleygir jafnt sem ófleygir hlaða sig þessari einstöku orku sem íslensk miðnætursól gefur eyjaskeggjum í norðri.

Kristín Helga Gunnarsdóttir, blaðamaður

GlaxoWellcome

Fræslustarfsemi LAUF

Félagar í LAUF hafa ferðast milli heimila, skóla, dagvistarheimila, vinnustaða og félagsamtaka með fræðslu um flogaveiki. Þessi fræðslupakki sem er 45 mínútna dagskrá, inniheldur sýningu á myndbandsspólu, stuttan fyrirlestur og umræður. Komið er inn á helstu viðbrögð við ólíkum tegundum flogakasta, aukaverkanir lyfja, ofverndun og nauðsyn félagslegs stuðnings. Fordómar byggjast oftast á vanþekkingu og fræðsla er eina meðalið við henni. Þeir sem hafa áhuga á að fá fræðslu, einstaklingar, skólar, félagsamtök, vinnustaðir, eða aðrir, geta haft samband við skrifstofu LAUF, Laugavegi 26, sími 551 - 4570, alla virka daga frá kl. 9.00-15.00. Á skrifstofu LAUF er hægt að fá fræðsluefni og allar upplýsingar um starfsemina.

ÓSKA EFTIR FRÆÐSLU Á VEGUM LAUF

Nafn skóla eða félagsamtaka

Heimilisfang

Sími

Nafn tengiliðar

Hvenær er óskað eftir fræðslu

Athugasemdir

Fréttir frá Tryggingastofnun ríkisins

Ívetur var ég með fræðsluerindi hjá LAUF um rétt flogaveikra og fjölskyldna þeirra til bóta hjá Tryggingastofnun ríkisins jafnframt því sem ég fjallaði um helstu nýjungar á stofnuninni. Í framhaldi af því var ég beðin að skrifa smá greinarstúf um hvað helst væri á döfinni nokkrum mánuðum seinna félagsmönnum til fróðleiks. Eins og venjulega er af mörgu að taka og verður hér einungis drepíð á nokkur þeirra atriða sem eru í umræðunni núna.

Þessi atriði eru fyrirhugaðar breytingar á umönnunarbótum, samþykktar breytingar á fæðingarorlofi auk ákvarðana ríkisstjórnarinnar hvað varðar hækkun bóta almannatrygginga og aðgerða sem draga eiga úr jaðaráhrifum tekna á bætur almannatrygginga.

Umönnunarbætur

Töluverð óánægja hefur verið ríkjandi meðal foreldra fatlaðra og langsjúkra barna varðandi núgildandi reglugerð um umönnunarstyrk og umönnunarbætur. Einkum hefur óánægja beinst að því að bætur lækki samfara því sem barn fer í leikskóla eða skóla og að ósamræmis gæti í mati á einstaklingum með sama sjúkdóm. Samráðsnefnd innan Tryggingastofnunar ríkisins var sett á laggirnar í mars og hefur verið starfandi í ár. Í henni hafa átt sæti fulltrúar frá TR, Landssamtökunum Þroskahjálpi og Umhyggju, félagi sjúkra barna sem m. a. LAUF á aðild að. Nefndin hefur gert drög að nýrri reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra auk annarra breytinga. Guðlaug María Þáverandi formaður LAUF sendi nefndinni meðal annars tillögur samtakanna varðandi umönnunarstyrk fyrir flogaveik börn.

Drög samráðsnefndar að nýrri reglugerð voru lögð fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra sem tók tillögum vel. Forsenda þess hins vegar að hægt væri að breyta reglugerðinni var breyting á 4. grein laga um félagslega aðstoð frá 1993. Lagabreytingin var lögð fram af heilbrigðis- og tryggingamálanefnd og var samþykkt á síðasta degi þingsins nú í maímánuði. Henni er ætlað að taka gildi 1. september nk. Í sumar verður unnið að því að fínpússa reglugerðardrög samráðsnefndar og

undirbúa þær breytingar sem verða á afgreiðslu þessarra mála hér á Tryggingastofnun. Það hvaða áhrif breytt reglugerð kemur til með að hafa fyrir flogaveik börn skýrist þess vegna ekki fyrir en með haustinu. Foreldrum mun verða sent bréf þar að lútandi. Útgangspunkturinn verður að koma betur til móts við mjög veik börn og foreldra þeirra, en draga úr greiðslum eða hætta til foreldra þeirra barna þar sem lyfin halda flogaveikinni niðri. Á móti kemur hins vegar áhersla á verulega niðurgreiðslu lyfja og læknisþjónustu.

Lög um breytingu á lögum nr. 118/1993, um félagslega aðstoð, með síðari breytingum, samþykkt á Alþingi 17. maí 1997 og taka gildi 1. september 1997.

4. gr. laganna verður svohljóðandi:

Tryggingastofnun er heimilt að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna, sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi, allt að 53.840 kr. á mánuði og/eða taka aukinn þátt í greiðslu sjúkrakostnaðar ef andleg eða líkamleg hömlun barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Heimilt er að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda barna með alvarleg þroskafrávik, sem jafna má við fötlun, og barna með alvarleg hegðunarvandamál sem jafna má við geðræna sjúkdóma. Tryggingaráði er heimilt að hækka umönnunargreiðslur um allt að 25% mæli sérstakar ástæður með því.

Almenn leikskóla- og skólajónusta skerðir ekki umönnunargreiðslur. Önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis, þar með talin umtalsverð skammtímavistun, skerðir umönnunargreiðslur. Tryggingalæktnar meta þörf samkvæmt ákvæði þessu.

Um framkvæmd ákvæðis þessa fer eftir reglugerð sem heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra setur að fengnum tillögum tryggingaráðs.

Fæðingarorlof

Þann 22. maí s.l. tóku gildi breytingar á lögum um fæðingarorlof og 15. og 16. gr. laga um almannatryggingar. Helstu breytingar voru þessar:

1. Lenging á greiðslum í fæðingarorlofi vegna fjölbura fæðinga verða þrjú mánuðir fyrir hvert barn

- umfram eitt í stað eins mánaðar áður.
2. Heimild til framlengingar á greiðslum í fæðingarorlofi vegna alvarlegs sjúkleika barns breytist úr einum mánuði í allt að þrjú mánuði.
 3. Nýjar heimildir til framlengingar vegna veikinda bætast við:
 - a) Ef barn þarf að dvelja lengur en sjö daga á sjúkrahúsi í beinu framhaldi af fæðingu er heimilt að framlengja greiðslur í fæðingarorlofi um þann tíma, allt að fjóra mánuði.
 - b) Heimilt er að framlengja greiðslur í fæðingarorlofi um allt að tvo mánuði vegna alvarlegra veikinda móður eftir fæðingu.
 4. Fæðingarorlof greiðist í sex mánuði vegna töku barns undir 5 ára aldri í varanlegt fóstur í stað fimm mánaða áður.
 5. Fæðingarorlof greiðist í tvo mánuði vegna fósturláts eftir 18 vikna meðgöngu (í stað 20 vikna áður) og í þrjú mánuði vegna andvanafæðingar eftir 22 vikna meðgöngu (í stað 28 vikna áður).

Breytingar á framlengingum og lengingu vegna fjölbura fæðinga eru afturvirkar og gilda um foreldra sem voru með greiðslur 1. janúar síðastliðinn. Aðrar breytingar (liðir 4 og 5) gilda hins vegar frá 22. maí síðastliðnum.

Umönnunarbætur og fæðingarorlof

Eins og reglurnar eru í dag geta umönnunarbætur og fæðingarorlofsgreiðslur farið saman nema þegar um er að ræða framlengingu fæðingarorlofs vegna veikinda barns. Foreldri á hins vegar rétt á að velja hærri greiðslurnar. Miðað við þau drög sem liggja fyrir að reglugerð um umönnunarbætur er gert ráð fyrir að fæðingarorlofsgreiðslur og umönnunargreiðslur geti ekki farið saman nema í undantekningartilvikum.

Yfirlýsing ríkisstjórnar

Ríkisstjórnin gaf út yfirlýsingu 15. maí síðastliðinn um að bætur almannatrygginga skyldu hækkaðar til samræmis við nýgerða kjarasamninga. Hækkunin var 4% og var hún afturvirk þ.e.a.s. tók gildi frá 1. mars s.l. Áður höfðu allir bótaflokkar almannatrygginga hækkað um 2% frá síðustu áramótum.

Ríkisstjórnin ákvað einnig sérstakar aðgerðir sem eiga draga úr jaðaráhrifum tekna á bætur almannatrygginga. Þessar aðgerðir felast aðallega í tvennu:

1. Frá og með 1. september næstkomandi mun félagsleg aðstoð sveitarfélaga ekki skerða bætur almannatrygginga.

2. Breytingar verða gerðar á afnotagjaldi útvarps og fastagjalds síma. Nánar á eftir að útfæra breytingarnar í reglugerð.

Nýtt starfsfólk

Eins og sjá má af því sem hér hefur verið skrifað eru ýmsar breytingar í bígerð eða hafa komið til framkvæmda. Starfsfólk Tryggingastofnunar mun leitast við að svara spurningum viðskiptavina eftir bestu getu.

Mig langar í lokin að geta þess að ráðinn hefur verið félagsráðgjafi við stofnunina, Soffía Egilsdóttir og mun hún einkum vinna að málefnum aldræðra auk þess sem hún mun veita öryrkjum ráðgjöf og upplýsingar og stuðning. Nýr kynningafulltrúi hefur einnig verið ráðinn við Tryggingastofnun ríkisins, Sæmundur Stefánsson. Hann heldur m.a. utan um upplýsingabæklinga stofnunarinnar og sinnir fræðslu til félagasamtaka um almannatryggingakerfið. Báðir þessir starfsmenn eru til húsa á 4. hæð Tryggingastofnunar ríkisins að Laugavegi 114.

Grein skrifuð vorið 1997.

Ljóð

Laufið löngum líkar mér
ljúft er það að styrkja
en æði fátt um afrek er
ef ég reyni að yrkja.

*Halldór Þórðarson
frá Litla Fljóti*

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Tannlæknastofa Friðleifs
V.S.Ó. Ráðgjöf
Verkavennafélagið Framsókn
Vestfirðaleið-Jóhannes Ell. sf
Vinnuskóli Reykjavíkur
Öryrkjabandalag Íslands
Flaga hf
Grænt og gómsætt ehf
Hótel Saga
Hringbrautarapótek
Hrói Höttur Hringbraut 119
Landsbókasafn Íslands Háskólabó
Vesturbæjarapótek
Pórsútgáfan
Akta hf
Apótekið Skeifan
Athygli hf
Ágúst Friðriksson
Bifreiðaverkstæðið Skeifan
Bókhaldsþjónustan
Bólstrun Hauks
Breiðan ehf
Eignamiðstöðin
Farmaía ehf
Fasteignasalan Húsið
Fasteingamiðlunin Berg
Ferskar kjötvörur
Fiskiveiðasjóður Íslands
Gallery Kjöt
Garðs Apótek
H. Hauksson hf
Heimilisprýði
Hitaveita Reykjavíkur
Hjá Jobba sf
Hjörtur Nielsen hf
Hljómtækni hf
Iðnlánasjóður
Íslensk endurtrygging hf
Kaupþing
Lindin ehf, útgáfa og dreifing
Ljósvalkinn
Lyf sf
Lyfjadreifing sf.
Magnús & Steingrímur ehf
Málarinn-Metró-Veggfóðrarinn
Málflutningasskrifstofa
Málflutningsskrifstofa Guðm.Pét
Optíma

Ó.M Heildverslun
Óson ehf
Rvk.deild Rauða Kross Íslands
Sjúkrahús Reykjavíkur
Skipatækni ehf
Skýrr hf
Stjórnuþingur
Stratus ehf
Suzuki Bílar hf
Tannlæknastofa Ragnars Traustas
Tímadjásn
Tölvuvinnsla & kerfishönnun
Vátryggingafélag Íslands
Vestfirska harðfisksalan
Véla- og tækjaleigan Áhöld hf
Völusteinn hf
Virka ehf
Blómamarkaðurinn ehf
Feró sf
Gissur & Pálmi ehf
Vísu Ísland
Búlki hf
Factoría
Framrúðan ehf
Gagnastýring ehf
Hans Petersen hf
Lindin kristilegt útvarp
Mjólkursamsalan
Mjöll ehf
Nýja Skoðunarstofan
Plastos-Miðar & Tæki
R J verkfræðingar ehf
Reynisvatn
Skráningastofan hf
T P Fóður ehf
Tré ehf
Össur ehf
Verkfræðistofan Afl & Orka ehf
Ökukennsla Rvk
Alefli ehf
Ármannsfell hf
Bílatorg hf
Björgun hf
Eingingaverksmiðjan
G.S.varahlutir
Grafarvogsapótek
Hampiðjan hf
Hreinsitækni ehf

Íslensk Austurlenska
Íslenskir aðalverktakar sf.
Málning ehf
Nasco ehf
Rannsóknarþjónustan Syni hf
S.B.S. innréttingar
Sigurður R Helgason
Smur-og viðgerðarþjónustan ehf
Tækni-eild O.J. & Kaaber
Uppdæling ehf
Véla-verkstæði Kistufell ehf
Vélvík ehf Höfðabakka 1
Pórir J. Einarsson ehf málararn.
Örgögn ehf
Íslandsmarkaður hf
Kóral sf
Svanur hf
Cara-Tískuverslun
Polar Seafood Íspólar ehf
Póstur & Sími
Tryggingastofnun ríkisins
Þjóðhagsstofnun
Bæjarskrifstofur Seltjarnarness
Tónika ehf
Vökvatæki hf

Kópavogur

Alþýðuflokkssfélag Kópavogs
Á. Guðmundsson hf
Áhalda & tækjaleigan
Barki hf
Bíla-verkstæði Bubba sf
Bílvirkinn
Bílvogur ehf
Blikkarinn hf
Borgarþúðin
Byrgi hf
Engihjalla Apótek
Fagtækni ehf
Filman
G.K.S. ehf
Glenskálinn ehf
Gluggar & Garðhús ehf
Góddi ehf
Hagblikk ehf
Haukur Hannesson Kópavogi
Hársnyrtstofa Helgu
J & S Bílaleiga



SPARISJÓÐUR VÉLSTJÓRA

BORGARTÚNI 18 105 REYKJAVÍK SÍMI 552 5252
ÚTIBÚ SÍÐUMÚLA 1 SÍMI 588 5353
ROFABÆ 39 SÍMI 567 7788



**OSTA- OG
SMJÖRSALAN SF**

Saga Sigurðar um skurðaðgerðir í Bandaríkjunum

Í febrúar 1997 fór ég til Bandaríkjanna, á Mayo-Clinic í Rochester Minnesota til að gangast undir heilaskurð vegna flogaveiki sem ég hafði búið við alla mína ævi. Það hafði verið í umræðunni síðan í júní 1995 þegar ég fór í fyrstu rannsóknina þar sem kanna átti hvort ég gæti farið í þessa aðgerð. Þá var ég að ljúka námi frá Tækniskóla Íslands sem iðnaðartæknifræðingur af matvælasviði. Allan veturinn 1995-1996 var ég í ýmsum rannsóknum þar að lútandi og var meira og minna í biðstöðu allan þann veturinn, annað hvort í rannsókn eða að bíða eftir þeirri næstu. Það var mjög erfiður tími og það var ekki fyrr en í maí 1996 að ákveðið var að ég yrði skorinn. Fyrst stóð til að það yrði gert hérna heima en svo var ákveðið að sækja um fyrir mig þarna úti eftir að í ljós kom að ekkert var að gerast hér. Þá hófst biðin að nýju og ekki fyrr en í lok janúar 1997 að haft var samband við mig og sagt að ég yrði að vera mættur á Mayo-Clinic 11. febrúar n.k.. Það bjargaði mér þó að um miðjan ágúst 1996 byrjaði ég að vinna hjá Ökuskóla Íslands ehf. og breytti það mjög miklu hvað þessa eilífu bið varðaði. Nú hafði maður að öðru að sinna en að hugsa um hvenær kæmi nú að þessu. Eftir að hringt var að utan var allt sett í fluggírinn því að systir mín sem býr í Danmörku átti eftir að losa sig úr vinnunni og koma heim til Íslands áður en við færum út. Einnig þurfti að redda flugmiðum og öðru og ég að skila af mér vinnunni.

Við fórum þrjú út, ég, Kristín systir mín og mamma. Tryggingastofnun greiddi fyrir mig og einn aðstanda en mamma fór líka með okkur með góðra vina hjálp sem lögðu í púkk og erum við þeim gífurlega þakklát fyrir það. Laugardaginn 8. febrúar lögðum við af stað til Baltimore þar sem við gistum eina nótt. Þaðan flugum við til Minneapolis og svo beint til Rochester. Við komum þangað á sunnudagskvöldi og fórum bara beint inn á hótél og í háttinn. Ég átti að mæta á spítalanum á þriðjudeginum kl. 13:00 og hafði því aðeins mánudaginn til að litast um að því er ég hélt. Við litum því aðeins í



Sigurður Trausti

kringum okkur og keyptum í matinn þann daginn. Það var ekki mikið að sjá að því er okkur fannst því allt var á kafi í snjó, tíu tommur (ca 30 cm) yfir meðallag. Þetta hafði verið rosalega kaldur vetur því við sáum fréttir frá næstu fylkjum, Norður- og Suður- Dakota, í janúar og leist ekki á blikuna. Í janúar hafði verið -50°C frost. Á þriðjudeginum mættum við öll og ég tilbúinn með allt mitt hafurtask og vissi ekki betur en að ég ætti að leggjast inn. Ég hitti þá yfirlækninn yfir flogaveikideildinni, Dr. Cascino, og var eingöngu í viðtali þann daginn. Hann talaði um hvað allar mínar rannsóknir að heiman væru mjög góðar og þar sem ör-

vefurinn á heilanum væri mjög vel staðsettur og annað eftir því þá þurfti ég ekki að fara í ýtarlegri rannsóknir sem þeir ráða ekki yfir hér heima. Það kom mér skemmtilega á óvart að ég átti aðeins að koma í blóðprufu, heilarit og í segulómæki, sem er öflugra en þeir ráða yfir hér, daginn eftir. Sá dagur var því mjög langur hjá systkininum. Það var mjög mikill munur að ég gat verið á hótelinu í stað þess að vera inni á spítalanum í rannsóknum. Áður höfðu tvær íslenskar stelpur farið út og verið í fimm til sex vikur í heildina því þær höfðu verið í viðbótarrannsóknnum dálítinn tíma á undan. Föstudaginn 14. febrúar hitti ég svo yfirlækninn og skurðlækninn og voru þeir mjög uppörvandi og bjartsýnir með að allt gengi mjög vel. Til dæmis báru þeir nýju myndirnar upp að ljósaskermi og sögðu brosandí „beautiful pictures, beautiful pictures“ og að auki töluðu þeir um hvað ég væri góður kandidat í aðgerð. Í kjölfarið lyftist vel á manni brúnin. Þótt ég hafi alltaf haft trú á þessari aðgerð og aldrei verið í vafa um hvort ég ætti að fara í hana ef það byðist, þá er ekki hægt annað en að fyllast bjartsýni við svona fréttir. Þarna var mér sagt að ég yrði skorinn á miðvikudagsmorgni 19. febrúar.

Þessa helgina leigðum við systkinin okkur bíl og keyrðum til Minneapolis þar sem við gistum eina nótt. Mamma varð eftir í Rochester. Það var mjög skemmtilegt og tilbreying að komast út fyrir

Rochester, þar sem ekki var mikið um að vera. Í Minneapolis er eitt stærsta „mall“ (kringla) í öllum Bandaríkjunum. Það tæki örugglega hálfan mánuð ef maður ætlaði að fara í hverja einustu búð og fyrirtæki þar. Á mánudeginum keyrðum við svo út fyrir Rochester með mömmu og skoðuðum nágreinnið sem var mjög fallett.

Miðvikudaginn 19. febrúar mættum við systkinin á Saint Mary's Hospital, sem er hluti af Mayo-Clinic, klukkan sex að morgni. Ég þurfti að mæta mjög tímanlega því aðgerðin átti að byrja klukkan átta. Fyrst var mér vísað inn á stofu þar sem biðu eftir mér sloppur, sokkar sem náðu upp á mið læri til að hjálpa blóðrásinni í fótunum og litlir sokkar með gúmmíbotni til að ganga á. Það er séð til þess að maður fljúgi nú örugglega ekki á hausinn og fari í miljóna dollara lögsókn eins og virðist vera vinsælt í Bandaríkjunum. Á meðan við biðum eftir að vera sótt, leit prestur inn til okkar og bað með okkur, sem mér þótti mjög gott enda fylgdu okkur margar og góðar bænir að heiman. Að því loknu kom læknir og spurði mig fyrirfram ákveðinna spurninga, t.d. hver væri forseti Bandaríkjanna og annað í þeim dúr. Eftir aðgerð var ég svo aftur spurður þessara sömu spurninga. Þessu næst var ég sóttur inn á svokallað „recovery room“. Þar eru settar „elektróður“ aftan á hnakkann til að hægt væri að taka heilarit á meðan á aðgerðinni stæði. Rétt fyrir átta er ég sóttur og farið með mig upp á skurðstofu. Mér leið eins og ég væri kominn inn í Bráðavaktina. Þar hitti ég svæfingalækni, unga konu, sem sá um að ég svifi áhyggjulaust inn í draumalandið. Það næsta sem ég man er þegar ég vakna upp á gjörgæslunni. Áður en þeir spyrja mig nokkurs kemur Kristín til mín og segir: „Sigurður, það var einu sinni dvergur...“ og ég svara drafandi eins og á áttunda glasi: „og pabbi hans var Skoti.“ Þá þóttist hún nú vita að bróðir hennar væri í lagi ennþá og brosti sínu breiðasta. Þetta er nefnilega gamall fjölskyldubrandari. Þegar ég vaknaði var ég með einhverjar hulsur utan um báða fætuna og komst fljótlega að því að þær væru til þess að koma í veg fyrir að ég fengi blóðtappa. Þetta var nokkurs konar Trim Form, þ.e.a.s. ég fann reglulega eins og ég væri nuddaður frá hælum, upp á læri og til baka aftur. Ég var mjög slappur í nokkra daga á eftir og sögðu læknarnir að annað lyfið mitt hefði verið of hátt í blóðinu og hefði ég kastað upp þess vegna. Yfirleitt er fólk ekki nema þrjá eða fjóra daga á spítalanum eftir svona aðgerð en ég var í sex daga.

Öll aðstaða á sjúkrahúsinu var til mikillar fyrirmyndar og allt starfsfólkið hvert öðru elskulegra. Þegar ég var kominn niður á deild hafði ég síma á rúminu mínu sem ég gat hringt úr frítt innanbæjar.

Það kom sér mjög vel, því mamma er mjög mikill sjúklingur og gat ekki alltaf komið til mín, en þá vorum við í símasambandi. Aðstaða fyrir aðstandendur er einnig glæsileg. Á meðan á aðgerðinni stóð var systir mín í sambandi við upplýsingahjúkrunarkonu sem kom á klukkutíma fresti og lét hana vita hvað væri að gerast hverju sinni og einnig gat Kristín pípt í hana þegar hún vildi. Mjög vel fór um hana, hægt var að fara í sturtu, elda og hvað eina ef fólk vildi. Einnig voru hjólastólar í andyrinu til frjálsra afnota sem kom sér mjög vel fyrir mömmu því gangarnir eru mjög langir.

Við gistum fyrst á hóteli sem mælt hafði verið með við okkur af fólki sem hafði verið þarna áður en fluttum svo á mótél sem annað fólk sem var úti á sama tíma og við bjó á. Það er í eigu indverskrar fjölskyldu sem lagði sig alla í starfið. Þar leið okkur mjög vel.

Eftir að við komum heim gerði ég ekki mikið fyrstu tvo mánuðina. Ég var mjög slappur á meðan allt var að gróa og þurfti ekki að gera mikið til að fá mjög mikinn höfuðverk. Ég gerði þess vegna sem minnst til þess að fara ekki að ofreyrna mig og eyðileggja jafnvel fyrir mér. Læknarnir úti sögðu að ég mætti ekki lyfta neinu þungu og alls ekki rembast því þá fengi ég svo mikinn þrýsting upp í höfuðið. Tuttugasta apríl fór ég svo á Reykjalund þar sem ég var í sex vikur. Þar var ég í endurhæfingu vegna þess að þrekið féll talsvert við aðgerðina og aðgerðaleysið á eftir. Það var mjög góður tími og mér leið mjög vel þar. Þar náði ég mér vel upp í þreki, þótt langt væri í að það væri orðið eins og fyrir aðgerð, náði mér niður í vigt með réttu mataræði, sem ég hafði þurft að gera lengi og fann talsverðan mun á mér á allan hátt þegar ég fór þaðan í lok maí. Mér fannst mikið öryggi í því að vera þar inni því þá væri ég undir eftirliti í mínum æfingum og væri að gera réttu hlutina í stað þess að vera að rembast sjálfur og kannski eyðileggja fyrir mér. T.d. var ég að lyfta mun léttari þyngdum í tækjasalnum heldur en þegar ég var að rembast eitthvað sjálfur í Ræktinni fyrir mörgum árum. Um sumarið reyndi ég að halda áfram þar sem frá var horfið, gerðist áskrifandi að Sundlaug Vesturbæjar, eins og ég kallaði það, tók út hjólið mitt og reyndi að labba eitthvað. Sundið datt svo upp fyrir þegar ég fór að vinna á fullu um haustið því ég þurfti á öllu mínu að halda í vinnunni til að byrja með en hjólið er alltaf til staðar og ég hjóla mikið. Mér finnst mjög mikilvægt að fólk sé undir eftirliti eftir svona viðamikla aðgerð og gefi sér aðeins lengri tíma en skemmri til að ná sér aftur því að maður á allt lífið framundan í stað þess að eyðileggja fyrir sér með einhverjum fíflangangi, ópolinmæði og töffaralátum. Forsvarsmenn

LAUFS höfðu skömmu áður en þetta var verið í Noregi og skoðað þar miðstöð fyrir flogaveika. Þar er talað um að fólk sem er skorið fylgi ákveðnu ferli tvo ár fyrir og eftir aðgerð. Það er svo nýtilkomið að fólk sé sent héðan í aðgerðir að þetta er allt laust í reipunum ennþá.

Við erum nokkur sem höfum verið skörin og ég bara óska þess að fleiri eigi eftir að fá sama tækifæri og við höfum fengið. Læknarnir úti sögðu að eðlilegt væri að fólk gæti fengið einhver eftirköst fyrsta hálfá árið eftir aðgerð. Þótt það gerist er ekki eins og himnarnir séu að hrynja og alls ekki útséð um að þau séu komin til að vera. Jafnvel þótt fólk fái ekki fullan bata er það hálfur sigur ef flogin verða t.d. mun strjálli en þau voru fyrir aðgerð. Talað er um að fólk fái fullan bata í 60 - 80 % tilfella og allflestir verða „í versta falli“ betri.

Þegar þetta er skrifað er tæplega eitt og hálf ár liðið frá aðgerð og ekkert hefur gerst ennþá, ekkert flog og ekki einu sinni aðkenning. Ég er Guði svo þakklátur fyrir að hafa fengið þetta tækifæri og þakka nú bara fyrir hvern dag sem líður án þess að nokkuð gerist. Ég skynjaði þetta allt svo mikið betur eftir því sem ég styrktist og fór að líkjast sjálfum mér aftur án þess að fá svo mikið sem aðkenningu. Það er svo mikill munur að eiga ekki yfir höfði sér að geta fengið flog hvar sem er og hvenær sem er. Núna í júní 1998 fór ég t.d. í kórferðalag um Ítalíu í ellefu daga með Selkórnum á Seltjarnarnesi sem ég syng með. Þetta var mjög skemmtileg ferð þar sem við ætludum að sigra Ítalíu með glæsilegum söng. Ég veit ekki annað en að það hafi tekist ágætlega í flesta staði. Við sungum m.a. í Pantheon, 2000 ára gömlu hofi í Róm, einu aðalvígi kaþólsku kirkjunnar. Þar sungum við í hámessu og héldum tónleika á eftir og gekk mjög vel. Hérna áður hefði ég að öllum líkindum fengið einhver flog í ferðinni vegna spennu, keyrslu, þreytu o.s.frv. en það orlaði ekki á neinu. Fyrir páskana var meira að segja byrjað að lækka hjá mér lyfin og virðist það ekki hafa breytt neinu. Allt virðist því benda til þess að ég ætli að fá fullan bata eins og maður vonaðist til í upphafi. Síðasta vetur hef ég unnið hjá Ökuskóla Íslands eins og fyrir aðgerð, því þeir geymdu starfið fyrir mig og björguðu sér með börnunum sínum á meðan ég var fjarverandi. Núna stefni ég á að leita mér að vinnu í matvælagæiranum sem ég hef menntað mig til og get ekki annað en horft bjartsýnn fram á veginn.

Ljóð

Örvænting

EITT lítið sinu- brotnar strá
– við sjóinn bakka stend'r á –
sterkum undan vindum.

HATUR, beiskja, þrjóska, þrá;
í þungum þönkum er oft þá,
haldinn ranghugmyndum.

nóvember 1997

Máttur hugsananna

HUGSANIR þínar
endurfæðast
í hugum annarra
sem eru í sömu „bylgjulengd“ og þú

FJARLÆGÐIR

þær skipta ekki máli
TÍMINN
hann stendur í stað

GÖFUGAR hugsanir

hjálpa
bæði þér sem öðrum
efla hið góða með okkur

ILLAR hugsanir

skemma
„tilfinningalíkama“ okkar
eyðileggja bæði þig sem aðra

ÓSKIR þínar

rætast
sú þær heitar
og af hinu góða

febrúar 1988

Lífið og þú, tíminn og ég

ÉG svíf í hring í kringum allt sem er
og innan þessa hrings er löngun mín.
ÉG horf' á það sem enginn annar sér.
því utan sama hrings er veröld þín.

mars 1988

Friðgeir Einar Kristjánsson



Jón Snævarr Guðnason

lega eiguleg eftirprentun. Listasafn Íslands keypti málverkið skömmu síðar og prýðir það vegg þess. LAUF hefur selt þetta verk til fyrirtækja og stofnana og hefur okkur verið vel tekið.

Mynd tölusett númer eitt var gefin frá Guðrúnu Katrínu Þorbergsdóttur, en hún er verndari LAUF, og tók hún rausnarlega á móti Astrid Kofoed-Hansen og Jóni S. Guðnasyni á Bessastöum þar sem henni var afhent myndin.

Þakkir til styrktaraðila

Á síðasta ári stóð LAUF fyrir fjáröflun til eflingar fræðslustarfi félagsins og til fyrirhugðra húsnæðisakaupa. Hringt var í fólk og óskað eftir styrk til ofangreindra atriða og var þessari fjáröflun okkar vel tekið og náðist sá árangur, að fræðsla og kynningastarfsemi félagsins hefur styrkst til muna, en fræðsla og kynning á málefnum og hagsmunum fólks með flogaveiki er og verður einn veigamesti þáttur í starfsemi félagsins. LAUF vill þakka þeim fjölmörgu sem sýndu félaginu velvilja og það væri okkur ánægja, ef þessir rausnarlegu aðilar hefðu samband við okkur og fengju nánari upplýsingar um flogaveiki og starfsemi LAUF. Með blaði þessu fylgir gíróseðill og verðum við þakklát þeim sem styrkja starfsemi félagsins, en sérstaklega skal tekið fram, að hér er um frjáls framlög að ræða.

Einn af okkar þekktustu og virtustu listmálurum, Kristján Davíðsson, sýndi LAUF einstakan höfðingskap og velvilja með því að veita félaginu rétt til þess að prenta 300 eintök af mjög sérstæðu og fallegu málverki eftir hann. Listamaðurinn áritaði og tölusetti hverja mynd með eigin hendi og er þetta sérstak-

Samband íslenskra fiskframleienda, S.Í.F. veitti LAUF myndarlegan styrk og keypti fimm eftirprentanir og færir félagið þeim hér með sínar bestu þakkir fyrir rausnarskapinn.

Við Astrid Kofoed-Hansen höfum reynt að afhenda hverja mynd sjálf og fengið þannig tækifæri til þess að þakka fyrir stuðninginn og ekki síður til þess að kynna LAUF, starfsemi þess og tilgang svo og að veita grunnupplýsingar um flogaveiki. Við höfum allsstaðar mætt velvilja og skilningi á málefnum félagsins og þökkum við hér með fyrir okkur.





Hlustað á með aðstoð túlks.

Norrænn fundur í Helsinki

Í maíbyrjun var haldinn árlegur fundur norrænu flogaveikisamtakanna í Helsinki. Að venju fluttu fulltrúar frá hverju landi skýrslu um starfsemi sína og voru þetta gagnleg skoðanaskipti, þar sem tækifæri gafst til þess að fræðast um helstu starfsemi hvers annars og hvað er aðallega í brennidepli.

Fulltúar LAUF á þessum fundi voru Astrid Kofoed-Hansen og Jón S. Guðnason en hann hélt erindi um fjáröflun á Internetinu sem vakti athygli félaga okkar.

Evrópusambandið veitti styrk til samnorræns verkefnis um að fræða og upplýsa um flogaveiki á annan hátt en hingað til hefur verið gert. Valdir voru fimm fulltrúar frá hverju Norðurlandanna og var fyrsti samstarfsfundurinn haldinn á sama tíma og norræni fundurinn í Helsinki, en það sparaði okkur flugfargjöld og gistingu. Frá Íslandi voru auk Astrid og Jóns, Guðlaug María Bjarnadóttir, leik-

kona og kennari, Jónína Björg Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi og Íris Guðmundsdóttir, hjúkrunarfræðingur á barnadeild Landsspítalans. Nánar verður fjallað um þetta merkilega verkefni síðar, þegar það verður lengra á veg komið en þetta er tvímæla- laust upphaf að mun víðtækara samstarfi þessara félaga og mun efalaust vekja athygli víða um Evrópu og verða styrkur okkar.



Áhugasamir fundargestir.

Lán til einstaklinga eða foreldra barna með sérþarfir

Ástæða þessara skrifa er að í vetur hafa komið nokkrar fyrirspurnir til mín um lán vegna kaupa eða breytinga á húsnæði vegna skertra hreyfigetu einstaklinga. Hjá Húsnæðisstofnun ríkisins er hægt að sækja um lán vegna þessara breytinga. Í reglugerð nr. 38/1996 um lánveitingar úr Byggingarsjóði ríkisins er m.a. fjallað um „sérstök lán til einstaklinga með sérþarfir“. Í 8. gr. segir að heimilt sé að veita ellilífeyrisþegum og fötlúðum sem búa við skerta starfsorku eða eru hreyfihamlaðir sérstök lán sem komi til viðbótar öðrum fasteignaveðlánnum frá Byggingarsjóði ríkisins. Við ákvörðun lánveitinga er metið hvort sérþarfir leiði til aukins kostnaðar við byggingu eða kaup á íbúð. Einnig er hægt að veita lán til endurbóta á íbúðarhúsnæði fatlaðra. Upphæð lánsins má nema allt að 80% af viðbótar eða endurbótarkostnaði vegna nauðsynlegra framkvæmda. Lánið er til 25 ára og ber í dag 2% vexti. Heimilt er að fresta greiðslum um óákveðinn tíma ef fjárhag hins fatlaða er þannig varið að sýnt þykir að hann ráði ekki við afborganir. Ef eigendaskipti verða á húsnæðinu fellur lánið í gjalddaga og endurgreiðist að fullu við eigendaskipti. Lántökukostnaður er 1% og er hann dreginn beint af láninu. Ef breyta þarf húsnæði s.s. baðaðstöðu, skipta um gólfefni, taka þröskulda, breikka hurðir eða kaupa þarf húsnæði sem hentar sérþörfum þá er þetta möguleiki sem hægt er að skoða og kynna sér. Það er ekkert sérstakt umsóknarblað til varðandi þessa umsókn og eins og með önnur lán hjá Húsnæðisstofnun ríkisins. Það þarf að byrja á því að fara í banka í greiðslumat vegna venjulegra húsbrefa. Síðan þarf að útbúa ítarlega greinargerð þar sem allar forsendur eru tiltekna og talið upp hvað farið er fram á. Með greinargerðinni þarf að fylgja læknisvottorð og greinargerð frá fagaðila sem þekkir til sérstöðu hins fatlaða eða barnsins (t.d. frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins). Það er nóg að tiltaka allar stærðir og mál á því sem þarf að breyta. Ef um kaup á nýju húsnæði er að ræða þarf að liggja fyrir kauppilboð með fyrirvara um lánveitingu. Lán þessi er einnig heimilt að veita þeim sem orðið hafa fyrir meiri háttar röskun á högum s.s. vegna fráfalls maka, veikinda eða fatlana og



Jónína Björg
Guðmundsdóttir.

hætta er á að viðkomandi missi húsnæðið vegna skulda. Láni skv. þessari málsgrein skal fylgja umsögn frá félagsmálanefnd í viðkomandi sveitafélagi. Sérþarfalán er fyrir alla með sérþarfir óháð aldri. Forstöðumaður Byggingarsjóðs og framkvæmdastjóri meta forsendur fyrir lánveitingu. Hægt er að fá frekari upplýsingar hjá Sigurlínu Jóhannesdóttur, Húsnæðisstofnun ríkisins, Suðurlandsbraut 24, 108 Reykjavík, s: 569-6900 eða 800-6969. Sigurlína er með símatíma alla virka daga milli 15-16.

Jónína Björg Guðmundsdóttir
félagsráðgjafi

Ljóð

„Að vera eða ekki

ÉG
reika um
í flæðarmálinu
öldurnar falla
að fótum mér
spor mín
mást út
í sandinum

ÉG
geng
í fjörunni
öldurnar flýja
fjarlægjast mig
skref mín
vara
um stundarsakir
október 1991

Friðgeir Einar Kristjánsson

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Tannlæknastofan
Verslunarmannafélag Akraness
Vignir G Jónsson ehf
Þvotta og Efnalaugin
Ferstíkluskálinn Hvalfirði
Mótel Venus ehf

Borgarnes

Borgarbyggð
Bókhalds & tölvuþjónustan sf
Vélsmiðja Hauks Kjartanssonar
Vírnet hf
Búvangur ehf
Eyja-Miklaholtshreppur
Hálsahreppur
Hótel Búðir
Hreðavatnsskáli
Samvinnuháskólinn á Bifröst
Varmalandsskóli

Reykholt

Reiðtygjagerð Kristins

Stykkishólmur

Sæfell ehf

Grundarfjörður

Cecilius Soffanússon ehf
Þín verslun Verslunin Grund

Ólafsvík

Verslunin Hrud

Hellissandur dreifbýli

Ferðaþjónusta bænda Syðra Haga

Króksfjarðarnes

Gróðavon sf
Hótel Bjarkalundur

Ísafjörður

Básafell hf
Ferðaþjónusta Margrétar & Guðna
Flutningamiðstöð Vestfjarða
Ísafjarðarbær
Ísfang hf
Lífeyrissjóður Vestfirðinga
Orkubú Vestfjarða
Útgerðarfélagið Bangsi ehf

Verslunarmannafélag Ísafjarðar
Hraðfrystihúsið hf Hnífsdal

Bolungarvík

Bæjarsjóðurinn Bolungarvík
Heilsugæslustöðin
Sjúkrahúsið

Súðavík og Suðureyri

Kaupfélag Súðavíkur ehf
Búðin Okkar

Patreksfjörður og Tálknafjörður

Bifreiðaþjónusta Péturs
Söluturinn Albínó
Sterkur ehf

Brú og Strandir

Sparisjóður Hrótfirðinga
Staðarskáli
Búnaðarbanki Íslands, Hólmavík
Hólmavíkurhreppur
Hótel Laugarhóll
Hótel Matthildur
Kaufélag Steingrímsfjarðar
Lyfsalan Hólmavík
Hótel Djúpvík hf
Árneshreppur

Hvammstangi

Kaufélag Vestur-Húnvetninga
Sparisjóður V-Húnvetninga

Blönduós og Skagaströnd

Apótek Blönduóss
Blönduósbær
Engihlíðarhreppur
Svínavatnshreppur
Vindhælishreppur
Einbúinn ehf flutningafélag

Sauðárkrókur og Skagafjörður

Apótek Sauðárkróks
Gagnfræðaskólinn á Sauðárkróki
Heilbrigðiseftirlit N-Vestra

Heilbrigðisstofnun Sauðárkróks
Hótel Áning
Kaufélag Skagfirðinga
Merkisbræður sf
Saumastofan Vaka
Sjúkrahús Sauðárkróks
Skólaskrifstofa Skagfirðinga
Snyrtistofan Táin
Verslun Haraldar Júlíussonar
Hólahreppur
Rípuhreppur
Skagavör hf fiskverkun
Skarðshreppur
Staðarhreppur
Hótel Varmahlíð
Lambeyri ehf
Seyluhreppur
Hofshreppur

Siglufjörður

Bifreiðaverkstæði Birgis
Rafbær sf
Siglufjarðarkirkja

Ákureyri

Ákureyrarbær
Ásbyrgi Flora hf
Byggingafélagið Hyrna ehf
Gistiheimilið Ás
Gullsmiðir Sigtryggur og Pétur
Hótel Kea
Íslandsbanki hf
Kaffibrennsla Ákureyrar
Kaoz ehf
Kaufélag Eyfirðinga
KPG-móðelsmiði ehf
Medulla hf
Pizza 67 Ákureyri s: 4612967
Rafeyri hf
Skinnaiðnaður hf Ákureyri
Strætisvagnar Ákureyrar
Trésmiðaverkstæði Björns
Úrsmiðaverkstæði Halldórs Ólafs
Þríhyrningur
B Jensen ehf Kjótvinnsla
Skríðuhreppur
Nótastöðin Oddi hf
Bifreiðaverkstæði Gunnars J

ÖMMUBAKSTUR

AGA

ÍSAGA ehf. • Breiðhófða 11 • 112 Reykjavík
Sími 577 3000 • Fax 577 3001 • www.aga.is

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Bílarétting Beyja
Bílvirki-húsbílar hf
Harðfiskgerðin Gull Hafsins
Kælisverk hf
Messinn
Sjálfsbjörg
Verslunin Ynja hf

Dalvík, Ólafsfjörður og Hrisey

Axið hf
Dýralækjirinn ehf
Fagrihvammur sf
Tannlæknastofan
Keramíkkverkstæði Kolbrúnar
Hótel Ólafsfjörður
Tíska og Sport
Vélsmiðja Ólafsfjarðar
Útgerðafélagið Hvammur

Húsavík

Barnafataverslunin Bambi
Barnahúsið ehf
Cooper & Lybrand hf
Fatahreinsun Húsavíkur
Fiskiðjusamlag Húsavíkur hf
Flóki ehf
Geiri Péturs ehf
Húsavíkurapótek
Húsavíkurkaupstaður
Bæjarskrifstofur
Langanes hf
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf
Víkurráð sf

Pingeyjarsýslar

Laugafiskur hf
Skútustaðahreppur
Esso Skálinn Raufarhöfn
Grunnskólinn á Þórshöfn
Ferðapjónusta bænda

Bakkafjörður og Vopnafjörður

Fiskiðjan Bjarg hf
Kaupfélag Vopnfirðinga
Landsbanki Íslands Vopnafirði
Verktakafyrirtækið Ljósaland

Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir og Seyðisfjörður

Dagsverk hf
Egilsstaða Apótek ehf
Málningarvöruverslun Hermanns
Verslunarmannafélag Austurlands
Setberg -Ferðapjónusta bænda
Apótek Austurlands
Sjúkrahús Seyðisfjarðar
Sóknarnefnd Seyðisfjaðarkirkju

Reyðarfjörður, Eskifjörður og Neskaupstaður

Eiður ehf
Fjarðarbrauð efn.
Sildarvinnslan hf
Viggó hf
Porskur ehf

Fáskrúðsfjörður, Stöðvarfjörður og Djúpivogur

Verkalýðs & sjómannafélag Fásk.
Kaupfélag Stöðfirðinga
Verkalýðs- og sjómannafélag Stö
Búlandstindur hf
Útgerðarfélagið Triton hf

Hornafjörður

Hornabær ehf
Verslunin í Nesjum
Ferðapjónusta bænda Stafafelli
Hjarðarnesbræður ehf

Selfoss

Bæjar & héraðsbókasafnið
Mjólkurbú Flóamanna
Selfoss Apótek
Set ehf
Sjúkráþjálfun Selfoss
Verslunin Hornið hf
Gnúpverjahreppur
Hrunamannahreppur
Torfastaðasókn
Pingvallahreppur

Ölur- Skógræktarstöð
Eldhestar ehf
Hamrar hf
Heilsuhæli N.L.F.Í
Litla kaffistofan
Ljósbrá gistihús

Þorlákshöfn, Eyrabakki og Stokkseyri

Ölfushreppur
Kaffi Lefolii ehf
Verkalýðsfélagið Bárán
Kumbarvogur

Laugarvatn, Hella og Hvalsvíllur

Laugardalshreppur
Gunnar Hallgrímsson
Tréholt
Verslunin Grund
Slitlag ehf
Verkalýðsfélag Rangæinga
Gallery Pizza
Hlíðarendi

Vík og Kirkjubæjarklaustur

Sýslumaðurinn Vík
Vottunarstofan Tún ehf
Ævintýraferðir Vík s: 487-1334
Tjaldstæðið Kirkjubæ

Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn
Fiskmarkaður Vestmannaeyja hf
Herjólfur hf
Karl Kristmanns umboðs & heildv
Miðstöðin Vestmannaeyjum ehf
Ólgusjór ehf
Turninn
Verslunarmannafél. Vestmannaeyja
Vestmannaeyjabær
Vöruval hf
Bergur-Huginn ehf

ÍSLENSK
ERFDAGREINING

DAGVIST
BARNA



Páttakendur frá Íslandi á ráðstefnu í Dublin 1997.

Nýjar lyfjarannsóknir

Nýjar rannsóknir á áhrifum tveggja lyfja á konur með flogaveiki, lamótrigín og valpróat, vekja nýjar vonir þeirra sem hafa átt við hormónavandamál að stríða. Í ljós kom að konur sem skipta um lyf frá valpróat yfir í lamótrigín, losna við aukaverkanir sem vilja fylgja valpróatnotkun svo sem þyngdaraukningu, hækkaðs blóðsykurs og innkirtlasjúkdómum.

Prófessor Isojarvi, Ouluháskóla, Finnlandi er einn þeirra, sem vann við þessar rannsóknir, segir: „Þessar upplýsingar vekja spurningar um áhættu kvenna með flogaveiki af notkun val-

próat. Kostina við langtíma valpróatmeðferð ætti að veða og meta og aðrir meðferðakostir kannaðir fyrir sjúklinga með greinilega þyngdaraukningu við valpróatmeðferð. Lamótrigín virðist gagnlegur kostur í stað valpróat, sérstaklega við meðferð yngri kvenna.“

Niðurstöður þessara rannsókna styðja aðrar upplýsingar um notkun lamótrigín hjá konum. Sum flogaveikilyf geta raskað jafnvægi kynhormóna sem myndast við notkun getnaðarvarnalyfa og þar með aukið líkur á ótímabærri þungun. Rannsóknir sýna, að lamótrigín hefur ekki áhrif á verkanir gentnaðarvarnalyfja.

Hvenær á að kalla á sjúkrabíl

Hér á eftir eru talin upp nokkur atriði sem segja til um hvort einstaklingur sem fær krampaflog þarf að komast á sjúkrahús:

ÞAÐ ÞARF EKKI AÐ HRINGJA Á SJÚKRABÍL:

1. Ef hægt er að sjá (á S.O.S.-, Medic Alert-, eða öðrum merkjum eða skilríkjum sem geta sagt til um sjúkdóm viðkomandi) að hér sé um flogaveiki að ræða.
2. Ef floginu lýkur innan 5 mínútna.
3. Ef engin merki eru um meiðsli, líkamlegar þjáningar eða þungun.

HRINGJA SKAL Á SJÚKRABÍL:

1. Ef flogið á sér stað í vatni.
2. Ef engin leið er að sjá að hér sé um flogaveiki að ræða (merki eða skilríki).
3. Ef um barnshafandi konu, slasaðan eða sykursjúkan einstakling er að ræða.
4. Ef eitt einstakt flog varir lengur er 5 mínútur.
5. Ef annað flog hefst stuttu eftir að fyrra flogið hættir.
6. Ef einstaklingurinn kemst ekki til meðvitundar eftir að kippirnir eru hættir.

Ef einstaklingurinn kemst til meðvitundar eftir að sjúkrabíllinn kemur þá skal spyrja hvort kramparnir tengjast flogaveiki og hvort hann æskir þess sjálfur að verða fluttur á sjúkrahús.

Apótekið

Brautryðjendur að lægra lyfjaverði

- lágt lyfjaverð getur skipt sköpum...



Apótekið
Hafnarfjarðar apótek

Apótekið Fjarðargötu 13-15,
FIRÐI Hafnarfirði
Sími 565 5550
Læknasími 555 1600



Apótekið Smiðjuvegi 2,
- við hliðina á **BÓNUS**
Sími 577 3600
Læknasími 577 3610



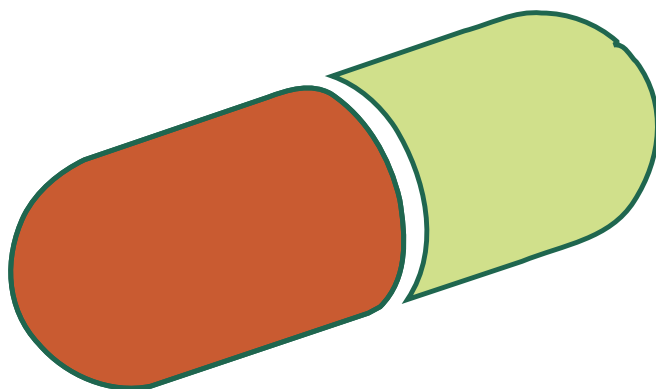
Apótekið Iðufelli 14,
- við hliðina á **BÓNUS**
Sími 577 2600
Læknasími 577 2610



Apótekið Suðurströnd 2,
- við hliðina á **BÓNUS**
Sími 561 4600
Læknasími 561 4604



Apótekið Smáratorgi 1,
SMÁRATORGI
Sími 564 5600
Læknasími 564 5610



Aukin þjónusta
Í Apótekinu að Smáratorgi
er opið frá 12.00 til 18.00
á sunnudögum

- allt fyrir heilsuna!