

Laufbladið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki
1. tölublað • 10. árg. • 2002

Laufbladið

Gefið út af:
**Landssamtökum áhugafólks
um flogaveiki**

LAUF

Hátúni 10b
105 Reykjavík
Sími: 551-4570
Bréfsími: 551-4580
Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is
Skrifstofan er opin frá klukkan 9.00 til
15.00 alla virka daga.
Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Framkvæmdastjóri

Jón Snævarr Guðnason

Starfsmaður

Margrét Njálisdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur

PSN – samskipti ehf

Prentvinnsla

Ísafoldarprentsmiðja

Upplag

1.500 eintök

Stjórn Laufs

Kolbeinn Pálsson, formaður

Guðrún Margrét Björnsdóttir

Jenetta Bárðardóttir

Garðar Steinþórsson

Páll Tómas Viðarsson

Varamenn; Gerður Torfadóttir

Porlákur Hermannsson

Jóhanna Gunnlaugsdóttir

Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

Forsíða

Myndina tók Ásdís Jónsdóttir

Birkir og haustlaufið



Efnisyfirlit

	Bls.
Frá ritstjóra	3
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Ljósnaem flogaveiki og leiðbeiningar vegna sjónvarps	4
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Ferðin til Mayo	7
<i>Ferðasaga; Kristín Björk Jóhannsdóttir og Guðmundur B. Gylfason</i>	
Ketógenískt mataræði sem meðferð við flogaköstum.....	13
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Framtíðinni aflýst?	16
<i>Lars H. Andersen</i>	
Beinþynning og flogaveiki	19
Aðalfundur Laufs 7. maí 2002.....	20
<i>– Úrdráttur úr ársskýrslu og fréttir af starfsemi félagsins</i>	
Sagan af Lísu í Undralandi	22
Áhrif þess að börn greinast með flogaveiki.....	24
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Fyrstu viðbrögð við flogakasti	30

Frá ritstjóra

Kæru félagar!

Er hægt að lifa eðlilegu lífi þegar maður er með flogaveiki? Er svarið já eða nei? Í starfi mínu hjá Laufi hitti ég fólk og heyri af fólki, sem býr við margskonar aðstæður í sínu daglega lífi. Þegar á vegi mínum verða einstaklingar sem búa við mjög flókna og erfiða flogaveiki og sem þrátt fyrir allt ganga í skóla og reyna að lifa sínu eðlilega lífi, setur mig hljóða og ég hugsá með mér hvernig er þetta hægt? Vilji og einurð þessara einstaklinga er með ólíkindum og þeir eru sannar hetjur hversdagsins.

Flogaveiki hefur áhrif á alla þætti daglegs lífs. Stundum þýðir hámarks bati hjá sumum tíð flogaköst áfram og aukaverkanir margra lyfja sem taka þarf til að ná þessum líkamlega hámarks bata. Síðan er það einstaklinganna sjálfra, með þeirri hjálp sem býðst, að vinna að því að ná hámarks innihaldi í lífið á andlega og félagslega sviðinu en það eru þau svið sem hafa mestu áhrifin á lífsgæði okkar og ákvarða hvort við upplifum þau góð eða slæm. Er eðlilegt að fá flog spyrja sumir? Já, því miður er það ennþá eðlilegt fyrir flogaveika að fá flog og þrátt fyrir að tækninni fleygi stöðugt fram, t.d. varðandi lyf og skurðaðgerðir, þarf ákveðinn hópur fólks með flogaveiki að lifa við það að fá flog.

Í blaðinu að þessu sinni er m.a. að finna grein sem fjallar um sjónræn áhrif sjónvarps. Einstaklingar sem eru með ljósnæma flogaveiki eru sérstaklega viðkvæmir fyrir áhrifum ljós, lita og mynsturs. Sem betur fer eru einungis fáir einstaklingar með flogaveiki viðkvæmir fyrir þessum áhrifum. En það skýtna er að það er ekki einungis fólk með flogaveiki sem finnur fyrir sjónrænum



ópægindum og eins og dæmin sýna getur fólk sem ekki er flogaveikt fengið flog ef heilinn er áreittur sjónrænt. Til að reyna að koma í veg fyrir alvarleg slys hafa verið útbúnar leiðbeiningar fyrir dagskrárgerðarfólk og auglýsingastofur þar sem áhættan er útskýrð. Því miður sjáum við oft auglýsingar í sjónvarpi sem beinlínis er óþægilegt að horfa á. Þar sem takmark auglýsinga er að fá fólk til að horfa ættu þeir sem vinna að gerð þeirra að kynna sér þessar leiðbeiningar.

Við bregðum okkur einnig til Mayo, þar sem ný von beið, í fylgd með fjölskyldu frá Selfossi. Við fáum að fylgjast með vonum þeirra og vonbrigðum og hvernig hægt er að finna nýjar leiðir með réttu viðhorfi. Einnig er margt annað að finna í blaðinu sem lítur m.a. að beinþynningu og forvörnum, áhrif greiningar á börn, ketógenískt mataræði og annað sem ekki er svigrúm til að tíunda hér.

Barátta okkar litla félags snýst oft um að upplýsa út frá þeim sem verst eru settir. Fyrir þá er oft erfitt að finna leiðir til að takast á við flogaveikina og þær sálfélagslegu afleiðingu sem hún hefur í för með sér. Við megum heldur aldrei gleyma því að fordómar koma harðast við þá einstaklinga sem verst eru settir. Flogaveiki er eflaust eitt af þeim einkennum sem fólk vill vera laust við að þurfa að þekkja.

Hver og einn verður að skilgreina fyrir sig hvað eðlilegt líf er, þar sem erfitt er að finna uppskrift að því sem hentar öllum, og finna þannig svarið við spurningunni sem lagt var upp með í byrjun þessa pistils. Að lokum óska ég öllum lesendum alls hins besta á komandi sumri.

Lifið heil! Jónína Björg Guðmundsdóttir

Ljósnaem flogaveiki og leiðbeiningar vegna sjónvarps

Þrátt fyrir að ljósnaemri flogaveiki hafi fyrst verið veitt athygli á 18. öld varð hún ekki áberandi sem einkenni fyrr en um 1950 með tilkomu sjónvarpsins. Í raun urðu þessi einkenni þekkt sem sjónvarpsflogaveiki. Á þeim tíma var talið að flogin orsökduðust af biluðum eða lélegum sjónvarpstækum þar sem algengt var á frumdögum útsendinga að mynd væri hreyfð og trufluð. Þegar Peter Jeavons og prófessor Graham F. A. Harding¹ byrjuðu að vinna með þessi einkenni snemma árs 1960 kom hins vegar fljótt í ljós að sjúklingarnir fengu flog þegar þeir horfðu á eðlilegar útsendingar úr stuttri fjarlægð.

Á þessum dögum var dagskráin að sjálfsögðu send út í svarthvítu og áhrif lita þar af leiðandi ekki þekkt. Litasjónvarp kom fyrst fram í Bandaríkjunum um 1940 og á grundvelli Bandaríska NTSC-kerfisins hafa Frakkar og V-Þjóðverjar þróað eigin kerfi í lit, SECAM-kerfi og PAL-kerfi. SECAM-kerfið er einnig notað í Sovétríkjunum og A-Evrópu. Aðrar þjóðir í Evrópu þ.á.m. Íslendingar, nota PAL-kerfið. Öll þessi kerfi byggja á viðlægni litablöndun þriggja frumlita sem eru rauður, græn og blár. Þegar Jeavons og Harding rannsökuðu sína sjúklinga kom í ljós að meira en 60% þeirra sem voru með ljósnaema flogaveiki höfðu fengið sitt fyrsta flog á meðan þeir voru að horfa á sjónvarp. Á ákveðnum svæðum í heiminum, öðrum en Evrópu, virðist ljósnaem flogaveiki vera fátíð og þegar þeir félagar rannsökuðu tíðni leiftursins sem sjúklingarnir voru viðkvæmir fyrir kom í ljós að 49% sjúklinganna voru næmir fyrir 50 Hz² (tíðni PAL-kerfisins í Bretlandi og Evrópu) en hins vegar voru einungis 15% sjúklinganna næmir fyrir 60 Hz, tíðni NTSC-kerfisins en það er notað í öðrum hlutum heimsins.

Tiltölulega fáir einstaklingar með flogaveiki (um það bil 5-10%) eru viðkvæmir fyrir sjónrænum áreitum, þar að auki er hópur einstaklinga með ljósnaema flogaveiki sem einungis fær flog vegna örvandi sjónræns áreitis. Flestir slíkra einstaklinga vita ekki að þeir eru ljósnaemir fyrr en þeir fá sitt fyrsta flog.

Fyrstu leiðbeiningunum hrint af stað

1975 áttuðu Jeavons og Harding sig á því að fyrir utan næmni fyrir ákveðnum sjónvarpskerfum var hluti sjúklinga einnig næmur fyrir ákveðnum dag-

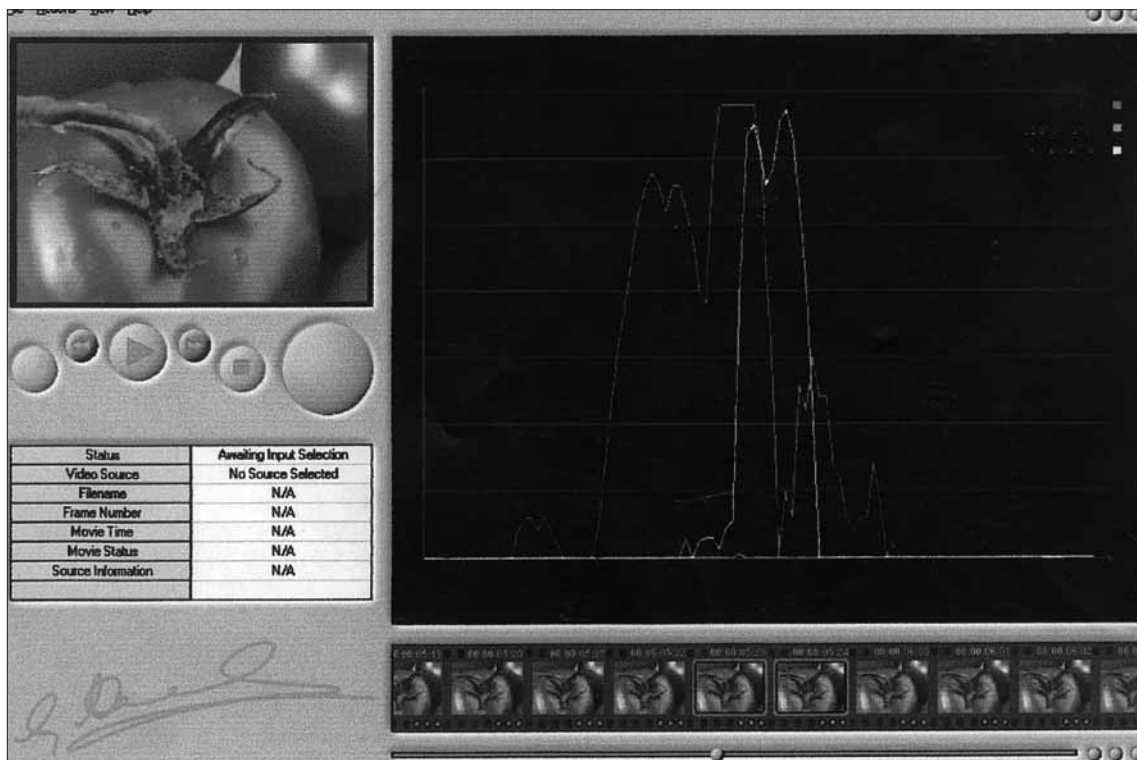
skrárliðum. Þetta varð augljóst með útsendingum BBC- þáttanna *Top of the Pops* og skyndilega uppgötvaðist hópur einstaklinga sem var einungis næmur fyrir flöktandi ljósi í mjög andstæðum hvítum og svörtum mynstrum. Þetta kallaði á gerð fyrstu leiðbeininganna fyrir sjónvarp. Jeavons og Harding upplýstu forsvarsmenn BBC um þennan vanda og gefnar voru út viðvaranir til allra dag-skrárgerðarmanna.

Ákveðin umskipti urðu síðan 1993 í tengslum við útsendingar auglýsinga sem kölluðust *Golden Wonder Pot Noodles*. Þessar auglýsingar innihéldu snöggar skiptingar mjög andstæðra efna með svörtu og hvítu mynstri sem gaf frá sér leiftur um allan skjáinn. Næsta dag hafði Independent Television Commission, eða ITC sem er áháð sjónvarpsnefnd, samband við Harding til að segja honum að þrír einstaklingar hefðu fengið flog á meðan á útsendingu auglýsinganna stóð. ITC fór fram á það við Harding að hann skrifaði skýrslu um vandann sem tengdist ljósnaemri flogaveiki og sjónvarpsefni, jafnframt að gera tillögur um leiðbeiningar til að hægt yrði að koma í veg fyrir slíkar endurtekningar. Leiðbeiningarnar voru síðan teknar í notkun af ITC 1993 og á sama tíma var farið fram á við Harding að endurgerða upprunalegu *Golden Wonder* auglýsingarnar þannig að þær væru ekki lengur ertandi. Þetta var gert og endurgerða útgáfan var notuð í nokkra mánuði þar á eftir.

Nýtt hlutverk og Pokémon

Á næstu fjórum árum var upplýst um fleiri flog sem tilkynnt voru til ITC eða um 60 flog. Af þeirri ástæðu gáfu ITC út tilmæli þar sem farið var fram á að allar auglýsingar væru gerðar með tilliti til leiðbeininganna og farið fram á að BACC, (Broadcast Advertising Clearance Centre eða auglýsinga eftirlitið) sem skoðar allar auglýsingar með tilliti til vel-sæmis, heiðarleika, áreiðanleika o.s.frv., skoðaði einnig auglýsingar samkvæmt ITC leiðbeiningunum um leiftur og endurtekningar. Til þess að reyna að fylgja þessu eftir útnefndi BACC Harding sem ráðgjafa til að fara yfir öll vafaatriði.

Í desember 1997 átti sér stað atvik sem hafði meiri áhrif en nokkurn hefði getað óráð fyrir. En Harding hafði alltaf haldið því fram að dag einn ætti eftir að verða sent út sjónvarpsefni til yngri



Sjálfvirkur greinari að meta myndefni

áhorfanda (7-20 ára) sem hefði alvarlegar afleiðingar í för með sér. Viti menn sjónvarpstöð í Tokýó sendi út þátt með Pokémon þar sem rammar mjög sterkra rauðra og blárra ljósa tóku við hver af öðrum í fjórar sek. Sexhundruð áttatíu og fimm einstaklingar voru fluttir á sjúkrahús í Japan og af þessum fjölda voru fimmhundruð og sextán með greininguna flogaveiki. Meiri en 17% höfðu aldrei áður fengið flog. Harding hafði samstundis samband við ríkisstjórn Japans. Hann aðstoðaði síðan við gerð leiðbeininga bæði fyrir opinbert sjónvarp og aðrar auglýsingastofur í Japan. Þar sem áhættan af notkun mjög sterks rauðs litar hafði ekki áður verið kunn þurfti að breyta ITC leiðbeiningunum til að þær næðu til banns á slíkri sjónrænni tækni.

Í dag nota bæði Bretar og Japanar leiðbeiningarnar til að takmarka það útsenda efni sem veldur fólki ertingu. Það liggur í augum uppi að í leiðbeiningunum er einungis tölfraðilega metin sú hættu sem ertandi efnið getur valdið þar sem ógjörlegt er að koma í veg fyrir sýningar á efni sem getur virkað ertandi á mjög ljósnæma einstaklinga. Markmið leiðbeininganna er að minnka áhættuna samtímis því að gera kleyft að nota áhugavert sjónrænt efni. Brot á þeim eiga sér samt ennþá stað á sumum sjón-

varpstöðvum og því er mikilvægt að allir haldi vöku sinni. Mikilvægt er að þeir sem fá flog á meðan horft er á sjónvarp upplýsi um það. Í framtíðinni verður það vonandi svo að einhverjir beri ábyrgð á öllu útsendu efni, til að fyrirbyggja slys líkt og útsending Pokémon var.

Sjálfvirkur greinari Hardings

Erfiðleikarnir við að framfylgja leiðbeiningunum eru þeir að meta verður sjónvarpsefnið ramma fyrir ramma. Það eru 25 rammar í hverri sek. Í evrópskum sjónvörpum og leiðbeiningarnar stjórna sambandi allra þessara ramma. Leiðbeiningarnar segja til um hve tíðni leifturs má vara lengi, samsetningu mjög andstæðs mynsturs og lita og svo framvegis. Hægt er að nálgast þessar leiðbeiningar á skrifstofu Laufs einnig á heimasíðu ITC, www.itc.org.uk. og upplýsingar um sjálfvirka greininn er að finna á heimasíðunni www.HardingFPA.co.uk.

Í hverri mínútu eru 1.500 rammar og það tekur um eina klukkustund að skoða fjórtíu sekúndna auglýsingu á þann hátt. Þetta þýðir óásættanlega vinnu jafnvel þó einungis yrði ráðist í það að skoða einvörðungu auglýsingar. Ímyndið ykkur hvernig það yrði að greina eins eða tveggja tíma þátt.

Hratt og nákvæmt

Það var augljóst að nauðsynlegt var að búa til vél sem framkvæmt gæti áreiðanlega og sjálfvirka greiningu. Fyrri tilraunir sjónvarpsiðnaðarins að mati Harding's voru ekki ásættanlegar og hafði hann því samband við fyrirtæki sem kallast Cambridge Research Systems en þeir eru leiðandi í heiminum í framleiðslu sjónræns tölvuáreitis bæði fyrir klínískar og vísindalegar rannsóknir á sjónrænum kerfum. Þar sem þeir voru færir um að búa til öll þau sjónrænu áreiti sem þeir voru beðnir um, virtist vera rökrétt að ætla að þeir vissu hvernig greina ætti sjónrænt áreiti. Á fimmtán mánaða tímabili leiðbeindi Harding þeim um ljósnæma flogaveiki og sjónvarpsefni og útkoman var greiningartæki sem fært var um að greina sjónvarpsefni á næstum undraverðum tíma.

Tækið hefur verið hannað til að greina sjónvarpsefni aðskilið frá rúmtaki mynsturs, styrkleika leifturs og áreitis rauðs leifturs. Það er fært um að samþykkja og láta fram hjá sér fara hluti sem hreyfast á skjánum eða þegar upptökuvélinni er beitt hvort sem hún er á hreyfingu eða þegar hún er súmmuð að eða frá hlutum. Tækið metur allt myndefni sem vægt, miðlungs eða alvarlegt og lætur vita þegar mörkum leiðbeininganna er náð.

Lokahindrunin yfirstigin

Þó að tækið taki mið af leiðbeiningunum er auðvelt að uppfæra allar breytingar þar sem það byggir á tölvutækni. Harding hefur unnið að því að prófa

tækið og árangurinn er mjög góður. Það bregst á alla staði hárrétt við endurteknu mati og skilgreinir þá ramma sem falla ekki að forsendum leiðbeininganna.

Með tilkomu slíks tækis er síðasta hindrunin úr vegi til að framfylgja leiðbeiningunum. Þáttagerðarmenn og auglýsingahönnuðir geta núna snemma í vinnsluferlinu kannað efnið með tilliti til leiðbeininganna og þannig komið í veg fyrir álag á síðustu stundu sem allt of oft gerir öll verkefni óbærileg. Magn efnisins er ekki lengur vandamál, þar sem hægt er að láta það renna í gegnum tækið sem síðan skráir sérhvert brot, ramma fyrir ramma og hægt er að prenta niðurstöður þess. Vonast er til að sjónvarpsstöðvar fagni þessari nýbreytni og nýti sér hana, sér til hagræðis við að framfylgja leiðbeiningunum. Því stuðningur þáttagerðarmanna og auglýsingahönnuða og samvinna er mikilvæg og reynslan sýnir að þegar þeir hafa verið upplýstir um hin hræðilegu áhrif sem fyrsta flogið veldur, sem framkallast við að horfa á sjónvarp hafa þeir með ánægju leitast við að minnka alla hugsanlega áhættu.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Heimildir:

Íslenska alfræðiorðabókin II. Bókaútgáfan Örn og Örlygur 1990. Epilepsy Today. Issue No. 56. September 2001

1. Prófessor Graham F. A. Harding er nafntogaður um allan heim fyrir reynslu sína af ljósnæmri flogaveiki (photosensitive epilepsy).
2. Hz stendur fyrir herts eða rið sem mælir sveiflur á sek.

Lyfjafyrirtækið GlaxoSmithKline hefur látið út búa flogadagbók þar sem hægt er að skrá flogaköst. Það er mjög góður siður að halda dagbók yfir flogaköst sín. Þannig er hægt að fá ómetanlegar upplýsingar um tíðni floga, hvenær dagsins þau koma helst o.s.frv. Í dagbókina er einnig hægt að skrá persónuupplýsingar, tegund lyfja o.s.frv. Hægt er að nálgast flogadagbókina á skrifstofu félagsins.





Komin á Methodist Hospital

Ferðin til Mayo

– Von um kraftaverk

Að greinast með flogaveiki

Dóttir okkar, Hrafnhildur, greindist með barnaflogaveiki tæplega 8 ára gömul. Hún var sett á lyf og okkur sagt að lyfjameðferðin stæði í tvö ár. Við vorum bjartsýn í upphafi en fljótlega kom í ljós að sjúkdómurinn fór ekki hefbundnar leiðir hjá Hrafnhildi. Lyfin höfðu slæmar aukaverkanir í för með sér og virkuðu ekki sem skyldi á krampana. Hrafnhildur fór í gegnum heilmiklar rannsóknir sem staðfestu staðbundna flogaveiki í vinstri gagnaugalappa. Rúmlega ári síðar í maí 2001 vorum við því ennþá á byrjunarreit með nýja skilgreiningu á sjúkdómnum og nýtt barn. Afleiðingar sjúkdómsins voru afdrifaríkar fyrir Hrafnhildi, hún var ekki söm á eftir. Allt virtist nokkuð þungskýjað en þá kom sólarglæta. Okkur var tjáð að hugsanlega væri hægt að meðhöndla þessa tegund af flogaveiki með skurðaðgerð í Bandaríkjunum. Ný von vaknaði og í raun von um kraftaverk. Hrafnhildur átti þá ósk heitasta að fá að hjóla á nýjan leik. Hún upplifði það sem mikla frelsisskerðingu að fá ekki að hjóla því áður en hún greindist

með flogaveiki hafði hún farið allra sinna ferða á hjólinu.

Undirbúningur fyrir ferðina

Síðla sumars var ákveðið í samráði við lækinn hennar, Pétur Lúðvíksson, að Hrafnhildur færi á Mayo spítalann í Rochester til læknismeðferðar. Hún átti að mæta 22. október og dvelja þar í 2 - 6 vikur. Huga þarf að mörgu fyrir svona ferð og þá ekki síst þar sem fleiri börn eru á heimilinu. Við eigum tvö önnur börn, Jóhann Gylfa sem var nýorðinn 8 ára og Ragnheiði Björk þá 7 mánaða. Sú litla var enn á brjósti og því þurfti að venja hana af nokkuð snögglega. Þeim var komið fyrir hjá afa og ömmu hér á Selfossi. Fjármögnun var eitt stórt spurningamerki en samningar náðust um að fyrirvinnan, pabbinn, fengi frí og héldi sínum föstu launum og móðirin var enn í fæðingarorlofi.

Reglur Tryggingastofnunar eru þess eðlis að ekki er sjálfgefið að borgað sé fyrir báða foreldra með barninu. Við gátum ekki séð hvernig það ætti að ganga upp að vera einn á ferð með flogaveikt barn.



Dundað á biðstofunni



Hettan góða!

Með rökstuðningi frá Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra á Suðurlandi tókst að fá þetta samþykkt hjá TR. Einnig voru umönnunarbætur hækkaðar tíma-bundið.

Heimasíða sjúkrahússins sem er: www.mayo.edu/mcr/ kom að góðu gagni við upplýsingaöflun. Á henni var hægt að fá nokkuð greinagóðar upplýsingar um allt ferlið á sjúkrahúsinu og þar sáum við að íslenskur læknir, Haraldur Bjarnason, starfar við sjúkrahúsið. Einnig var mjög gott að heyra í öðrum sem höfðu upplifað þessa lífsreynslu.

Á netinu var líka hægt að kynna sér ýmislegt um borgina Rochester, skoða hótél og pöntuðum við bílaleigubíl í gegnum netið. Nauðsynlegt er að huga að samskiptum heim þar sem dýrt er að hringja á milli þessara landa. Við ákváðum að taka fartölvu með okkur til þess að vera í tölvusambandi við ættingjana og sem dægurvöl fyrir Hrafnhildi.

Komið til Minneapolis

Margir höfðu ráðlagt okkur að gefa okkur góðan tíma í ferðalagið til þess að vera búin að jafna okkur á tímamismuninum þegar við færum inn á spítalann. Við flugum til Minneapolis fimmtudaginn 18. október og tókum lífinu með ró en reyndum líka að gera eitthvað skemmtilegt fyrir Hrafnhildi. Við lögðum af stað til Rochester eftir hádegi á laugardeginum. Við vorum tæpa tvo tíma að keyra þangað og þá tók við könnunarleiðangur á milli hótela.

Sunnudagurinn fór í það að átta okkur á staðháttum, skoða spítalabyggingarnar til að reyna finna út hvar við ættum að mæta. Það eina sem við

höfðum í höndunum var tölvubréf þar sem stóð hvern við ættum að hitta og klukkan hvað en ekki hvar.

Hrafnhildur átti að mæta kl. 7:30 mánudaginn 22. október í viðtal hjá læknum á Mayo clinic. Við mættum tímanlega í aðalbyggingu sjúkrahússins til að vera viðbúin mikilli leit. Við þurftum greinilega ekki að hafa svona miklar áhyggjur því um leið og við stigum út úr lyftunni kom sjálfboðaliði til okkar og bauð fram aðstoð sína. Við komumst því áfallalaust á rétta staðinn og tilkynntum komu okkar. Á þessari biðstofu fengum við ýmis skjöl til að fylla út, aðallega spurningar um þroskasögu Hrafnhildar og sjúkdóminn. Við vorum síðan kölluð upp og hjúkrunarfræðingur vigtaði og mældi Hrafnhildi. Þá var komið að stóru stundinni að hitta sjálfan lækinn, Jeff Buchhalter.

Læknirinn tók vel á móti okkur og spurði okkur spjörum úr. Töluvert reyndi á okkur við að segja sjúkdómssöguna og það merkilega var að læknirinn virtist hafa áhuga fyrir að heyra allt, öll smáatriði skiptu máli. Hrafnhildur fór síðan í almenna skoðun hjá honum. Meðan á viðtalinu stóð hringdi læknirinn í Katrínu Frímansdóttur nágrenniskonu sína, starfsmann spítalans og eiginkonu Haraldar sem fyrr er getið og lét hana vita að landar hennar væru mættir. Við fengum afhenta möppu sem hafði að geyma nákvæma dagskrá fyrir næstu daga. Á þessum blöðum voru upplýsingar um hvaða föt ætti að taka með, hvenær og í hvaða byggingu ætti að mæta. Flestir fá þessa möppu senda áður en lagt er af stað sem er auðvitað mun æskilegra.



Þreytt eftir erfiðan dag

Næst á dagskránni hjá Hrafnhildi var að mæta í svefnrita kl. 12:00. Við náðum rétt að skreppa út, finna matvöruverslun og snæða léttan mat. Mappan góða var hinn besti leiðarvísir og reyndist því auðvelt að finna næstu byggingu og þar tók við sama ferlið, tilkynna sig og bíða í góðan tíma. Við vorum búin undir það að bíða og vorum því með nesti og dót með til að stytta okkur stundir. Hrafnhildur varð mjög feigin þegar konan setti hettu á hana með áföstum elektróðum og þurfti aðeins að líma nokkrar í hana. Allt gekk að óskum og náði hún að sofna

eftir lestur og tásunudd. Að lokum fékk Hrafnhildur verðlaun sem hún var mjög ánægð með.

Við gistum á hótelinu næstu nótt og áttum að mæta kl. 9:00 næsta morgun á Methodist Hospital. Í möppunni kom fram á hvaða biðstofu við ættum að tilkynna okkur og síðan var bara að bíða og hlusta eftir því að vera kölluð upp.

Dvölin á Mayo

Þriðjudaginn 23. okt. lagðist hún inn á Methodist Hospital og var tengd við heilasírita og vöktuð



Mikið spilað



Mig klæjar!

með myndbandsupptökuvél. Katrín Frímansdóttir kom til okkar þegar verið var að setja elektróðurnar í Hrafnhildi. Það var virkilega gott að fá hana til okkar og veitti hún ómetanlega hjálp við að koma upplýsingum til lækna á næstu dögum og ekki síst að gefa sér tíma til að heimsækja okkur upp á hvern dag og jafnvel oft á dag. Tveir aðstoðarlæknar komu reglulega og skoðuðu Hrafnhildi og spurðu okkur um ýmis atriði. Við hefðum viljað vera betur undirbúin, þ.e. með sjúkrasöguna og lyfjaskrá niðurskrifaða. Við vorum reyndar með söguna nánast með okkur í tölvunni en það voru smáatriðin sem erfitt var að þýða. Við teljum því mikilvægt að íslenskir læknar sendi ýtarlegar upplýsingar með sjúklingum sínum.

Lyfin voru minnkuð til að framkalla krampa sem hægt væri að rannsaka. Fljótlega benti allt til þess að hún væri að fá krampa sem ættu upptök bæði hægra og vinstra megin í heilanum. Kramparnir létu aðeins bíða eftir sér og því reyndi þetta töluvert á Hrafnhildi að vera föst við rúmið í viku. Mikið var spilað og föntrað og horft á DVD í fartölvunni. Katrín bjargvættur kom með íslenskar myndbandsspólur og púsluspil sem kom að góðu gagni og útvegaði okkur símakort þannig að við gátum hringt heim beint af spítalanum eða af hótelinu á mjög hagstæðan hátt. Að eiga svona landa er afar dýrmætt.

Starfsfólk sjúkrahússins var með eindæmum almennilegt og vildi allt fyrir okkur gera. Alltaf tilbúið að hlusta á Hrafnhildi og vildi fá þýðingu á því sem hún var að segja og hrósaði henni stöðugt. Hún

átti það líka skilið því hún stóð sig eins og hetja og heillaði alla upp úr skónum með gjöfum sem hún föntraði, fallega brosinu sínu og rauða hárinu. Læknirinn hennar leit til okkar á hverjum morgni og jafnvel seinnipartinn líka. Það kom okkur töluvert á óvart að það virtist skipta hann máli hvernig okkur liði, hann hvatti okkur til að fara út og benti á góða bókabúð til að hressa upp á sálina!

Deildin sem Hrafnhildur lá á var bæði fyrir börn og fullorðna. Stofan var rúmgóð og með salernisaðstöðu. Hægt var að komast í sturtu á deildinni og aðstandendur höfðu aðgang að ísskáp til að geyma mat í. Við skiptum með okkur hlutverkum, annað okkar svaf hjá henni yfir nóttina en hitt gisti á hótelinu og tók að sér ýmsar reddingar svo sem að kaupa mat og þvo þvott þar sem Hrafnhildur var í sínum fötum á sjúkrahúsinu. Hrafnhildur gat pantað mat á sjúkrahúsinu og valdi hann sjálf af matseðli. Við þurftum síðan að hringja í ákveðið númer til að panta hverja máltíð.

Á sjúkrahúsinu var hægt að senda tölvupóst bæði á samskiptamiðstöð sem staðsett er í svokallaðri Goundabyggingu og á bókasafninu. Við nýttum tölvusamskiptin mikið og var það mjög styrkjandi að fá baráttukveðjur að heiman og fréttir af börnunum. Hrafnhildur fékk fréttir frá bekkjarsystkinum sínum og við sendum fréttir fyrir hana. Þetta var mjög mikilvægt fyrir Hrafnhildi.

Biðin, vonin og óttinn

Þessa viku sem Hrafnhildur var á spítalanum í heilasfritanum fór hún einnig í ísatópurannsókn



Föndrað af líf og sál

með og án krampa og í sneiðmynd. Þegar elektróðurnar voru teknar af henni sáum við fyrir okkur að hún yrði með límklessur í hárinu í nokkrar vikur en svo reyndist ekki vera. Ástæðan er afar einföld, hárnæring er notuð til að mýkja upp límið og þá er hægt að greiða það úr. Sjampó var ekki notað. Taugarannsóknadeildin hér heima ætti að huga að þessari töfralausn. Hún var útskrifuð af spítalanum þriðjudaginn 30. október og áttum við síðan að mæta í viðtal hjá læknum á fimmtudegi, 1. nóv. kl. 16:00.

Þetta var í raun erfiðasti tíminn, að bíða, vona það besta, en innst inni vita það versta. Til allrar hamingju var hrekkjavakan þennan miðvikudag og því ákváðum við að gera bara gott úr öllu og kaupa grímubúning á afslætti og taka þátt í fjörinu. Hrafnhildur gekk í hús með föður sínum og sagði Trick or Treat og fékk að launum margvíslegt góðgæti. Þetta var auðvitað ógleymanlegt ævintýri. Á meðan sat móðir hennar út í bíl viðbúin hinu versta!

Fimmtudagurinn rann upp og við höldum á fund læknisins. Á nærgættinn hátt tjáði hann okkur að þeir gætu því miður ekkert gert fyrir Hrafnhildi þar sem upptökin hjá henni væru í báðum heilahvelum. Hann hvatti okkur til að halda í vonina því tækninni fleygir alltaf fram. Þetta voru mikil vonbrigði fyrir okkur. Þegar við útskýrðum fyrir Hrafnhildi að hún fengi ekki bata núna varð hún sorgmædd á svipinn en sagði síðan: Þetta er allt í lagi, ég verð bara á hlaupahjólinu. Þetta er auðvitað rétta viðhorfið, ekki gefast upp heldur finna aðra leið í lífinu.



Galdrakarlar á ferð

Æð takast á við lífið

Við flugum heim 4. nóvember. Tilhugsunin um að fara heim í sama farið var óbærileg. Vonin um kraftaverk dó þá þegar. Þetta er komið til að vera. Nú þarf að finna nýjan farveg og takast á við staðreyndir. Ennþá er fullt af spurningum ósvarað. Því er best að taka bara einn dag fyrir í einu og hugsa ekki of mikið um framtíðina. Við erum sem sagt enn á byrjunarreit núna í maíbyrjun 2002. Vagustaugaörvun er væntanlega næsta skref hjá Hrafnhildi og við höldum enn í vonina.

Gæfa okkar er að eiga góða stórfjölskyldu sem hefur stutt okkur á margvíslegan hátt í gegnum þessa lífsreynslu. Vinnufélagar í Sandvíkurskóla á Selfossi hafa einnig sýnt okkur mikinn skilning.

Við viljum í lokin þakka Katrínu og fjölskyldu kærlega fyrir þann stuðning sem þau veittu okkur í þessari ferð. Einnig viljum við vekja athygli á þeirri lykilhugsun í starfinu á Mayo sem er að líta á manneskjuna og þarfir hennar sem eina heild en ekki sem afmörkuð líffæri eða afmarkaða sjúkdóma.

Ferðasaga Hrafnhildar Guðmundsdóttur, skráð af foreldrum hennar; Kristínu Björk Jóhannsdóttur og Guðmundi B. Gylfasyni, Selfossi.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

11 - 11 ehf, Nóatúni 17
 Aðalmálun sf, Skólavörðustíg 10
 Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins,
 Stuðlahálsi 2
 ALTECH JHM hf, Lynghálsi 10
 Árvakur hf, Kringlunni 1
 Athygli hf, Suðurlandsbraut 14
 Atorka ehf, Skúlatúni 4
 Bændasamtök Íslands, Bændahöll
 Hagatorgi
 Bílaleigan AKA, Vagnhöfða 25
 Bílamálun Halldórs P Nikulássonar,
 Funahöfða 3
 Björgun ehf, Sævarhöfða 33
 Björnsbakarí ehf, Klappartíg 3
 Blómabúð Grafarvogs,
 Hverafold 1-3
 Brimrún ehf, Hólmaslóð 4
 Brynjar Þór Nielsson lögmaður,
 Lágmúla 7, 6 hæð
 BSRB, Grettisgötu 89
 Búlki ehf, Gufunesi
 Dagvist barna, Hafnarhúsi
 Tryggvagötu
 Dreifing ehf, Vatnagörðum 8
 Efling stéttarfélag, Sætúni 1
 Eignamiðlunin ehf, Síðumúla 21
 Endurskoðunarskrifstofa,
 Laugavegi 178
 Endurvinnslan hf,
 Knarrarvogi 4
 Faktor einkaleyfaskrifstofan,
 Sólvallagötu 48
 Fasteignamat ríkisins, Borgartúni 21
 Fasteignasalan Garður ehf, Skipholti 5
 Félagsbústaðir hf,
 Suðurlandsbraut 30
 Fellaskóli, Norðurfelli 17-19
 Feró sf, Steinaselí 6
 Ferskar kjötvörur hf, Síðumúla 34
 Fjármálaeftirlitið,
 Suðurlandsbraut 32
 Flaga hf, Vesturhlíð 7

Flugleiðir hf, Reykjavíkflugvelli
 Flytjandi hf, Klettagörðum 15
 Fönix ehf, heimilistækjaverslun,
 Hátúni 6a
 Fullorðinsfræðsla fatlaðra,
 Blesugróf 27
 G.S. varahlutir, Bildshöfða 14
 Gissur og Pálmi hf,
 byggingaverktaki, Álfabakka 14a
 Gistiheimilið Jörð,
 Skólavörðustíg 13a
 Gjögur hf Grenivík, Tómasarhaga 46
 Glansmyndir ehf, Bildshöfða 18
 GlaxoSmithKleine, Pverholti 14
 Grafarvogs Apótek, Hverafold 5
 Grand Hótel Reykjavík hf,
 Sigtúni 38
 Guðmundur Jónasson hf,
 Borgartúni 34
 GUT Verk ehf, Lynghálsi 10
 Hagbót ehf, Síðumúla 9
 Hampiðjan hf, Bildshöfða 9
 Handlæknastöðin ehf,
 Álfheimum 74
 Hansa ehf, Kringlunni 7
 Happahúsið, Kringlunni 8-12
 Harðviðarval hf, Krókhálsi 4
 Hárgreiðslustofa, Miðleiti 7
 Heilsugæslan í Reykjavík,
 Barónsstíg 47
 Hitaveita Seltjarnarness,
 Austurströnd 2
 Hjálparstarf kirkjunnar,
 Laugavegi 31
 Hljómtækni hf, Skeifunni 7
 Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,
 Hafnarfirði og Reykjavík
 Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 35
 Hreinsunardeild Reykjavíkur,
 Skúlatúni 2
 Hreyfimyndasmiðjan ehf,
 Barónsstíg 18
 Hús og ráðgjöf ehf, Skúlagötu 63
 Húsgögn ehf., Bildshöfða 14

IMG þekkingarsköpun hf,
 Laugavegi 170
 Internet á Íslandi Isnic, Dunhaga 5
 Ísbú alþjóðaviðskipti ehf,
 Hólmaslóð 4
 Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17
 Íslensk getsþá, Engjavegi 6
 Íþróttabandalag Reykjavíkur,
 Engjavegi 6
 Johan Rönning hf, Sundaborg 15
 Kapalþjónustan, Safamýri 85
 Kaupþing, Ármúla 13
 Kemis ehf, Breiðhöfða 15
 Klébergsskóli,
 Kópsson - Bílaþrif, Bildshöfða 6
 KPMG endurskoðun hf, Vegmúla 3
 Læknastöðin Domus Medica,
 Egilsgötu 3
 Landslagsarkitekt Mogensen ehf,
 Víðihlíð 45
 Landssamtök hjartasjúklinga,
 Suðurgötu 10
 Lásahúsið ehf, Bildshöfða 16
 Leikskólinn Sæborg, Starhaga 11
 Lögfræðiskrifstofa Arnar Clausen,
 Barónsstíg 21
 Matthías ehf, Vesturfold 40
 MEBA - Magnús E. Baldvinnsónn ehf,
 Kringlunni 8-12
 Miklatorg hf, Holtavegi Holtagörðum
 Mótörverk ehf, Stigahlíð 97
 Múr- og málningarþjónustan
 Höfn ehf, Réttarhálsi 2
 Námsflokkar Reykjavíkur,
 Fríkirkjuvegi 1
 Nesapótek, Eiðstorgi 17
 Nýja teiknistofan ehf, Síðumúla 20
 Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins,
 Suðurlandsbraut 4
 Ögurvík hf, Týsgötu 1
 Olíudreifing ehf, Gelgjutanga
 Oluverslun Íslands hf,
 Hédiðsgötu 10
 Omega Farma ehf, Skútuvogi 1h



Grjóthálsi 5
 110 Reykjavík
 Sími: 515 1300



Reykjavíkurvegi 78 • 220 Hafnarfirði
 Sími 550 3300

Ketógenískt mataræði sem meðferð við flogaköstum

Fyrir nokkrum árum var sýnd í sjónvarpinu mynd sem heitir First do no harm. Þetta er bandarísk mynd þar sem Meryl Streep leikur aðalhlutverkið, móður flogaveiks drengs. Myndin fjallar um lítinn dreng sem greinist með flogaveiki. Hann fær lyf til að halda flogunum í skefjum en þau virðast ekki virka á flogaköstin og hafa margskonar slæmar aukaverkanir í för með sér. Að mati móðurinnar verður drengurinn bara verri og verri. Hún bregst við með því, líkt og margir foreldrar sem eiga veik börn, að reyna að skilja hvað er að gerast, að leita upplýsinga alls staðar og gera hvað hún getur til að vera með í allri ákvörðunartöku um meðferð við flogaveiki sonar síns. Fyrir tilviljun kemst hún að því að flogaveiki hefur verið meðhöndluð með því að gefa börnum mjög sérhæft fæði – ketógenískt fæði – í stað lyfja. Eftir mikla áreynslu tekst henni að fá lækna til að setja son sinn á þetta fæði. Viti menn, með þessu mataræði tókst það sem ekki hafði tekist með lyfjum og drengurinn losnaði við öll sín flogaköst.

Af hverju er manni ekki sagt frá því að þessi möguleiki sé til staðar?

Eftir að hafa horft á þessa mynd er ekki að undra að einstaklingur sem er með flogaveiki eða aðstandandi hugsi af hverju var mér aldrei sagt frá þessum meðferðarmöguleika? Ketógenískt fæði er alls ekki nýr meðferðarmöguleiki. Áhrif þessa fæðis á flogaköst hafa verið þekkt síðan um 1920 en þá var fyrst farið að nota þau efnaskiptaáhrif sem fæðið veldur sem meðferð. Allar götur síðan þá hefur þetta mataræði verið notað sem meðferð en hún er hvorki algeng né útbreidd. Mataræðið er mjög strangt og erfitt að fylgja því eftir en það hefur reynst vel í vissum tilfellum, einkum við flogaveiki í börnum sem hafa ekki brugðist vel við lyfjameðferð. Í Biblunni er getið um föstur og bænir sem lækningu við flogaköstum. Þó að máttur bænarinnar geti verið mikill voru það fyrst og fremst fösturnar sem ollu því að flogaköst minnkuðu. En þar sem ekki er hægt að beita föstu nema í skamman tíma vegna alvarlegra aukaverkana duga þær mjög takmarkað. Það hefur því verið lengi þekkt að þær breytingar sem verða á líkamsstarfsemi þegar fólk fastar getur haft áhrif á sjúkdóma.

Öll sykurneysla er bönnuð

Ketógenískt mataræði er byggt upp á ákveðinn hátt til að hafa áhrif á og breyta efnaskiptum líkamans. Það inniheldur hátt hlutfall af fitu og öll neysla sykurs er stranglega bönnuð. Fitumagnið þarf að vera 4 g á móti hverju 1 g af próteinum og kolvetnum til samans, sem þýðir að fæðið er óvenju fituríkt. Taugafurur heilans nota glúkósa (sykur) sem orkugjafa til að starfa. Ef sykur er ekki til staðar geta taugafururnar aðlagast og í stað þess að nota sykur fara þær að brenna fitu til að fullnægja orkuþörfinni. Afleiðingin verður sú að sýruhlutfallið í blóðinu hækkar og kemur það í veg fyrir flogaköst hjá sumum börnum. Til að þetta ástand nái að skapast í líkamanum þarf mataræðið að vera mjög afgerandi. Ein lítill kekkaka eða einn lítill sopi af sætum safu eyðileggur alla meðferðina. Allt sem inniheldur sykur í einhverri mynd er því á bannlista. Ketógenískt mataræði er mjög frábrugðið því sem almennt er borðað og það er alls ekki sama á hvaða aldri börnin eru þegar þessi möguleiki er íhugaður sem meðferð. Erfitt hefur reynst að fá eldri börn til að borða þetta breytta fæði en sum hafa viljað leggja á sig mikla vinnu og fórnir til að losna við flogaköstin.

Hverjum getur ketógenískt mataræði gagnast?

Engin leið er að segja til um það fyrirfram hvort þetta mataræði komi til með að gagnast eða ekki. Fólk verður því hreinlega að prófa það sjálft til þess að komast að því. Yfirleitt eru það börn á aldrinum 2-6 ára sem fá altæk flog frá upphafi s.s. myoklónísk flog, atónísk flog eða tónísk-klónísk flog. Mörgum hefur reynst erfitt að byrja og halda þessu mataræði að börnum undir eins árs aldri og eldri börn geta mótmælt. Sumar rannsóknir sýna að ketógenískt mataræði er ekki eins áhrifaríkt sem meðferð við staðbundnum flogum en það er ekki þar með sagt að ekki beri að líta á það sem hugsanlegan valkost. Þau börn sem fara á þetta mataræði þurfa að leggjast inn á sjúkrahús og þau þurfa að vera undir eftirliti hjá bæði lækni og næringarráðgjafa.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10
Ottó B. Arnar ehf, Ármúla 29
Plúsmarkaðurinn, Hátúni 18b
Pólís-Inn ehf, Skipholti 50c
Rafiðn ehf, Nýlendugötu 26
Rafmagnsveitur ríkisins,
Rauðarárstíg 10
Raförninn ehf, Suðurhlíð 35
Raf-Ós hf, Kamaseli 21
Rafstilling ehf, Dugguvogi 23
Rafsvið sf, Haukshólum 9
Raftíðni ehf, Eyjarlóð 3
Rafvirkjapjónustan ehf, Torfufelli 11
Rannsóknarstofnun
Kennaraháskólans, v/ Stakkahlíð
Reykjavíkurbíóhöfn, Tryggvagötu
Hafnarhúsi
Rolf Johansen & Co ehf,
Skútuvgi 10a
RST Net ehf, Smiðshöfða 6
Salatbarinn hjá Eika ehf salatbarinn.is,
Fákafeni 9
Samband íslenskra bankamanna,
Nethyl 2
Samhjálp, Hverfisgötu 42
Securitas hf, Síðumúla 23
Seljaskóli, Kleifarseli 28
Seltjarnarnes,
Seltjarnarneskaupstaður,
Austurströnd 2
SÍBS, Suðurgötu 10
Skipatækni hf, Borgartúni 30
Skóverslunin Bossanova,
Bankastræti 4
Skúlason og Jónsson ehf,
Skútuvgi 12h
Skúli H. Norðdahl FAÍ, Víðimel 55
Skyggna-Myndverk hf, Skipholti 37
Smith og Norland hf, Nóatúni 4
Sökkull ehf, Funahöfða 9
SORPA, Gufunesi
Sprinkler pípuagnir ehf,
Bíldshöfða 18
Svanur RE 45 ehf, Eikjuvogi 6

Svefn og heilsa ehf,
Engjateigi 17-19
Talnakönnun hf, Borgartúni 23
Tandur hf, Hesthálsi 12
Tannlæknastofa Hauks
Porsteinssonar, Óðinsgötu 4
Teiknivangur, teiknistofa,
Kleppsmýrarvegi 8
Prír Frakkar hjá Úlfari, veitingahús,
Baldursgötu 14
Timor ehf, Réttarhálsi 2
Tónika ehf, umboðs- og heildverslun,
Melabraut 35
Tríóla, hljóðfærasmíði,
Grettisgötu 48
Tryggingamiðstöðin hf,
Aðalstræti 6-8
Tryggingastofnun ríkisins,
Laugavegi 114
Útfarastofa Kirkjugarðanna ehf,
Vesturhlíð 2
Vatnsvirkinn hf, Ármúla 21
Váttryggingafélag Íslands hf,
Ármúla 3
Veitingahúsið Caruso,
Píngholtsstræti 1
Vélaleiga A.A. ehf, Hörpugötu 9
Vélamiðstöð Reykjavíkurborgar,
Gylfafiöt 9
Vélar og skip ehf, Hólmaslóð 4
Vélstjórafélag Íslands,
Borgartúni 18
Verkfærðistofan Afl, Bíldshöfða 14
Verkfærðistofan VIK ehf, Laugavegi
164, 2 hæð hægri
Verkstjórasamband Íslands,
Síðumúla 29
Verzlunin Hjörtur Nielsen ehf,
Suðurlandsbraut 52
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur,
Kringlunni 7
Vestfirski harðfisksalan ehf,
Grensásvegi 7
Við og Við sf, Gylfafiöt 3

Vífilfell hf, Stuðlahálsi 1
Vinnuskóli Reykjavíkur, Borgartúni 1

Kópavogur

Bífreiðaverkstæði Friðriks
Ólafssonar hf, Smiðjuvegi 14
Bílaeiga J & S, Lækjasmára 6
Bílaverkstæði Bubba sf,
Skemmuvegi 18L
Bókasafn Kópavogs, Hamraborg 6a
Byggðapjónustan ehf,
Auðbrekku 22
Dúko ehf, Grófarsmára 8
Fagtækni ehf, Hlíðasmára 8
G.T. Óskarsson, Borgarholtsbraut 53
Garðyrkja ehf, Sunnubraut 22
Gró ehf, Hlíðasmára 14
Hagblíkk ehf, Smiðjuvegi 4c
Hjallakirkja, Álfaheiði 17
Hurðaborg Crawford hurðir,
Dalvegi 16d
Ísfiskur ehf, Hafnarbraut 27
Kópavogsbær, Fannborg 2
Kynniserðir ferðaskrifstofa,
Vesturvör 6
Ljósvakinn ehf, Bakkabraut 16
Prentsmiðjan Víðey ehf,
Smiðjuvegi 18
Rafmiðlun ehf, Auðbrekku 2
Sæport ehf, Hamraborg 7
Spilverk ehf, Skemmuvegi 8
Stálbær ehf, Smiðjuvegi 9a
Tekk vöruhús, Bæjarlind 14-16
Verkfræðistofa
Snorra Ingimarssonar ehf,
Hamraborg 11
Verzlunartækni ehf,
Skemmuvegi 4b

Garðabær

Ás, fasteignasala, Fjarðargötu 17
Bæjarsjóður Garðabæjar,
Garðatorgi 7
Blátún ehf, Grandatröð 4

THORARENSEN LYF

Vatnagörðum 18, 104 Reykjavík
Sími 530 7100



Hvernig virkar þetta mataræði?

Enginn veit fyrir víst hvernig það virkar nákvæmlega. Upphaflega var talið að virkni þess tengdist ástandinu, ketón, sem fitan framkallar í líkamanum. Ketón er afurð niðurbrotinnar fitu sem er í blóðrás líkamans eftir að byrjað er á mataræðinu. Eftir að hafa fastað í einn dag hefur allur glúkósinn í blóðinu brunnið upp. Líkaminn byrjar því á að brenna fitu, til að mæta orkuþörfinni sem hann þarf til að viðhalda eðlilegri líkamsstarfsemi, sem leiðir til ketóns ástands og með því að breyta samsetningu fæðunnar er hægt að viðhalda þessu ástandi. Neysla þessa fæðis snýst um að framleiða og viðhalda ketóns ástandinu. Til þess þarf að forðast mat sem inniheldur kolvetni og prótein. Það er ekki talin mikil hættu á því að börn fitni sem neyti þessa fæðis þar sem næringarráðgjafar reikna út orkuþörf barnanna og fæðið er sett saman með tilliti til þess. Maturinn er allur vigtaður í grömmum og nauðsynlegt er að fara nákvæmlega eftir ráðleggingum eins og lagt er til. Fyrir hverjar 100 kaloríur koma 90 úr fitu og 10 úr próteinum og kolvetni. Þegar byrjað er á þessu mataræði þurfa börnin að byrja á því að fasta í 1-3 daga. Þau fá takmarkað magn af vökva og mikilvægt er að fylgst sé náið með þeim á þessum tíma. Fyrir marga foreldra er tilhugsunin um að svelta barnið óbærileg og veldur oft miklum áhyggjum en reynslan sýnir að flest börn þola þetta tímabil mjög vel. Strax og mikið magn af ketóni mælist í þvagini eru börnin vanin á að borða fæði með ofangreindri samsetningu smátt og smátt. Meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur læra foreldrarir að útbúa matinn sem börnin þurfa að borða og fylgjast með áhrifum hans með því að mæla ketón í þvagini.

Hve lengi þarf að vera á þessu fæði?

Vanalega er upphaflegri samsetningu fæðisins haldið í lágmark 3 mánuði. Ef allt gengur vel er haldið

áfram í 6 mánuði til 4 ár en þá er fituinnihaldið minnkað smátt og smátt þar til það verður aðeins tvisvar sinnum meira en prótein og kolvetni í stað fjórum sinnum áður. Mörg börn sem losna við flogaköstin fyrir tilstuðlan fæðisins halda áfram að vera án flogakasta og lyfja eftir að þau breyta yfir í almennt fæði.

Er ketógenískt mataræði lækning fyrir alla?

Ketógenískt mataræði er ekki nein töfralausn né undræmedferð, það er fyrst og fremst óhefðbundin aðferð til að takast á við erfiða og flókna flogaveiki sem aðrar meðferðir hafa ekki dugað á. Þetta mataræði hefur gagnast afmörkuðum hópi og rannsóknir hafa sýnt fram á að annað hvert barn sem fer á þetta fæði nær merkjanlegum bata. Ákvörðun um að prófa þetta mataræði verður alltaf að vera tekin í samráði við lækni. Mataræðið krefst þess að barnið neyti einungis þess sem tilheyrir því og einskis annars, einnig að samsetning þess sé vanalega mæld og útreiknuð. Þetta er mataræði sem sumir foreldrar hafa kosið að prófa fyrir börnin sín þegar ekki finnst neitt annað sem dregur úr virkni flogakastanna.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Heimildir:

Myndbönd: First do no harm og Ketogenic diet í eigu félagsins. Tímarit dönsku flogaveikisamtakanna: Epilepsi – juli 1999. 3/99.

Í íslensku alfræði orðabókinni nr. II, Örn og Örlygur 1990, stendur að ketón merki: flokkur lífrænna efnasambanda með karboxýlhóp er tengist kolefnisatómum tveggja kolvatnsefnisstodeinda. Mörg ketón t.d. asetón, eru mikilvægir leysar. Kamfóra og sum kynhormón eru einnig ketón.

Giselu Lobers næringafræðingi á barnadeild Landspítala – háskólasjúkrahúsi er þakkaður yfirlestur og gagnlegar ábendingar.

Til allra félaga í Laufi, heimsókn frá Noregi!

Í haust kemur hingað til landsins 10–12 manna hópur fólks með flogaveiki frá Noregi. Þau tilheyra Asker og Bærum sem er nálægt Osló. Þau sendu Laufi tölvupóst á dögunum og báðu okkur á skrifstofunni að taka á móti sér en þau hafa einnig mikinn áhuga á því að hitta félaga í Laufi. Þau koma til með að dvelja á hóteli í Reykjavík daganna 1.-6. september. Þið sem hafið áhuga á að hjálpa okkur að taka vel á móti þessum frændum okkar frá Noregi hafið endilega samband við skrifstofuna.

Framtíðinni aflýst?

Í sérhverju velferðarþjóðfélagi er fjöldi einstaklinga sem sökum heilsubrests af einu eða öðru tagi hafa ekki sömu möguleika og aðrir á að afla sér tekna með vinnu. Í síðuðum þjóðfélögum hefur lengi verið litíð svo á að það væri samfélagsins að sjá þeim farborða sem þannig er komið fyrir en sá böggull hefur jafnan fylgt skammri öryrkjans að vera álitinn baggi á samfélaginu. Á löngu liðnum tímum var málunum bjargað á oft smánarlegan hátt með því að koma slíku fólki fyrir þar sem af hlaut sem minnstur kostnaður. Um það vitna frásagnir af niðurstetningum.

Sú samhjálparviðleitni að skammta úr hnefa örorkubætur, sem nægja ekki til sómasamlegrar framfærslu, virðist að hluta byggð á þeirri sannfæringu að ef nægilega sé sorfið að iðjuleysingjum þá sjái þeir sitt óvænna og fari að afla sér tekna eins og aðrir. Verða þetta að teljast afar veikburða rök og hugsunarhátturinn ef til vill ekki svo ýkja ólíkur því sem áður var. Þáttur í sannfæringunni virðist líka vera gremja yfir að eyða peningum í eitthvað óarðbært!!!

Heilsan er ekki nein stöðluð vöggugjöf sem staðist hefur gæðamat né heldur endist hún öllum jafn vel. Þótt í einstaka tilvikum megi vísa til þess að menn geti sjálfum sér um heilsubrestinn kennt þá verða þeir ekki hraustari af þeim sökum. Þegar í óefni er komið er það því miður oftast þannig að framtíðinni er aflýst að því leyti að afkoma manna versnar niður fyrir allt velsæmi ef þeir hafa ekki áður haft möguleika á að kaupa sér tryggingu umfram það sem samfélagið býður.

Undirritaður er ekki talsmaður þess að öryrkjar eigi að lifa í vellystingum á bótagreiðslum fremur en launamenn gera á launum sem þeir vinna fyrir. Það er hins vegar fábrotin lífsspeki sem boðar að setja menn út á gaddinn til viðbótar þeim þjáningum sem heilsubresturinn veldur. Jafnvel þótt viljinn



Lars H. Andersen

til að vinna sé fyrir hendi er sjaldan vinnu að fá. Straumflínulögun samfélagsins leyfir ekki annað en hámarksafköst.

Hver hefur ákveðið að tilveran sé aðeins ætluð hinum hraustu? Að sjálfur tilverurétturinn skuli skertur ef heilsan bilar? Hver leyfir að frændi öfundarinnar, fyrirlitningin, fái að blossa upp?

Nægur er nú fyrir munurinn á afkomu manna að frumskógarlögmál Darwins „sá hæfari lifir af“ sé ekki látið gilda einnig í mannheimum. Maðurinn hefur í heiðri svo margt sem skilur hann frá dýraríkinu. Á því byggist samfélag manna. Því er styrkur í að allir leggi af mörkum eftir getu sinni og njóti eftir þörfum - grunnþörfum, að minnsta kosti. Og sá styrkur mælist ekki aðeins á hagstikum.

Það er skondin viðmiðun í samfélagi manna að sá sem missir heilsuna eða er heilsulítill hafi fyrirgert rétti sínum til lífs til jafns við aðra. Hann á einmitt að njóta góðs af því að vera þegn í samfélagi sem byggist á mannlegum gildum þar sem allir leggja metnað sinn í að leggjast á sveif með þeim sem veikari eru í þágu samfélagsins.

Þegnrétturinn er í því fólgin að komast hjá því að fótunum sé kippt undan manni þegar eitthvað bjátar á og þegnskyldan býður mönnum að stuðla að því að allir þagnar fái notið sín áfram þótt heilsan bili.

Lars H. Andersen



BÚNAÐARBANKI
ÍSLANDS



ÍSLENSK ERFÐAGREINING

Komdu með okkur að Reynisvatni í sumar!



Vatnið er okkar laugardaginn 22. júní frá kl. 9–15 en þá verður farið í hina árlegu fjölskyldu- og skemmtiferð að Reynisvatni. Ánægjulegt er að sjá að margar fjölskyldur hafa gert þessa ferð að árvissum atburði og vonandi heldur svo áfram um ókomna tíð. Veðrið hefur leikið við okkur og það hefur ekki spillt fyrir. Hér hafa margir framtíðarveiðigarpar fengið baktériuna eftir að hafa krækt í sinn fyrsta fisk. Félagar og aðrir eru hvattir til að taka frá þennan dag og koma og njóta hans með okkur.



LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Dalakofinn sf, Fjarðargötu 13-15
Drift ehf, Dalshrauni 10
Fiskbúðin, Reykjavíkurvegi 3
Gafllarar, Lónsbraut 2
Gleraugnaverslunin Sjónarhóll ehf,
Reykjavíkurvegi 22
Hafnarfjarðarbær, Strandgötu 6

Hafnarfjörður

Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15
Héðinn Schindler lyftur hf,
Lyngási 8
Heiðar Jónsson, járnsmíði,
Skútuhrauni 9
Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,
Skjólvangi
Íslenskir söfnunarkassar sf,
Smíðjuvegi 11a
Jeppahlutir 4x4 ehf, Íshelli 4
JHL rafmagn ehf, Melabraut 26
Jón málari ehf, Vallarbarði 7
Pace Island ehf,
Lækjargötu 34c
Rafgeymasalan ehf, verkstæði,
Dalshrauni 1
Rafrún ehf, Gjótuhrauni 8
Sigurður og Júlíus ehf,
Dalshrauni 15
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar,
Strandgötu 31
Slípivörur og verkfæri hf,
Dalshrauni 17
Spennubreytar, Trönuhrauni 5

Tannlæknastofa
Friðriks Ólafssonar, Strandgötu 11
Tempra hf, Kaplahrauni 2-4
VBS-verkfræðistofa ehf,
Bæjarhrauni 20

Bessastaðahreppur

Ferskiskur ehf, Sviðholtsvör 8
Garðasteinn ehf, Blikastíg 10

Keflavík

Bústoð ehf, Tjarnargötu 2
Geimsteinn hf, Skólavegi 12
Hjalti Guðmundsson ehf, lðavöllum 1
Húsnæðisnefnd Reykjanesbæjar,
Tjarnargötu 12
Íslenskur markaður hf, Leifsstöð
Keflavíkurflugvöllur,
Myllubakkaskóli, Sólvallagötu 6a,
Pylsuvagninn, Tjarnargötu 9
Tannlæknastofa Einars og Kristínar,
Skólavegi 10
Proskahjálpi á Suðurnesjum,
Suðurvöllum 9
Umbrot ehf, Tjarnargötu 2
Verkfræðistofa Suðurnesja hf,
Hafnargötu 58
Verslunarmannafélag Suðurnesja,
Vatnsvegi 14

Grindavík

Grindavíkurkaupstaður, Víkurbraut 62
Selháls ehf, Ásabraut 8
Porbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12

Sandgerði

Drifás, verkstæði, Strandgötu 21a
Sandgerðisbær, Tjarnargötu 4
Garðvangur, Garðabraut 85
Gerðahreppur, Melbraut 3

Njarðvík

Biðskýlið Njarðvík ehf, Hólagötu 20
Íslandsmarkaður hf,
Hafnarbakka 13

Mosfellsbær

Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum
Mosraf ehf, Háholti 23
Eyjberg ehf, Eyjum 2
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36

Akranes

Barbó ehf, Kirkjubraut 11
Bifreiðastöð Þórðar Þ Þórðarsonar,
Dalbraut 6
Dvalarheimilið Höfði,
Sólmundarhöfða
Grunnskóli Akraneskaupstaðar,
Espigrund 1
Gunnar Sigurðsson, Espigrund 3
Haraldur Böðvarsson hf, útgerð,
Bárgötu 8-10
Híbýlamálun
Garðars Jónssonar ehf, Einigrund 9
Hreingerningarþjónusta Vals,
Vesturgötu 163
Innri-Akraneshreppur, Ytra-Hólmi

Samskip



HITAVEITA SUÐURNESJA
SUÐURNES REGIONAL HEATING
BOX 225 - 230 KEFLAVÍK



Kársnesbraut 96 • 200 Kópavogi
Sími 554 1588

Beinþynning og flogaveiki

– beinþéttnimæling hjá Gigtarfélagi Íslands

Beinþynning er dulinn og einkennalaus sjúkdómur sem uppgötvast því miður oft ekki fyrr en hún er komin á alvarlegt stig og einkenni hennar sem eru beinbrot fara að gera vart við sig. Ýmsir áhættuþættir eru þekktir og má þar nefna erfðir, kynferði (konur í meira mæli en karlar), kynhormónaskortur, hreyfingaleysi, D-vítamíns og kalkskortur, reykingar, kynþáttur og ýmis lyf og sjúkdómar. Tengsl beinþynningar og langtíma notkunar á lyfjum gegn flogaveiki hafa verið þekkt lengi og því ætti það að vera eðlilegur þáttur í forvarnarsarfi að láta mæla beinþétti. Beinþéttimælingar gefa vísbendingar um það hvort hætta sé á ferðum og þá er hægt að bregðast við í tíma áður en fylgikvillar gera vart við sig.

Beinþynning er skilgreind sem gigtarsjúkdómur

og hefur Gigtarfélag Íslands (GÍ) unnið að því að fræða og upplýsa um áhrif og afleiðingar beinþynningar m.a. með útgáfu fræðslubæklinga sem út kom í janúar 2000 og sem seldur er á skrifstofu GÍ. Félagið býður einnig upp á beinþéttimælingar sem hjúkrunarfræðingar af gigtardeild Landspítalans annast. Gigtarfélagið ætlar að bjóða félögum í Laufi mælingu á sérstökum kjörum eða sama verði og félagsmönnum GÍ kr. 1.000. Þeir sem hafa áhuga á að nýta sér þetta tilboð er bent á að hafa samband við skrifstofu Gigtarfélags Íslands og þanta sér tíma í síma 530-3600. Einnig er hægt að leita eftir ráðgjöf hjá Gigtarlínunni í síma 530-3606 milli kl. 14 og 16 á mánudögum og fimmtudögum.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Beinþynning

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

BYGGJUM UPP OG BÆTUM LIÐAN

Aðalfundur Laufs 7. maí 2002

– Úrdráttur úr ársskýrslu og fréttir af starfsemi félagsins

Aðalfundur félagsins var haldinn þann 7. maí s.l. Fundarstjóri var Jón Jóhannesson og fundarritari Jón S. Guðnason. Að aðalfundarstörfum loknum las Ólafur Haukur Símonarson rithöfundur upp úr verkum sínum.

Árið 2001 var að mörgu leyti ár ýmissa nýjunga í starfi félagsins. Ráðist var í það verkefni að hafa fastan starfsmann, Jónínu Björgu Guðmundsdóttur, til að sinna útgáfu- fræðslu og ráðgjafamálum fyrir félagið. Jónína Björg hefur setið í stjórn félagsins.

Lagabreytingar

Á aðalfundinum voru lagðar fram breytingatillögur að lögum félagsins. Helstu breytingar sem þau kveða á um fela í sér fækkun stjórnarmanna úr níu í fimm. Jafnframt er í fyrsta sinn í lögnum kveðið á um að varamenn séu kjörnir í stjórn félagsins. Breytingatillögur voru samþykktar samhljóða. Lögin voru send öllum félagsmönnum fyrir aðalfundinn og þeir sem vilja kynna sér þau frekar er bent á að hafa samband við skrifstofu félagsins.

Stjórn Laufs

Stjórn Laufs skipa í dag; Kolbeinn Pálsson formaður, Guðrún Margrét Björnsdóttir varaformaður, Garðar Steinþórsson, Jenetta Bárðardóttir og Páll Tómas Viðarsson. Varamenn eru Þorlákur Hermannsson, Gerður Torfadóttir og Jóhanna Gunnlaugsdóttir. Úr fráfarandi stjórn ganga Jón Baldvinsson, Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir, Pétur Gunnarsson og Brynja Vigdís Þorsteinsdóttir.

Göngudagur fjölskyldunnar 8. okt.

Í samstarfi við UMFÍ var ákveðið að halda sameiginlegan göngudag. Verndari göngunnar var forseti Íslands hr. Ólafur Ragnar Grímsson og mætti hann í Þrastalundi þar sem gangan var formleg sett. Gengið var á um 50 stöðum á landinu og áætlað er að um 7.000 manns hafi tekið þátt í göngudeginum. Af þessu tilefni lét Lauf útbúa bækling með almennum

upplýsingum um flogaveiki og félagið og var honum dreift á þeim stöðum sem göngur voru skipulagðar. Ákveðið er að halda þessu samstarfi áfram enda þótti þetta verkefni takast vel



Heimasíða Laufs www.lauf.is

Þann 5. október var heimasíða Laufs formlega opnuð af heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra Jóni Kristjánssyni. Heimasíða félagsins er mjög mikilvæg og auðveldar fólki aðgang að upplýsingum um flogaveiki og aðgengi að félaginu. Þegar hafa rúmlega 2.500 heimsótt heimasíðuna frá því að hún opnaði. Gerð heimasíðunnar var styrkt af hugbúnaðarfyrirtækinu Mens Mentis, lyfjafyrirtækinu GlaxoSmithKline og Taugagreiningu ehf. Þessi fyrirtæki hafa veitt félaginu og þar með

fólki með flogaveiki ómetanlegan stuðning í baráttuni fyrir bættum lífsgæðum.

Reynisvatn

Hin árlega ferð okkar að Reynisvatni var farin þann 30. júní. Þarna mættu félagsmenn, fjölskyldur þeirra og aðrir velunnarar félagsins og renndu fyrir fisk, fóru á hestbak eða nutu útiverunnar á annan hátt í góðra vina hópi. Að vanda bauð félagið upp á grillaðar pylsur, gos og kaffi. Veðrið var yndislegt þennan dag og vel veiddist.

Gjafir og stuðningur velunnara

Á árinu bárust félaginu styrkir frá velunnurum og er stuðningur þeirra félaginu mikils virði og staðfesting á því að starf þess skiptir máli.

Fræðslufundir

Haldnir voru 6 fræðslu- og félagsfundir og er jólafundurinn orðin fastur liður í starfsemi félagsins.

Útgáfa

Eins og áður hefur komið fram opnaði félagið sína fyrstu heimasíðu. Tímaritið Laufblaðið kom út

tvisvar á síðast liðnu ári og nýr bæklingur með almennum upplýsingum um flogaveiki og félagið.

Hópastarf

Unnið var við að skipuleggja fundi fyrir tómstundahóp félagsins en hann hittist með nokkuð reglulegu millibili fyrri hluta ársins. Einstaklingum og fjölskyldum býðst einnig að leita einstaklings ráðgjafar hjá félagsráðgjafa félagsins.

Fræðsla

Fastur liður í starfinu er að fara út í

skóla, inn á heimili (sambýli) og á vinnustaði með fræðslu um flogaveiki og viðbrögð við henni. Ýmist er um að ræða fræðslu fyrir börn eða fullorðna. Þeir sem óska eftir fræðslu er bent á að hafa samband við skrifstofuna.

Erlent samstarf

Norræna flogaveikiráðið kom saman á fundi í Stokkhólmi í mars á þessu ári og verður næsti fund-

ur haldinn hér á landi í september. Formaður Laufs mætti sem okkar fulltrúi á þann fund. Tilgangur þessara funda er að stuðla að aukinni samvinnu meðal félaga á Norðurlöndunum.

Þá átti félagið fulltrúa á fundum alþjóðasamtaka Evrópu sem haldir voru í tengslum við 24. alþjóðlegu ráðstefnunna um flogaveiki sem að þessu sinni var haldin í Buenos Aires í maí á síðasta ári.

Jónína Björg Guðmundsdóttir



Mayo samsteypan í Bandaríkjunum

Margir Íslendingar hafa lagt leið sína til Bandaríkjanna til að leita sér lækninga við ýmsum kvillum þar á meðal fólk með flogaveiki. Mayo samsteypan er gríðarlega öflug sjálfseignastofnun. Höfuðstöðvar hennar eru í Rochester Minnesota og þar eru reknar viðamiklar göngudeildir og tveir spítalar. Einnig eru reknir spítalar í Jacksonville í Flórída og Scottsdale í Arizona. Þeir sem hafa farið í skurðaðgerðir eða rannsóknir vegna flogaveiki, hafa farið til Rochester. Árlega leita þangað um 300 þús. sjúklingar. Reknir eru tveir hátækni spítalar í Rochester sem skipta með sér verkum. Annar er St. Mary's Hospital en hinn er Methodist Hospital. Á St. Mary's Hospital eru heila- og taugaskurðlækningar m.a. famkvæmdar. Spítalarnir ráða yfir um 1900 sjúkkrarúmum samtals og eru tækjum búnir eins og best verður á kosið og aðstaða öll í samræmi við það. Áhersla er lögð á þjónustu við sjúklinginn og að hans hagsmunir gangi fyrir.

Sagan af Lísu í Undralandi

Í ævintýrinu um Lísu í Undralandi sendir höfundurinn, Lewis Carroll aðalpersónu sína í ferðalag um veröld sem á engan sinn líkan. Sagan hefst á því að Lísa situr dormandi undir tré og frá einu augnabliki til þess næsta upplifir hún sig í heimi þar sem allt er framandi og öfugsnúið.

Því hefur verið haldið fram að höfundur bókarinnar sem í raun hét Charles Lutwidge Dodgson (1832-1891) og var stærðfræðikennari í Oxford hafi verið með flogaveiki og upplifanir sem hann varð fyrir í flogaköstum hafi verið hugmyndin að ferðalagi Lísu í Undralandi. Við stöldrum við eitt augnablik í einu af mörgum ævintýrum Lísu þar sem hún er orðin mjög lítil. Lísa hittir tólfótung sem situr í makindum ofan á sveppi reykjandi vatnspípu. Við grípum hér örstutt niður í söguna og hvetjum að sjálfsögðu alla til að lesa þetta skemmtilega ævintýri.,Tólfótungurinn rauf loks þögnina.

„Hvað vilt þú helst vera stór?“ spurði hann.

„Ég hef svo sem engar óskir um neina sérstaka stærð,“ svaraði Lísa snöggt, „maður bara kann ekki við að hún sé alltaf að breytast, eins og þú veist.“

„Ég veit ekkert um það,“ sagði tólfótungurinn.

Lísa sagði ekki neitt; henni hafði aldrei á ævinni verið andmælt svona mikið, og hún fann að hún var að missa stjórn á skapi sínu.

„Ertu ánægð núna?“ sagði tólfótungurinn.

„Ég hefði svo sem ekkert á móti því að vera aðeins stærri, ef þér væri sama,“ sagði Lísa. „Það er alveg ótækt að vera ekki nema þrjár þumlungar.“

„Það er bara alveg þrýðileg stærð skal ég segja þér!“ sagði tólfótungurinn reiðilega, og reisti sig upp í þeim töluðu orðum. (Hann var nákvæmlega þrjár þumlungar á hæð.)

„En ég er bara ekki von því!“ sífraði Lísa eyndarlega. Og hún hugsaði með sjálfri sér: „Mikið vildi ég óska að þessi kvikindi væru ekki svona móðgunargjörn!“

„Þú átt eftir að venjast því,“ sagði tólfótungurinn. Hann stakk pípunni upp í sig og byrjaði aftur að púa.

Að þessu sinni beið Lísa róleg þangað til hann tók til máls á ný. Eftir nokkrar mínútur tók tólfótungurinn út úr sér pípuna, geispaði einu sinni og hristi sig. Síðan fór hann ofan af sveppnum, skreið inn í grasið og sagði kæruleysislega um leið: „Önnur hliðin lætur þig stækka og hin hliðin lætur þig minnka.“

„Önnur hliðin á hverju? Hin hliðin á hverju?“ hugsaði Lísa með sjálfri sér

„Á sveppinum,“ sagði tólfótungurinn, eins og hún hefði spurt hann upphátt; og í næstu andrá var hann horfinn úr augnsýn.

Lísa stóð kyrr stundakorn og horfði hugsu á sveppinn, hún var að reyna að átta sig á því hvaða tvær hliðar væru á honum; og þar sem hann var alveg kringlóttur lá það ekki í augum uppi. Á endanum teygði hún handleggina samt utan um hann eins langt og þeir náðu og braut bita úr brúninni hvorn með sinni hendinni.

„Hvor er nú hvor?“ sagði hún við sjálfa sig og nartaði aðeins í bitann sem var í hægri hendinni, til að sjá hvað gerðist: Á næsta augnabliki var eins og henni væri rekið roknahögg upp undir hökuna, sem hafði þá rekist í fótinn á henni!

Hún varð dauðskelkuð við þessa leiftursnöggu breytingu, en fann að hún mátti engan tíma missa þar sem hún minnkaði óðfluga. Hún gleypsti því eins og skot dálítið af hinum bitanum, Hakan á henni þrýstist svo fast að fætinum að hún gat varla opnað munninn. Það tókst þó að lokum og hún náði að narta smáörðu af bitanum í vinstri hendinni”.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Heimildir:

Gitte Meyer og Mogens Dam. Sjælens Sorte Huller, epilepsi biologi og bevidsthed. Munksgaard 1996

Lewis Carroll. Ævintýri Lísu í Undralandi. Þýðing; Þórarinn Eldjárn. Mál og menning Reykjavík 1996. bls. 43-44.

Áhugaverðar heimasíður

Veist þú um einhverjar áhugaverðar heimasíður með upplýsingum um flogaveiki? Ef svo er sendu okkur tölvupóst: lauf@vortex.is eða hafðu samband við skrifstofuna.

www.ibe-epilepsy.org - alþjóðasamtök heilbrigðisstarfsfólks og fólks með flogaveiki.

www.ilae-epilepsy.org - alþjóða fagfélag lækna og flogaveikra.

Minningakort Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki



Til minningar um

*hefir LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
fengið minningargjöf.*

Með innilegri samúð.

_____ 19



*Lauf vill minna velunnara sína á minningakort félagsins
sem eru til sölu á skrifstofunni í síma: 551-4570.
Þeim sem keypt hafa kort á undanföllum árum eru færðar bestu þakkir.*

Til félagsmanna og annarra velunnara Laufs

*Lauf – Landssamtök áhugafólks um flogaveiki þakkar öllum
sem stutt hafa starfsemi samtakanna.*

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

*Lauf óskar félagsmönnum og öðrum velunnurum
góðs sumars og velfarnaðar.*

Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki!

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki



Fræðsla um flogaveiki í Ártúnsskóla

Áhrif þess að börn greinast með flogaveiki

– Fyrri hluti

Á 24. alþjóðaráðstefnunni um flogaveiki sem haldin var í Buenos Aires í maí s.l. var haldið námskeið um börn og námserfiðleika. Próffessorarnir Frank M. C. Besag og Stefan Brown frá Bretlandi stýrðu því. Frank var einnig með fyrirlestur um áhrif þess að greinast með flogaveiki.

Um 48% barna með flogaveiki eiga við hegðunarerfiðleika að stríða. Hugsanlegar ástæður þess tengjast m.a. erfiðri flogaveiki, öðrum læknisfræðilegum vandamálum, vitrænni skerðingu, persónulegum erfiðleikum, fjölskylduadstæðum og sálrænum erfiðleikum. Heilaskaðinn sem veldur flogaveikinni getur einnig valdið námserfiðleikum. Flogaveikin sem slík veldur ekki námserfiðleikum nema þegar barnið fær flogakast. Stundum tengjast

erfiðleikar barnanna ástandinu t.d. lyfjunum sem þau þurfa að taka. Sem dæmi má nefna að lyfið Vigabátrín (Sabril) getur haft áhrif á sjónræna úrvinnslu m.a. á þann hátt að stundum þekkja börn ekki dýr sem þau sjá sem þau þó þekktu áður. Meðhöndlið því flogaveikina en ofmeðhöndlið ekki. Mikilvægt er fyrir kennara og aðra sem að börnum koma að vera meðvitaðir um styrkleika barnanna og nota þau úrræði sem kennslufræðin hefur yfir að ráða. Fyrir börn sem eiga erfitt með að muna eru ýmis hjálpartæki til og á námskeiðinu var til að mynda talað um ear-list learning eða heyrnarnám sem byggir á því að svörin við spurningunum er að finna í spurningunum sjálfum. Dæmi um slíka spurningu er: Höfuðborg Frakklands heitir París,



Áhugasamir nemendur í Ártúnsskóla

hvað heitir höfuðborg Frakklands? Þessi aðferð er notuð til að forðast að setja pressu á börn sem eiga erfitt með að muna. Mikilvægt er að sérhvert barn sé metið einstaklingsbundið og tryggja verður að barnið fái tækifæri til að nota alla þá hæfni sem það býr yfir.

Meðhöndlun með lyfjum sem heldur flogum niðri geti komið hegðunarvandmálum af stað. Einnig hefur komið fyrir að þegar börn hætta að fá flog hafi komið í ljós ýmis vandamál, sem sum hver tengjast því að börnin standi allt í einu frammi fyrir því að læra ákveðna félagslega hæfni, sem þau hafa ekki haft tækifæri til að læra áður. Fjölskylda skiptir miklu máli og viðhorf hennar til flogaveika einstaklingsins. Þess vegna er ekki hægt að líta einangrað á börn þar sem þau tilheyra alltaf fjölskyldu. Að greinast með flogaveiki hefur því ekki einungis áhrif á börnin heldur og líka á foreldra, systkini, skólafélaga, kennara, vini og aðra.

Hvernig foreldrar bregðast við er háð aldri barnsins. Ef foreldrar eiga til dæmis barn sem er veikt og sem greinist með flogaveiki geta fyrstu viðbrögðin verið léttir þar sem barnið er á lífi og ekki haldið einhverjum banvænum sjúkdómi. En síðar geta tekið við önnur viðbrögð sem leiða til

þess að tekin er allt önnur stefna. Ef barnið er á skólaaldri geta viðbrögð foreldranna leitt til ofverndunar eða höfnunar þegar ljóst er hvers eðlis vandi barnsins er. Greiningin hefur ekki einungis áhrif á foreldrana heldur bregðast börnin líka við henni og ekki er óalgegent að unglingar afneiti tilvist flogaveikinnar. Umfjöllunin hér á eftir byggir á því sem kallað er einkenni eða syndrome. Ekki er um að ræða umfjöllun um áhrif mismunandi flogaeinkenna á aðstæður barna og fjölskyldna þeirra heldur verður fjallað um einkenni ólíkra aðstæðna sem skapast innan fjölskyldunnar og sem hafa áhrif á barnið og alla aðra meðlimi fjölskyldunnar.

Reynsluleysis einkennið

Við þekkjum hvernig fuglar vernda og fylgjast mjög náið með ungun sínum þar til þeir verða fleygir og tilbúnir til þess að takast á við lífið á eigin forsendum. En þá eru þeir reknir úr hreiðrinu til að þeir geti öðlast þá reynslu sem þeir þurfa á að halda til þess að geta bjargað sér í lífinu. Barn sem er álitíð fatlað getur í hugum foreldranna verið eins og fuglsungi sem aldrei verður fleygur, heldur þarfnist það stöðugar verndar og umönnunar. Afleiðingin verður óásættanleg takmörkun fyrir barn-

ið sem getur leitt til uppreinsnar eða þess að það þroskist þannig að það öðlist enga trú á eigin getu og afleiðingin verður mjög léleg sjálfmynd.

Þetta þekkist ekki í okkar fjölskyldu einkennið

Hér er átt við að þegar aðstæður eru þannig að föður- eða móðurforeldrar barnsins segja við tengdasoninn eða tengdadótturina: Nú, jæja, er þetta flogaveiki slíkt þekkist nú ekki í okkar fjölskyldu. Hvaða áhrif hefur þetta viðhorf á líðan foreldranna? Eitt er víst að það er ekki hægt að líta á þetta sem stuðning.

Þjáningar hjálparvana einkennisins

Foreldrar geta bugast af völdum fjölmargra spurninga sem engin leið er að finna svör við. Verður hann/hún útundan í skólanum? Hvernig getum við hjálpað honum/henni að læra að lifa með flogaveikina? Hvernig getum við kennt kennurum að takast á við flogaveikina? Hvað hugsa hinir foreldrar, skólafélagarnir? Hvernig getum við hjálpað skólafélögnum að læra að takast á við flogaveikina? Umfram allt hvernig getum við sjálf lært að lifa með flogaveiki barnsins okkar?

Hjónabands ofreynsla einkennið

Þessar aðstæður í hjónabandinu geta orsakast vegna fjölmargra þátta þar með talið líkamlegs álags sem flogaveikin hefur á foreldrana sjálfa. Til að mynda ef barn fær tíð næturflug er nætursvefn foreldranna stöðugt truflaður og þeir fá því aldrei nægilegan nætursvefn og eru sífellt með áhyggjur af þeim möguleika að barnið geti verið að fá nýtt eða endurtekið flog. Stundum velja foreldrar að láta barnið sofa hjá sér eða þeir sofa hjá barninu. Ef barn fær mörg flog á hverri nóttu bendir það til þess að á því heimili renni aldrei upp sá dagur þar sem foreldrar geta sagt að þeir hafi sofið vel síðastliðna nótt. Þetta fyrirkomulag getur orsakað algjöra örþreytu, valdið miklu líkamlegu og andlegu álagi að ekki sé minnst á áhrifin sem það hefur í hjónasænginni.

Hjónaskilnaðar einkennið

Langvarandi álag líkt og fjallað hefur verið um hér á undan getur leitt til hjónaskilnaðar. En það geta einnig ýmsar aðrar ástæður legið að baki því að foreldrar taki þá ákvörðun að skilja. Það er einfalt að útskýra þetta út frá þróunarlegum skilningi en til þess að mannkynið komist af þurfa hjón að framleiða börn og þegar það gerist að barnið er álitid veikt eða fatlað eru réttu viðbrögðin við þessum óeðlilegu aðstæðum þau, í hreinum líf-

fræðilegum skilningi, að fara og finna sér annan maka. Slík viðbrögð eru algjörlega óviðeigandi á 21. öldinni. Óhád þeirri staðreynd að í heiminum sé þegar offjölgun, er erfðaráðgjöf fánleg og í flestum tilvikum geta foreldrar litid með tilhlökkun til framtíðarinnar varðandi það að eignast heilbrigt barn þrátt fyrir að þeir eigi fatlað eða veikt barn fyrir. Samt sem áður hefur þessi eðlis-hvöt ekki þróast hjá mannkyninu, sem getur ennþá haft þessa frumstæðu tilfinningu og sér enga aðra leið í stöðunni en að ljúka sambandinu. Það getur verið gagnlegt að útskýra fyrir foreldrum að þetta séu fullkomlega eðlilegar tilfinningar og komi upp í tengslum við óeðlilegar aðstæður vegna þess langvarandi álags í hjónabandinu sem veikindi hafa í för með sér. Viðurkenna þarf þessar tilfinningar og þá staðreynd að foreldrar hafi þá skynsemi sem til þarf til að taka ákvarðanir um það hvort sambandið sé í raun þess virði að halda því áfram eða ekki.

Sorgar einkennið

Fullvissa þess að foreldrar eigi barn sem þarf að lifa með einkenni sem hægt er að líta á sem skerðingu eða fötlun leiðir oft til kreppu og sorgar. Foreldrar barns sem greint er með flogaveiki fara í gegnum sorgarferli þar sem þeir þurfa að takast á við tilfinningar eins og afneitun, reiði, sektarkennd, vonbrigði og biturleika en þetta eru dæmigerðar tilfinningar sem koma í kjölfar missis og sársauka. Rannsóknir hafa sýnt að margir foreldrar upplifa það að barnið þeirra sé að deyja í hvert skipti sem það fær flogakast. Sérhvert flog minnir því stöðugt á návist dauðans.

Skólaganga barna með flogaveiki

Þegar áhrif flogaveikinnar á börn eru metin og skoðuð er þörf á að íhuga margar mikilvægar spurningar. Hvernig skóli hentar þörfum barnsins best, almennur skóli eða sérskóli? En áður en hægt er að svara þessari spurningu þarf að spyrja annarra spurninga fyrst. Stangast þarf barnsins á við opinbera stefnu um málefni fatlaðra eða veikra barna? Ættu stjórnmalalegar þarfir eða þarfir barnsins að vera í fyrirrúmi? Það er sorglegt til þess að hugsa að yfir höfuð sé þörf á að spyrja slíkra spurninga. Vita-skuld eiga þarfir barnsins alltaf að vera í fyrirrúmi. Það er staðreynd að góð samvinna milli almennra skóla og sérskóla hjálpar börnum með sérþarfir. Dvöl í sérskóla á ekki endilega að líta á sem endanlega lausn og skólaganga í almennum skóla sé þar af leiðandi ekki inni í myndinni síðar. Sérskólar geta verið tímabundin lausn til að hjálpa barninu að

öðlast meira sjálfstraust eða að þroska með því ákveðna hæfni sem auðveldar því að takast á við nám í almennum skóla síðar meir. Sumir sérskólar hafa yfir að ráða ákveðinni aðstoð og meðferð sem getur líka verið þýðingarmikil við að greina flogaveiki og finna viðeigandi meðferð. Í þess konar sérskólum eru vanalega starfandi þverfaglegt teymi sem leggur áherslu á heildræna nálgun fremur en að horfa afmarkað á einstaka þætti sem tengjast sjúkdómseinkennum barnsins og afleiðingum þeirra. Slíkar einingar geta einnig þjónað veigamiklu hlutverki við ákvörðun og undirbúning undir skurðaðgerðir og í endurhæfingu/endurmenntun eftir slíkar aðgerðir. Til að mynda geta sérfræðingar í leik barna aðstoðað við að undirbúa þau fyrir rannsóknir og skurðaðgerðir. Börn eru í gegnum leik með dúkkur og í hlutverkaleikjum látin líkja eftir þeim rannsóknum sem gera þarf s.s. segulómrannsókn.

Börnin eru beðin um að leggjast inn í stórt rör í leikherberginu sem er látið vera segulómtæki og þau látin leika það sem þar fer fram. Þegar kemur að raunverulegri rannsókn finnst þeim þau vera kunnug umhverfinu og verða síður óttaslegin.

Barn með flogaveiki hefur ýmsar sérþarfir sem geta falið í sér námserfiðleika, líkamlegar fatlanir eða hegðunarvandkvæði. Oft er um fjölmargar sérþarfir að ræða. Einhliða nálgun er alls ekki æskileg við slíkar aðstæður. Íhlutun sérfræðinga á sviði menntunar og meðferðar ætti alltaf að vera einstaklingsbundin og sérsniðin að þörfum barns.

(Seinni hluti greinarinnar birtist í næsta blaði.)

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Heimildir:

Fyrirlestur Frank M.C. Basag og Stephan Brown 14. maí 2002
Epilepsy news des. 2001

Fræðslufundurir

Eftir áramót hafa tveir fyrirlesarar verið með erindi á fræðslufundum. Sólveig Eiríksdóttir frá Grænum kosti hélt fróðlegt og skemmtilegt erindi um mataræði og hollustu þess.

Guðmundur Vikar Einarsson yfirlæknir á þvagfæradeild Landspítalans hélt erindi um ristruflanir og ófrjósemi karla. Erindi hans var einkar fróðlegt og kom hann inn á atriði sem tengjast körlum með flogaveiki og hvaða áhrif sjúkdómurinn getur haft á þá. Ristruflanir eru mjög algengt vandamál hjá körlum á aldrinum 40-70 ára og nefndi Guðmundur að um 50% karla á þessu aldursbili ætti við vanda að etja varðandi þetta. Flogaveiki getur einnig valdið ýmsum vanda í tengslum við kynlíf og barneignir eins og kom fram í síðasta Laufblaði.

Fræðslustarfsemi Laufs

Fastur þáttur í starfi félagsins er að fræða um flogaveiki og fyrstu viðbrögð. Að venju hefur m.a. verið farið í skóla, á sambýli og á vinnustaði með fræðslu. Fræðslupakkinn sem er 45 mínútna dagskrá (hægt að aðlaga þörfum hvers og eins), inniheldur sýningu á myndbandsspólu, fyrirlestur og umræður. Komið er m.a. inn á helstu viðbrögð við ólíkum tegundum flogakasta, aukaverkanir lyfja, ofverndun, flogakveikjur og sálfélagslegar afleiðingar sem fylgt geta flogaveikinni. Fordómar byggjast oftast á vanþekkingu og er fræðsla eina meðalið sem virkar á hana. Þeir sem óska eftir að fá fræðslu hvort heldur sem það eru einstaklingar, skólar, félagasamtök, vinnustaðir eða aðrir, eru vinsamlegast beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins. Heimilisfang; Hátún 10 b, sími; 551-4570, símbref; 551-4580, netfang; lauf@vortex.is. Á skrifstofunni er einnig hægt að fá ýmis konar fræðsluefni, upplýsingar um þjónustu félagsins og aðra starfsemi.

Heimasíða

Munið eftir heimasíðu okkar www.lauf.is þar er hægt að kynna sér starfsemi félagsins ásamt ýmsum fróðleik um flogaveiki.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Magnús H Ólafsson arkitekt,
Merkigerði 18
Sementsverksmiðjan hf,
Mánabraut 20
Skagaverk sf, Skarðsbraut 11
Skilmannahreppur,
Galtarholti
Smurstöð Akraness sf,
Smiðjuvöllum 2
Trésmiðjan Kjölur,
Akursbraut 11a
Vignir G. Jónsson ehf, Smiðjuvöllum 4

Borgarnes

Borgarbyggð, Borgarbraut 11
Búvangur ehf, Brúarlandi
Framköllunarþjónustan ehf,
Brúartorgi 4
Gámáþjónusta Vesturlands ehf,
Sólbakka 9
Heilsugæslustöðin Borgarnesi,
Borgarbraut 65
Skorradalshreppur, Grund
Sparisjóður Mýrasýslu,
Borgarbraut 14
Varmalandsskóli, Varmalandi
Vírnet hf, Borgarbraut 74

Reykholt

Helgafellssveit, Bjarnarhöfn
Hvítársíðuhreppur, Sámsstöðum

Stykkishólmur

Málflutningsstofa Snæfellsness sf,
Reitavegi 12
Sæfell ehf, Nesvegi 13
St. Franciskusspítali, Austurgötu 7
Stykkishólmur,

Grundarfjörður

Haukabergr, Hamrahlíð 4

Snæfellsbær

Sjávariðjan Rífi hf, Hafnargötu 2
Ísafjörður
Eiríkur og Einar Valur hf, Seljalandi 9
Ferðabjónusta Margrétar
Guðnadóttur, Sunnuholti 6
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ,
Torfnesi
Ísafjarðarapótek, Hafnarstræti 18
Ísafjarðarbær, Stjórnsýsluhúsinu
Krossnes ehf, Króki 2
Lögsýn hf, Aðalstræti 24
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf,
Aðalstræti 26
Tréverk, Hafraholti 34

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf,
Hnífsdalsbryggju

Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur,
Aðalstræti 14

Suðureyri

Grunnskólinn á Suðureyri,
Suðureyartúni

Patreksfjörður

Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði,
Söluturinn Albína og Rabbabarin,
Aðalstræti 89

Tálknafjörður

Miðvík ehf, Tungötu 44
Annes ehf, Strandgötu 27

Hólmavík

Hólmavíkurhreppur, Hafnarbraut 19

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga,
Spítalastíg 1

Blönduós

Skólabjónusta Austur Húnavetninga,
Árbraut 31

Skagastránd

Skagahreppur, Örylgsstað 11
Höfðahreppur, Túnbraut 1-3

Sauðárkrúkur

Byggðastofnun, Ártorgi 1
Efnalaug Sauðárkróks, Aðalgötu 14
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra,
Bóknámshúsinu
Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki,
Sauðárhæðum
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1

Varmahlíð

Akrahreppur, Framnesi
Lambeyri ehf, Lambeyri

Siglufjörður

Berg hf, byggingafélag,
Norðurgötu 16
Egilssíld ehf, Gránugötu 27
Siglufjarðarkaupstaður, Gránugötu 24
SR Mjöl, Vesturbraut 12

Akureyri

Akureyrarkaupstaður, Geislagötu 9
Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi
Arnarneshreppur, Ásgarði
Augnlæknastofan sf, Kaupangi
v/Mýrarvegi
Baugsbót sf, bifreiðaverkstæði,
Frotagötu 1b
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri,
Skipagötu 14
Gistiheimilið Súluur ehf,
Pórunnarstræti 93
Glerárskóli
Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b
Laugafiskur hf, v/ Fiskitanga

ÍSLANDBANKI FBA



Pharmaco

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Loki sf, Heiðarlundi 4i
Raf & Tækni ehf, Kaldbaksgötu 4
Sjálfsbjörg Akureyri, Bugðusiðu 1
Tannlæknastofa Árna Páls
Halldórssonar, Kaupangi
Véla- og stálsmiðjan ehf,
Gránufélagsgötu 47
Vélfag ehf, Ásabyggð 16
Vélsmiðjan Ásverk ehf,
Gránufélagsgötu 47

Grimsey

Grimseyjarhreppur, Garði
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Dalvík

Katla hf, byggingafélag, Melbrún 2

Ólafsfjörður

Sparisjóður Ólafsfjarðar, Aðalgötu 14
Vélsmiðja Ólafsfjarðar, Strandgötu 20

Hrísey

Hríseyjarhreppur, Hólabraut

Húsavík

Borgarhólsskóli,
Fatahreinsun Húsavíkur sf, Tungötu 1
Geiri Péturs ehf, Uppsalavegi 22
Húsavíkurkaupstaður, Ketilsbraut 9
Norðurlax hf, Laxamýri
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf,
Höfða 2
Skóbúð Húsavíkur, Garðarsbraut 13
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum

Laugar

Ferðaþjónustan Narfastöðum,
Norðurpóll ehf, Laugabrekku

Mývatn

Kisiliðjan hf, Reykjahlíð

Kópasker

Silfurstjarnan hf, Núpsmýri

Raufarhöfn

Útgerðarfélagið Höfn ehf, Nónási 5

Þórshöfn

Sparisjóður Þórshafnar og nágrennis,
Fjarðarvegi 5
Svalbarðshreppur, Gunnarsstöðum

Egilsstaðir

Dagsverk ehf, Vallavegi
Fellabakari, Lagarfelli 4
Fellahreppur, Eihleypingi
Hraðbúð ESSO www.khb.is,
Kaupvangi 6

Reyðarfjörður

Skólaskrifstofa Austurlands,
Búðareyri 4

Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerðamanna,
Hafnarbraut 6

Fáskrúðsfjörður

Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59

Höfn

Ferðaþjónusta bænda Stafafelli, Lóni
Heilbrigðisstofnun Suðausturlands,
Víkurbraut 31
Hraðbúð Nesjum ehf, Hafnarnesi 1

Selfoss

Jeppasmiðjan hf, Ljónsstöðum
Kristján Jónsson, Víðivöllum 24
Málningaþjónustan ehf, Eyravegi 35
Mjólkurbú Flóamanna,
Austurvegi 65
Set ehf, plastiðnaður,
Eyravegi 41-49

Sjúkrapjálfun Selfoss ehf,
Gagnheiði 40

Pingvallahreppur, Brúsastöðum
Verkfræðistofa Guðjóns,
Austurvegi 44
Verzlunin Hornið ehf, Tryggvagötu 40

Hveragerði

Eldhestar ehf, Völlum
Heilsustofnun NLFÍ, Grænumörk 10
Hveragerðisbær, Hverahlíð 24
Litla kaffistofan - Olís, Svinhrauni

Þorlákshöfn

Fagus, trésmiðja, Unubakka 18-20
Fiskiðjan Ver, Óseyrarbraut 20
Frostfiskur ehf, Hafnarskeiði 6

Laugarvatn

Verzlunin H Sel, Dalbraut 8

Hella

Djúpárhreppur, Samkomuhús
Pykkvabæ
Verkalýðsfélag Suðurlands,
Suðurlandsvegi 3

Hvolsvöllur

Holtsprestakall, Holti
Vestur-Landeyjahreppur, Njálsbúð

Kirkjubæjarklaustur

Skaftárhreppur, Klausturvegi 10
Tjaldstæðið Kirkjubæ, Kirkjubæ 2

Vestmannaeyjar

Ísfélag Vestmannaeyja hf,
Strandvegi 28
Karl Kristmanns, umboðs- og
heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Lífeyrissjóður starfsmanna
Vestmannaeyjakaupstaðar, Ráðhúsinu



SPARISJÓÐUR
NORÐLENDINGA



Linda



Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

- c Haldið ró ykkar
- c Losið um þröng föt
- c Reynið að fyrirbyggja meiðsl
- c Ekki setja neitt upp í munn
- c Hlíúið að viðkomandi
- c Verið til staðar þar til fullri meðvitund er náð

Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:

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

Hringja skal á sjúkrabíl:

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

ÖRVANDI MYNDLIST

Leið til proska



eftir

Gæflaugu Björnsdóttir

Úr formála bókar:

Ég beini máli mínu beint til þeirra sem sinna uppeldi og uppeldisstörfum en vona að aðrir geti haft eitthvert gagn af bókinni. „Örvandi myndlist“ er bók sem ég hefði viljað eignast þegar ég útskrifaðist úr Fóstruskóla Íslands fyrir rúmlega 25 árum.

...Í bókinni er að finna mjög nákvæmar leiðbeiningar um notkun myndlistaefnis og þar er lýst mörgum aðferðum sem geta virkjað ímyndunaraflíð og ýtt undir sköpunargleðina. Sumir hafa unnið við myndlistakennslu árum saman og mótað sér sínar aðferðir sem þeir eru ánægðir með. Þeir geta kannski engu að síður fengið nýjar hugmyndir“.

Bókin er 65 bls. að lengd og fæst í stærri bókaverslunum. Einnig má panta hana í síma 4314539, á faxi 431-4239, á netfangi gaefa orvandi.is eða á heimasíðunni www.orvandi.is.



Af minnsta tilefni leggjum við okkar af mörkum



Hjá **GlaxoSmithKline** leggja tugþúsundir manna sitt af mörkum í baráttunni við helstu óvini okkar – þá sjúkdóma sem hrjá mannkynið.

Með stöðugum rannsóknum og tilraunum vinnur starfsfólk **GlaxoSmithKline** nýja sigra á hverju ári og finnur upp ný lyf sem vinna á sjúkdómum á borð við berkla, krabbamein, astma, geðsjúkdóma og alnæmi, svo einhverjir séu nefndir.

Starfsfólk **GlaxoSmithKline** vinnur auk þess að ótal verkefnum sem snúa að fræðslustarfi í samvinnu við lækna, lyfjafræðinga, hjúkrunarfólk og aðra aðila sem starfa á heilbrigðissviði.

Markmið **GlaxoSmithKline** er að gera fólki kleift að áorka meiru, líða betur og lifa lengur.



GlaxoSmithKline

www.gsk.is