

# Laufbladið



Gefið út af Landssamtökum  
áhugafólks um flogaveiki  
1. tölublað • 13. árg. • 2004

# Laufblaðið

## Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

## Starfsmaður

Margrét Njálisdóttir

## Auglýsingar og styrktarlínur

PSN – samskipti ehf.

## Prentvinnsla

Ísafoldarprentsmiðja

Blaðið er sent félagsmönnum og styrktaraðilum

Prentað í 1.500 eintökum

## Gefið út af:

### Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

#### LAUF

Hátúni 10b

105 Reykjavík

Sími: 551-4570

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

#### Stjórn Laufs

Guðrún Margrét Björnsdóttir, formaður

Páll Tómas Viðarsson

Porlákur Hermannsson

Gerður Torfadóttir

Halldóra Steinunn Biering Garðarsdóttir

Varamenn; Jónína Björg Guðmundsdóttir,

Steinunn Ólafsdóttir og

Jóhanna Gunnlaugsdóttir

#### Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

#### Forsíða

María Dröfn Porláksdóttir

við glerblástur



## Efnisyfirlit

	Bls
Draumar geta ræst þrátt fyrir flogaveiki! .....	3
Saga Maríu Drafnar Porláksdóttur	
Viðvörðunartæki vegna flogaveiki.....	7
Pórdís Guðnadóttir, iðjupjálfi	
Fundur norrænu félagana.....	9
Flog og hugsanlegar hættur .....	11
Veiðiferð að Reynisvatni .....	15
Ferðalög erlendis.....	16
Jónína Björg Guðmundsdóttir	
Lauf – 20 ára .....	19
Flog í máli og myndum .....	22
Gæflaug Björnsdóttir	
9. Evrópuráðstefnan um flogaveiki og .....	
samfélag á Möltu 18.-20. mars 2004 .....	23
Aðalfundur Laufs 19. maí 2004 – Úrdráttur úr	
fundagerð og skýrslu stjórnar.....	27
Þegar hefðbundin meðferð dugar ekki .....	29
Hefur lýsisneysla áhrif á flogaveiki? .....	31
Ólöf Guðný Geirsdóttir, næringarfræðingur	



*María Dröfn og Þorlákur sonur hennar á góðri stundu.*

# Draumar geta ræst þrátt fyrir flogaveiki!

*Saga Maríu Drafnar Þorláksdóttur*

**É**g heiti María Dröfn Þorláksdóttir og ég held enn í þá trú að ég komi til með að losna við flogaveikina.

Ég greindist með flogaveiki fyrir 30 árum, ég var bara 3 ára þegar hryllingurinn byrjaði. Til að byrja með lenti ég í þeirri leiðinlegu aðstöðu að vera notuð sem tilraunadýr til að athuga hvernig þetta og þetta meðal virkaði á mig og flogaveikina. Þegar ég var 6 ára lagði Björn Júlíusson barnalæknir mig inn á barnadeild Hringins til rannsókna. Hann sagði við mömmu að það væri rangt að ég væri notuð sem tilraunadýr fyrir meðöl og að við ættum ekki að setta okkur við það næst besta fyrir mig. Eftir þetta fór ég tvisvar sinnum á ári inn á spítalann og var í einn til tvo mánuði í senn.

## **Svo byrjaði ég í skóla...**

Minn fyrsti skóli var Æfingadeildin en þar byrjaði ég í 6 ára bekk. Fyrsta daginn kom mamma með mér inn og hún sagði kennaranum frá mínum kostum og göllum. Kennarinn tók því ekki vel, þótt hún þættist gera það, þegar mamma sagði henni frá því að ég væri haldin flogaveiki. Næstu tvö árin svaf ég þegar ég var í skólanum, kennaranum fannst betra að hafa mig sofandi en vakandi því að hún vildi ekki eiga á hættu að ég fengi kast fyrir framan hana og bekkinn. Þetta gerði það að verkum að ég lærði ekki grunnatriði í lestri og skrift fyrir en ég byrjaði í 8 ára bekk þegar við vorum flutt upp í Breiðholt og ég byrjaði í Ölduselsskóla.





Vasi.

Þessi litla kunnátta í lestri og skrift gerði það að verkum að ég átti erfitt með námið, þar að auki átti ég erfitt með að muna lesefnið fyrir próf. Það var samt allt gert til að hjálpa mér, mamma var þar efst á blaði en hún og pabbi hjálpuðu mér af öllum sínum kröftum til að mér gengi vel í skólanum. En svo voru það köstin því að þegar ég var á þessum aldri þá fékk ég köst hvenær sem var og hvar sem var. Ég var samt aldrei lögð í einelti út af flogaveikinni, krakkarnir voru bara hræddir við mig í staðinn. Ef ég fékk kast í skólanum þá kom bróðir minn alltaf til að hjálpa mér, og svo var ég líka mjög heppin að eiga eina góða vinkonu. Hún var aldrei hrædd við mig og hún gaf mér visst öryggi í skólanum. Ég talaði aldrei um flogaveikina, ég leit alltaf á mig sem eðlilegan krakka og það var mín heitasta ósk að vera normal heilbrigð manneskja.

Þegar ég var 11 ára skipti ég um skóla og fór upp á Snæfellsnes og fór í skólann á Lísuhólum. Þá bjó ég hjá séra Rögnvaldi Finnbogasyni og Kristínu Thorlascius. Þau bjuggu á prestsetrinu á Staðarstað þar sem hann var prestur og þar bjó ég í 2 ár. Kristín var kennari á Lísuhólum og það var fyrst þá sem ég náði tókum á lestrinum og skriftinni. Við vorum bara 10 í bekk og Kristín var kennarinn okkar og þar sem ég bjó heima hjá henni fékk ég líka góða hjálp með lærdóminn heima. Á þessum tíma þurfti maður að læra að standa á eigin fótum og hjálpa til við verkin á bænum sem voru margvísleg. Hjálpa til við að sjá um dýrin, tína egg og gefa hænunum og gæsunum. Á þessum tíma komu köstin ekki eins oft og

ef ég man rétt þá var ég án kasta í eitt ár eftir að ég flutti til Kristínar og Rögnvalds.

## Unglingsárin

Þegar ég var 14 ára fermdist ég í kirkjunni á Staðarstað og um haustið skipti ég um skóla. Ég fór í Hlíðardalsskóla þar sem Lísuhólsskóli var bara upp til 14 ára aldurs og þar sem skólarnir í Reykjavík voru eins og þeir voru þá var þessi ákvörðun tekin. Talið var að ég myndi fá meiri aðstoð í Hlíðardalsskóla. Áður en ég byrjaði þar fóru foreldrar mínir og útskýrðu mál mitt fyrir skólastjóranum sem þá var séra Jón. Honum var greint frá veikindum mínum og hann lofaði að sjá til þess að ef ég fengi kast yrði farið rétt með mig og ég yrði ekki lögð í einelti vegna flogaveikinnar. Hann stóð við orð sín. Á þessum tíma var ég aftur byrjuð að fá köst. Í eitt skiptið þegar við sátum öll inni í kapellunni og hlustuðum á séra Jón halda ræðu sat ég á fremsta bekk. Þá fékk ég allt í einu kast og hann hendir sér í átt að mér, tók í höndina á mér og reyndi að fá mig úr kastinu en það var of seint. Þegar ég var að vakna úr kastinu man ég að hann stóð við hliðina á mér og öskraði á krakkana sem hlógu að mér. Þarna stóð hann og var að reka krakkana sem hlógu að mér út úr kapellunni. Hann sagði að þau væru ekki velkomin inn í kapelluna ef þau ætluðu að sýna þessa vanvirðingu og hann vildi aldrei sjá það aftur að þau hlægju að mér ef ég fengi kast. Hann útskýrði að svona væri ég og að ég gæti ekkert að því gert. Eftir þetta var aldrei talað um flogaveikina mína og ég eignaðist meira að segja vini.

Á þessum aldri eru hormónarnir byrjaðir að vinna á fullu, allt er að breytast í líkamanum og ég byrjaði að fá fleiri og stærri köst. Það var tekið til bragðs að bæta við mig meðölum þegar ég var á öðrum vetri í Hlíðardalsskóla. Eftir að búið var að auka við meðölin þá var ég alltaf í vondu skapi, það þurfti svo lítið til að ergja mig. Dag einn uppi á heimaviti, réðist ég á bestu vinkonu mína, reif af henni blússuna sem hún var í, fór síðan inn á bað og braut þar vask og klósett. Að lokum æddi ég inn í herbergið, fór inn í einn skápinn og lokaði mig inni. Vinkona mín lét vita hvað ég hafði gert og eftir það kom kennari inn í herbergið mitt og reyndi að tala við mig. En ég réðist bara á hann. Svo var hringt heim og mamma beðin um að koma. Þegar hún var komin mætti hún kennara í stiganum. Hann útskýrði fyrir henni hvað ég væri

búin að gera og að hann hefði mestar áhyggjur af því að ég væri meidd eftir ferð mína inn á það, en þar sem ég leyfði engum að koma nálægt mér þá vissi hann ekki hvernig ég hefði það.

Þegar mamma kom inn í herbergið og þegar ég heyrði að þetta var hún þá róaðist ég og fór að gráta. Mamma vildi ekki að ég yrði eftir í skólanum hún vildi taka mig með heim til Reykjavíkur og fara með mig til læknis og láta athuga þetta. Pétur Lúðvíksson barnataugalæknir okkar til margra ára tók blóðprufu. Það kom í ljós að ég hafði fengið snert af lyfjaeitrun. Ég var strax lögð inn á sjúkrahús til að minnka lyfin og koma mér í eðlilegt lag aftur. Eftir að ég var orðin góð þá sagði mamma mér hvað ég gerði í þessu æðiskasti mínu og ég trúði henni ekki. Ég mundi sjálf ekki helminginn af því.

Eftir sjúkrahúsvistina þurfti ég að fara í skólann aftur til að klára síðasta árið í grunnskólanum en fyrst var ég látin fara í greindarmælingu í Reykjavík. Eftir niðurstöðurnar var foreldrum mínum bent á skóla í Reykjavík sem hafði mjög gott prógram fyrir svona krakka eins og mig og það var tekin sú ákvörðun að senda mig þangað. Þegar nýja árið skreið í garð byrjaði ég í Hagskóla og lenti aftur í 8. bekk. Skólaárið var þá hálfnað og ég var ekki ánægð með það en fljótlega áttaði ég mig á því að ég var ekki sú eina sem átti við erfiðleika að stríða. Allir í bekknum áttu við einhver vandamál að stríða, ég eignaðist þarna mjög góða vini og við studdum hvort annað bæði í náminu og lífinu.

Á unglingsárunum var ég skapstór maneskja. Það var svo margt sem ég vildi prufa og gera og mér fannst alltaf eitthvað standa í vegi fyrir mér. Það gerði það að verkum að ég var alltaf í vörn gagnvart öllu og öllum, ég var ekki sátt við sjálfa mig og ég var alltaf að reyna að sanna fyrir sjálfri mér að ég væri venjuleg. En köstin minntu mig á sjúkdóminn. Þrátt fyrir þessa innri baráttu sem ég glímdi við á hverjum degi þá náði ég 9. bekk með glans.

Eftir grunnskólann fór ég í Fjölbraut í Breiðholti. Þar var ég ekki lengi, ég gat ekki haldið sama námshraða vegna mikillar lyfjatöku, sem gerði það að verkum að ég var endalaust þreytt. Ég gerði allt til að fela flogaveikina fyrir fólki og eftir að ég hætti í skólanum þá umturnaðist ég og varð óþolandi maneskja. Það tímabil stóð í 4 ár og ég hataði sjálfa mig og ekki síst lífið. En þegar



Lampi – þarna logar á perunni!

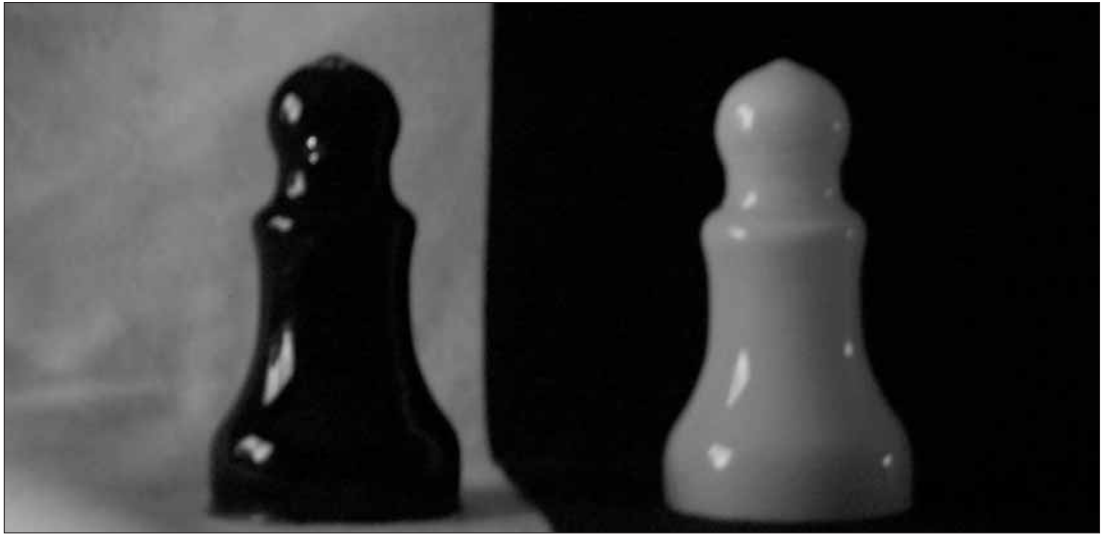
ég var 21 árs eignast ég drenginn minn, ástar-engilinn minn, og þá fann ég tilgang í lífinu og fór að lifa aftur eins og eðlileg maneskja.

## Ánægðasta maneskja í heimi!

Þegar ég var 27 ára fór ég í aðgerð til Ameríku. Ég var með 2 bletti, vinstra megin á heilanum fyrir ofan eyrað, annar bletturinn var stærri en hinn. Tekin var sú ákvörðun að fjarlægja stærri blettinn og skilja þann minni eftir. Mér var sagt að hann virkaði ekki eftir að sá stóri væri farinn. Eftir aðgerðina gat ég fundið muninn. Ég var miklu léttari og ég gat fundið að flogaveikin var ekki lengur til staðar. Ég var ánægðasta maneskja í heimi.

Eftir að ég kom heim frá Ameríku þá fannst mér ég geta allt og ég vildi læra allt. Ég fór í förðunarskólann, NO NAME, og lærði tískuförðun, kvöldförðun, opna förðun og svo framvegis. Síðan hélt ég áfram og lærði leikhúsförðun. Þessi tími var mjög skemmtilegur og ég var alltaf að gera eitthvað. Ég gat varla staðið kyrr og á þessum tíma þroskaðist ég mjög mikið, ég var einnig laus við þunglyndið og orðin miklu bjartsýnni en áður. Lífið var bara æðislegt, loksins laus við flogaveikina og orðin eðlileg.

Þegar liðin voru tvö og hálf ár frá aðgerðinni þá lenti ég í árekstri, fékk bíl inn í hliðina. Ég fór upp á sjúkrahús til að vita hvort allt væri í lagi og gefa skýrslu. Ég spurði þá lækinn hvort það væri



Peð – hluti af lokaverkefni.

6

hætta á að ég byrjaði aftur að fá köst, en hann hélt ekki, það væru voða litlar líkur á því þar sem það var svo langt um liðið frá því að ég kom úr aðgerðinni og að örið á heilanum ætti að vera orðið gróið. Hálfu ári eftir áreksturinn byrjaði ég að fá köst á næturnar. Ég sem var búin að vera kastfrí í þrjú ár ... og svo byrjaði allt aftur.

Eftir að ég byrjaði aftur að fá köst sagði ég við foreldra mína og sjálfa mig að þau væru bara

tímabundin og myndu hverfa aftur jafn skjótt og þau komu. Ég tók líka þá ákvörðun að ég skyldi ekki lenda í þunglyndi út af þessu.

### Glerblástur — allt tekst ef maður trúir því sjálfur

Stuttu áður en þetta byrjaði aftur hafði ég sent inn umsókn í glerblásaraskólann í Kosta í Svíþjóð en mig hafði lengi dreymt um að læra að blása gler. Ég var þegar búin að læra að lóða gler og þar að auki búin að fara á námskeið hjá Jónasi Braga glerlistamanni þar sem ég lærði að bræða gler í form og búa til skálar og stytur.

Svo fékk ég svarið frá skólanum í Svíþjóð og mér var sagt að ég væri velkomin. Þá var ég byrjuð að fá köstin aftur og það munaði litlu að ég færi ekki. En svo tók ég af skarið, sagði við sjálfa mig að þetta gengi ekki lengur, ég gæti ekki látið flogaveikina ráða því hvað ég gerði í mínu lífi. Ég tók þá ákvörðun að skella mér í skólann úti í Svíþjóð.

Níunda ágúst árið 2000 flutti ég ásamt syni mínum til Svíþjóðar til að láta drauminn rætast. Þessa önnina er ég að klára námið og í byrjun júní verð ég fullgildur glerblásari. Það er allt trú minni á sjálfri mér að þakka að ég er komin svona langt, allt tekst ef trúin er bara fyrir hendi. Um miðjan maí verðum við með glerlistasýningu í listasafninu í Växjö einnig í listasafni í Stokkhólmi.

María Dröfn Þorláksdóttir febrúar 2004



María Dröfn að störfum.

# Viðvörðunartæki vegna flogaveiki

*Pórdís Guðnadóttir iðjubjálfi Hjálpartækjamiðstöð TR*

Þegar rætt er um hjálpartæki fyrir einstaklinga með flogaveiki, þá er helst átt við ýmskonar viðvörðunarbúnað sem lætur aðstandendur eða aðra umönnunaraðila vita ef einstaklingurinn fær flogaveikiskast. Það kemur fyrir að einstaklingar fá kast þegar þeir eru sofandi og geta því sótt aðstoð. Flogaveikisköst geta verið mismunandi og aðstæður einstaklinganna einnig. Þannig að búnaður sem hentar einum hentar ekki endilega öðrum. Samkvæmt reglugerð um styrki Tryggingastofnunar ríkisins (TR) vegna hjálpartækja nr 460/2003 kemur fram í kafla 21 á fylgiskjali með reglugerð að möguleiki sé að fá styrk til kaupa á krampaviðvörðunartæki fyrir flogaveika og eru þau þá greidd 70%. Þrátt fyrir þetta ákvæði þá hefur ekki verið sótt um slík tæki til TR. Spurning er hvort þörfin sé ekki fyrir hendi eða hvort einstaklingar vita ekki að þessi tæki séu til.

Þar sem lítil eftirspurn er eftir þessum tækjum þá er þekking okkar á þeim því takmörkuð. En hér á eftir er aðeins sagt frá nokkrum af þeim krampaviðvörðunartækjum fyrir flogaveika sem til eru.

Al-Eplepsy-Alarm samanstendur af tveimur einingum. Önnur einingin er staðsett undir dýnuni en hin á borði við hliðina á rúminu. Aðstandendur eða umönnunaraðilar fá viðvörðun í hátalara

sem getur verið staðsettur í öðru herbergi húsin. Fleiri möguleikar eru til þess að koma boðunum til skila svo sem að senda viðvörðun í boðtæki eða síma sem hringir í neyðarlinuna. Al-Eplepsy-Alarm er mjög viðkvæmt fyrir hristingi jafnvel lítill hristingur sem smábarn getur valdið setur búnaðinn í gang. Hægt er að stilla tímarofa svo tækið gefi ekki falska viðvörðun þegar einstaklingurinn hreyfir sig mikið í svefni.

Falck 6900 EpiClon skynjar flogaveikikrampa, Falck 6901 EpiTon skynjar ýmis hljóð, Falck 6902 EpiMyo skynjari er notaður í hjólástóla eða stóla og Falck 6903 EpiMoist er vökvaskynjari því oft fylgir það að einstaklingar svitni, missi þvag eða kasti upp. Boðið er upp á mismunandi leiðir til þess að koma boðunum til skila, svo sem að senda boð þráðlaust í boðtæki, síma, farsíma eða tengja í viðvörðunarbúnað sem staðsettur er í öðru herbergi í húsinu. Jafnvel er hægt að sérsníða lausn að þörfum einstaklingsins.

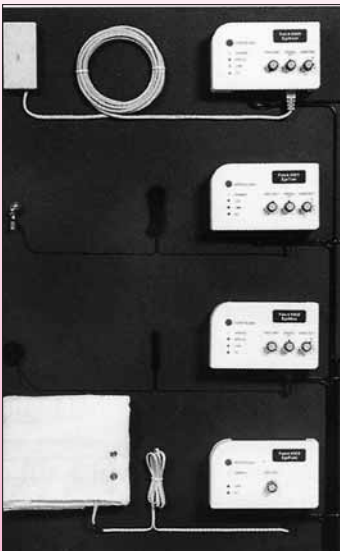
Upplýsingar um netslóðir þar sem hægt er að nálgast ítarlegri upplýsingar um viðvörðunartæki vegna flogaveiki.

<http://www.falckvital.no>

<http://www.leisner.dk>

<http://www.gewa.no>

7



## Veldu þann viðvörðunarbúnað sem hentar þér best

### Falck 6900 EpiKlon

Skynjar krampa vegna hristings í rúmi

### Falck 6902 EpiMyo

Skynjar krampa og kippi sem fylgja mismunandi flogum

### Falck 6901 EpiTon

Skynjar hljóð með hjálp hljóðnema

### Falck 6903 EpiMoist

Skynjar vökva með hjálp vökvaskynjara



### Falck 6918 FallLarm

Sjálfvirk viðvörðun eftir byltu. Einnig hægt að fá handstýrt



HITAVEITA  
SUÐURNESJA



Morgunbladið



GARÐABÆR

[www.gardabaer.is](http://www.gardabaer.is)



Félagsþjónusta Kópavogs



KB BANKI







Hópurinn í útsýnisferð um Færeyjar

## Fundur norrænu félagana

Fundur norrænu félagana var að þessu sinni haldinn í Þórshöfn í Færeyjum helgina 21-23 maí s.l. Þetta er í fyrsta sinn sem frændur okkar í Færeyjum halda fund norrænu félaganna. Þeim tókst þetta hlutverk sitt mjög vel og var allt skipulag til fyrirmynda. Færeyingar hafa hvorki skrifstofu né eru með starfsfólk á launum heldur er öll vinna samtakanna unnin í sjálfboðaliðastarfi. Í félagi flogaveikra í Færeyjum eru um 100 einstaklingar. Guðrún Margrét

Björnsdóttir og Jónína Björg Guðmundsdóttir sátu fundinn fyrir hönd Laufs.

Fundarmenn voru 12 frá öllum Norðurlöndunum sex og var ýmislegt rætt þessa tvo daga. Hvert

félag ræddi um stöðuna í sínu landi og miðlaði öðrum af sinni reynslu bæði um það sem gengur vel og illa. Félög-in á Norðurlöndunum hafa alltaf unnið mikið saman og sótt til hvors annars hugmyndir og skipst á upplýsingum sem aðrir hafa getað nýtt sér. Rætt var um nýlega yfir-



Guðrún Margrét við höfnina í Þórshöfn



*Ad sjálfsgöðu fengu allir tilsögn í hefðbundnum hringdans.*

staðna Evrópuráðstefnu og vandann við að finna fólk til að halda fyrirlestra á ráðstefnum. Ein hugmynd var að félögin tæku þátt í að virkja sitt heimafólk, sem sendu inn hugmyndir um fyrirlesara og um málefni sem mikilvægt væri að taka upp.

Öll félögin eru í þeirri aðstöðu, nema Færeyingar, að félögum fer fækkandi og erfiðara er að fá fjármagn. Nú reyna því félögin að gera starf sitt sýnilegra með því að veita fólki sem starfað hefur lengi að málefnum fólks með flogaveiki viðurkenningar í formi peninga, listaverka, gjafakorta eða með einhverjum öðrum hætti. Þetta hefur fengið mismikla umfjöllun og ekki alltaf gengið að ná eyrum fjölmiðla til að koma málaflokknum að.

Finnar efndu til teiknimyndasamkeppni meðal barna og gefið verður út dagatal þar sem myndir barnanna verða notaðar. Einnig létu þeir gera

plakat af mynd þess barns sem vann. Þetta féll í góðann jarðveg. Einnig eru þeir að gefa út ljóðabók sem hugsuð er sem tækifærisgjöf til styrktar samtökum sínum. Norðmenn eru að vinna að gerð leiðbeininga um meðferð fólks með flogaveiki og styðjast í því sambandi við leiðbeiningar frá Skotum. Einnig reyna félögin í vaxandi mæli að ná eyrum stjórnámálanna til að efla þekkingu þeirra á málaflokknum til að það styrki stöðu þeirra. En erfiðara og erfiðara er fyrir öll félögin að fjármagana starfsemi sína, útgáfu bæklinga og til annarra starfa.



# Flog og hugsanlegar hættur

Fyrir flesta er flogaveiki langvinnur sjúkdómur en í dag eru horfur hjá flestum sem greinast mjög góðar. Með nútíma lyfjameðferð eru um 70% þeirra sem taka lyf vegna flogaveiki samkvæmt fyrirmælum lækna án floga. Nokkrir hafa einnig fengið bata eftir skurðaðgerð. Eins og allir aðrir langvinnir sjúkdómar getur flogaveiki haft áhrif á lífsgæði ef ekki er hægt að finna leiðir til að hafa stjórn á flogunum. Líf fólks með flogaveiki sem fær tíð flog getur leitt til meiri hættu sem meðal annars felur eftirfarandi í sér:

## Meiðsl

Meiðsl sem flog geta hugsanlega valdið eru mjög mismunandi og ræður það mestu um hverskonar flog er að ræða og við hvaða aðstæður þau eiga sér stað, sérstaklega ef þau hafa áhrif á meðvitund eða dómgreind eða ef þau hafa í för með sér byltur án fyrirboða. Ef slíkt er tilfellið er mikilvægt að afla sér upplýsinga um hvað hægt er að gera til að tryggja megí sem best öryggi s.s. varðandi heimilisstörf, sund og aðrar íþróttir.

## Flogafár – síflog

Þetta einkenni er ekki algengt en flogafár er langvarandi flogakast sem samkvæmt formlegri skilgreiningu, varir að minnsta kosti í 30 mínútur og einkennist af samfelldum eða endurteknum flogum. Eða þegar hvert flogakastið rekur annað án þess að viðkomandi komist til meðvitundar á milli. Um er að ræða mjög hættulegt ástand og ef það er ekki meðhöndlað getur það orsakað heilaskaða og verið lífshættulegt. Mikilvægt er að lækna viti af því ef fólk hefur upplifað flog sem varir í lengri tíma en vant er og því er eðlilegt.

## Skyndidauða vegna flogaveiki (SUDEP)

Skyndidauði vegna flogaveiki er mjög fátíður en kemur því miður fyrir. Nýlegar rannsóknir benda til þess að sumir einstaklingar séu í meiri hættu en aðrir. Áhættuþættirnir tengjast m.a. ungu fólki, krampaflogum, næturflogum, snöggum og tíðum breytingum á lyfjameðferð og flogaveiki

sem erfitt er að hafa stjórn á. Hættan fyrir fólk með flogaveiki tengist tíðni floga og er breytileg allt frá því að vera 1:100 fyrir þá sem eru í mestri áhættu til áhættu sem er um það bil 1:1000 (ámóta áhætta og að reykja 10 sígarettur á dag). Enda þótt vitað sé um tilvik meðal barna yngri en 16 ára (aðallega hjá börnum með flogaveiki og aðrar fatlanir eða sjúkdóma) er skyndidauði vegna flogaveiki mjög sjaldgæfur í þeim aldurshópi.

## Skert lífsgæði

Það getur verið mjög erfitt að þurfa að setta sig við það að greinast með flogaveiki. Fyrir fjölskyldu og vini er það einnig mjög erfitt. Viðbrögð fólks geta verið margvísleg s.s. reiði, sorg, einangrun og ótti, sem stundum leiðir til ástæðulausra ofverndunar og takmörkunar á lífsgæðum. Að geta rætt við einhvern sem skilur hvað verið er að ganga í gegnum dregur úr kvíða og depurð. Því betri sem fólk upplifir sín lífsgæði því minni líkur eru á því að það fái flog sem tengjast streitu, leiða eða kvíða.

## Nákvæm greining, meðferð og eftirlit

Árangursríkasta leiðin til að minnka sérhverja áhættu sem tengjast flogum er að finna leið þar sem algjör stjórn næst á flogum. Góð læknisfræðileg greining og meðferð eru mjög mikilvægar ásamt reglubundu eftirliti og stuðningi sérfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks sem hefur góða þekkingu á flogaveiki og skilning á flogum.

## Rétt lyfjameðferð

Árangursríkasta leiðin til að hafa stjórn á flogum er að nota lyf. Til að finna rétta lyfið í réttum skömmtum þarf lækni að hafa nákvæmar upplýsingar um fjölda, tíðni og gerð floga. Stundum getur það tekið einhvern tíma að finna rétta lyfið og rétta skammtinn. Algeng ástæða fyrir því að fólk heldur áfram að fá flog eftir að það byrjar á lyfjum er sú að það tekur ekki lyfin samkvæmt fyrirmælum. Aukaverkanir lyfja geta hrætt fólk frá því að taka lyfin. Taugasérfræðingur getur gef-

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

### Reykjavík

Aðalblikk ehf, Vagnhöfða 19  
 Alþýðusamband Íslands, www.asi.is,  
 Sætúni 1  
 Arkís ehf, Skólavörðustíg 11  
 Atorka ehf, Skúlatúni 4  
 Auglýsingamiðlun ehf, Austurstræti 13  
 Áfengis- og tobaksverslun ríkisins,  
 Stuðlahálsi 2  
 Basecamp Ísland ehf, Bíldshöfða 18  
 Betra líf ehf, Kringlunni 8  
 Bílaleigan AKA, Vagnhöfða 25  
 Bílamálun Halldórs Þ Nikulássonar,  
 Funahöfða 3  
 Bílanaust hf, Borgartúni 26  
 Bílasmíðurinn hf, Bíldshöfða 16  
 Björgun ehf, Sævarhöfða 33  
 Bókhaldsþjónustan Viðvík ehf,  
 Skeifunni 4  
 Bón- og þvottastöðin ehf, Sóltúni 3  
 Brauðhúsið ehf, Efstalandi 26  
 Brimrún ehf, Hólmaslóð 4  
 Brynjar Þór Níelsson lögmaður,  
 Lágmúla 7, 6 hæð  
 Dagvist barna, Hafnarhúsinu  
 Tryggvagötu 17  
 Dynjandi ehf, Skeifunni 3h  
 Efling stéttarfélag, Sætúni 1  
 Einingaverksmiðjan ehf, Breiðhöfða 10  
 Endurskoðunarskrifstofa,  
 Laugavegi 178  
 Endurvinnslan hf, Knarrarvogi 4  
 Farmanna- og fiskimannasamband  
 Íslands, Borgartúni 18  
 Fasteignasalan Híbyli ehf, Suðurgötu 7  
 Feró ehf, Steinaseli 6  
 Félagsbústaðir hf, Hallveigarstíg 1

Fiskbúðin, Freyjugötu 1  
 Fiskverslun Hafliða Baldvínssonar ehf,  
 Fiskislóð 30  
 Flaga hf, Síðumúla 24  
 Flugleiðir hf, Reykjavíkurlflugvelli  
 Forsætisráðuneytið,  
 Stjórnarráðshúsinu v/Lækjartorg  
 Framsóknarflokkurinn, Hverfisgötu 33  
 Fróken Júlía ehf, Mjódd  
 Fullorðinsfræðsla fatlaðra,  
 Borgartúni 22  
 Gámþjónustan hf, Súðarvogi 2  
 Gistiheimilið Jörð, Skólavörðustíg 13a  
 Gjögur ehf, Grenivík, Tómasarhaga 46  
 Gró ehf, Skútuvogi 10b  
 Guðmundur Jónasson hf,  
 Borgartúni 34  
 Gulli Maggi ehf, Brautarholti 4  
 H. Hauksson ehf, Suðurlandsbraut 48  
 Hafgæði sf, Fiskislóð 28  
 Hagbót ehf, Síðumúla 9  
 Hampiðjan hf, Bíldshöfða 9  
 Handlæknastöðin ehf, Álfheimum 74  
 Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur,  
 Miðleiti 7  
 Hárgreiðslustofan Valhöll, Óðinsgötu 2  
 Háskólaflöjtrun ehf, Fálkagötu 2  
 Hersir-ráðgjöf og þjónusta ehf,  
 Suðurlandsbraut 12  
 Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,  
 Hafnarfirði og Reykjavík  
 Hringssjá, starfsþjálfun fatlaðra,  
 Hátúni 10b  
 Hús og ráðgjöf ehf, Skúlagötu 63  
 Húsakaup, Suðurlandsbraut 52  
 Höfði fasteignamiðlun ehf,  
 Suðurlandsbraut 20, og

Bæjarhrauni 22  
 Hönnun hf, Grensásvegi 1  
 IMG þekkingarskópun hf,  
 Laugavegi 170  
 Ingimar H. Guðmundsson ehf,  
 heildverslun, Skipholti 50b  
 Internet á Íslandi Isnic, Dunhaga 5  
 ISS Ísland ehf, Ármúla 40  
 Ísbú alþjóðaviðskipti ehf,  
 Hólmaslóð 4  
 Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17  
 Íslandsbanki hf, Háaleitisbraut 58  
 Íslenska auglýsingastofan,  
 Laufásvegi 49-51  
 Íslux ehf, Fornhaga 22  
 Íspólar ehf, Grandagarði 14  
 Íþróttafélagið Fylkir, Fylkisvegi 6  
 Kapólska kirkjan á Íslandi,  
 Hávallagötu 14-16  
 Kemis ehf, Breiðhöfða 15  
 Knattspyrnusamband Íslands,  
 Laugardal  
 Konan, tiskuvöruverslun,  
 Skólavörðustíg 10  
 Kornelíus ehf, Bankastræti 6  
 Kr. Porvaldsson & Co ehf,  
 Sundaborg 9  
 Kvinnaskólinn í Reykjavík,  
 Fríkirkjuvegi 9  
 Kynning og markaður - KOM ehf,  
 Borgartúni 20  
 Landssamtök hjartasjúklinga,  
 Síðumúla 6  
 Laugarneskirkja, Kirkjuteigi  
 Lögreglustjórnin í Reykjavík,  
 Hverfisgötu 115  
 Löndun ehf, Kjarlagavegi 21



**actavis**  
 hagur í heilsu

Morgunbladið



ið upplýsingar um meðferðamöguleika. Hver sem ástæðan er og hvað sem veldur henni stendur eftir sú staðreynd að á meðan ekki finnst leið til að hafa stjórn á flogunum aukast líkurnar á óhöppum og slysum.

## Forðist flogakveikjur

Flogadagbók er góð leið til að safna áreiðanlegum upplýsingum. Hún hjálpar til við að þekkja sumar flogakveikjur s.s. hvort flog geti tengst svefnleysi, áfengisneyslu, streitu, lyfjataka gleymist eða henni sé sleppt eða öðrum þáttum. Flog geta einnig aukist vegna breytinga á lyfja-meðferð. Eiturlyf eða óhófleg áfengisneysla geta einnig átt sinn þátt í flogaaukningu.

## Að skilja eigin flogaveiki

Til að ná sem bestum tókum á lífi með langvinnan sjúkdóm er mikilvægt að afla sér sem besta upplýsinga. Einnig getur verið gott að hitta aðra sem eru að takast á við líf með flogaveiki og þekkja á eigin raun hvernig það er. Það getur verið gott að vita að maður sé ekki einn.

Annað sem hægt er að hafa í huga til að draga úr hættum á meiðslum:

- c Notið arinhlífar, reykskynjara og eldhamlandi efni og sjálfvirkan slökkvára á rafmagnstækjum. Örbylguofnar minnka hættu á brunasár-um.
- c Notið vel hannaða sturtu eða notið grunnt baðkar og blöndunartæki með hitastillingum þannig að vatnið verði aldrei of heitt. Í stað þess að læsa að sér inn á baðherbergi er gott að hafa skilti á hurðinni sem gefur til kynna að baðherbergið sé upptekið.
- c Látið sundlaugaverði vita og biðjið um að haft sé auga með ykkur eða ef það er mögulegt farið þá í sund með einhverjum öðrum frekar en að fara ein.
- c Notið auðkenni (s.s. Medic Alart um úlnið eða um háls) sem veita upplýsingar um flogaveiki ykkar, hvernig hún hefur áhrif á ykkur og hvað eigi að gera ef flog á sér stað. Það getur einnig verið gagnlegt að vera með upplýsingar um þau lyf sem þið eruð að nota.

## Fyrsta hjálp

Mikilvægt er að fólk viti hvernig bregðast á við krampaflogi. Leiðbeiningum um fyrstu viðbrögð er einfalt að læra og fylgja:

- c Haldið ró ykkar. Látið flogið hafa sinn gang og gerið ekkert til að reyna að stoppa það.
- c Ef mögulegt er setjið þá eitthvað mjúkt undir höfðið á viðkomandi og fjarlægjið það sem gæti valdið meiðslum
- c Eftir að flogið er gengið yfir, hjálpið þá viðkomandi að leggjast á hliðina (læsta hliðarlegu) og verið til staðar í 15-20 mínútur til að kanna öndun og litarhátt eða þar til viðkomandi er komin til fullrar meðvitundar.
- c Það er ekki þörf á að kalla á sjúkrabíl nema viðkomandi hafi slasast, ef flogin stoppa ekki eftir nokkrar mínútur, hvert flogið rekur annað eða ef viðkomandi á í erfiðleikum með að anda.

Heilbrigðisstarfsfólk getur upplýst fjölskyldur og vini um fyrstu hjálp. Hafið einnig í huga að það eru til ýmsar aðrar gerðir floga en krampaflog. Mikilvægt er því að vita hvernig flog fólk fær, hvort til dæmis um er að ræða krampaflog, störflog eða ráðvilluflog og hvernig á að bregðast við þeim flogaköstum.

### Heimildir

Epilepsy. Be safe reduce risk. Joint Epilepsy Council (JEC) 2004  
Læknablaðið / fylgirit 41 2001/87



## Tilkynnið aðsetursskipti!

Félagsmenn Laufs eru vinsamlegast beðnir um að tilkynna aðsetursskipti þannig að tryggt sé póstur komist til skila. Tilkynnið breytingar á heimilisfangi í síma 551-4570 eða í netfangið: lauf@vortex.is

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Málmsteypa Ámunda Sigurðssonar,  
Skipholti 23  
Mjólkursamsalan í Reykjavík,  
Bitruhálsi 1  
Námsflokkar Reykjavíkur,  
Fríkirkjuvegi 1  
Neytendasamtökin, Síðumúla 13  
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins,  
Borgartúni 35  
Oddgeir Gylfason, tannlæknir,  
Síðumúli 28  
Olíudreifing ehf, Gelgjutanga  
Orka - Snorri G. Guðmundsson hf,  
Bíldshöfða 8  
Orkuvirki ehf, Tunguhálsi 3  
Ottó B. Arnar ehf, Ármúla 29  
Pottþétt ehf, Hjallalandi 30  
Pökkun og flutningar ehf,  
Smíðshöfða 1  
Rafmagnsveitur ríkisins,  
Rauðarárstíg 10  
Raf-Ós hf, Kambaseli 21  
Rafstilling ehf, Dugguvogi 23  
Rafsvið sf, Haukshólum 9  
Rafvirkjaþjónustan ehf, Torfufelli 11  
Raförminn ehf, Suðurhlíð 35  
Rauði kross Íslands Reykjavæild,  
Fákafeni 11  
Reykjavíkurhöfn, Hafnarhúsinu  
Tryggvagötu 17  
S.B.S. innréttingar, trésmíðja,  
Hyrjarhöfða 3  
Salatbarinn ehf, salatbarinn.is,  
Faxafeni 9  
Samband íslenskra bankamanna,  
Nethyl 2  
SÍBS, Síðumúla 6

Sjómannadagsráð, Laugarási Hrafnistu  
Skúlason og Jónsson ehf,  
Skútuvogi 12h  
Skyggna-Myndverk ehf, Skipholti 17  
Smith og Norland hf, Nóatúni 4  
Subway ehf, Austurstræti 3  
Svefn og heilsa ehf, Engjateigi 17-19  
Sæþór ehf, Smíðshöfða 21  
Sökkull ehf, Funahöfða 9  
Talnakönnun hf, Borgartúni 23  
Tandur hf, Hesthálsi 12  
Tannlæknastofa Ketils Högnasonar,  
Snorrabraut 29  
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar,  
Ingólfsstræti 3  
Timor ehf, Réttarhálsi 2  
Trésmíðjan Búlki ehf, Gufunesi  
Trésmíðjan Jari ehf, Funahöfða 3  
Trésmíðjan Kompaníið hf,  
Bíldshöfða 18  
Tríóla, hljóðfærasmíði, Grettisgötu 48  
Tryggingamiðstöðin, Aðalstræti 6  
Tryggingastofnun ríkisins,  
Laugavegi 114  
Uppdæling ehf, Fosshálsi 1  
Upptök ehf, Síðumúla 33  
Útfarastofa Kirkjugarðanna ehf,  
Vesturhlíð 2  
Vátryggingafélag Íslands hf, Ármúla 3  
Veislukostur ehf, Hverafold 29  
Verðbréfaskráning Íslands hf,  
Laugavegi 182  
Verkfræðistofan Afl ehf, Bíldshöfða 14  
Verkfræðistofan VIK ehf,  
Laugavegi 164, 2 hæð hægri  
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur,  
Kringlunni 7

Vesturborg ehf, Ásvallagötu 19  
Vélaleiga A.A. ehf, Hörpugötu 9  
Vélar og skip ehf, Hólmaslóð 4  
Vélstjórafélag Íslands, Borgartúni 18  
Við og Við sf, Gylfahlöt 3  
Þórsútgáfan, Hjarðarhaga 26  
Ögurvík hf, Týsgötu 1

### Seltjarnarnes

Byggingafélagið Grótta ehf,  
Lindarbraut 11

### Kópavogur

Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar  
ehf, Smíðjuvegi 22  
Byggðþjónustan ehf, Auðbrekku 22  
Godði ehf, Auðbrekku 19  
Hagblíkk ehf, Smíðjuvegi 4c  
Hegas ehf, Smíðjuvegur 1  
Húsgagnaverslunin Míra, Bæjarlind 6  
Íslandsspil sf, Smíðjuvegi 11a  
Kópavogsbær, Fannborg 2  
Lagnaleiðir ehf, Fifuhjalla 17  
Lagnatækni ehf, Hamraborg 12  
Markholt ehf, Hásölum 13  
Prentsmíðjan Viðey ehf, Smíðjuvegi 18  
Smurstöðin Stórahjalla ehf,  
Stórahjalla 2  
Tengi ehf, Smíðjuvegi 11 a  
Tinna ehf og Janus ehf, Auðbrekku 21  
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar  
ehf, Hamraborg 11  
Verkfræðistofan Hamraborg,  
Hamraborg 10  
**Garðabær**  
Garðasókn, Kirkjuhvoli



# Veiðiferð að Reynisvatni

Farið verður í hina árlegu veiðiferð Laufs laugardaginn 19. júní n.k.. Vatnið er okkar þennan dag milli klukkan tíu og þrjú. Nú er bara að taka daginn frá, dusta rykið af veiðigræjunum, panta góða veðrið og mæta galvösk til leiks. Boðið verður upp á grillaðar pylsur, gos og kaffi. Vinir og vandamenn velkomnir og við vonumst til að sjá ykkur sem flest þennan dag. Meðfylgjandi myndir segja meira en mörg orð!



....og svo þurfti líka að borða eitthvað!



# Ferðalög erlendis

**L**auf vonar að meðfylgjandi upplýsingar komi að notum við undirbúning og skipu- lag ferðalaga til útlanda.

Kostnaður vegna bráðalæknisþjónustu fer eftir því hvort samningur er í gildi milli íslenska ríkis- ins og viðkomandi lands eða ekki. Ísland er aðili að samningum um Evrópska efnahagssvæðið (EES) en 28 lönd eru aðilar að EES. Gerður hefur verið ákveðinn viðbótarsamningur við t.d. Norð- urlöndin, Stóra-Bretland, Sviss og Austurríki. Hinn sjúkratryggði á þá rétt á læknishjálp og lyfj- um á sömu kjörum og íbúar landsins fá gegn framvísun vottorðs sem nefnist E-111. Það gildir þó eingöngu hjá aðilum sem hafa samning við sjúkratryggingar viðkomandi lands. Íslendingar þurfa ekki vottorðið ef þeir eru á leið til Norður- landa eða Bretlands. Á Norðurlöndum er nóg að framvísa fullnægjandi skilríkjum, t.d. ökuskírteini nema ef börn eru ein á ferð (t.d. í sumarbúðum) þá þurfa þau að hafa með sér E-111. Í Bretlandi er nóg að framvísa vegabréfi. Kynnið ykkur einnig ferðatryggingar ykkar og hvort þörf er á að kaupa viðbótatryggingar.

Þeir sem ekki hafa E-111 vottorðið og þurfa nauðsynlega á læknishjálp að halda þurfa sjálfir að leggja út fyrir sjúkrakostn- aðinum. Þegar komið er heim til Íslands aft- ur er hægt að sækja um endurgreiðslu hjá Tryggingastofnun gegn framvísun frum- rita sundurliðaðra reikninga og greiðslu- kvittana. Endurgreitt verður í samræmi við reglur viðkomandi lands. Það gæti hins vegar tekið einhvern tíma að fá svör frá viðkomandi landi til að endurgreiðslan geti átt sér stað.

Fólk með flogaveiki getur án vandkvæða ferð- ast í flugvélum. Ef flogin eru ekki alveg undir stjórn er æskilegt að láta t.d. ferðaskrifstofuna sem skipuleggur ferðina vita af því. Einnig getur verið mikilvægt að upplýsa flugáhöfnina um borð í flugvélinni.

Löng ferðalög geta valdið truflun á svefni og það getur orðið ruglingur á því að lyf séu tekin á vanalegum tíma eða „á réttum“ tíma. Því er mik- ilvægt að hvílast vel og reyna að vinna upp tapað- an svefn. Ef mögulegt er, takið þá lyfin á sama tíma og þið eruð von frekar en aðlaga lyfjagjöfina að tíma þess lands sem þið eruð að heimsækja. Nauðsynlegt getur verið að aðlaga lyfjatöku eitt- hvað þar sem næsti skammtur getur til dæmis verið um miðja nótt. Sumir velja að ferðast með tvenn armbandsúr þar sem annað er stillt á tíma eigin lands og lyfin tekin samkvæmt því. Leitið ráða hjá ykkar læknum sem þekkja best einkenni ykkar þar sem þessar upplýsingar eru einungis al- menns eðlis og henta ef til vill ekki ykkar einstak- lingsbundu þörfum.

Ferðist ávalt með auka lyfjaskammt á handfarangri ef ske kynni að farangur lendi á villigötum og berist ekki á tilsettum tíma eða ef hann glat- ast. Hafið meðferðis skriflegar upplýsingar um lyfin sem þið tak- ið bæði ef þörf er á að fá ný og til að geta sýnt fram á að þið þarfnist þessara lyfja þar sem reglugerðir geta verið mismun- andi milli landa.

Það getur verið gott fyrir ykkur að vita hvað lyfið ykkar heitir í því landi sem þið eruð að heim- sækja ef það gerðist að ykkur vantaði lyf á





meðan á dvöl ykkar stæði. Lyfið sem þið þurfið að taka er kannski ekki fánlegt í því landi sem þú ætlar að dvelja í eða það er þekkt undir öðru nafni. Það er ekki alltaf skynsamlegt að ferðast með stóra skammta af lyfjum. Það geta verið ákveðnar hömlur á því og gæði lyfsins getur minnkað vegna hita eða raka.

Mikilvægt er að kanna hvort þörf er á að láta bólusetja sig fyrir fríð. Flest allar bólusetningar eru öruggar fólki með sögu um flogaveiki. Undantekning frá þessu er bólusetning við malaríu.

Hægt er að fá upplýsingar um bólusetningar frá heimilislæknum eða sérfræðingum í taugasjúkdómum.


Lauf vonar að þið njótið komandi sumars og ferðalaga innanlands eða á erlendri grund.

*Jónína Björg Guðmundsdóttir*

Upplýsingar teknar saman af heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins, [www.tr.is](http://www.tr.is) og frá heimasíðu samtaka flogaveikra á Bretlandseyjum, [www.epilepsy.org.uk](http://www.epilepsy.org.uk)



## Minningakort, Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki



*Til minningar um*

---


*hefur 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.*

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Héðinn Schindler lyftur hf, Lyngási 8  
Kælismiðjan Frost ehf, Fjölnisgötu 4b  
og, Miðhrauni 22b  
Vefur hf, heildverslun, Hagafliót 2

### Hafnarfjörður

Ás, fasteignasala, Fjarðargötu 17  
Bedco & Mathiesen ehf,  
Bæjarhrauni 10  
Blátún ehf, Grandatröð 4  
Dalakofinn sf,  
Fjarðargötu 13-15  
Eiríkur og Einar Valur hf,  
Púfubarði 19  
Finpússning, Íshellu 2  
Framtak ehf, véla- og skipaþjónusta,  
Drangahrauni 1b  
Gafllarar ehf, Lönsbraut 2  
Garðyrkja ehf, Helluhrauni 4  
Hafnarfjarðarkirkja, Strandgötu  
Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15  
Heiðar Jónsson, járnsmíði,  
Skútuhrauni 9  
Hella ehf, málmsteypa, Kaplahrauni 5  
Hópbílar hf, Melabraut 18  
Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,  
Hraunvangi 7  
Jón málarí ehf, Vallarbarði 7  
Knattspyrnufélagið Haukar,  
Íþróttamiðstöðinni Ásvöllum  
Mardís ehf, Hrauntungu 18  
Nýsir hf, Flatahrauni 5a  
Spennubreytar, Trönuhrauni 5  
Suðurverk hf, Drangahrauni 7  
Tempura hf, Kaplahrauni 2-4  
Verkalýðsfélagið Hlíf,  
Reykjavíkurvegi 64

### Bessastaðahreppur

Ferskfiskur ehf, Sviðholtsvör 8

### Keflavík

Bústoð ehf, Tjarnargötu 2  
Eldvarnir ehf, Iðavöllum 3g  
Fasteignasalan Ásberg ehf,  
Hafnargötu 27  
Geimsteinn ehf, Skólavegi 12  
H. Þórðarson ehf, Krossholti 11  
Húsagerðin ehf, trésmíða,  
Hólmgarði 2c  
Keflavíkurkirkja, Kirkjuvegi 25  
Myllubakkaskóli, Sólvallagötu 6a  
Nesprýði ehf, Vesturbraut 10-12  
Pylsuvagninn, Tjarnargötu 9  
Rafiðn ehf, Víkurbraut 1  
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12  
Sparisjóðurinn í Keflavík,  
Tjarnargötu 12-14  
Umbrot ehf, Víkurbraut 13  
Varmamót ehf, Framnesvegi 19  
Verkalýðs- og sjómannafélag  
Keflavíkur og nágrennis,  
Hafnargötu 80  
Verslunarmannafélag Suðurnesja,  
Vatnsnesvegi 14

### Grindavík

Fiskmarkaður Suðurnesja hf,  
Miðgarði 4  
Raffjónusta Birgis ehf, Seljabraut 7  
Selháls ehf, Ásabraut 8  
Stakkavík ehf, Bakkalág 15b  
Stjörnufiskur ehf, Mánagötu 9  
Þorbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12

### Sandgerði

Tros ehf, Hafnargötu 9

### Garður

Garðvangur, Garðabraut 85  
Sveitarfélagið Garður, Melbraut 3

### Njarðvík

Íslandsmarkaður hf, Hafnarbakka 13  
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum,  
Fitjum  
Toyotasalurinn Reykjanesbæ,  
Njarðarbraut 19

### Mosfellsbær

Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum  
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36  
Umbi sf, kvikmyndaefélag,

### Akranes

Dvalarheimilið Höfði, Sólmundarhöfða  
Haraldur Böðvarsson hf, útgerð,  
Bárugötu 8-10  
Híbýlamálan Garðars Jónssonar ehf,  
Einigrund 9  
Hjólbarðaviðgerðin sf, Dalbraut 14  
Málningarþjónustan hf, Stillholti 16  
Skilmannahreppur, Innrimel 2  
Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2  
Straumnes ehf, rafverktakar,  
Krókatúni 22-24  
Trésmíðjan Kjölur hf, Akursbraut 11a  
Vélsmiða Ólafs R Guðjónssonar,  
Smiðjuvöllum 6  
Vignir G. Jónsson hf,  
Smiðjuvöllum 4  
Þvotta og efnalaugin, Bakkatúni 22



Dreifing ehf.



Forseti Íslands herra Ólafur Ragnar Grímsson, forsetafrúin Dorrit Moussaieff, Jónína Björg Guðmundsdóttir og formaður Laufs Guðrún Margrét Björnsdóttir.

# Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

*Lauf – 20 ára*

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki fagna því á þessu ári að 20 ár eru liðin frá stofnun þeirra og á þeim tímamótum á vel við og líta um öxl og fara yfir söguna. Samtökin eru sprottin upp úr áhuga fólks með flogaveiki, aðstandenda þeirra og fagaðila sem þekkja vanda fólks með flogaveiki. Þessir einstaklingar hafa fundið til samkenndar og viljað ljá málaflokknum sameiginlegt afl til að berjast fyrir bættum hag fólks með flogaveiki. Í tilefni þessa tímamóta buðu samtökin félögum og öðrum velunnurum til afmælisveislu laugardaginn 27. mars síðast liðinn. Afmælisgestir nutu veitinga og erinda góðra gesta.

Forseti Íslands, herra Ólafur Ragnar Grímsson og forsetafrúin Dorrit Moussaieff heiðruðu samtökin með nærveru sinni. Í ávarpi forsetans kom fram að þakka bæri samtökunum fyrir það sem þau hefðu gert fyrir þjóðfélagið. Þau störfuðu



*Flautuleikarinn Steinunn Fríða Ríkarðsdóttir.*

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Öryggismiðstöð Vesturlands ehf,  
Skólabraut 2

### Borgarnes

Borgarbyggð, Borgarbraut 11  
Búvangur ehf, Brúarlandi  
Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi,  
Borgarbraut 65  
Eyja- og Miklaholtshreppur, Hjarðarfelli  
Heilsugæslustöðin Borgarnesi,  
Borgarbraut 65  
Hvítársíðuhreppur, Sámsstöðum  
Skorradalshreppur, Grund  
Sparisjóður Mýrasýslu, Borgarbraut 14  
Vélaverkstæði Kristjáns ehf,  
Brákarbraut 20  
Vínret hf, Borgarbraut 74

### Stykkishólmur

Helgafellssveit, Saurum  
Hvítasunnukirkjan Stykkishólmi,  
Lágholti 2  
Málflutningsstofa Snæfellsness sf,  
Aðalgötu 2  
Sæfell ehf, Nesvegi 13  
Verkstjórafélag Snæfellsness,  
Skólastíg 15

### Grundarfjörður

GG-lagnir ehf, Fagurhóli 2  
Hjálmar ehf, Hamrahlíð 1

### Snæfellsbær

Fiskiðjan Bylgja hf, Bankastræti 1  
Gistiheimilið Brekkubær, Brekkubær  
Hellnum  
Klumba ehf, Skipholti 2  
Sjávariðjan Rífi hf, Hafnargötu 8

### Ísafjörður

Félag opinberra starfsmanna á  
Vestfjörðum, Hafnarstræti 6  
Kjöler ehf, Urðarvegi 37  
Lífeyrissjóður Vestfirðinga,  
Hafnarstræti 9-13  
Ísafjarðarbær, Hafnarstræti 1

Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ,  
Torfnesi  
Lögsýn ehf, Aðalstræti 24  
Ísfang hf, útflutningur sjávarafurða,  
Suðurgötu 12  
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf,  
Aðalstræti 26  
Tréver sf, Hafraholti 34  
Útgerðarfélagið Öngull ehf,  
Engjavegi 28

### Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður,  
Aðalstræti 12  
Heilbrigðisstofnun Bolungarvíkur  
heilsugæslusvið, Höfðastíg 15  
Sparisjóður Bolungarvíkur,  
Aðalstræti 14

### Tálknafjörður

Annes ehf, Strandgötu 27  
Hraðfrystihús Tálknafjarðar, Miðtúni 3  
Miðvík ehf, Túngötu 44

### Staður

Staðarskáli ehf, Stað Hrutafirði

### Hólmavík

Sýslumaðurinn á Hólmavík,  
Hafnarbraut 25

### Norðurfjörður

Árneshreppur, Norðurfirði

### Hvammstangi

Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga,  
Spítalastíg 1  
Sparisjóður Húnaþings og Stranda,  
Hvammstangabraut 5

### Blönduós

Svínavatnshreppur, Holti

### Skagatrönd

Skagabyggð, Örylgsstöðum II

Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf,  
Mánabraut 2

### Sauðárkrókur

Friðrik Jónsson ehf, Borgarröst 8  
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1  
Stoð ehf, Aðalgötu 21  
Sveitarfélagið Skagafjörður,  
Faxatorgi 1  
Útgerðarfélagið Sæfari ehf, Hrauni

### Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði, Miklabæ,  
Skagafirði

### Fljót

Kvenfélagið Framtíðin, Fljótum,

### Siglufjörður

Berg hf, byggingafélag,  
Norðurgötu 16  
Egilsíld ehf, Gránugötu 27

### Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi  
Ás sf, gistiheimili, Skipagötu 4  
Ásbyrgi - Flóra ehf, Frostagötu 2a  
Baugsbót sf, bifreiðaverkstæði,  
Frostagötu 1b  
Bautinn og Smiðjan, veitingasala,  
Hafnarstræti 92  
Bókaútgáfan Hólar ehf,  
Byggðavegi 101b  
Byggingarfélagið Hyrna ehf,  
Dalsbraut 1  
Efling sjúkrahjálfun ehf,  
Hafnarstræti 97  
Eyjafjarðarsveit, Syðra-Laugalandi  
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri,  
Skipagötu 14  
Félagsbúið Hallgilsstöðum,  
Hallgilsstöðum  
Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri,  
Eyrarlandsvegi  
Gistiheimilið Sútur ehf,  
Þórunnarstræti 93





*Fimm af sjö formönnum Laufs frá stofnun; Sigríður Ólafsdóttir, Þorlákur Hermannsson, Þórey Ólafsdóttir, Guðlaug María Bjarnadóttir og Guðrún Margrét Björnsdóttir.*

ekki eingöngu fyrir einstaklinga með flogaveiki og fjölskyldur þeirra heldur ættu þau sinn þátt í að breyta sýn samfélagsins og gera flogaveiki og vandann sem henni fylgir sýnilegri. Forsetinn minntist þess að á sínum skólaárum hefði aldrei verið komið inn á vanda né veikindi fólks. Sem dæmi um breyttan tíma og áherslur nefndi hann að þegar hann á sínum yngri árum starfaði sem fréttamaður og beindi spjótum sínum að aðbúnaði á slysadeild hafi þáttur hans verið bannaður þar sem ekki þótti við hæfi að fjalla um slíkt í fjölmiðlum.

Sigríður Ólafsdóttir fyrsti formaður samtakanna og einn af frumkvöðlum að stofnun þeirra minntist frumdaga samtakanna. Hversu mikilvægt það hefði verið að koma á stofn samtökum fólks með flogaveiki, til að þeir sem væru með flogaveiki hefðu vettvang til að hittast og deila sameiginlegri reynslu. Hún nefndi og að hún og Sverrir Bergmann læknir hefðu verið í krampakenndu sambandi s.l. 30 ár.

Sverrir Bergmann sérfræðingur í taugasjúkdómum fjallaði um upphafsár samtakanna og nefndi að í sínum huga væri tvær konur aðalhvatamenn samtakanna þær Sigríður Ólafsdóttir og Fríða Björk Pálsdóttir. Þær störfuðu í undirbúningshóp og komu verkinu af stað. Sverrir fjall-

aði einnig um breytingar á meðferðum og að í dag væri stöðugt verið að leita nýrra leiða til að hafa sem besta stjórn á flogum s.s. með ígræðslu raförvunar þar sem reynt er að hafa áhrif á flogatíðni. Formaður Laufs, Guðrún Margrét Björnsdóttir færði Sverri afsteypu af merki samtakanna sem þakklætisvott fyrir hans góða starf í þágu fólks með flogaveiki.



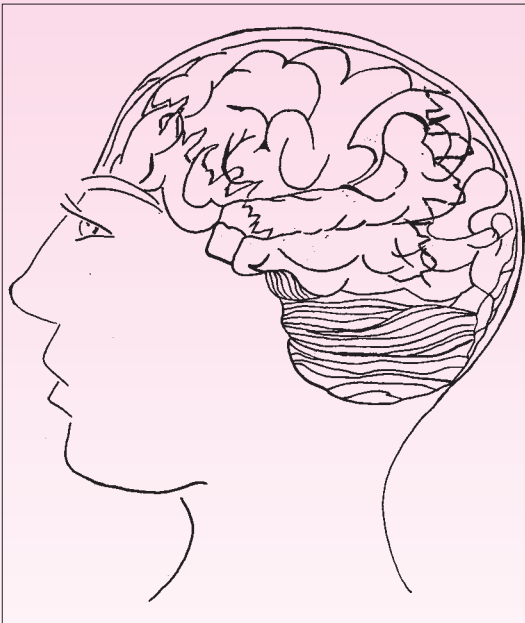
*Fyrsti formaður Laufs Sigríður Ólafsdóttir ávarpar afmælisgesti.*

Myndir og texti; Gæflaug Björnsdóttir

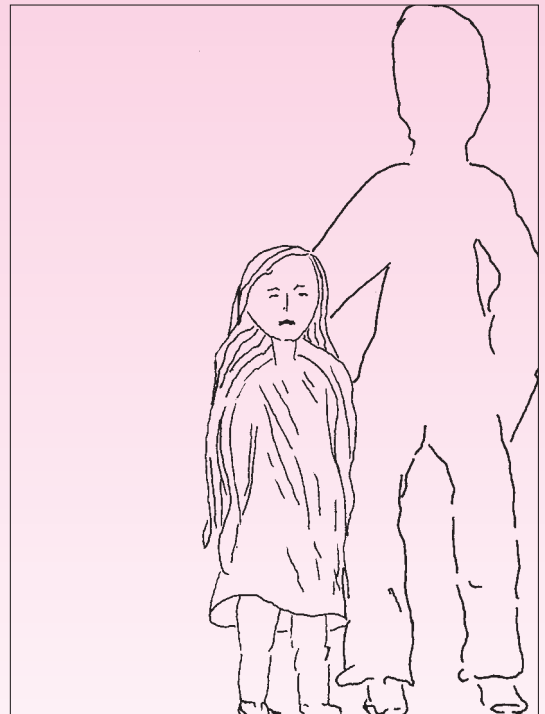


Eftir kast líður einstaklingnum oft illa, er þreyttur með höfuðverk og beinverki. Jafnvel þó að það hafi bara verið einkenni langar einstaklinginn ekki til að tala við aðra en sína nánustu og það getur jafnvel verið erfitt fyrir þá að nálgast hann.

## Flog í máli og myndum



Þegar kast verður er það eins og rafmagnsspenna í heilanum – skammhlaup.



Það verður að undirbúa börnin. Foreldrar geta þurft að fara í skyndi á sjúkrahús. Börnin verða eftir ein heima eða þau þurfa að fara annað. Einnig skal tala við þá sem börnin fara til.

# 9. Evrópuráðstefnan um flogaveiki og samfélag á Möltu 18.-20. mars 2004

Ráðstefnan var haldin á eyjunni Möltu – fallegri eyju í Miðjarðarhafinu og sáu samtök flogaveikra á Möltu um undirbúning og skipulag. Þema ráðstefnunnar var: Horft til breytinga. Fyrirlestrar og umræður voru um hvernig breytingar geta átt sér stað í sambandi við að lifa með flogaveiki og meðferða við flogum.

Þátttakendur voru um 250 frá 29 ólíkum löndum. Flest lönd Evrópu áttu fulltrúa og komu þeir víða að meira segja alla leið frá Singapor og Nýja Sjálandi. Evrópuráðstefnan skapar mikilvægan vettvang fyrir félagasamtök til að taka virkan þátt í umræðunni um flogaveiki.

Opnunarhátíð ráðstefnunnar var í forsetahöllinni, The Grandmaster Palace, í höfuðborg Möltu, Valletta. Allir þátttakendur og opinberir fulltrúar

frá Möltu þar með taldir menntamálaráðherra, félagsmálaráðherra, rektor Háskólans á Möltu og margt annað leiðandi og háttsett fólk á Möltu var viðstatt þessa móttöku og matarboð forsetans.

## Að lifa með flogaveiki

Í fyrsta hluta ráðstefnunnar sem fjallaði um líf með flogaveiki sögðu fjórir einstaklingar með flogaveiki frá persónulegri reynslu sinni. Fyrir okkur var þetta einn mikilvægasti þáttur ráðstefnunnar þar sem þessi ráðstefna er fyrst og fremst um fólk með flogaveiki og aðstandendur þeirra. Þetta er ástæða þess að við vorum þarna öll. Flogaveiki snýst um fólk og áhrif hennar á líf einstaklingsins.

Fyrsti fyrirlesarinn var foreldri sem talaði um



*Hilary Mounfield fundarstjóri lengst til vinstri ásamt fyrirlesurum þeim Tanya Carabott Möltu, Stine Larsen Noregi, Ida Soling Danmörku og Michael Alexa Austurríki. Þau héldu erindi á fyrsta hluta ráðstefnunnar sem fjallaði um líf með flogaveiki*

hvernig það er að ala upp barn með flogaveiki. Þessi reynslusaga var sögð til að hvetja aðra foreldra sem ganga í gegnum svipaða reynslu til að gefa börnum sínum tækifæri til að lifa sem eðlilegustu lífi, þar sem ofverndun mun hafa áhrif á möguleika barnsins til að alast upp sem öruggur og ábyrgur einstaklingur.

## Ofverndun

Annar fyrirlesturinn var um líf ungrar konu í Noregi en hún greindist með flogaveiki þegar hún var á unglingsaldri. Fyrir unglinga sem eru á einhvern hátt aðeins öðruvísi er það jafnvel ennþá mikilvægara að vera rétt eins og allir hinir. Unglingar með flogaveiki verða í mörgum tilvikum að takast á við ýmis aðlögunarvandamál á erfiðu æviskeiði. Hún sagði að eitt það erfiðasta verkefni sem ungt fólk með flogaveiki mætir í uppvexti sé ofverndun foreldra. Ofverndun getur leitt til þess að sjálfsmynd verði léleg og hræðslu við að flytja að heiman og standa á eigin fótum. Þetta leiðir til glataðra tækifæra fyrir ungt fólk með flogaveiki. Til að komast í gegnum þetta tímabil þurfa bæði unglingsurinn og foreldrarinn upplýsingar. Ungt fólk þarf réttar og áreiðanlegar upplýsingar og skilning ef allt á að fara sem best.

Þriðji fyrirlesturinn var dönsk kona með flogaveiki. Hún talaði um hve erfið það hafi verið þegar hún ákvað að eignast barn, vandann með lyfjameðferðina og aukaverkanir þeirra. Fyrir sjö árum eignaðist hún heilbrigðan son og hún talaði um erfiðleika sína við að ala hann upp ein.

Fjórdi fyrirlesturinn var saga ungs manns með flogaveiki. Hann hafði valið að gera könnun á 9 körlum með flogaveiki. Niðurstöður könnunarinnar sýndi að meiri en helmingur þeirra var án atvinnu. Minna en helmingur var með bílpróf og að um tveir þriðju eyddu frítíma sínum með fjölskyldunni frekar en fara út með jafnöldrum.

Seinni hluti þessa dags var einnig mjög áhuga-verður og þar var fjallað um eftirfarandi mála-flokka:

**c Atvinnu:** Strax í upphafi er mjög mikilvægt að láta vita um flogaveikina á vinnustaðnum. Alheimsátakið um aukin skilning á flogaveiki hefur unnið að því að auka þekkingu fólks um heim allan og hefur það orðið til að hjálpa mörgum sem eru að fóta sig á vinnumarkaðinum.

**c Menntun:** Fyrirlesarinn fjallaði um viku nám-

skeið sem boðið er upp á í Frakklandi fyrir ungt fólk og foreldra þeirra og eftir námskeiðið eru þátttakendur betur í stakk búnir til að skilja einkenni sín og færari um að finna út hvað hentar þeim best.

**c Lífsstíll:** Megin umfjöllun þessa fyrirlesturs var um að ímynd flogaveiki sé ekki nógu góð í dag og því þarf að breyta til hins betra og ef við leggjumst öll á eitt mun flogaveiki verða litin jákvæðari augum í öllum samfélögum einhvern tímann. Fyrirlesarinn, sem var ungur maður frá Hollandi, fjallaði um þrjár leiðir til að viðhalda góðri heilsu; reglusemi, hvíld og áfengisbindindi.

**c Flogaveiki og skyndidauði (SUDEP).** SUDEP stendur fyrir Sudden Unexpected Death in Epilepsy eða skyndidauða vegna flogaveiki. Þessi hluti ráðstefnunnar var sá hluti sem snerti þátttakendur hvað mesti. En þetta var fyrsta Evrópuráðstefnan þar sem þetta umræðuefni er á dagskrá. Skosk kona sem hafði reynslu af skyndidauða í sinni eigin fjölskyldu fjallaði um þessa reynslu sína. Þetta var mjög tilfinningalega þrúgunin frásögn um hvað fjölskylda hennar gekk í gegnum en hún missti systur sína og síðan sjö árum síðar systurdóttur sína af völdum skyndidauða. Stofnuð hafa verið samtök fyrir syrgjendur (Epilepsy Bereaved) sem styðja fjölskyldur sem lenda í slíkum áföllum. Hún sagði að sín ósk væri að gera aðra meðvitaðri um hættuna á dauðsfalli, hvernig hægt væri að minnka hana og mikilvægi rannsókna á þessu löngu þekktu en lítt skiljanlega einkenni flogaveikinnar.

## Fleiri áhugaverð efni

Síðari daginn var fjallað um hvernig hægt væri að koma á breytingum í eigin heimalandi. Heimilislæknir frá Bretlandi sem hefur sérstakan áhuga og þekkingu á flogaveiki fjallaði um heimilislækningar og flogaveiki. Hann er fyrsti heimilislæknirinn í Evrópu sem skrifar meistararitgerð um flogaveiki. Megin umkvörtunarefni sjúklinga í sambandi við heimilislækna er skortur á upplýsingum, hann fjallaði einnig um að þörf væri á fleiri taugasérfræðingum.

Næsti fyrirlestur fjallaði um gömul og ný lyf gegn flogum. Nýju lyfin eru ekki alltaf betri en



*Kynning á menningu Maltverja og einn fyrirlesarinn, René Blum frá Hollandi, var dreginn með í dansinn!*

þau gömlu. Takmarkið er að þurfa aðeins að nota eitt lyf gegn flogum. Við þurfum bæði á nýjum og eldri lyfjunum að halda. Það er engin þörf á að skipta út eldri lyfjum fyrir ný ef þau eldri virka vel – ekki þörf á að skipta út vinningsliði, eins og einn fyrirlesarinn nefndi það, en það er mikilvægt að lækna og sjúklingar hafi val.

Einnig var fjallað um mikilvægi þess að vinna með fjölmiðlum. Lykilinn að því að vinna með fjölmiðlum felst í því að hika ekki við að hafa samband við blaðamenn, vera vinsamlegur og með vel skipulagðar upplýsingar, vera sjálfsöruggur þó að ekki gangi alltaf sem skildi og vekja áhuga fjölmiðla með því að nota afmarkað þema t.d. þekktar persónur.

Fjallað var um að vera talsmaður fólks með flogaveiki en í þessu tilviki er átt við aðila sem talar fyrir eða fylgir eftir málum til að bæta lífsgæði fólks með flogaveiki og fjölskyldna þess. Rætt var um að til væru þrjár leiðir sem talsmenn gætu farið til að vinna að bættem hag fólks með flogaveiki: Almennigur (fjölmiðlar, fræðsla til almennings), lagaleg; að hafa áhrif á lagasetning-

ar, vinna að aukningu fjárframlags o.frv. og einstaklings; að styðja fólk með flogaveiki, skilja réttindi þeirra og hjálpa aðstandendum o.s.frv. Með þessu móti er hægt að koma á ýmsum breytingum.

Báða dagana skiptu þátttakendur sér niður í smærri hópa að loknum fyrirlestrum og ræddu málefni sem tengdust erindunum á persónulegri nótum. Niðurstöður þessarar vinnu var síðan kynnt öðrum þátttakendum. Hægt er að nálgast glærur fyrirlestara á heimasíðu ráðstefnunnar [www.epilepsyandsociety.org](http://www.epilepsyandsociety.org).

Líkt og á flestum ráðstefnum var einn mikilvægasti hlutinn að hitta fólk frá öðrum löndum til að deila með þekkingu og reynslu. Við eigum öll sameiginlegt markmið og ráðstefnur eru mikilvægar til að við getum séð hvað önnur samtök eru að vinna að varðandi bættu þjónustu og stuðning fyrir fólk með flogaveiki og fjölskyldur þeirra.

*Tekið saman af  
Jónínu Björgu Guðmundsdóttur, Atla Erni  
Gunnarssyni og Gísla Hrafní Þórarinssyni.*



## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Glerárskóli, Oddeyrargötu 26  
Greifinn eignarhaldsfélag hf,  
Glerárgötu 20  
Holtsselsbúið sf, Holtsseli  
Kjarnafæði hf, Fjölinsgötu 1b  
Samherji hf, Glerárgötu 30  
Sigtryggur og Pétur sf, Brekkugötu 5  
Skíði EA-666 ehf,  
Sparisjóður Norðlendinga,  
Skipagötu 9  
Stell ehf, Kaupangi við Mýrarveg  
Tískuverslun Steinunnar,  
Hafnarstræti 97  
Vaxtarræktin Akureyri, Íþróttahöllinni  
við Skólastíg

### Grenivík

Sparisjóður Höfðhverfinga, Ægissíðu 7

### Grimsey

Grímskjör ehf, Hafnargötu 17  
Sigurbjörn ehf, útgerð, Öldutúni 4  
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

### Dalvík

G. Ben ehf, Ægisgötu 3  
Katla hf, byggingafélag, Melbrún 2

### Ólafsfjörður

Sparisjóður Ólafsfjarðar, Aðalgötu 14  
Vélsmiðja Ólafsfjarðar hf, Múlavegi 3

### Húsavík

Borgarhólsskóli,  
Húsavíkurbær, Ketilsbraut 9  
Knarrareyri ehf, Garðarsbraut 18a  
Langanes hf, útgerð, Skólagarði 6  
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf,  
Höfða 2  
Skóbúið Húsavíkur, Garðarsbraut 13

### Laugar

Ferðaþjónustan Narfastöðum ehf,  
Narfastöðum  
Norðurpóll ehf, Laugabrekku Reykjadal

### Kópasker

Silfurstjarnan hf, Núpsmýri  
Öxarfjarðarhreppur, Bakkagötu 10

### Þórshöfn

Svalbarðshreppur, Gunnarsstöðum  
Þórshafnarhreppur, Langanesvegi 2

### Vopnafjörður

Hofskirkja,  
Vopnafjarðarhreppur, Hamrahlíð 15

### Egilsstaðir

Bókasafn Héraðsbúa, Tjarnarbraut 19  
Dagsverk ehf, Vallavegi  
Egilsstaðakirkja, Laugavöllum 19  
Hitaveita Egilsstaða og Fella,  
Einhleypingi 1  
Hraðbúið ESSO www.khb.is,  
Kaupvangi 6  
Malarvinnslan hf, steinefnaíðnaður,  
Miðási 33-35

### Reyðarfjörður

Grunnskóli Reyðarfjarðar,  
Skólaskrifstofa Austurlands,  
Búðareyri 4

### Eskifjörður

Eskja hf, Strandgötu 39

### Fáskrúðsfjörður

Loðnunvinnslan hf, Skólavegi 59

### Selfoss

Ræktunarsamband Flóa og Skeiða,  
Gagnheiði 35  
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf,  
Gagnheiði 40  
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf,  
Hrísmýri 3  
Set ehf, plastiðnaður,  
Eyravegi 41  
Selfossveitur bs, Austurvegi 67  
Verkfræðistofa Suðurlands ehf,  
Austurvegi 3-5

Búnaðarfélag Grafningshrepps,  
Villingavatni  
Jeppasmiðjan ehf, Ljónsstöðum  
Nesey ehf, Suðurbraut 7  
Gnúpverjahreppi

### Hveragerði

Eldhestar ehf, Völlum  
Grunnskólinn í Hveragerði,  
Skólamörk 6  
Litla kaffistofan, Svínahrauni  
Heilsustofnun NLFÍ, Grænumörk 10  
Hveragerðisbær, Hverahlíð 24

### Þorlákshöfn

Fagus ehf, Unubakka 18-20  
Frostfiskur ehf, Hafnarskeiði 6  
Grunnskólinn í Þorlákshöfn,

### Flúðir

Flúðaskóli, Flúðum

### Hella

Rangárþing - Ytra, Laufskálum 2

### Hvolsvöllur

Holtsprestakall, Holti

### Vík

Byggingafélagið Klakkur ehf,  
Smíðjuvegi 9

### Kirkjubæjarklaustur

Héraðsbókasafnið Kirkjubæjarklaustri,  
Klausturvegi 4

### Vestmannaeyjar

Frár ehf, Hásteinsvegi 49  
Stígandi hf, útgerð, Illugagötu 30  
Ós ehf, Illugagötu 44  
Vöruval ehf, Vesturvegi 18  
Vestmannaeyjabær, Ráðhúsinu  
Karl Kristmanns, umboðs- og  
heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19

# Aðalfundur Laufs

## 19. maí 2004

- Úrdráttur úr fundagerð og skýrslu stjórnar

20. aðalfundur Laufs, Landssamtaka áhuga-fólks um flogaveiki, var haldinn miðvikudaginn 19. maí 2004 í húsakynnum stéttafélags Eflingar að Sætúni 1, 4. hæð.

Þorlákur Hermannsson var fundarstjóri og Jónína Björg Guðmundsdóttir var fundarritari. Guðrún Margrét Björnsdóttir las fundagerð síðasta aðalfundar og skýrslu stjórnar.

### Stjórn Laufs

Kosnir voru tveir nýir aðalmenn í stjórn Laufs og í henni eru þau: Guðrún Margrét Björnsdóttir, formaður, Páll Tómas Viðarsson, Þorlákur Hermannsson, Halldóra Steinunn Biering Garðarsdóttir og Gerður Torfadóttir. Varamenn eru: Jónína Björg Guðmundsdóttir, Steinunn Ólafsdóttir og Jóhanna Gunnlaugsdóttir. Úr fráfarandi stjórn ganga Garðar Steinþórsson og Jón Jóhannesson. Skoðunarmenn reikninga eru áfram þau Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason.

### Heimasíða Laufs [www.lauf.is](http://www.lauf.is) og útgáfa

Eftir breytingar á heimasíðunni sem unnið var að á síðasta ári og með betra aðgengi að uppfærslu hefur orðið auðveldara að setja fréttir og upplýsingar beint inn á hana. Heimsóknnum á heimasíðuna fer fjölgandi og fáum við oft gagnlegar ábendingar, fyrirspurnir og þakkir frá heimsóknargestum sem er mjög ánægjulegt. Tímaritið Laufblaðið kom út tvisvar á síðast liðnu ári eins og hefð hefur verið fyrir undanfarin ár. Unnið hefur verið að þýðingum á dönskum bæklingum um börn og flogaveiki, annarsvegar um börn með erfiða flogaveiki og hinsvegar um börn með vægari flogaveiki. Einnig var unnið að gerð upplýsingabæklings fyrir kennara um börn á skólaaldri með flogaveiki. Stefnt er að útgáfu þessara bæklinga á þessu ári sem er 20. afmælisári samtakanna.

### Fræðslufundir

Félagið stóð fyrir alls sex fræðslufundum.

Einnig var haldið bingókvöld, jólafundur og skemmtikvöld hjá félaginu. Deild félagsins á Akureyri hélt einn fræðslufund á síðasta ári.

### Hópastarf og ráðgjöf

Tómstundahópur félagsins hélt sínu striki og hittist með nokkuð reglulegu millibili. Þau fóru m.a. saman í keilu, á kaffihús, bíó og margt fleira. Hópurinn er öllum opin og hafa þeir Atli Örn Gunnarsson og Gísli Hrafn Þórarinnsson verið í forsvari fyrir hópin. Þeir hafa einnig unnið að gerð heimasíðu fyrir ungt fólk með flogaveiki sem vonandi kemst í loftið fljótlega. Einstaklingum og fjölskyldum býðst einnig að leita upplýsinga og ráðgjafar hjá félagsráðgjafa félagsins. Sú vinna fer einnig í auknum mæli fram í gegnum tölvupóst.



Guðrún Margrét Björnsdóttir, formaður flytur skýrslu stjórnar



## Fræðsla

Fastur liður í starfinu er að fara út í skóla, inn á heimili (sambýli) og á vinnustaði á höfuðborgarsvæðinu eða út á landsbyggðinni með fræðslu um flogaveiki og viðbrögð við henni. Ýmist er um að ræða fræðslu fyrir börn eða fullorðna. Einnig leitast skólafólk á ýmsum skólástigum oft til félagsins vegna verkefnavinnu, reynt er að aðstoða það eftir föngum. Þeim sem óska eftir fræðslu er bent á að hafa samband við skrifstofuna.

## Erlent samstarf

Fundur félaga flogaveikra á Norðurlöndum var haldinn í Osló í mars á síðasta ári. Þar gafst tækifæri til að skoða endurhæfingar- og meðferðarstöð fyrir fólk með flogaveiki. Fylgjast með landsmóti félags ungs fólks með flogaveiki en Norðmenn eiga mjög öflugt og virkt félag ungs fólks og var það lærdómsríkt að sjá hverju unga fólkið þar fær áorkað og hversu frjó og fjölhæf þau eru. Fundinn sátu fyrir Íslands hönd Jón S. Guðnason fyrrverandi framkvæmdarstjóri og Jónína Björg Guðmundsdóttir verkefnastjóri fræðslu. Tilgangur þessara funda er að stuðla að aukinni samvinnu meðal félaga á Norðurlöndunum en slíkt verður æ mikilvægara.

Lauf tók einnig þátt í verkefni sem Evrópu-sambandið styrkir og sem EyjE (ungt fólk með flogaveiki í Evrópu) hópurinn skipulaði. Þetta starf fór fram á Möltu í september s.l. verkefna-

stjóri félagsins fór ásamt Gísla Hrafni Þórarins-syni og þar héldu þau erindi um flogaveiki á Íslandi.

## Fjölmíðlar

Mikið var fjallað um akstur og flogaveiki í útvarpi, sjónvarpi og í dagblöðum í kjölfar óhapps sem ökumaður með flogaveiki lenti í. Félagið leitast við að svara fyrirspurnum og upplýsa um réttarstöðu fólks með flogaveiki hvað varðar rétt til ökuleyfis. Víða eru enn ranghugmyndir í gangi í samfélaginu varðandi ökuleyfisveitingar til fólks með flogaveiki.

## Reynisvatn

Hin árlega fjölskylduferð Laufs var farin að Reynisvatni í júní. Þar mættu félagsmenn, fjölskyldur þeirra og aðrir velunnarar félagsins og renndu fyrir fisk, fóru á hestbak eða nutu útverunnar 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. Margir fengu þarna eflaust sína fyrstu veiðidellu en sjá mátti góða takta og tilfæringar við að landa og gera að aflu.

## Stuðningur velunnara

Stuðningur velunnara er félaginu mikils virði og staðfesting á því að starf þess skiptir máli og er þeim færð þökk fyrir ómetanlegan stuðning.

## Önnur mál

Ýmsar hugmyndir og umræður urðu um stöðu Laufs og framtíðarverkefni. Má þar m.a. nefna

- c Reyna að koma málefnum flogaveikra í sjónvarpið.
- c Fjalla um flogaveiki og mígreni.
- c Námskeið þar sem aðrir eru fræddir um þennan sjúkdóm s.s. foreldra og aðrir ættingja,
- c Ráðstefna fyrir öryrkja um það hvernig hægt er að beita sér fyrir auknum réttindum öryrkja.
- c Halda fyrirlestur um flogaveiki ungs fólks og eldra.

c Lagt var til að félagið gæfi út jólakort til styrktar starfseminni.

- c Önnur verkefni: Efna til stuttra ferðalaga (dagsferða) í sumar.

Þeim sem ekki höfðu tök á að mæta á aðalfund Laufs er bent á að hafa samband við skrifstofuna ef þeir hafa einhverjar fleiri góðar hugmyndir. Stjórn Laufs á eftir að skoða hugmyndir félagsmanna og vinna úr þeim.

## Þegar hefðbundin meðferð dugar ekki

Flestir taka lyf gegn flogum með góðum árangri. En fyrir suma einstaklinga með flogaveiki er því ekki þannig farið.

Í það minnsta um helmingur þeirra sem eru með flogaveiki halda áfram að fá einhver flog. Sumir fá flog það oft að erfitt reynist að lifa eðlilegu lífi.

Lífsgæði fólks sem heldur áfram að fá flog þrátt fyrir lyfjameðferð eru skert á margan hátt. Nýleg rannsókn sýndi að fólk sem fær flog er þrisvar sinnum líklegra til að vera án atvinnu og um það bil helmingur upplifði depurð í einhverri mynd. Vonir um starfsframa breytast og getan til að aka bifreið er takmörkuð á marga vegu.

Fólki í þessari aðstöðu finnst oft að það geti lítið gert. Það þekkir ekki aðra möguleika og telur að það verði að sætta sig við það að veikindin séu þess eðlis að erfitt sé að meðhöndla flogin. En fyrir suma þarf þetta ekki endilega að vera svo.

Þegar erfitt er að hafa stjórn á flogum með hefðbundnum aðferðum geta ef til vill aðrir meðferðamöguleikar hjálpað ef aðeins sjúklingar vissu af þeim og gætu fylgt þeim eftir í samráði við sinn lækni.

Í flestum tilvikum eru aðferðir þessar viðbót við aðrar meðferðir, það er að segja þær eru notaðar samhliða lyfjum gegn flogum. Ef þær síðan reynast árangursríkar er hugsanlegt að hægt sé að draga úr nauðsynlegum lyfjum.

Byrjaðu á því að ræða alla meðferðamöguleika við lækni þinn.

Þú getur til að mynda spurt lækni þinn eftirfarandi spurninga:

- c Eru einhver ný lyf gegn flogum sem gætu gagnast mér?
- c Er þörf á frekari sérfræðiáliti eða þarf ég að fara í frekari rannsóknir?
- c Eru flog mín þannig staðsett að hugsanlega sé hægt að framkvæma skurðaðgerð?
- c Gæti Vagal taugaraförvun fækkað flogum? Hvert get ég leitað til að fá frekari upplýsingar um það?

Epilepsy foundation



## 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



# Hefur lýsisneysla áhrif á flogveiki?

Ólöf Guðný Geirsdóttir næringarfræðingur

**S**amkvæmt rannsókn sem gerð var við Háskólann Emory í Atlanta geta omega-3 fitusýrur sem eru t.d. í fiskafitu, haft áhrif á myndun og starfsemi frumuhimna í heila. Þessi rannsókn sýndi fram á að ákveðinn hópur flogaveikra hefði omega-3 fitusýruna DHA (docosahexaenoic acid) í minna magni í líkamanum en þeir sem ekki eru flogaveikir.

Omega-3 fitusýrur eru lífsnauðsynlegar fitusýrur sem líkaminn getur ekki framleitt og verður því líkaminn að fá nægjanlegt magn þessara fitusýra með fæðunni. Omega-3 fitusýrur er helst að finna í lýsi, feitum fiski eins og laxi og síld auk þess finnst DHA í litlu magni í valhnetum auk canola- og soyaolíum. DHA er nauðsynleg fyrir þroska á sjón, heila- og taugakerfinu hjá börnum en DHA er einnig nauðsynleg fyrir eðlilega heila-starfsemi hjá fullorðnum.

Þegar rannsóknarhópurinn við Háskólann í Emory skoðaði dýramódel var hægt að minnka tíðni floga með því að gefa rottum fitusýruna DHA. Aðeins var hægt að finna mælanleg áhrif DHA hjá rottum sem voru með flog og lágt DHA gildi í blóði. Þessar niðurstöður geta verið ábending um að neysla á fitusýrunni DHA geti haft áhrif á virkni floga hjá fólki. Rannsóknir á mönnum eru ekki komnar nægjanlega langt á veg til að



hægt sé að staðfesta það með vissu að þeir sem eru flogaveikir og með lágt magn DHA í blóði hafi gagn af lýsisneyslu. Hins vegar má benda á það að fiskneysla 2-3 sinnum í viku er ráðlögð fyrir alla og hefur jákvæð áhrif á hjarta- og æðasjúkdóma auk ýmissa langvinna bólgusjúkdóma fyrir utan möguleg áhrif á tíðni floga hjá flogaveikum.

## Áhugaverðar heimasíður

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

[www.childrenshospital.org](http://www.childrenshospital.org) - barnaspítali í Boston

[www.hringsja.is](http://www.hringsja.is) - starfsþjálfun fatlaðra. Þriggja anna nám og námskeið

[www.fjolsmidjan.is](http://www.fjolsmidjan.is) - verkþjálfunar- og framleiðslusetur fyrir ungt fólk (16-24 ára) sem hætt hefur námi og ekki náð að fóta sig á vinnumarkaðinum

[www.epilepsycongress.org](http://www.epilepsycongress.org) - upplýsingar um ráðstefnur um flogaveiki

[www.doh.gov.uk/cmo/epilepsy/epilepsyactionplan.pdf](http://www.doh.gov.uk/cmo/epilepsy/epilepsyactionplan.pdf) - Bresk skýrsla um hvernig bæta má þjónustu við flogaveika

[www.sudep.org](http://www.sudep.org) - samtök aðstandenda sem misst hafa ástvin vegna óvænts skyndidauða í flogaveiki (sudden unexpected death in epilepsy)



# 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 sígra 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 heilbrigðisviði.

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



GlaxoSmithKline  
[www.gsk.is](http://www.gsk.is)