Laufblaðið

LAUF

Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

1. tölublað • 15. árg. • 2005

Ertu á hraðferð?

Bílaapótek - lyfin beint í bílinn - Hröð afgreiðsla

Opið kl. 10–24 alla daga vikunnar

Einnig innangengt apótek sem er opið mánudaga til laugardaga kl. 10–19.

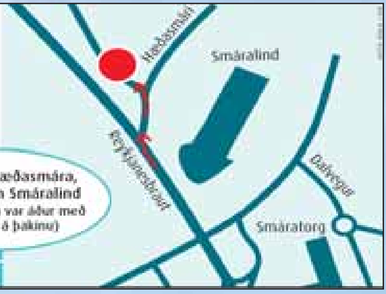
Lyfjaval

BÍLAAPÓTEK

Lyfjaval.is • sími 577 1160

OPIÐ 10–24

Við erum í Hæðasmára, rétt fyrir ofan Smáralind (þar sem Ak-inn var áður með gula bílinn á þakinu)



Laufblaðið

Ritstjóri
Jónína Björg Guðmundsdóttir

Starfsmaður
Margrét Njálsdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur
Markaðsmenn

Prentvinnsla
Ísafoldarprentsmiðja ehf.

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
Garðar Steinþórsson, formaður
Bryndís Guðmundsdóttir
Þorlákur Hermannsson
Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir
Guðrún Margrét Björnsdóttir
Varamenn; Jónína Björg Guðmunds-dóttir, Steinunn Ólafsdóttir og Helgi Bjarnason

Lauf á Akureyri
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður
Sími: 461-4353

Forsíða
Ungur nemur hvað gamall temur!
Ljósm.:
Halldór Steina Biering Garðarsdóttir

Efnisyfirlit

Bls

Sumarkveðja frá formanni 3
Garðar Steinþórsson

Elstu upplýsingar og hugmyndir um flogaveiki 4
Matti Sillanpää, prófessor

Tölfræðileg greining á EEG getur leitt til fljótari greiningar 8

Að takast á við flogaveiki — börn á skólaaldri 9
Kynning á nýjum bæklingi

Mozart áhrifin -tengsl tónlistar og starfsemi heilans 12
Jónína Björg Guðmundsdóttir

Fólasín er mikilvægt á meðgöngu - sérstaklega konum sem taka flogaveikilyf 15

Ný lyf gegn flogum bjóða betri lausnir fyrir suma 16

Evrópska sjúkratryggingakortið 17

Fjölskyldu- og veiðiferð að Seltjörn 20

Tívolí – fyrir félagsmenn Laufs! 23
– Mánudaginn 18. júlí

Aðalfundur Laufs 26. maí 2005 27
– Úrdráttur úr fundargerð og skýrslu stjórnar

Athyglisbrestur, ofvirkni og flog, algengi og tengsl meðal íslenskra barna 31
Rannsókn: Pétur Lúðvígsson og fleiri

Óskum öllum lesendum blaðsins gleðilegs sumars.
Þökkum stuðning á árinu.

Sumarkveðja frá formanni

Ég var kosinn formaður Laufs á aðalfundi samtakanna í maí síðastliðinn. Ég vil þakka það traust einnig vil ég þakka fráfarandi formanni, Guðrúnu Margréti Björnsdóttur fyrir góð störf. Einnig Páli Tómasi Viðarsyni og Gerði Torfadóttur sem gengu úr stjórn Laufs fyrir þeirra störf.

Fyrsta verkefni á nýju starfsári var fjölskyldu- og veiðferðin árlega, nú var farið og veitt og grillað í Seltjörn á Reykjanesi. Mæting var góð eða um 46 félagar, börn og makar í blíðskaparveðri, aflinn var þokkalegur.

Ágætu félagsmenn, nú er sumarið gengið í garð og mun ég nota tímann fram til hausts og kynna mér þau verkefni sem framundan eru.

Baráttu kveðjur, *Garðar Steinþórsson*

Garðar Steinþórsson.

Sumarkveðjur

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 þakkar öllum þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfsemi samtakanna undanfarin ár og óskar þeim öllum gleðilegs sumars.

Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Saga flogaveikinnar – 1. hluti

Elstu upplýsingar og hugmyndir um flogaveiki

eftir Matti Sillanpää, prófessor

Hér hefst röð greina um margbreytilega sögu flogaveikinnar.

Í fyrsta hlutanum segir frá hugmyndum Grikkja og Rómverja um flogaveiki í fornöld og hvernig kynlífið var talið orsök floganna.

Annars er flogunum skipt í tvo flokka: flog sem eiga sér augljósar orsakir og flog þar sem orsakirnar eru óljósar eða óþekktar. Til augljósra orsaka telst arfgengi, kyn (sonur), svefnskortur, líkamleg eða andleg streita, meltingarerfiðleikar og fleira. Óútskýranleg flog eiga sér óþekktar orsakir.

Hippokrates var fremsti læknir Grikkja á þessum tíma. Hann er söguleg persóna en rit hans hafa augljóslega orðið til í hópvinnu.

Í bók sinni „Hinn heilagi sjúkdómur" segir hann að í stað yfirnáttúrulegra orsaka stafar sjúkdómurinn af tveim af líkamsvessum mannsins; slími og galli.

Rökhyggja Hippokratesar

Slímið tengist vatninu og gallið eldinum. Samanlögð áhrif þeirra, að viðbættum árstíðum, fjölvísindalegum sviðum, kynþáttum og andlegum eiginleikum, eru rætur flogaveikinnar.

Samkvæmt rökhyggju Hippokratesar er orsakir flogaveiki að finna í heilanum: Slímið kemur í veg fyrir að loft komist að og frá heilanum. Flog verður þegar loftið reynir með valdi að komast leiða sinna. Til þess að lina þjáningarnar er mælt með blóðtöku, hægðalyfjum eða hóstalyfjum.

Annars er ástæða til að geta þess að margir aðrir sjúkdómar voru álitnir stafa af ofgnótt slíms. Þessar hugmyndir voru byltingarkenndar og ruddi leiðina fyrir alveg nýja hugsun. Nokkur meðferðarúrræðanna hittu í mark, líka samkvæmt hugmyndum manna nú til dags, þótt skýringin á þeim væri ekki rétt.

Prófessor Matti Sillanpää þekkir vel sögu flogaveikinnar

Fasta hafði sömu áhrif eins og kolvetnissnautt fæði, það er sýruáhrif í líkamanum, en eins og kunnugt er dregur slíkt úr flogum.

Alexandría var hin mikli miðpunktur þessara hugmynda. Keppinautur varð síðar Pergamon í Litlu-Asíu.

Orðspor Pergamons jókst vegna þess að þar starfaði heimspekingurinn og læknirinn Galenos, sem síðar var líflæknir Markusar Aurelíusar og frægur maður.

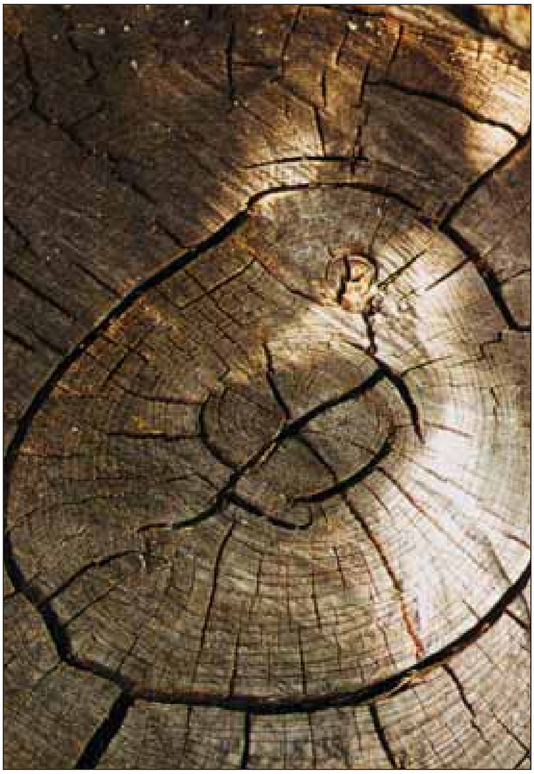
Gall, blóð og slím

Galenos var ef til vill mikilvægasti hugmyndasmiður grískrar hugsunar og, næst á eftir Hippokrates, fremsti fulltrúi klassískrar grískrar læknisfræði.

Hann þróaði hugmyndir Hippokratesar með því að halda því fram að flogaveiki væri ekki neinn guðdómlegri sjúkdómur en aðrir, heldur stafaði sjúkdómurinn af ýmsum samsetningum af svörtu galli, gulu galli, blóði og slími - við kulda, hita, raka og þurrk.

Þetta var þó eitthvað annað en að sjúkdómurinn ætti að eiga rætur sínar í andaheimi. Hann taldi að flogaveiki væri af þrennu tagi: sjálfvakin flog sem tengist heilanum, sjúkdómsvakin heilagalli, þar sem gallann er að finna í magaopinu (cardia ventriculi) og annars konar sjúkdómsvakin galli, þar sem gallann er að finna einhver staðar annars staðar. Grundvallarstaðreynd var þannig á hreinu: Flogaveiki stafar af heilatruflun, ekki af t.d. göllum í útlimum eins og áður hafði verið haldið. Það er athyglisvert að menn brugðust við þeim flogum sem töldust eiga rætur sínar í útlimum með því að setja þrýstiumbúðir á staðinn þar sem flogið byrjaði svo að það dreifðist ekki!

Hippokrates, Galenos, Aristókrates og Platon voru helstu áhrifavaldar í heimi kristinna manna, múslima og heiðingja alveg fram á upplýsingatímann.



Flogaveiki í Rómaríki

Í Rómaríki var tungumálið í stjórnsýslunni latína, en þótt furðulegt megi virðast notaði menntastéttin tungumál hertekins fylkis, þ.e. grísku.

Eftir að Rómaríkið sundraðist og Grikkland hafnaði utan við það sem eftir var af Vest Rómverska ríkinu afmáðust tengslin við gríska tungumálið verulega.

Rómverjunum þótti það nefnilega fyrir neðan sína virðingu að fást við læknastörf og því flykktust grískir læknar til Rómar. Eftir að Rómaríki leið undir lok sneru þeir til síns heima. Í ljós kom að þeir læknar sem eftir voru kunnu ekki grísku og því gátu þeir ekki tileinkað sér hugmyndir Hippokratesar. Þannig varð gamla hugmyndin um yfirnáttúrulega krafta áberandi.

Flogaveiki í Biblíunni

Í Biblíunni er getið nokkurra atburða þar sem Jesús læknar fólk sem augljóslega þjáist af flogaveiki. Við skulum taka dæmi:

Í Matteusarguðspjalli 17. kafla 14-17 segir: „Herra, miskunna þú syni mínum. Hann er tunglsjúkur og illa haldinn. Oft fellur hann á eld og oft í vatn. Ég fór með hann til lærisveina þinna, en þeir gátu ekki læknað hann.“ Jesús svaraði: „Ó, þú vantrúa og rangsnúna kynslóð, hversu lengi á ég að vera hjá yður? Hversu lengi á ég að umbera yður? Færið hann hingað til mín.“ Og Jesús hastaði á hann og illi andinn fór úr honum. Og sveinninn varð heill frá þeirri stundu.

Í Markúsar guðspjalli 9. kafla 16-27 eru svipaðar sögur: Jesús spyr þá: „Um hvað eruð þér að þrátta við þá?“ En einn úr mannfjöldanum svaraði honum: „Meistari, ég færi til þín son minn, sem málleysis andi er í. Hvar sem andinn grípur hann, slengir hann honum flötum, og hann froðufellir, gnístir tönnum og stirðnar upp. Ég bað lærisveina þína að reka hann út, en þeir gátu það ekki.“ Jesús svaraði þeim: „Færið hann til mín.“

Þeir færðu hann þá til Jesús, en um leið og andinn sá hann, teygði hann drenginn ákaflega, hann féll til jarðar, veltist um og froðufelldi.

Jesús spurði þá föður hans: „Hve lengi hefur honum liðið svona?“ Faðirinn svaraði: „Frá bernsku. Og oft hefur hann kastað honum bæði í eld og vatn til að fyrirfara honum. En ef þú getur nokkuð, þá sjá aumur á okkur og hjálpa okkur“. Jesús sagði: „Ef þú getur! Sá getur allt sem trúir.“ Faðirinn hrópaði þá: „Ég trúi, hjálpa þú vantrú

minni.“ Nú sér Jesús, að mannfjöldi þyrpist að. Þá hastar hann á óhreina andann og segir: „Þú dumbi, daufi andi, ég býð þér, far úr honum, og kom aldrei framar í hann.“ Þá æpti andinn, teygði hann mjög og fór, en sveinninn varð sem nár, svo að flestir sögðu: „Hann er dáinn.“ En Jesús tók í hönd honum og reisti hann upp og hann stóð á fætur.

Eins og sést er lýsingin á floginu mjög skýr í báðum tilvikum. Hér er um að ræða krampaflog. Mismunandi gerðir störufloga hafa oft ekki verið talin flogaköst og lýsingar á slíkum köstum er almennt ekki að finna í eldri ritum.

Endurreisnartíminn

Á sextándu og sautjándu öld var smán saman farið að draga í efa hugmyndirnar sem af sökum fávisku höfðu ráðið ríkjum á miðöldum.

Nefna verður Paracelsus sem einn fremsta fulltrúa læknisfræðinnar á endurreisnartímanum Hann lagði áherslu á mikilvægi skoðunarinnar og reynslunnar í stað getgátna og trúarhugmynda.

Meðferðarúrræðin voru enn frumstæð: höfuðstunga, myndun brunasára, vönun og stólpípa.

Upplýsingatíminn

Thomas Willis var mikilvirkur læknir við upphaf upplýsingatímans. Hann lýsti líffærafræðilegri uppbyggingu heilans og notaði manna fyrstur hugtakið taugafræði. Engu að síður hafði hann þó mjög sérstakar hugmyndir um orsakir flogakasta.

Að hans áliti flytur blóð við flogaköst með sér efni fyrir vöðvana sem sameinast efnum sem þar eru fyrir og þetta veldur sprengingu sem líkist púðursprengingu og þá dragast vöðvarnir saman og verða styttri.

Talað var um explosio Willisiana, þ.e. Willissprengingu. Willis var fyrstur til að skilja að áran verður til í heilanum og er hluti af flogakastinu eins og nú er vitað. En jafnvel Willis setti ekki í alvöru spurningamerki við hlut illra anda í flogaköstum.

Sjálfsfróun orsök flogakasta

Svisslendingurinn Simon André Tissot var fyrstur til þess að efast um hinar gömlu trúarhugmyndir í lok 18. aldar. Eitthvað varð þó að koma í staðinn. Og það kom!

Ný hugmynd Tissots var að flogaköstin stöfuðu af sjálfsfróun. Allt frá fornöld höfðu verið uppi hugmyndir um að of fjörugt kynlíf væri skaðlegt fyrir flogaveikissjúklinga.

Tissot og margir aðrir starfsbræður hans álitu að sjálfsfróun væri miklu hættulegri en venjulegur saurlifnaður, því að eyða sæðisvökvanum til einskis á óeðlilegan hátt væri miklu verra en að sólunda honum á eðlilegan hátt!

Sjálfsfróun var því talinn ríkjandi orsök fyrir flogaveiki á næstu 150 árunum og meðferðarúrræðin voru eftir því: vönun og umskurður fyrir stráka; varðandi stúlkur vantar upplýsingar.

Fræðileg skýring þess að sjálfsfróun væri hættuleg var að blóð flyti frá heilanum í neðri part líkamans og leiddi þannig til þess að heilinn yrði fyrir tjóni og slíkt ylli geðveiki. Aðrir álitu að ferlið væri alveg öfugt: við sjálfsfróun safnaðist blóð í höfuðið og slíkt leiddi til sömu niðurstöðu.

Stofnanir

Fólk með flogaveiki sem þurftu sjúkrahúsmeðferð hlutu fram á 19. öld meðferð í sams konar stofnunum og heimilislausir, vændiskonur, glæpamenn og geðveikir sjúklingar.

Árið 1815 beitti læknirinn Jean Etienne Esquirol sér mjög fyrir því að flogaveikir fengju eigin deildir á sjúkrahúsum. Þetta gerðist þó fráleitt í þágu flogaveikra.

Esquirol áleit að þörf væri á lokaðri deild vegna þess að heilbrigður einstaklingur sem sæi flogakast gæti sjálfur fengið flogaveiki. Af þeirri ástæðu voru stofnaðar slíkar deildir, meðal annars á hinu fræga sjúkrahúsi Salpêtrière í París.

Árið 1860 er mikilvægt vegna þess að þá var stofnað sjúkrahús fyrir flogaveikismeðferð í Lundúnum, sem hét The National Hospital for the Paralysed and Epileptic.

Þar starfaði einnig John Hucklings Jackson, faðir hinnar bresku taugafræði og einn af frumkvöðlunum í nútíma rannsóknum á flogaveiki.

Á sama tíma voru stofnuð sjúkrahús fyrir flogaveika í Bethel í Bielefeld í Þýskalandi 1860 og Meer en Bosch í Heemstede í Hollandi 1882. Stofnanabundin flogaveikismeðferð hlaut þannig örugga stöðu í Mið Evrópu og er svo enn, en hins vegar er meðferð sem veitt er á blönduðum deildum, eins og t.d. í Finnlandi.

Ennfremur ber að nefna nafn Esquirols sérstaklega af þeirri ástæðu að hann var meðal fyrstu læknanna sem rannsökuðu faraldsfræði floga-

veikinnar. Á sjúkrahúsunum í Paris safnaði hann upplýsingum um 389 sjúklinga af kvenkyni og 162 sjúklinga af karlkyni og gerði m.a. grein fyrir hjúskaparstöðu þeirra, atvinnu, aldrinum þegar flogaveikin hófst og arfgengi.

Brátt sáu menn þó í hendi sér þau mistök varðandi úrtak sem fólust í því að rannsaka sjúkrahússjúklingana og menn hófu að rannsaka tíðni flogaveiki í almennu úrtaki með því að velja menn sem höfðu náð þegnskyldualdri og í ljósi tölfræðinnar um dánarorsakir.

Fyrirrennarar Jacksons

Á undan Jackson ber þó að nefna nokkra taugasérfræðinga sem hafa unnið mikilvægt starf í þágu rannsókna á flogaveiki í upphafi.

Fransk-breski taugasérfræðingurinn Charles Edouard Brown-Sequard komst á 19. öld í dýratilraunum að því að flogin geta byrjað hvar sem er í heilanum og flog vaknar vegna áreiti utan heilans.

Til þess benti, að hans sögn, að a.m.k. nokkur hluti sjúklinganna fyndi að flog væri í aðsigi vegna áru, t.d. í hendinni. Ef ekki fyndist nein ára merkti það að sjúklingurinn fyndi ekki neinn fyrirboða.

Hollenski læknirinn van der Kolk var samþykkur þessari hugmynd um viðbragða-flogaveiki, en áleit að meðal annars tungubitið þýddi að flog hæfust í mænukólfinum. Orsökin var að hans áliti truflanir á blóðrásinni.

Breski taugasérfræðingurinn John Russeli Reynolds leitaðist við að þróa áfram flokkunina á orsökum flogaveiki.

Að hans áliti væru til sjálfvakin flog sem ættu upphaf sitt í heilanum, altæk flog sem ættu sér rætur í leginu eða maganum, vatnslosunarflog, sem ættu sér efnaskiptalegar, eiturefnalegar eða næringarfræðilegar orsakir, og loks sjúkdómsvakin flog sem stöfuðu af sjúkdómum í heilanum eða heilahimnunum.

Hugmyndir Reynolds um sjálfvakin flog er enn taldar réttar. Annað atriði sem enn er talið standast er lýsing breska læknisins W.J. West á ungbarnakippum sonar síns sem birt var í Lancet 1841.

Skoðun einkenna

Lýsingin er mjög nákvæm, og hann biður starfsbræður sína um aðstoð í meðferðinni við sjúkdómi sonarins. Það verður að viðurkennast að við stöndum áfram álíka ráðþrota hvað varðar meðferð við ungbarnakippum eins og fyrir meira en 150 árum.

Nafn írska læknisins Robert Bentley Todds hefur haldist á lofti vegna nafnsins á Todds pares eftir flog. Todd rannsakaði staðbundin flog og lýsti þeim strax árið 1849, á undan Jackson.

Bæði Reynolds, West og Todd boðuðu nýja stefnu í þróuninni og í auknum mæli byggðist hún á rannsóknum á sjúklingum.

John Hucklings Jackson varð á næstu áratugum sá sem talinn er hafa hafið eða að minnsta kosti mjög svo stuðlað að nútíma rannsóknum á flogaveiki.

Greinin er þýdd með leyfi samtaka flogaveikra í Finnlandi. Greininn birtis í tímariti þeirra epilepsialehti 2/2003.

Tilvitnanir úr Biblíunni - Biblían 1981 Hið ísl. Biblíufélag

Þýðing: Lars Andersen

PÓSTURINN
allur pakkinn

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

Tölfræðileg greining á EEG getur leitt til fljótari greiningar

Rannsakendur fullyrða að þeir hafi fundið leið til að túlka heilarit, EEG, á einfaldari hátt en áður og að það auðveldi læknum að greina fyrr flogaveiki í börnum.

Vísindamenn við Evelyn F and William L McKnight Brain Institute við háskólann í Flórída (UF) segja að það sé erfitt að átta sig á því hvort ungabörn eru flogaveik vegna þess að þau sofi mikið. Jafnvel þegar þau vaki geti þeir ekki fundið sannanir með því að skoða tjáningu þeirra og óeðlilegar hreyfingar þeirra gefa ekki til kynna flog.

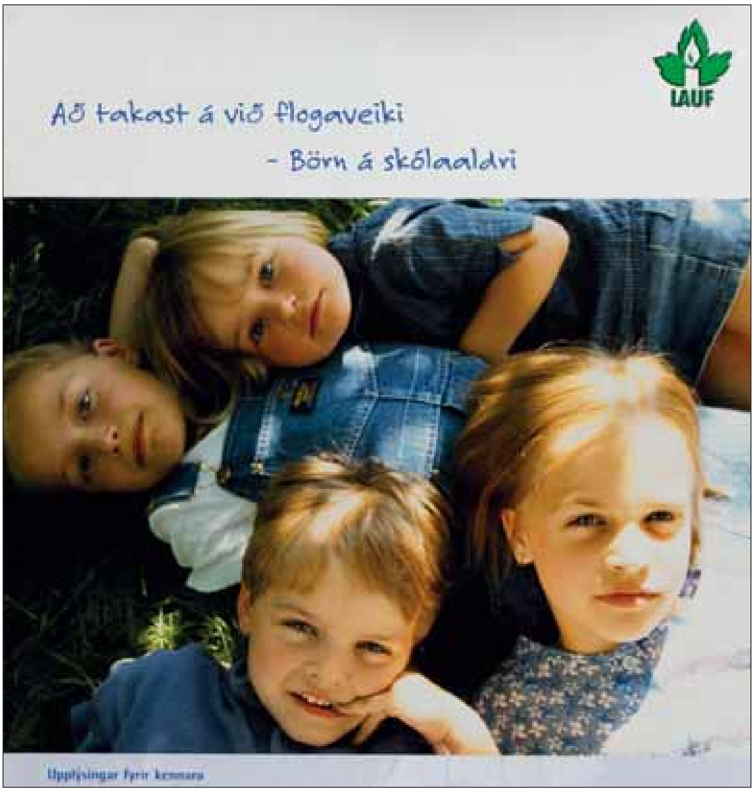
Ein leið til að greina flogaveiki er að hafa heilarit sem skráir rafbylgjur heilans en þær eru teknar upp með því að setja elektróður utan á höfuð barnanna. Rannsakendur benda á að slíkar rannsóknir séu kostnaðarsamar, krefjist sérfræðiþekkingar og oft er bið eftir því að komast í slíka rannsókn.

Sérfræðingar í heila- og taugasjúkdómum barna og EEG sérfræðingar geta greint flog með því að skoða vandlega heilarit barna. En vísindamennirnir halda því fram að hjá börnum með væga gerð floga geti verið um að ræða óeðlilega rafvirkni í heilanum á mjög litlum hluta í öllu ritinu og það geti farið fram hjá sérfræðingunum.

Dr. Paul Carney, prófessor við McKnight Brain Institute segir: _EEG lætur í té niðurstöður, mjög fljótt, sem hægt er að lesa úr hvernig virkni heilans er. Markmið okkar er að taka niðurstöður okkar og þróa tæki sem hægt er að nota samhliða öðrum nauðsynlegum tækjum inni á sjúkrahúsum. Ef þetta reynist árangursríkt verður þetta einn fyrsti heila-monitorinn sem notaður verður á gjörgæslu fyrir nýbura.

Rannsakendur segjast geta breytt EEG skráningu í töluleg gildi. Til að mynda gæti talan 20 þýtt eðlileg heilastarfsemi en talan 10 gæti gefið vísbendingu um flog. Þeir hafa prófað hugmynd sína með því að endurskoða EEG niðurstöður 35 barna, sem voru innan við mánaðar gömul, 23 af þeim voru með eðlilegt heilarit. Þeir gátu bent á hvaða börn voru með flogaveiki vegna mismunandi tölfræðilegra gilda.

Epilepsy Action maí 2005



Upplýsingar fyrir kennara um fogaveiki barna á skólaaldri.

Að takast á við flogaveiki – Börn á skólaaldri

.... upplýsingar fyrir kennara

Fyrir börn með flogaveiki er mjög mikilvægt að umhverfið skilji áhrif veikinda á daglegt líf þeirra, kunni að bregðast rétt við og viti af hverju það skiptir miklu máli að kunna skil á þessu. Því hafa Lauf – Landssamtök áhugafólks um flogaveiki gefið út nýjan bækling sem ætlaður er til að styðja kennara og aðra sem koma að uppeldi barna með flogaveiki. Þar er að finna ýmsar grunnupplýsingar fyrir kennara og aðra uppeldisaðila.

Krampaflog, störuflog, kippaflog, fallflog og ráðvilluflog

Þetta eru einungis nokkur dæmi um þau margvíslegu flog sem börn með flogaveiki geta upplifað. Vita þarf að flog hefur ýmis ólík áhrif á börn. Sumum flogum fylgir meðvitundarleysi en öðrum ekki. Tíðni floga getur verið frá því að fá flog á nokkra ára fresti eða til þess að fá flog um 20-30 sinnum á dag. Ýmislegt er hægt að gera til að draga úr áhrifum floga og þekking og skilningur eru lykilatriði í því að stuðla að góðum lífsgæðum fyrir börn með flogaveiki.

Gátlisti – til að fá góð svör þarf að vita hvað gott er að spyrja um!

Vitneskjan um að barn sé með flogaveiki segir í sjálfu sér harla fátt þar sem flogaveiki er samheiti yfir margskonar einkenni sem geta haft margvíslegar afleiðingar. Í bæklingnum hafa verið teknar saman nokkrar spurningar til að hafa til hliðsjónar þegar afla þarf upplýsinga um floga-

actavis
hagur í heilsu

Bílanaust

ÖMMUBAKSTUR

GlaxoWellcome

HITAVEITA
SUÐURNESJA

MBF

ÖBÍ

BÓNUS

olís

Dreifing ehf.

Hadda Björk Gísladóttir og Hildur Ragnarsdóttir frá GlaxoSmithKline sem studdu útgáfu bæklingsins og Jónína Björg Guðmundsdóttir.

veiki barns. Spurningar eins og hafa lyf barnsins einhverjar aukaverkanir í för með sér, þarf barnið að hvílast eftir að það hefur fengið flog, fær barnið fyrirboða eða skynjar það á einhvern hátt að það sé að fá flog? Allt eru þetta mjög mikilvægar spurningar sem geta leitt til frekari skilnings og stuðnings sem börnunum og fjölskyldum þeirra er mikilvægt á þessum helstu mótunarárum barnanna.

Börn með flogaveiki hér á landi

Hér á landi greinast árlega um 40-50 börn með flogaveiki. Góðu fréttirnar eru þær að hjá um það bil sjö af hverjum tíu börnum með flogaveiki næst góð stjórn á flogunum með lyfjameðferð á innan við tveim árum frá því að þau greinast. Sum börn þurfa ekki að taka lyf og hjá mörgum börnum rénar flogaveikin með aldrinum. Flogaveiki er læknisfræðilegt ástand og barn með flogaveiki er fyrst og fremst barn sem þarf að fá tækifæri til að takast á við lífið í leik og starfi með jafnöldrum.

Hvar er hægt að nálgast bæklinginn?

Bæklingnum hefur verið dreift á allar heilsugæslustöðvar og í haust verður honum einnig dreift í alla grunnskóla landsins. Höfundur bæklingsins er Jónína Björg Guðmundsdóttir félagsráðgjafi og verkefnastjóri fræðslu. Henni til aðstoðar og ráðleggingar voru Pétur Lúðvíksson sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og Hrund Logadóttir sérkennsluráðgjafi. Hægt er að nálgast bæklinginn á skrifstofu Laufs að Hátúni 10b, 105 Reykjavík, sími 551-4570. Einnig verður hægt að nálgast bæklinginn í pdf-formi á heimasíðu Laufs, www.lauf.is

/jbg

Félagsþjónusta Kópavogs

GARÐABÆR
www.gardabaer.is

Áhrif tónlistar Mozarts á starfsemi heilans hafa um nokkurt skeið verið rannsökuð með tilliti til áhrifa hennar á vitræna starfsemi og einnig hefur verið kannað hvort hún geti haft áhrif á flog. Þekkt er að hægt er að ná fram ýmsum hughrifum og tilfinningalegum viðbrögðum með því að hlusta á ákveðin stef. Slíkt er til að mynda notað í ýmsum tónverkum þar sem tónlist er látin byggja upp spennu eða hugljúfir tónar kalla fram tár og trega. En hvað um aðra starfsemi heilans s.s. gáfur eða rafvirkni heilaboða? Er hugsanlegt að stórbrotin tónlist eins mesta tónskálds Evrópu geti haft áhrif á hæfni okkar til að leysa þrautir eða getur tónlist haft áhrif á rafvirkni heilans þannig að óeðlileg rafboð sefast?

Töluverð gróska var í rannsóknum á áhrifum tónlistar á námsárangur kringum 1970. Hún dvínaði um skeið en fékk byr undir báða vængi þegar virt blöð og tímarit birtu oftúlkaðar rannsóknarniðurstöður Frances Rauscher og félaga (1993 og 1995) varðandi hin svokölluðu Mozart-áhrif. Upprunalega rannsóknin sem kannaði Mozart-áhrifin fólust í því að háskólanemar hlustuðu á sónötu Mozart í D-dúr K. 448 fyrir tvö píanó, slökunarspólur og síðan, merkustu hljómhviðu allra hljómhviða, þögnina. Niðurstöðurnar bentu til þess að með því að hlusta á Mozart í 10 mínútur bættu háskólanemarnir námsframmistöðu sína töluvert. Áhrifin vöruðu í 10-15 mínútur. Aðrar rannsóknir hafa t.d. kannað áhrif tónlistar á rottur og niðurstöður þeirra bentu til þess að rotturnar voru fljótari að rata um völundarhús eftir að hafa hlustað á K. 448 heldur en þegar þær voru látnar hlusta á aðra tónlist. Í öðrum rannsóknum hefur komið í ljós að börn sem lærðu að spila einfaldar melódíur (eftir Mozart) á hljómborð í 6 mánuði stóðu sig betur í ýmsum þrautum heldur en börn sem eyddu tímanum fyrir framan tölvu. Önnur tónverk sem eru með svipaða uppbyggingu og K. 448 hafa sýnt samskonar árangur t.d. tónverk grísk-ameríska tónskáldsins Yanni.

Mozart.

Mozart-áhrifin

–tengsl tónlistar og starfsemi heilans

Af hverju var tónlist Mozarts valin?

Upprunalega kenningin að baki tilraununum um Mozart-áhrifin á rætur að rekja til þess að þegar hlustað er á tónlist virkjast sömu svæði heilans og hafa með rýmdarhugsun (spatial-temporal ability) og hæfileika til að snúa hlutum í huga sér (mental rotation) að gera. Slík færni er talin grundvöllur þess að geta hugsað og reiknað í hlutföllum. Með því að hlusta á Mozart verða þessi svæði virkari í heilanum og þau verða fljótari og skilvirkari að vinna og takast á við ákveðnar þrautir. Segulómun hefur einnig sýnt að þegar hlustað er á tónlist notar mannsheilinn útbreidd svæði í heilanum.

Ágreiningur og misskilningur

Að vonum vöktu þessar rannsóknir mikla athygli og væntingar sem leiddu til vonbrigða, þegar frekari rannsóknir voru framkvæmdar, þar sem ekki tókst að endurskapa þessar jákvæðu niðurstöður. Frances Rauscher og félagar héldu því aldrei fram að með því að hlusta á Mozart væri hægt væri auka alla hæfni heilastarfseminnar. Því

var ef til vill villandi að túlka rýmdarhugsunarhæfnina út frá gáfnafari. Í dag er því enn deilt um áreiðanleika upprunalegu niðurstöðunnar Aðrir rannsakendur hafa haldið því fram að raunverulega ástæðan fyrir betri árangri væri vegna þess að tónlist kæmi fólki í gott skap og yki ánægjutilfinningu þess sem leiddi til þess að því liði betur og ætti auðveldara t.d. með að leysa þrautir. En þá hafa menn velt því fyrir sér af hverju það mælast breytingar á rafboðum heilans hjá einstaklingum sem eru í dái vegna alvarlegs flogakasts.

Flogaveiki og Mozart-áhrifin

Undanfarin ár hefur verið rannsakað hvaða áhrif tónlist hefur á flogaveiki. Í rannsóknunum eru þátttakendur látnir hlusta á píanósónötu Mozart K. 448 í D-dúr, sem spiluð er af píónóleikurunum Murray Perahia og Redu Lupu. Til að kanna áhrif tónlistarinnar er heilarit (EEG) notað sem skráir rafbylgjur heilans fyrir, eftir og á meðan tónlistin er spiluð. Niðurstöðurnar benda til þess að spennan sem mælist í flogunum minnki. Marktækur munur á flogavirkni kom fram hjá 23 einstaklingum af 29, áhrif þessi komu einnig fram hjá einstaklingum sem voru í dái vegna síflogs (status epilepticus). Þessar niðurstöður vinna gegn þeim kenningum sem halda því fram að fólk verði fyrir ákveðnum hughrifum þegar það hlustar á tónlist og benda ef til vill til áhugaverðra og nýstárlegra meðferða við flogum. Heilarit sem tekið er þegar fólk er í flogakasti hefur sýnt fram á að hjá 41% minnkar flogavirknin þegar Mozart K. 448 er spiluð og áhrifin vara í einhvern tíma eftir að hætt er að hlusta á tónlistina.

Í apríl hefti, 2001, Journal of Royal Society of Medicine var fjallað um hugsanlegan lækningamátt Mozart tónlistar og jákvæð áhrif hennar á flogaveiki. Prófessor John Jenkins skoðaði ýmis alþjóðleg gögn um áhrif tónlistar á heilastarfsemina og að hans mati er þörf á frekari rannsóknum og að jákvæður ávinningur af því að hlusta á tónlist er ekki eingöngu bundin við tónverk Mozarts.

Mozart sem lyf

Hvað er það sem hefur þessu áhrif? Ein hugsanleg skýring er sú að sérkenni tónlistar Mozarts orsaki mynstur rafvirkni sem einhvern veginn truflar virkni rafbylgna heilans sem á sér stað þegar flog byrja. Þekkt er að ákveðin tónlist getur orsakað flog (Sacks O. 1995) og ætti tónlist þá ekki líka að geta komið í veg fyrir flog?

Ýmis tilvik benda til þess að Mozart hafi jákvæð áhrif á aðra taugasjúkdóma sérstaklega sjúklinga sem fengið hafa Alzheimer, heilablóðfall og Williams-heilkenni (Shaw GL. 2000).

Ef þessar niðurstöður reynast almennt marktækar veit enginn nema svo geti farið að Mozart verði einhverskonar framtíðarmeðferð við flogum!

Að lokum

Rannsóknir á þessu sviði eru fjölmargar og eru niðurstöður þeirra mjög svo beggja blands. Ýmsar deilur um Mozart- áhrifin hafa verið í gangi frá því að byrjað var að fjalla um niðurstöður þeirra. Á grundvelli rannsókna sem gerðar hafa verið er hvorki hægt að staðfesta né alfarið hafna þeim möguleika að tónlist hafi jákvæð áhrif á vitsmunastarfsemi og rafvirkni heilans. Mannsheilinn

Heilabylgjur einstaklinga í alvarlegu flogakasti eru hægari (efri lína) þegar hlustað er á Mozart en kröftugri í þögn (neðri lína).

og samspil hans við innri og ytri þætti er flókið og víst er að erfitt er að átta sig á hvað geti nákvæmlega haft áhrif á þá flóknu starfsemi. Eitt er víst að tónlist hefur fylgt manninum frá örófi alda og hún hefur verið notuð til að auðga mannlíf og ná fram vellíðan.

Ef til vill breytir Mozart okkur ekki í stærðfræðisnillinga né önnur sjéní, tónverk hans geta ef til vill ekki læknað taugasjúkdóma en tónlist hans getur varla skaðað. Ég fjárfesti því í píanósónötu Mozart K. 448 og hlustaði á hana við vinnslu þessara greinar! Það er áreiðanlega þess virði að prófa!

Höfundur: Jónína Björg Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi og verkefnastjóri fræðslu.

Heimildir:

Rauscher FH, Shaw GL & Ky KN (1993) Nature 365, 611; (1995) Neurosci Lett 185, 44

Sacks O. (1995) An antropologist on Mars. New York: Knopf, 1995.

Shaw GL. 2000 Keeping Mozart in mind. London: Academic Press, 2000.

Hughes JR, og John J. Fino, ( ) The Mozart Effect Distinctive Aspect of the Music – A Clue to Brain Coding?

Mozart med utstraks bånd til deg med epilepsi. Epilepsi Nytt Årgang 25 Tidsskrif for Norsk Epilepsiforbund Nr 1/1999 bls. 9.

Ýmsar heimasíður þar sem fjallað hefur verið um þetta efni:

www.rsm.ac.uk – Press Release 2 April 2001 New opinion on the health benefits of Mozart.

http://members.fortunecity.com/templarser/mozart.html

www.mindinstitute.net/MIND3/papers/fMRI.php

París 2005 – Alþjóðleg ráðstefna um flogaveiki

26. Alþjóðlega ráðstefnan um flogaveiki verður að þessu sinni haldin í París dagana 28. ágúst til 1. september á næsta ári. Um er að ræða þverfaglega ráðstefnu þar sem fjallað er um hin margvíslegu málefni sem tengjast flogaveiki út frá læknisfræðilegum og félagslegum þáttum.

Á ráðstefnunni verða margir fróðlegir og áhugaverðir fyrirlestrar helstu vísindamanna á þessu sviði í dag.

Aðal þema ráðstefnunnar er:

- Kynlíf, hormón og meðganga
- Erfðir og heilkenni
- Lyf, dánartíðni og skurðaðgerðir
- Flog og starfsemi heilans
- Þunglyndi, kvíði og geðsjúkdómar
- Þvermenningarleg sjónarmið í umönnun fólks með flogaveiki
- Flogaveiki og aðrir sjúkdómar í taugakerfinu

Innan hvers þema er að finna marga fyrirlestra s.s. um meðgöngu og hugsanlega áhættuþætti mæðra með flogaveiki, um karlmenn með flogaveiki og frjósemi, um af hverju það er svona erfitt að finna gen í algengri sjálfvakinni flogaveiki, um það hvort flogaveiki sem á sér upptök í gagnaugahluta heilans sé eins hjá börnum og fullorðnum, um vagustaugaraförvun andstætt nýjustu lyfjum við flogum. Þetta eru einungis örfá dæmi um marga áhugaverða fyrirlestra sem verða í boði þessa daga. Ráðstefnan er þverfagleg og hægt er að afla sér frekari upplýsinga á heimasíðu ráðstefnunnar um skráningu og kostnað; www.epilepsyparis2005.org

Fólasín er mikilvægt á meðgöngu - sérstaklega konum sem taka flogaveikilyf

Lengi hefur verið vitað að fólasín kemur í veg fyrir miðtaugaskaða svo sem spina bifida (klofinn hryggur). Fólasín virkar best ef það er tekin fyrir þungun í að minnsta kosti þrjá mánuði og halda þarf áfram að taka fólasín í það minnsta fyrstu 12 vikur meðgöngunnar. Í dag er talið að allar konur á barneignaraldri eigi að taka fólasín daglega. Konum með flogaveiki á barneignaraldri sem taka lyf gegn flogum að staðaldri er ráðlagt að taka inn fólasín. Dagleg notkun er mjög mikilvægt á meðgöngu og helst áður en hún hefst. Bent hefur verið á þetta lengi og mikilvægt fyrir allar konur sem geta og vilja eignast börn að hafa þetta í huga. Ýmis matvæli innihalda fólasín svo sem appelsínusafi, grænt grænmeti og lifur. Konur hugsa oft vel um það sem þær setja ofan í sig þegar þær eru barnshafandi. Umhverfisstofnun hefur gefið út bæklinginn Mat og meðgöngu – fróðleik fyrir konur á barneignaraldri. Hægt er að nálgast bæklinginn á heimasíðu umhverfisstofnunar, www.ust.is Við hvetjum allar konur til að skoða þennan bækling vel.

Hættan á að eignast barn með miðtaugaskaða er örlítið meiri hjá þeim konum sem taka þurfa flogaveikilyf hvort sem þau eru notuð gegn flogum eða öðrum kvillum. Læknar ráðleggja konum sem taka flogaveikilyf að taka stæri skammta af fólasíni en almennt er ráðlagt. Þessir skammtar geta verið allt að 5 mg á dag. Sumir læknar ráðleggja jafnvel konum að taka fólasín eftir 12 vikna meðgöngu en slíkt þarf að ræða í hverju tilviki fyrir sig við lækni.

Ef þú ert á barneignaaldri:

Ræddu við lækni þinn um það hvort þú eigir að taka fólasín og þá í hve stórum skömmtum. Þetta getur verið mikilvægt jafnvel þó þú sért ekki að hugleiða barneignir. Margir læknar ráðleggja yngri konum og unglingsstúkum að taka fólasín daglega jafnvel þó ólíklegt sé að þær verði barnshafandi á næstunni.

Vertu meðvituð um það að sum flogaveikilyf draga úr virkni getnaðarvarnapilla. Leitaðu eftir upplýsingum um hvort lyf sem þú ert að taka hafi þessi áhrif hjá læknum og hvort þörf er á að kanna aðrar getnaðarvarnir en pilluna.

Þú mátt aldrei minnka ráðlagðan lyfjaskammtinn né hætta að taka lyf án samráðs við lækni.

Ef þú ert barnshafandi:

Ekki minnka lyfjaskammtinn né hætta að taka lyfin – flog geta verið hættuleg fóstrinu. Ræddu allar áhyggjur þínar vegna lyfja og hugsanlegra aukaverkana þeirra við lækni.

Ef þú ert ekki þegar að taka fólasín ræddu þá við lækni þinn um það hvort þú eigir að byrja að taka það núna.

/jbg

UMFÍ

TRYGGINGASTOFNUN RÍKISINS

Ný lyf gegn flogum bjóða betri lausnir fyrir suma

Kvæntur lögmaður, faðir tveggja háskólanema hafði verðið með flogaveiki í áratugi vegna afleiðinga góðkynja heilaæxlis. Hann tók tvennskonar lyf en aukaverkanir voru þær að hann þurfti að sofa í 12 tíma á sólahring. Eftir að hann byrjaði að taka nýja gerð lyfja gegn flogum þurfti hann einungis að sofa í 8 tíma. Eftir það gat hann byrjað aftur á sinni vanabundu rútínu.

35 ára gömul móðir þriggja ungra barna á skólaaldri var í fríi ásamt fjölskyldu sinni á Flórída. Einn morguninn byrjaði hún að fá krampaflog. Hún hraðar sér heim en læknir hennar gat ekki fundið hvað það var sem orsakaði flogin hennar. Þrátt fyrir ýmsar lyfjasamsetningar, fyrst eldri gerð lyfja og síðan nýrri gerð lyfja, hélt hún áfram að fá flog. Hún gat ekki keyrt bíl og hún slasaði sig oft illa á höfði í flogaköstunum og rætt var um að hún þyrfti að nota hjálm sér til verndar. Lausnin var að taka hana af þeim lyfjum sem hún hafði verið á og setja hana á enn eitt nýtt lyf.

Grunnskólakennari byrjaði að fá flog eftir heilabólgu, hún er meðhöndluð með því sem nú er talað um sem eldri gerð lyfja. Loksins breytti læknir hennar lyfjameðferðinni og hún fékk nýja gerð flogaveikilyfja. Hún hefur verið flogalaus síðast liðin 3 ár.

Orsakir flogaveikinnar allra þessara einstaklinga var mismunandi. En þeir hættu að fá flog og losnuðu við aukaverkanir lyfjanna með því að byrja að taka nýrri gerð lyfja gegn flogum sem í sumum tilvikum voru notuð á annan hátt en sagt er til um í leyfinu fyrir þeim sem gefið er út, af Food and Drug Administration – FDA-, í Bandaríkjunum. Skilaboðin eru þau að þú verður að halda áfram að leita að lyfi þar til þú finnur það lyf sem passar þér segir Jacqueline A. Franch sérfræðingur í taugasjúkdómum og prófessor í taugalækningum við læknaháskólann í Philadelphiu. „Ég hitti marga sem taka eldri lyfin og hjá þeim gengur það mjög vel en fyrir aðra er það ekki þannig“.

Á sama tíma og slíkar sögur um góðan árangur heyrast er ekki þar með sagt að nýrri lyfin séu miklu betri til að halda alveg aftur af flogum í samanburði við eldri lyfin og í raun eru engar sannanir fyrir því að þau geri það segir Andres M. Kanner, prófessor í taugavísindum við Rush læknaháskólann í Chicago. „Ef eldri lyfin koma í veg fyrir flog og þau duga án aukaverkana látið þá lyfjameðferðina vera óbreytta áminnir hann“.

Nýrri lyf, fleiri valkostir

Ný lyf þýða eftir sem áður að sjúklingar og læknar hafa aukna valkosti. En þessir nýju valmöguleikar fela einnig í sér margskonar áskoranir. Frá 1990 hefur FDA samþykkt sjö ný lyf gegn flogum en aðeins eitt oxarbazepine (Trileptal) er samþykkt sem fyrsta lyf gegn flogum. Öll hin eru samþykkt til að nota í samsetningu með öðrum lyfjum. Undantekningin frá þessu er lamotrigine (Lamictal), sem hægt er að byrja að taka smátt og smátt samhliða því að annað lyf er tekið alveg út.

Læknar hafa komist að því að mörg þessara lyfja duga líka ein og sér gegn flogum frá því að byrjað er að nota þau. Samt sem áður hika læknar við að meðhöndla flogaveiki með þessum lyfjum á annan hátt og ráðlegt er af FDA jafnvel þótt rannsóknir styðji að þau séu gagnleg á annan hátt. Læknar sem starfa á sérhæfðum miðstöðvum fyrir flogaveika, sem starfræktar eru í tengslum við háskólasjúkrahús, eru líklegri til að byggja ákvarðanir sínar á vísindalegum rannsóknum sem margar hverjar hafa ekki verið fáanlegar þegar lyfið var samþykkt segir dr. Kanner. Til að aðstoða lækna við að velja úr rannsóknum sem gerðar hafa verið s.l. 15 ár gaf American Academy of Neurology (AAN) út nýjar leiðbeiningar 2004 með yfirliti um sjö ný lyf gegn flogum.

Nýrri lyfin eru 5-10 sinnum dýrari en eldri lyfin.

Mikilvægt er að lyf valdi ekki öðrum heilbrigðisvanda á sama tíma og þau virka á margskonar flog.

Leitin að frelsi frá flogum

Að lokum verður sjúklingurinn sjálfur að ákvarða hvor meðferðin hafi náð þeim árangri að flogin stoppi.

Jafnvel eitt flog á sex mánaða fresti getur haft ýmsar alvarlegar hindranir í för með sér. Eitt flog á ári er einu flogi of mikið. Í dag er markmið meðferða að koma í veg fyrir öll flog. Sumir sjúklingar segja að þeir hafi lært að lifa með flogunum sínum. Þetta er hættulegt viðhorf vegna þess að einstaklingar með flogaveiki eru í um 25 til 40 sinnum meiri hættu en aðrir einstaklingar á því að deyja fyrirvaralaust og óvænt. Þessi áhætta gildir einnig um þá sem segja að flog þeirra valdi þeim ekki óþægindum. Í leitinni að betri meðferð eiga sjúklingar ekki að eyða mörgum árum í það að prófa hvert einasta lyf. Hjá fólki sem er með flog sem eiga upptök sín í gagnaugalappa heilans, sem er algengasta form flogaveiki, eru um 50 prósent líkur á að fyrsta lyf stöðvi flogin, óháð því hvort um er að ræða nýrri eða eldri gerð lyfja ef fyrsta lyf dugar ekki eru um 20 prósent líkur á að lyf númer tvö geri það, óháð því hvort það er af nýrri eða eldri gerð lyfja. Þriðja lyfið hefur minna en 10 prósent líkur á að stöðva flogin. Þannig að ef annað lyf bregst eða í það minnsta þriðja lyfið á að meta sjúklinga með tilliti til þess hvort skurðaðgerð er hugsanleg.

Endursagt upp úr grein New Epilepsy Drugs Offer More Solutions sem birt var í Neurology Now. Spring 2005.

/jbg

Evrópska sjúkratryggingakortið

Tryggingastofnun ríkisins gefur út evrópska sjúkratryggingakortið sem gildir í öllum ríkjum EES og Sviss. Um kortið og notkun þess gilda EES reglugerðir um almannatryggingar sem settar hafa verið á grundvelli þeirra.

Ríkisborgarar Íslands og annarra EES-ríkja, sem búa og eru sjúkratryggðir hér á landi, eiga rétt á kortinu. Það er notað ef korthafi veikist eða slasast í öðru EES-ríki. Kortið staðfestir rétt korthafa til heilbrigðiþjónustu sem nauðsynleg verður á meðan á tímabundinni dvöl í EES landi stendur.

Korthafi á rétt á allri heilbrigðisþjónustu t.d. læknishjálp og lyfjum, sem telst nauðsynleg í því skyni að gera honum kleift að ljúka dvöl sinni á öruggan hátt. Búast má við að þurfa að framvísa vegabréfi eða öðrum persónuskilríkjum þegar óskað er eftir læknishjálp.

Kynnið ykkur upplýsingar um kortið á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins, www.tr.is þar er einnig hægt að sækja um það og síðan berst kortið ykkur í pósti innan fárra daga.

Hafið það gott í sumar og farið vel undirbúin í ferðalög!

/jbg

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík
Aktu Taktu
Bolholti 4
Alþýðusamband Íslands
Sætúni 1
American Style
Bolholti 4
Atorka ehf
Skúlatúni 4
Ágúst Friðriksson
Laugarásvegi 18
Álfaborg /leikskóli
Safamýri 32
Árbæjarapótek
Hraunbæ 102b
Bíamálun Halldórs Nikulássonar
Funahöfða 3
Bílaleiga AKA
Vagnhöfða 25
Bílamálun sf
Funahöfða 3
Blue Gargo Flutningar
Héðinsgötu 3
Breiðholtsskóli
Arnarbakka 1-3
Brúðarkjólaleiga Dóru
Suðurlandsbraut 50
Dansskóli Jón Péturs og Köru
Bolholti 8
Efling Stéttarfélag
Sætúni 1
Eignamiðlunin ehf
Síðumúla 21
Endurskoðendaþjónustan
Skipholti 50d
Endurskoðun Hjartar
Súðavogi 7
Endurvinnslan hf
Knarrarvogi 4
Europris
Lynghálsi 4
Everest
Skeifunni 6
Farmanna og Fiskimannasambandið
Borgartúni 18
Fasteignaþjónstan Húsakaup
Suðurlandsbraut 52
Faxaflóahafnir
Tryggvagötu 17
Feró sf
Steinaseli 6
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
Suðurlandsbraut 22
Félagsþjónustan í Reykjavík
Aflagranda 40
Félagsbústaðir hf
Hallveigarstíg 1
Fiskafurðir umboðssala/Lýsi hf
Fiskislóð 5
Fjárlslyndi flokkurinn
Vonarstræti 12
Fjármálaeftirlitið
Suðurlandsbraut 32
Fjölskylduheimilið Búðargerði
Búðargerði 9
Framsóknarflokkurinn
Hverfisgötu 33
Fönix ehf
Hátúni 6a
Garður fasteignasala
Skipholti 5
Gámaþjónustan
Súðarvogi 2
Gissur og Pálmi hf
Aflagranda 14a
Guðmundur Arason sf
Skútuvogi 4
Guðmundur Jónasson ehf
Borgartúni 34
H Hauksson
Suðurlandsbraut 48
H og M Rowells
Kringlunni
Heilsugæslan í Reykjavík
Barónstíg 47
Herrafataverslun Birgis
Fákafeni 11
Hjálparstofnun kirkjunnar
Laugavegi 31
Hjálpræðisherinn
Garðastræti 38
Hótel Reykjavík
Rauðarárstíg 37
Intis-Internet á Íslandi
Dunhaga 5
Ísgull ehf
Bergstaðarstræti 7
Járn og Gler ehf
Skútuvogi 1h
Jóhannes Egilsson
Lækjargötu 13
Jón og Óskar
Laugavegi 61
JP Tattú
Laugavegi 54
Karl Sigurðsson
Gullteig 12
Kemis ehf
Breiðhöfða 15
Knattspyrnusamband Íslands
Laugardal
Kópasson Bílþrif
Bíldshöfða 6
Leikskólar Reykjavíkur
Hafnarhúsinu
Lionsumdæmið á Íslandi
Sóltúni 20
Listakot
Holtsgötu 7
Litla Kaffistofan
Suðurlandsvegi
Ljósmyndastudió
Hólmaslóð 6
Lyfjadreifing
Krókhálsi 14

LOFT ORKA
Borgarnesi

Morgunblaðið

Frá jafningja til jafningja – frá foreldri til foreldris!

Hefur þú áhuga á að taka þátt í hópastarfi sem byggir á að miðla reynslu og þekkingu til annarra í svipuðum sporum? — Næsta vetur ætlum við að byggja upp meira hópastarf, til að mynda fyrir foreldra, ungt fólk með flogaveiki, mæður, einstaklinga sem hafa möguleika á að fara í skurðaðgerð, einstaklinga sem búnir eru að fara í skurðaðgerð o.fl. Ef þú vilt taka þátt í að byggja upp slíkt starf eða taka þátt í hópastarfi hafðu þá samband við skrifstofu Laufs í síma 551-4570 eða sendu okkur tölvupóst á lauf@vortex.is til að skrá þig. Við höfum síðan samband þegar hópurinn byrjar að starfa.

Afmæliskveðjur

Óskum Guðmundi Eiríkssyni og Dagmar Hrönn Guðmundsdóttir til hamingu með tvöfalt fimmtugsafmæli um leið og við þökkum þeim fyrir hlýhug og góðan stuðning við starfsemi Laufs og óskum þeim alls hins besta á komandi árum.

Talið upp úr sparigrísnum: Guðmundur Eiríksson og Dagmar Hrönn Guðmundsdóttir með sparigrísinn góða sem safnað var í til styrktar Laufi.

Fjölskyldu- og veiðiferð að Seltjörn

Laugardaginn 28. maí bauð Lauf félögum í fjölskyldu- og veiðiferð að Seltjörn. Seltjörn er veiðivatn á Reykjanesi, steinsnar frá þjóðveginum á leið til Grindavíkur. Í vatninu hefur verið ræktaður stofn urriða og bleikju sem áhugasömum veiðimönnum býðst að kljást við. En fiskurinn spurði ekki um græjugæðin hjá veiðimönnunum þegar hann valdi sér stöng til að bíta á. Því sjá mátti að þeir sem hvað best voru útbúnir fóru heim með öngulinn í rassinum en hinir snéru heim hróðugir með góða veiði í farteskinu.

Dagurinn var bjartur og góður að vísu hefði hitastigið mátt vera örlítið hærra en fólk klæddi sig bara eftir veðri og naut útiveru í góðum vinahópi. Hægt var að fara í gönguferð um skóræktasvæði eða sitja undir húsvegg og spjalla í sólinni. Lauf eignaðist en einn velunnara við undirbúning þessa dags en Aðalsteinn Jóhannsson sem rekur veiðleigu að Seltjörn bauð öllum félögum að koma og veiða eins og þá lysti án þess að greiða nokkuð fyrir. Hann bauð síðan allar veitingar sem Lauf félagar nutu þennan dag. Lauf færir Aðalsteinni sínar bestu

þakkir fyrir hans þátt og höfðinglegt boð hans. Hægt er að nálgast upplýsingar um Seltjörn á heimasíðu þeirra, www.seltjorn.net einnig er hægt að hringja í síma 822-5300 til að kaupa veiðileyfi.

/jbg

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Lyngás Dagheimili
Safamýri
Lýsing ehf
Suðurlandsbraut 22
Lögfræðistofa Ólafs
Kringlunni 7
Lögfræðistofa Þuríðar
Hverfisgötu 105
Lögreglustjórinn í Reykjavík
Hverfisgötu 113
Margt Smátt
Guðrúnarstíg 6-8
Meba/Rhodium
Kringlunni
Múr og Málning ehf
Réttarhálsi 2
Olíudreifing ehf
Gelgjutanga
Orkuvirki ehf
Tunguhálsi 3
Ottó B Arnar ehf
Ármúla 29
Rafmagnsveitur ríkisins
Rauðarárstíg 10
Rafstilling
Dugguvogi 23
Rafteikning ehf
Suðurlandsbraut 4
Raftækniþjónustan
Síðumúla 9
Reiknistofa Bankanna
Kalkofnsvegi 1
Reykjavíkurborg
Ráðhúsi Reykjavíkur
Rimaskóli
Rósarima 11
Rolf Johnsen ehf
Skútuvogi 10a
RT ehf Raflagnatækni
Síðumúla 1
Safalinn hf
Rauðagerði 51
Safamýraskóli
Safamýri 55
Skyggna-Myndverk ehf
Skútuvogi 12
Smith og Norland
Nóatúni 4
Snyrtistofa Grafarvogs
Hverafold 1-3
Sorpa
Gufunesi
Sólarfilma ehf
Sóltúni 20
Spor ehf
Stórhöfða 33
Spron
Ármúla 13a
Stakkaborg leikskóli
Bólstaðarhlíð 38
Styrkarfélag Vangefinna
Skipholti 50c
Stýring ehf
Háteigsvegi 7
Tannlæknastofa Guðrúnar
Snorrabraut 29
Tímor
Réttarhálsi 2
Tíóla
Grettisgötu 48
Tónastöðin ehf
Skipholti 50d
Trans Atlantik
Skipagötu 3
Uppdæling
Fosshálsi 1
Utanríkisráðuneytið
Rauðarárstíg 25
Útflutningsráð Íslands
Borgartúni 35
V.R.
Kringlunni 7
Verkfræðistofan Afl og Orka
Hraunbergi 4
Vélar og Skip
Hólmaslóð 4
Við og Við sf
Gylfaflöt 3
Vistheimili barna
Laugarásvegi
Örn Clausen ehf
Barónstíg 21

Seltjarnarnes

Lög og Réttur
Austurströnd 3
Seltjarnarnesbær
Austurströnd 2

Kópavogur

Dúnhreinsun ehf
Digranesvegi 70
Einar Benediktsson ehf
Grófarsmára 8
Goddi ehf
Auðbrekku 19
Gólfefnajónustan
Dalvegi 24
Hagblikk ehf
Smiðjuvegi 4c
Íslandsspil
Smiðjuvegi 11a
JS Bílaleiga
Lækjarsmára 6
Kópahvoll /Leikskóli
V/Bjarnhólastíg
Kópavogsbær
Fannborg 2
Markaðskrifstofa Kópavogs
Fannborg 2
Mens Mentis Hugbúnaðaður
Hlíðarsmára 19
Sigurður Kristinsson
Laufbrekka 23

TM
TRYGGINGA
MIÐSTÖÐIN HF.
AÐALSTRÆTI 6-8 · 101 REYKJAVÍK
SÍMI 515-2000

Tívolí – fyrir félagsmenn Laufs!

- Mánudaginn 18. júlí

Nú er komið að því að kynna Góðgerðardaginn í Tívolíinu við Smáralind í fjórða skipti. Í fyrra heppnaðist dagurinn mjög vel, þó að veðrið hafi ekki verið okkur hliðhollt mættu um það bil 1000 manns, sem er betri mæting en árið áður, og var mikið fjör á meðal gesta. Allir gestir fengu að taka þátt í pokahappadrætti og í verðlaun var lítil gjöf fyrir alla. Í ár ætlar Vífilfell að gefa vinninga ásamt því að svala þorsta allra líkt og síðustu þrjú ár.

Sem sagt takið frá **mánudaginn 18. júlí milli kl. 10 og 12:30** en það er sá tími sem opin er félögunum. Tívolíið er hjá hinni glæsilegu verslunarmiðstöð, Smáralind. Dagurinn verður með sama sniði og síðustu ár og er ætlaður félögum í Laufi (og öðrum líknarfélögum) og þeim sem að eru með skráð lögheimili á sama stað og viðkomandi.

Athugið - Hjúkrunarfræðingur verður á svæðinu!

Allir eiga að geta notið þess að koma í Tívolí hvort sem þeir þurfa á mikilli hjálp að halda eða ekki.

Nokkuð var um spurningar í fyrra varðandi fráskilda foreldra, auðvitað eru báðir foreldrar velkomnir einnig stjúpsystkini. Í fyrra bar á því að fólk var að skrá frændur, frænkur, vini og kunningja og bara hina og þessa af því að þá langaði með. Hafið því í huga að þessum degi er ætlað að ná fjölskyldunni saman til að gera sér dagamun.

Til þess að geta nýtt sér þetta kostaboð þurfa félagsmenn að **hafa samband við skrifstofu Laufs** og þar er tekið á móti skráningu félagsmanna sem hafa hug á að nýta sér þetta boð. Taka þarf niður nafn og kennitölu skráðs félagsmanns og nöfn fjölskyldumeðlima. Skráningarfrestur er til 30. júní en Lauf þarf að skila inn nafnalistanum í síðasta lagi þann 4. júlí. Frá 8. – 18 júlí skulu félagar sjálfir nálgast armbönd sem afhent verða á þjónustuborði Smáralindar 1. hæð. **Þessi armbönd gilda einungis mánudaginn 18. júlí milli kl. 10 og 12:30.** Munið að þeir sem að mæta ekki með armbönd fá ekki aðgang að svæðinu.

Öðrum fyrirspurnum skal beina til Evu Hrundar Willatzen milli kl. 15 og 17 í síma 699-6675 eða til Jóns á skrifstofu Umhyggju í síma 552-4243 á skrifstofutíma.

Lyfjafyrirtækið GlaxoSmithKline hefur látið útbúa 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.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Smurstöðin Stórahjalla
Stórahjalla 2
Spilverk ehf
Skemmuvegi 8
Stálbær ehf
Smiðjuvegi 92
Ymus ehf
Dalbrekka 28

Garðabær

Bókasafn Garðabæjar
Garðatorgi 7
Bygging ehf
Lyngási 14
Flatarskóli
V/Vífilstaðaveg
Garðasókn
Safnaðarheimilinu
Héðinn Schandler lyftur
Lyngási
Húsfriðunarnefnd ríkisins
Lyngási 7
Landar ehf
Krókamýri 48
Vefur hf
Hagaflöt 2
Visitor
Hörgatúni 2

Hafnarfjörður

Aðalskoðun hf
Hjallahrauni 4
Ás fasteignasala
Fjarðargötu 17
Blátún ehf
Grandatröð 4
Bæjarbakarí hf
Bæjarhrauni 2
Framtak ehf
Drangahrauni 1b
Gaflarar ehf
Lónsbraut 2
Hlaðbær Colas
Marbakka 1
Hlíðarberg leikskóli
Hlíðarbergi 1
Hraðflutningar ehf
Gjótuhrauni 4
Hvaleyrarskóli
v/Akurholt
Iðnskólinn í Hafnarfirði
Flatahrauni 12
Knattspurnufélagið Haukar
Ásvöllum
Markús Jóhannsson ehf
Gjótuhrauni 6
Meta Járnsmíði
Dalshrauni 16
Smáralundur leikskóli
Smárabarði 1
Spennubreytar ehf
Trönuhrauni 5
Verkamannafélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi
VSB verkfræðistofa
Bæjarhrauni 20

Bessastaðahreppur

Bessastaðasókn
Ásbrekka 3
Náttúruleikskólinn Krakkakot

Keflavík

Bókasafn Reykjanesbæjar
Hafnargötu
Brunavarnir Suðurnesja
Hringbraut 125
Bústoð hf
Tjarnargötu 2
Japanskir Jeppar
Iðavöllum 10
Keflavíkurkirkja
v/Kirkjuveg
Reykjanesbær
Tjarnargötu 12
Skipting ehf
Grófinni 19
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tjarnargötu 12
Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Skólavegi 10
Varmamót ehf
Framnesvegi 19
Verkalýðs og Sjómannafélag
Keflavíkur
Hafnargötu 80
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Þorbjörn Fiskanes
Hafnargötu 12

Mosfellsbær

Aðalblikk ehf
Arnartanga 10
Ísfugl ehf
Reykjavegi 36
Lágarfellskóli
v/Lækjarhlíð

Akranes

Bifreiðastöð ÞÞÞ
Dalbraut 6
Bílver sf
Akursbraut 11
Bókasafn Akraness
Heiðarbraut 40
Höfði Dvalarheimili
Sólmundarhöfða
Innri Akraneshreppur
Heynesi 2
Markstofa ehf
Merkigerði 18
Sjúkraþjálfun Georgs
Kirkjubraut 28
Smurstöð Akraness sf
Smiðjuvöllum 2
Vignir G Jónsson ehf
Smiðjuvöllum 4

Borgarnes

Borgarbyggð
Borgarbraut 11-13
Bókhalds og Tölvuþjónustan
Böðvarsgötu 11
Dvalarheimili aldraðra
Borgarbraut 65
Íþróttamiðstöðin Borgarnesi
Borgarnesi
Samtök Sveitafélaga
Bjarkarbraut 8
Sparisjóður Mýrarsýslu
Borgarholtssbraut 14
Þjónustumiðstöðin Vegamót
Vegamót/Snæfellssnesi

Stykkishólmur

Sæfell ehf
Aðalgötu 3

Ólafsvík

Grunnskóli Snæfellsbæjar
Ennisbraut 11

Medic Alert – aðgát vegna sjúkdóma

Flogaveiki – Epilepsia

Margir sem eru með langvinna sjúkdóma og þurfa að taka lyf að staðaldri eru með Medic Alert merki. Medic Alert er alþjóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga. Öryggiskerfið er þríþætt: Málmplata með merki Medic Alert á annarri hlið en á hinni hliðinni er skráð sjúkdómsgreining og eða meðferð eiganda merkisins. Einnig er skráð Medic Alert númer hans og símanúmer vaktstöðvar. Hægt er að fá málmplötu til að bera um úlnlið eða um háls. Ef flogaveiki er skráð á merkið þá er alþjóðaheiti fyrir flogaveiki, Epilepsia, skráð í merkið. Til að gerast félagi í Medic Alert þarf læknir að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á sérstakt skráningarblað og síðan þarf að koma því á skrifstofuna að Sóltúni 20, 105 Reykjavík.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Króksfjarðarnes
Reykhólahreppur
Martröð 5a

Ísafjörður
Bæjar og Hérðasbókasafn
Eyrartúni
Gámaþjónusta Vestfjarða
Góuholti 12
Lögsýn ehf
Aðalstræti 24

Bolungarvík
Endurskoðun Vestfjarða
Aðalstræti 19

Patreksfjörður
Oddi ehf
Eyrargötu 11

Tálknafjörður
Eik hf trésmiðja
Strandgötu 37

Staður
Hjólbarðaviðgerðin sf
Dalbraut 14
Verkalýðsfélagið Hrútafirði

Borðeyri
Norðurfjörður
Árneshreppur

Hvammstangi
Heilbriðgisstofnun Hvammstanga
Sparisjóður Húnvetninga
v/Hvammstangabraut

Skagaströnd
Rafmagnsverkstæðið Neistinn
Strandgötu 32

Sauðárkrókur
Bókasafnið á Sauðárkróki
Faxatorgi
Hólaskóli Hólum í hjaltadal
Hjaltadal
Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorgi 1
Kom bókhaldsþjónusta
Víðihlíð 10

Siglufjörður
Siglufjarðarkirkja
Hvanneyrarbraut 45

Akureyri
Akureyrarbær
Geislagötu 9
Búsetudeild
Glerárgötu 26
Byggingarfélagið Hyrnan ehf
Dalbraut 1
Félag máliðnaðarmanna
Skipagötu 14
Gistiheimilið Ás
Skipagata 4
Greifinn hf
Glerárgötu 20
Gróðrastöðin Réttarhólum
Svalbarðaeyri
Gullsmiðir Sigtryggur og Pétur
Brekkugötu 5
Heilsugæslustöðin á Akureyri
Hafnarstræti 99
Höldur Bílaleiga
Tryggvagötu 12
Íþróttamiðstöðin Glerárskóla
v/Höfðahlíð
Kjarnafæði hf
Fjölnisgötu 1b
Kælismiðjan Frost
Fjölnisgötu 4b
Menntakólinn á Akureyri
Eyrarlandsvegi 28
Norðurorka
Rangárvöllum
Plastiðjan Bjarg Iðjulundur
Dalbraut 1
Sjálfsbjörg á Akureyri
Búðasíðu
Sparisjóður Norðlendinga
Skipagötu 9
Trésborg
Furuvöllum 1

Grímsey
Grunnskóli Grímseyjar
Grímsey
Sigurbjörn sf
Grímsey

Dalvík
Dalvíkurskóli
Tannlæknastofan
Hólavegi 6
Vélvirki
Sandskeiði 21

Ólafsfjörður
Sjómannafélag Ólafsfjarðar
Brekkugötu 9
Sparisjóður Ólafsfjarðar
Aðalgötu 14

Húsavík
Knarrareyri hf
Garðarsbraut 18a
Langanes hf
Skólagarði 6

Vopnafjörður
Ferðaþjónustan Syðri Vík
Syðri Vík
Hofskirkja
Ásbrandsstöðum

Egilsstaðir
Dagsverk hf
V/Vallarveg
Hitaveita Egilsstaða
Einhleypingi 1
Kaupfélag Héraðsbúa
Kaupvangi
Snarvirki
Miðási 4
Verslunarmannafélag Austurlands
Miðvangi 2-4

Seyðisfjörður
Seyðisfjarðarkaupstaður
Hafnargötu 44

Eskifjörður
Konnasport ehf María Hákonardóttir
Fögruhlíð 9

Höfn í Hornafirði
Bókhaldsstofan hf
Krosseyrarvegi 17
Ferðaþjónustan Stafafelli
Stafafelli Lóni
Menningarmiðstöð Hornafjarðar
Litlubrú 2
Skinney-Þinganes
Krossey

Aðalfundur Laufs 26. maí 2005

-Úrdráttur úr fundagerð og skýrslu stjórnar

20. aðalfundur Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki, var haldinn fimmtudaginn 26. maí 2005 í húsakynnum Þjónustusetur líknarfélaga að Hátúni 10b 9. hæð.

Þorlákur Hermannsson var fundarstjóri og Jónína Björg Guðmundsdóttir fundarritari. Guðrún Margrét Björnsdóttir las fundargerð síðasta aðalfundar og skýrslu stjórnar. Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir, gjaldkeri kynnti reikninga félagsins.

Kosning í stjórn

Breytingar urðu á stjórn Laufs. Guðrún Margrét Björnsdóttir hætti sem formaður en gaf kost á sér sem meðstjórnandi og var Garðar Steinþórsson kjörinn formaður Laufs. Páll Tómas Viðarsson varaformaður og Gerður Torfadóttir meðstjórnandi gáfu ekki kost á sér áfram og voru þeim þökkuð góð störf í þágu félagsins. Guðrún Margrét Björnsdóttir og Bryndís Guðmundsdóttir voru kjörnar í aðalstjórn Laufs.

Stjórn 2005- 2006 er þannig skipuð:

Garðar Steinþórsson formaður, Bryndís Guðmundsdóttir, Guðrún Margrét Björnsdóttir, Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir og Þorlákur Hermannsson. Í varastjórn eru: Jónína Björg Guðmundsdóttir, Steinunn Ólafsdóttir og Helgi Bjarnason. Skoðunarmenn reikninga eru Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason.

Starf samtakanna á liðnu ári var með hefðbundnu sniði. Hjá félaginu störfuðu tveir aðilar; Margrét Njálsdóttir og Jónína Björg Guðmundsdóttir. Hér verður gefið yfirlit yfir helstu þætti úr starfi Laufs á síðasta ári.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Sveitafélagið Hornafjörður
Hafnarbraut 27

Selfoss
Dýralæknaþjónusta Stuðlum
Stuðlum
Fjölbrautarskóli Suðurlands
Tryggvagötu 25
Jeppasmiðjan
Sandvíkurhreppi
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Gagnheiði 35
Set ehf
Eyrarvegi 41-45

Hveragerði
Eldhestar ehf
Völlum

Hveragerðisbær
Hverahlíð 24

Þorlákshöfn
Sveitafélagið Ölfus
Hafnarbergi 1

Eyrarbakki
Árnesprófastsdæmi
Túngötu 20

Hella
Verkalýðsfélag Suðurlands
Suðurlandsvegi 3

Hvolsvöllur
Bókasafn Hvolsskóla
Vallarbraut 16

Holtaprestakall
Holti

Vík
Klakkur byggingafélag
Smiðjuvegi 9

Vestamannaeyjar
Bergur Huginn ehf
Básaskersbryggju
Frár ehf
Háteigsvegi 49
Karl Kristmanns umboðs &
heildverslun
Ofanleitisvegi 15
Matthías Óskarsson
Illugagötu 4
Skipalyftan ehf
Eiði

SEÐLABANKI ÍSLANDS

ÁTVR

LÝÐHEILSUSTÖÐ

GARÐUR
Sveitarfélagið Garður

ARKFORM®
ARKITEKTASTOFA

ARCTIC TRUCKS
markaður jeppamannsins

Útgáfustarfsemi:

Tímaritið Laufblaðið kom út tvisvar á síðast liðnu ári. Fréttabréf er sent félagsmönnum að meðaltali einu sinni í mánuði yfir vetrarmánuðina til að kynna það sem er á döfinni hverju sinni.

Unnið var að þýðingu tveggja bæklinga úr dönsku um börn og flogaveiki, annars vegar um börn með erfiða flogaveiki og hinsvegar um börn með vægari flogaveiki. Lars Andersen sjá um þýðingu bæklinganna. Lokið var við gerð upplýsingabæklings fyrir kennara um börn á skólaaldri með flogaveiki. Höfundur bæklingsins er Jónína Björg Guðmundsdóttir og hægt er að nálgast bæklinginn á skrifstofu Laufs.

Bæklingarnir verða gefnir út í 1.500 eintökum hver. Upplýsingaritinu verður dreift í alla skóla á höfuðborgarsvæðinu ásamt upplýsingum um Lauf og fræðslustarf samtakanna. Honum verður einnig dreift á allar heilsugæslustöðvar.

Fræðslufundir

Á síðasta ári fengum við Sigurð Thorlacius tryggingayfirlækni til að fjalla um örorkumat og hvernig örorka er metin. Einnig fengum við þá félaga Elías Ólafsson sérfræðing í taugalækningum og Arnar Hauksson sérfræðing í fæðingahjálp og kvensjúkdómum til að halda erindi um konur, flogaveiki, meðgöngu og áhrif flogaveikilyfja á fóstur.

Félagsstarf

Hin hefðbundni jólafundar Laufs var haldinn í desember en sá fundur er orðin fastur liður í starfi félagsins. Einnig hélt Lauf bingókvöld og opinn fund þar sem tækifæri gafst til að spjalla og eiga notalega stund saman.

Hin árlega fjölskyldu- og veiðiferð var farin Reynisvatni þann 21. júní á síðasta ári. Þarna mættu félagsmenn, fjölskyldur þeirra og aðrir velunnarar félagsins og renndu fyrir fisk. Að vanda bauð félagið upp á grillaðar pylsur, gos og kaffi. Næsta veiði- og fjölskylduferð verður farinn að Seltjörn.

Hópastarf og ráðgjöf

Tómstundahópur félagsins hélt sínu striki og fór meðal annars í keilu, á kaffihús og í bíó. Hópurinn er öllum opin og hafa þeir Atli Örn Gunnarsson og Gísli Hrafn Þórarinsson verið í forsvari fyrir hann. Þeir hafa einnig unnið að gerð heimasíðu fyrir ungt fólk með flogaveiki þar sem er að finna upplýsingar um hópinn og starf hans. Næsta skref er að koma henni í loftið.

Einstaklingum og fjölskyldum býðst að leita upplýsinga og ráðgjafar hjá félagsráðgjafa félagsins og hefur sú vinna í auknu mæli farið fram í gegnum tölvupóst þar sem aðsendum spurningum er svarað.

Fræðsla

Fastur liður í starfinu er að fara 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. Það er orðin fastur liður í fræðslustarfinu að fræða um flogaveiki hjá nýjum starfsmönnum hjá sundlaugum Reykjavíkurborgar. Haldið var erindi fyrir sérkennara, þroskaþjálfa og annað starfsfólk grunnskóla Reykjavíkurborgar einnig var haldið erindi um flogaveiki fyrir ungmenni sem hittast í tengslum við skipulagt æskulýðsstarf. Þau vildu vita hvernig bregðast þau ættu að bera sig að þar sem einn félagi þeirra er með flogaveiki. Þeim sem óska eftir fræðslu er bent á að hafa samband við skrifstofuna.

Til félagsins leitar einnig oft skólafólk á ýmsum skólastigum vegna verkefnavinnu og reynt er að aðstoða þá sem leita til okkar eftir föngum við heimildaöflun.

Samstarf við fagfólk hér á landi

Rætt hefur verið við fagfólk; ljósmóður, sérfræðing í fæðingahjálp og sérfræðing í taugasjúkdómum um samstarf við gerð fræðslubæklings fyrir konur með flogaveiki. Tekið hefur verið vel í þær hugmyndir að finna góðan bækling sem hægt er að þýða og staðfæra fyrir konur hér á landi og er það er mjög brýnt verkefni.

Erlent samstarf

Fundur félaga flogaveikra á Norðurlöndum var haldinn í Færeyjum í maí á síðasta ári. En Færeyingar voru að halda norrænan fund í fyrsta sinn. Næsti fundur verður í Helsinki í byrjun júní. Þá gefst tækifæri til að kynna sér endurhæfingu sem samtök flogaveikra þar í landi skipuleggja fyrir fólk með flogaveiki og aðstandendur þeirra.

Ráðstefnan flogaveiki og samfélag var haldin á Möltu á síðasta ári og sendi Lauf einn fulltrúa en

Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

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

Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:

- 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.
- Ef floginu lýkur innan 5 mínútna
- Ef engin merki eru um meiðsl, líkamlegar þjáningar eða þungun

Hringja skal á sjúkrabíl:

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

á þessari ráðstefnu voru einnig forsvarsmenn UngLaufs og sáu þeir sjálfir um að kosta ferð sína og afla styrkja fyrir henni.

Í ágúst á þessu ári verður 8 EYiE verkefnið haldið í Sligo á Írlandi og fara tveir á vegum Laufs.

Stuðningur velunnara

Í maíbyrjun var félaginu færð höfðingleg gjöf frá hjónunum Guðmundi Eiríkssyni og Dagmar Hrönn Guðmundsdóttur sem héldu upp á 50 ára afmæli sin á árinu. Þau báðu afmælisgesti um að láta andvirði blóma og afmælisgjafa renna til félagsins. Slíkur stuðningur velunnara er félaginu mikils virði og staðfesting á því að starf þess skiptir máli og eru þeim færðar bestu þakkir fyrir stuðninginn. Lauf færir öllum þeim sem stutt hafa starfsemina bestu þakkir fyrir veittan stuðning.

/jbg

Rannsókn

Athyglisbrestur, ofvirkni og flog, algengi og tengsl meðal íslenskra barna

Pétur Lúðvígsson Barnaspítala Hringsins, Dale Hesdorffer Columbia University NY, Elías Ólafsson Taugalækningadeild LHS, Ólafur Kjartansson Röntgendeild LHS og WA Hauser Columbia University NY.

Inngangur

Athyglisbrestur („Attention deficit disorder"; ADD) og ofvirkni („Hyperactivity Disorder"; HD) eða hvorttveggja („Attention Deficit Hyperactivity Disorder"; ADHD) eru algeng einkenni hjá börnum, einkum drengjum. Algengið er meira hjá börnum með flogaveiki en meðal barna almennt. Hjá flogaveikum er talið að um beina afleiðingu floganna eða lyfjameðferðarinnar sé að ræða, þótt ekki liggi neinar rannsóknir því til grundvallar. Hluti rannsóknar okkar á algengi og áhættuþáttum floga og flogaveiki á Íslandi beindist að því að kanna algengi og tengsl floga og athyglisbrests og ofvirkni meðal íslenskra barna.

Aðferðir

Nánasti aðstandandi barna á Íslandi á aldrinum 3-16 ára, sem greindust með fyrsta flog á 39 mánaða tímabili frá 1. desember 1995 og nánasti aðstandandi tveggja viðmiðunareinstaklinga úr þjóðskrá af sama kyni sem fæddust sama eða næsta dag, svöruðu stöðluðum spurningalista (DISC) í síma um athyglisbrest og ofvirkni skv. skilgreiningu DSM IV. Spurt var eins fljótt og auðið var eftir fyrsta flog.

Niðurstöður

Algengi athyglisbrests (ADD), ofvirkni (HD) og athyglisbrests með ofvirkni (ADHD) var 7%, 6% og 3% hjá börnum við fyrsta flog, en 2%, 3% og 1% hjá viðmiðunarhópnum. Börn með stakflog eða flogaveiki reyndust 2,9 sinnum oftar hafa sögu um athyglisbrest með eða án ofvirkni en viðmiðunarhópurinn (95% CI=1.3-6.1). Tengsl sáust einnig við athyglisbrest eingöngu (OR:4.3, 95% CI=1.3-15) og við athyglisbrest með ofvirkni (OR=3.7; 95% CI=0.59-23), en ekki við ofvirkni eingöngu (OR=1.8; 95% CI=0.57-5.7).

Ályktun

Athyglisbrestur með eða án ofvirkni er oftar fyrir hendi hjá börnum við fyrsta flogakast en hjá viðmiðunarhópi, sem bendir til sameiginlegrar orsakar. Tengslin eru bundin við athyglisbrest og finnast ekki hjá börnum með ofvirkni eingöngu.

VIASYS HEALTHCARE

Excellence for Life

ÍSLAND

Heilaritar á heimsmælikvarða

Á síðasta ári urðu þær breytingar að starfsemi **Taugagreiningar hf**. varð hluti af VIASYS Healthcare™ Neurocare Group og fer starfsemin nú fram undir nýju heiti, **VIASYS Healthcare Ísland**.

VIASYS Healthcare er alþjóðleg samsteypa fyrirtækja sem sérhæfa sig í fjölbreyttri tækni á heilbrigðissviði. VIASYS á mörg leiðandi vörumerki fyrir öndunar-, gjörgæslu-, tauga- og skurðlækningar.

VIASYS Healthcare Ísland mun áfram einbeita sér að þróun heilarita og verður þeim nú dreift undir vörumerkinu Nicolet, sem er eitt hið þekktasta á þeim markaði.

www.viasyshealthcare.com

NEUROCARE GROUP

Nicolet Biomedical • Nicolet Vascular • Grason-Stadler • Toennies • TECA • Medelec