

Laufbladið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki
1. tölublað • 16. árg. • 2006

Laufblaðið

Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Starfsmaður

Margrét Njálisdóttir

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 virka daga.

Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

Stjórn Laufs

Garðar Steinþórsson, formaður

Bryndís Guðmundsdóttir

Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir

Porlákur Hermannsson

Pórdís Sigurðardóttir

Varamenn; Jónína Björg

Guðmundsdóttir, Helgi Bjarnason og

Karen Dagmar Guðmundsdóttir

Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

Forsíða

Ljósmynd: Jón Víðir Njálsson



Efnisyfirlit

Bls

Æ-i- hún líka!

Víðtal: Guðrún Guðlaugsdóttir 3

Hversdagsleg gleymaska – hvað er til ráða?

Dr. Claudia Ósk Hoeltje 9

Fullproskuð heilafruma ræktuð á rannsóknarstofu í fyrsta sinn.....

13

Aldraðir og flogaveiki

14
Upplýsingar og ráðgjöf fyrir eldra fólk með flogaveiki

Pokasjóður styrkir Lauf - Pú og

barnið pitt 22

Niðurstöður rannsókna um áhyggjur

foreldra flogaveikra barna 23

Sumarferð Laufs að Indriðastöðum 25

Norrænt samstarf..... 26

Til minningar um látinn félagi..... 28

Aðalfundur Laufs 22. maí 2006..... 29

Úrdráttur úr fundagerð og skýrslu stjórnar



Fjölskyldan í Klukkurima; Dóra Valgerður, Þórdís, Guðmundur Skorri og Óskar.

Æ-i – hún líka!

Viðtal: Guðrún Guðlaugsdóttir

Fjöggra manna fjölskylda og allir flogaveik-ir. Þetta er veruleiki hjónanna Þórdísar Sigurðardóttur og Óskars Magnússonar og barna þeirra Guðmundar Skorra og Dóru Valgerðar. Guðrún Guðlaugsdóttir heimsótti fjölskylduna og fræddist um daglegt líf hennar og þau áhrif sem sjúkdómurinn hefur - en þau eru minni en ætla mætti.

„Hún er ennþá svolítið þreytt, það var vondur dagur hjá henni í gær, hún fékk flog í leikskólanum,“ segir Þórdís Sigurðardóttir og tekur utan um dótturina Dóru Valgerði, sem situr á milli foreldra sinna í sófanum á heimili sínu við Klukkurima í Reykjavík. Faðirinn, Óskar Magnússon, lítur skilningsríku augnaráði til mæðganna. Á þessu heimili skilja allir vel hver annan, foreldrarnir og börnin tvö eru haldin sama sjúkdómnum

- flogaveiki, en Óskar á þó lengstu sjúkdómssöguna. „Ég man ekki eftir mér öðruvísi en að vera flogaveikur, þetta kom fram við tveggja ára aldur. Fyrsta kastíð sem ég á sterkar endurminningar um fékk ég fimm ára, mamma sagði mér þá frá hvað komið hefði fyrir,“ segir Óskar. Hann kveður foreldra sína hafa upplýst sig um sjúkdóminn snemma og hann hafi því ekki verið hræddur. Hann talar lágt og er óvenju seinmæltur. „Hann Óskar er í lyfjaskiptum, þess vegna talar hann svona hægt,“ segir kona hans. Óskar brosir við útskýringar hennar. „Aukaverkanirnar af gömlu lyfjunum voru slæmar, ég var einkum orðinn afleitur í maganum og svo fylgdi bæði hármisur og þyngdaraukning,“ segir hann til frekari upplýsingar. Umrætt lyf hefur hann notað frá 1995 en fram að því hafði hann verið á sömu lyfjunum

frá barnæsku. Óskar er uppallinn í Skagafirði og á tvíburasystur sem einnig er flogaveik. „Hún fékk fyrsta kastið þegar hún var 12 ára,“ segir Óskar. „Hún fær svona eitt til tvö köst á ári að jafnaði en er lyfjalaus,“ bætir hann við. Óskar segist ekki hafa fengið flogakast síðan í desember 2004. En eru köstin sem hann fær slæm? „Hann fær stóra krampa og er lengi að jafna sig á eftir, er allt upp í 18 klukkustundir við rúmið,“ segir Þórdís. Óskar er bifvélavirki og starfar á verkstæði. „Ég hafði áhuga á vélsmíði en hafði ekki nógu góðar fín-hreyfingar svo ég fór í bifvélavirkjun og geri mest við stóra trukka,“ segir hann.

Forvarnargildi flogaveiki gegn alkahólisma

Í Skagafirði er hestamennska mikið sport, skyldi Óskar hafa fundið til þess að geta ekki fylgt jafnöldrum sínum í slíkum leik? „Já ég fann til þess að geta ekki það sama og hinir,“ svarar hann. Áfengisneysla fylgir stundum hestamenskunni - skyldi vín og flogaveiki eiga vel saman? „Nei, alls ekki, áfengisneysla eykur talsvert líkur á flogaköstum,“ svarar Óskar. „Við fáum okkur kannski einn til tvo bjóra, ef það verður meira aukast líkur á flogakasti, líka ef áfengi er haft um hönd dag eftir dag,“ segir Þórdís.

„Ég gæti ekki djammað föstudags- og laugardagskvöld, þá myndi ég örugglega fá kast, líka ef ég sæti við drykkju marga klukkutíma, það er líklega eini kostur við flogaveiki -að hafa forvarnargildi gegn alkahólisma,“ bætir Óskar við og brosir. Þórdís kona hans hlær hjartanlega - en hvenær skyldi hún hafa fundið fyrir sínum sjúkdómi fyrst? „Ég var 19 ára, það var Óskar sem áttaði sig á hvað að mér væri. Við byrjuðum að vera saman 5 dögum eftir fyrsta kastið mitt,“ segir Þórdís. Þau voru þá bæði nemendur við Fjölbrautarskólann á Sauðárkróki. „Ég fékk höfuðhögg í skólanum, það var óviljaverk. Þetta var í upphafi skólans og það voru busaslagsmál, ég var nýflutt frá Akranesi í Skagafjörðinn ásamt fjölskyldu minni. Ég var í heimavist í skólanum og skólabróðir minn kom hlaupandi eftir ganginum á mikilli ferð og slegndi mér utan í vegg, þá fékk ég fyrsta kastið. Óskar lagði mig til og setti kotta undir höfuð mitt og svo var hringt á sjúkrahús,“ segir Þórdís. Fram til þess að hún fékk höfuðhöggið var hún alfrísk og mikil hestamanneskja. „Líklega hefði þetta komið fram síðar ef þetta höfuðhögg hefði ekki komið til. Ég kys að líta svo á að þetta hafi verið undirliggjandi hætta. Ég hefði sennilega ekki fengið

að þrælast í hestamenskunni frá barnsaldri ef fólk hefði haft grun um að þetta gæti gerst,“ segir Þórdís og bætir við að læknar séu ekki sammála um þetta atriði, sumir þeirra telji að höfuðhöggið hafi eitt og sjálft valdið flogaveikinni. „En ég hef ákveðið að trúa því að þetta hefði farið svona fyrr eða síðar,“ segir hún fastmælt.

Finna fyrir fordómum og þekkingarleysi í umhverfinu

En hvað með Óskar, hvað er talið valda flogaveiki hans? „Ég fæddist 6 vikum fyrir tímunn, það var alltaf sagt að þetta hefði líklega gerst í fæðingunni,“ segir hann hæglatlega. En breytir það viðhorfum fólks hvenær flogaveikin kemur fram? „Ég veit það ekki, en auðvitað er betra að fá að alast upp heilbrigður. Ég hugsa að foreldrar mínir hefðu ekki leyft mér ýmislegt sem ég gerði ef þau hefðu óttast flogaköst. Við þurfum oft að bíta á jaxlinn þegar við leyfum okkar börnum að gera eitt og annað, við óttumst að þau fái flog,“ svarar Þórdís. „Óskar hefur mikið ýtt á mig að slaka á. „Ég man að ég fékk ekki og mátti ekki ...,“ segir hann þá. Mamma hans var hrædd um hann. Ég skil hana vel, ég er oft með tárin í augunum þegar ég leyfi Guðmundi Skorra syni okkar að fara hinum megin í Rimahverfið að leika sér. Ef hann er ekki kominn heim á mínúttunni fer maður að hringja. Ég er ekki hissa þótt tengdamamma hafi verið stressuð,“ segir Þórdís. Eftir fyrsta kastið í Fjölbrautarskólanum fékk hún flogaveikilyf - var það kannski flogaveikin sem leiddi þau Óskar og Þórdís saman? „Líklega frekar það að ég var og er mjög góð vinkona tvíburasystur hans,“ segir Þórdís og hlær. „En auðvitað vorum við frá upphafi skilningsbetri gagnvart sjúkdómi hvors annars og ekki eins hrædd,“ bætir hún við. „Mér brá raunar mjög í fyrsta skipti þegar Óskar fékk flog svo ég sæi, þá vorum við í útilegu með systur hans og kærastanum hennar og höfðum fengið okkur í glas. Óskar ætlaði að fara að standa á fætur en stífnaði þá allt í einu upp. Hann var með handlegginn við hálsinn á mér svo mér lá við köfnun en gat kallað í systur hans og þetta bjargaðist. En í dag finnst mér þetta ekkert mál, ég tek hann og ber hann upp í rúm eða afsíðis ef með þarf, ég veit nákvæmlega hvað ég á að gera,“ segir hún. Hvað með fordóma, finna þau fyrir þeim? „Já, við finnum fyrir þekkingarleysi og hræðslu ýmsra í umhverfinu, einkum hjá þeim sem eldri eru, það sést á svipbrigðum þeirra,“ segir Þórdís.



Samhent og bjartsýn ung hjón.

„Stundum hefði mátt halda að ég væri holdsveikur af viðbrögðum manna,“ segir Óskar og brosir. „Þeir hafa beinlínis tekið á sig krók framhjá mér, fordómarnir fara þó minnkandi og það er einmitt til þess að auka skilning og þekkingu manna sem við erum að koma fram í þessu viðtali,“ bætir hann við. „Já, það þarf að kynna þennan sjúkdóm vel,“ samsinnir Þórdís.

Miklu skiptir að hafa reglu í daglegu lífi og lyfjagjöf. Þótt bæði hjónin og börnin tvö séu flogaveik þá gerir fjölskyldan flest það sem aðrar fjölskyldur gera í leik og starfi. „Maður reynir að vera úthvöldur, passa lyfin og lifa að öllu leyti reglusömu lífi, þá gengur þetta ágætlega,“ segir Óskar. „Við þurfum að sofa í 8 tíma, borða reglulega og taka lyfin alltaf á sama tíma, þannig lágmörkum við hættuna á flogum,“ bætir hann við. En eru lyfin að batna? „Já, miðað við þau lyf sem ég var á þá hafa miklar framfarir orðið. Lyfin sem ég var á höfðu slæmar aukaverkanir, þetta var stundum hreint helvíti,“ segir Óskar. „Ég var á sömu lyfjunum fram yfir tvítugt, skammt-

urinn var bara aukinn eftir því sem ég stækkaði og þyngdist, en þegar ég loks skipti um lyf var það hræðileg reynsla,“ segir hann. „Í hálfan mánuð var hann alveg frá, fráhrarfseinkennin voru slík að mér dattu helst í hug lýsingar á fráhrarfi eit-urlyfjasjúklinga,“ segir Þórdís. „Ókunnugt fólk hafði lítinn skilning á áhrifum lyfjanna á Óskar. Bæði systir mín og mágur tóku mig á eintal og höfðu orð á því að þessi ungi maður sem ég væri farin að vera með væri ábyggilega á einhverju, það sæist greinilega. Lyfin sem Óskar var á öll sín uppvaxtar- og unglingsár voru mjög sterk og sljógvudu hann mikið. En eftir að hann skipti um lyf breyttist þetta, eftir það sást ekki á honum að hann væri á neinum lyfjum, svona mikið hafa lyfin breyst. Vinnuveitandi Óskars sagði einu sinni við mig að tíminn sem Óskar var frá vegna lyfjaskiptanna hefði aldeilis borgað sig, - nú væri hann með tvo Óskara í vinnu, miðað við afköst,“ segir Þórdís. Sjálf var hún sett á allt öðruvísi lyf strax í upphafi. „Ég hef aldrei fundið mikið fyrir aukaverkunum lyfjanna minna, en líklega sér fólk

í umhverfinu þetta frekar en maður sjálfur,“ segir hún. Þau leggja bæði áherslu á mikilvægi þess að fara saman til læknis. „Það er svo margt sem aðrir sjá og finna sem maður áttar sig sjálfur ekki á, þess vegna er miklu betra að fara saman, við reynum að fara saman til okkar lækna og líka saman með börnin, þá verður þetta allt skilvirkara,“ segir Þórdís. Læknir þeirra er Martin Grabowski en börnin eru hjá Ýri Sigurðardóttur. „Þetta eru úrvalslæknar sem hafa reynst okkur mjög vel, sem og Elías Ólafsson sem við vorum hjá áður, en hann starfar nú mest við rannsóknir,“ bætir hún við.

Þeim datt aldrei í hug að börnin kynnu að verða flogaveik

Þórdís er fædd 1970 og Óskar 1973, eldra barn þeirra, Guðmundur Skorri, fæddist fyrir tíu árum en Dóra Valgerður er sex ára og á að fara í grunnskóla í haust. Skyldu þau hjón hafa óttast að barn þeirra yrði flogaveikt, þegar Þórdís var ófrísk að Guðmundi Skorra? „Nei, alls ekki,“ segja þau samhljóða. Þórdís var mjög lasin meðan hún gekk með fyrri barnið og átti erfitt með að halda lyfjunum niðri. „Elías læknirinn minn mætti í allar mæðraskoðanir sem ég fór í. En þótt ég væri oft mikið lasin og fengi mikið af köstum hvarflaði sem betur fór aldrei að okkur að neitt yrði að barninu,“ segir Þórdís. „En löngu áður en Guðmundur var greindur þá vorum við hins vegar komin með á hreint að hann væri flogaveikur. Við urðum fljótt grunsemdarfull og vorum oft að spyrja tengdamömmu hvernig þetta hefði verið með Óskar þegar hann var lítill, lýsingar hennar styrktu okkur í trú okkar. Guðmundur var mjög veikt barn, hann grét oft í svefni langtímum saman og þegar við komum við hann var hann mjög stífur. Við vorum viss um að hann hefði þá fengið flog. Fyrsta stóra krampann fékk hann rétt fyrir áramótin 2002, þá var hann fluttur á spítala. Þá var hann sex ára og var greindur með flogaveiki. Hann hafði verið með mikinn hita og það voru gestir, hann fékk krampann hér á gólfinu og ég hringdi strax á sjúkrahúsi. Hann var lagður inn í nokkra sólarhringa og hefur verið á lyfjum síðan,“ segir Þórdís. Varla er flogaveiki arfgeng? „Ja, hvað á maður að halda,“ svarar Óskar af bragði. „Jú, við höldum það,“ bætir Þórdís við. „Læknar eru ekki sammála um þetta atriði. Það hjálpaði okkur mikið í umönnun á Guðmundi sú reynsla sem við höfðum sjálf af flogaveiki. Við erum

heppin að hafa alla þessa þekkingu, ég hefði ekki viljað lenda í að sjá barnið mitt fá fyrsta krampann, hafandi aldrei séð slíkt áður,“ segir Þórdís. En voru þau hrædd þegar dóttirin var á leiðinni? „Nei, ég held að við höfum hugsað; hann er flogaveikur, þetta barn verður nú varla flogaveikt líka“ segir Þórdís. „Okkur fannst frekar fjarstæðukennt að svo gæti verið,“ segir Óskar. Vorið 2004 kom hins vegar í ljós að Dóra litla Valgerður er líka flogaveik. „Það var mikið áfall, kom okkur verulega á óvart,“ segir Óskar. „Dóra Valgerður var mjög hraust barn, hún varð nánst aldrei veik fyrstu fjögur árin, fékk varla kvef -það voru mikil viðbrigði frá því sem var með Guðmund, sem alltaf var veikur sín fyrstu æviár,“ segir Þórdís.

Fjölskyldan var stödd í útilegu á Flúðum þegar telpan fékk fyrsta flogakastið. „Við vorum þá löngu hætt í þeim pakka að kalla strax á sjúkrahúsi, við tókum bara tímann á köstunum, ef þau fara yfir fjórar mínútur þá hringjum við,“ segir Þórdís. „Við vorum með vinfólki okkar á Flúðum og vorum ótrúlega róleg þegar þetta gerðist. Ég hugsaði bara: „Æ-i - hún líka!“,“ segir Þórdís.

Hvert flog tekur eitthvað og það er talsverðan tíma að koma til baka

„Þetta var áfall. Oft höfum við áhyggjur og líður illa yfir þessu, einkum þegar börnin fá flog eftir flog, þá sér maður afturförina greinilega. Þá kemur yfir mann einhver tilfinning - ætla þetta aldrei að enda. Hvert flog tekur eitthvað og það tekur tíma að ná því til baka. Guðmundur Skorri var orðinn læs áður en hann fékk sitt fyrsta, stóra kast, þá þurfti hann að byrja nánast að læra að lesa upp á nýtt, þetta er óneitanlega niðurdrepandi. Drengurinn fékk mikið af köstum meðan var verið að prófa hvaða lyf hentuðu honum, manni fannst hann vera ósköp lítill meðan þetta gekk yfir. En hann komst loks á rétta meðferð í þriðju átrennu. Dóra Valgerður græddi mikið á þessu, hún fór strax á sömu lyf og hann og þau hentuðu henni líka. Auðvitað fá þau ennþá köst – það fer eftir því hvað mamma og pabbi eru hörð hve vel gengur. Það má ekki gefa eftir. Reglan þarf að vera mikil ekki síst með svefninn. Stundum langar Guðmund að sjá eitthvað í sjónvarpinu sem félagarnir fá að horfa á, þá gefur maður stöku sinnum eftir, en það getur orðið dýrkeypt. Guðmundur Skorri er stundum leiður á okkur og hinum ströngu reglum okkar, hann bendir á; hinir mega og hinir fá! En þetta verður að vera svona, sjúkdómurinn setur sín

takmörk. Annars er Guðmundur hress og duglegur strákur sem fer sannarlega sinna ferða og fylgir félögum sínum vel eftir.“

Lán í óláni!

Að sögn þeirra Þórdísar og Óskars eru lyfin fyrir fjölskylduna borguð af Tryggingastofnun ríkisins. „Við förum með heim úr apótekinu þriggja mánaða lyfjaskammt fyrir fjölskylduna fyrir eina og hálf milljón krónur, við stæðum ekki undir slíkum lyfjakostnaði,“ segir Þórdís. Hún vann lengi vel utan heimilis en er nú orðin öryrki vegna flogaveikinnar og gigtsjúkdóms sem hefur plagað hana æ meira síðustu árin.

„Það er lán í óláni, ég veit ekki hvernig ég hefði átt að geta unnið frá svona veikum börnum, það er stundum hringt frá skólanum eða leikskólanum, börnin hafa þá fengið flogakast og þarf að sækja þau. Reyndar vissum við ekki fyrir fyrir skömmu að við ættum rétt á umönnunarbótum með börnunum, það frétti ég hjá konu út í bæ. Börnin okkar flokkast sem langveik börn. Kerfið hefur reynst okkur vel en maður þarf að sækja rétt sinn og enginn upplýsir mann um hann. Við fáum aðstoð við þrif á tveggja vikna fresti, að öðru leyti sé ég um heimilissstörf og börnin en Óskar vinnur.“ segir Þórdís.

Meðan þessu samtali öllu vindur fram hefur Dóra Valgerður þurrkað af sér tárin og farið út í leit að leikfélagi. Fjölskyldan býr í fallettri íbúð á fyrstu hæð með sólpalli að framanverðu, þar sem Óskar hefur komið fyrir heitum potti. Nokkrar íbúðir eru í húsinu, þar búa börn sem eru helstu leikfélagar Dóru litlu utan leikskólans. Nú kemur hún í gættina og upplýsir að hún og vinir hennar séu að selja teikningar í fjáröflunarskyni, þau ætli að kaupa sér nammi ef vel gangi. Blandaður tekur upp budduna og kaupir tvær teikningar á 200 krónur. Andlit Dóru litlu lýsist upp í brosi og hún hleypur fram með af raksturinn af sölumenskunn. „Dóra Valgerður leikur sér oft við eldri krakka, hún er mjög þroskuð eftir aldri,“ segir móðir hennar. Hafa þau Þórdís og Óskar miklar áhyggjur af framtíð barna sinna? „Við vonum nú að flogaveikin eldist af þeim, hún hverfur stundum þegar börn verða kynþroska. Ef ekki þá tökumst við á við það þegar þar kemur, þau læra þá að lifa með þessu eins og við“ segja þau hjón. „Guðmundur er duglegur að segja vinum sínum frá sjúkdómi sínum og þeir taka þeim upplýsingum vel. Hann er opinn og hress strákur sem

á mikið af vinum,“ segir Þórdís. Hún kveðst hafa fengið litabækur og myndbandsspölu hjá LAUF til að kynna sjúkdóminn fyrir skólafélögum Guðmundar Skorra þegar hann fór í grunnskóla. „Eftir það var þetta ekkert mál, ef Guðmundur fékk flog á skólalóðinni, þá sögðu krakkarnir: „Hann er bara að fá flog!“ Við höfum aldrei gert stórmál úr því að Guðmundur væri flogaveikur - hann var „bara“ flogaveikur.“ Flogaveikiköst þeirra Óskars, Þórdísar og Guðmundar Skorra lýsa sér á svipaðan hátt. „Dóra Valgerður er hins vegar með tvenns konar flogaveiki, hún fær bæði krampa eins og við og svo fær hún störflog, þá dettur hún út í 10 til 30 sekúndur. Krampaflogin valda meðvitundarleysi. Mér finnst ég detta í stóra holu þegar ég fæ köst og mér finnst óþægilegt þegar ég er að ranka við mér að sjá mikið af fólki standa yfir mér, þá finnst mér sem ég geti ekki komist upp aftur,“ segir Þórdís. Flogin kveða þau koma með nokkrum aðdraganda. „Maður sér það eftirá, en maður getur bara ekki verið alltaf að spá í þetta. Við reynum að halda þessu í fjarlægð en við segjum þó stundum hvort við annað: „Þú máttir vita að þetta væri í aðsigi“, eftir að við höfum fengið flogakast og teljum svo upp ýmis einkenni. Það má t.d. sjá skapbreytingar í nokkra daga fyrir flog. Lyfin geta líka valdið nokkrum píringsi hjá börnunum. Við erum stundum spurð hvort Dóra Valgerður sé ofvirk. Svo er ekki, þetta er bara erfitt, það þarf að endurskoða lyfjagjöfina af og til og allar slíkar breytingar fara illa í Dóru, hún er ella róleg þótt hún sé fjörug stelpa.“

Gott að hitta fólk sem hafði líka reynslu af flogaveiki

En hafa þau Óskar og Þórdís tekið mikinn þátt í starfi LAUF – Samtaka áhugafólks um flogaveiki? „Nei, ég hef bara farið á einn fund - aðalfund. Það sem varð til þess að ég skræði okkur, fjölskylduna, í þessi samtök er að systir mín, sem er nýlega orðin félagsliði, lærði mikið um flogaveiki í tengslum við ritgerðarsmiði í náminu og kynnti sér þá m.a. þessi samtök. Fyrir ábendingu hennar fór ég að skoða þetta. Það er reyndar mikið mál fyrir okkur að komast að heiman. Það er ekki fyrir alla að passa flogaveik börn. Við erum reyndar heppin, í húsinu hér á móti er 15 ára stúlka sem lætur sér ekki bregða og á góða foreldra sem koma á vettvang ef eitthvað kemur uppá. Þetta fólk hefur hjálpað okkur með börnin ef við höfum þurft að fara burtu og svo auðvitað

fjölskyldur okkar beggja.“ Hafið þið aldrei verið reið yfir þessum örlögum? „Jú, auðvitað hefur það komið fyrir,“ svara þau Óskar og Þórdís. „Það var góð reynsla að hitta fólkið hjá LAUF, það höfðu allir upplifað það sama og við. Ég á ábyggilega eftir að taka mikinn þátt í starfi þeirra samtaka og er raunar komin þar í stjórn,“ segir Þórdís.

Er flogaveiki einangrandi? „Við eigum fáa en mjög góða vini. Þetta hefur ekki háð okkur á einn eða annan hátt. Við lifum eins eðlilegu lífi og unnt er. Að vísu erum við öðruvísi en aðrir að því leyti

að ef einhver skilar sér ekki á réttum tíma er fyrsta hugsunin: „Skyldi hann eða hún hafa fengið flogakast?“ Guðmundur Skorri væri ekki kominn með Gsm-síma ef flogaveikin væri ekki fyrir hendi og það hefur komið fyrir að Óskar hafi fengið flog á leið í vinnu,“ segir Þórdís. „Maður veit aldrei hvenær þetta gerist en það má lámarka líkurnar mikið með góðri reglu í líferni, lyfjagjöf - og svo bjartsýni, það veitir ekki af henni stundum,“ segja þessi duglegu og samhentu ungu hjón.

Ráðstefna um flogaveiki sem þú mátt ekki missa af!

Næsta Evrópuráðstefna Alþjóðasamtaka um flogaveiki og samfélag verður haldin í Kaupmannahöfn. Þetta er ráðstefna fyrir þig sem ert með flogaveiki, aðstandendur og aðra sem vinna að málefnum flogaveikra. Dagskráin er bæði áhugaverð og fræðandi. Einnig gefst tilfærni til að hitta aðra einstaklinga með flogaveiki, aðstandendur þeirra, samstarfsfólk og vini sem starfa á þessum vettvangi.

Frekari upplýsinga er að finna á heimasíðu ráðstefnunnar www.epilepsyandsociety.org



GlaxoSmithKline

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

Hversdagsleg gleymska – hvað er til ráða?

„Hvar setti ég nú bílalyklana? hvað heitir hún aftur?
hvar lagði ég bílnum?“

Höfum við ekki öll spurt slíkra spurninga?

Að gleyma er eðlilegt

... allavega að vissu marki. Allir gleyma fjölmörgu á hverjum degi. Ef við myndum eftir öllu sem við upplifðum, heyrðum og sæjum, mundum við fljótlega þjást af ofhleðslu. Það getur samt verið óþægilegt ef við gleymum nafni kunningja, afmælisdegi vinar, tímabókun hjá lækni, eða hvar við lögðum bíllyklana frá okkur í morgun. Það sem meira er, neikvæð viðhorf almennings gagnvart hugrænni skerðingu kemur gjarnan í veg fyrir að við ræðum slíka gleymsku opinskátt okkar á milli og að við leitum hjálpar eða úrræða.

Gleymska eins og hér er fjallað um, er vægt hversdagslegt minnisvandamál sem stafar ekki – svo vitað sé – af heilasjúkdómi heldur þáttum í hversdagslegu lífi okkar sem við höfum að vissu marki stjórn á.

Hvaða þættir í lífi okkar hafa áhrif á minnið?

Margir þættir í lífi okkar hafa áhrif á gæði minnis og sýna jafnframt hversu mikilvægt en líka hversu berskjaldað minnið er. Hér að neðan eru nefnd nokkur dæmi.

Aldur Þegar við eldumst eiga sér stað líf-fræðilegar breytingar í heilanum. Blóðflæði, taugafrumur, boðefni, þyngd og rúmmál heilans minnka. Það er fylgni á milli aldurs og heilasjúkdóma eins og Alzheimers, en sem betur fer fá ekki allir þennan sjúkdóm. Það er heldur ekki algilt að minnið versni yfir höfuð þegar við eldumst. Margir hugrænir þættir geta haldist svo til óbreyttir langt fram á elliár og má nefna hér meðal annars persónulega og almenna þekkingu, langtímaminni (til dæmis minni úr barnæsku okkar), þekkingu á orðum og merkingu þeirra, minni á þekkt andlit, málskilning, og hæfileikann

að lesa og skrifa. Hinsvegar er rétt að geta þess að eldra fólk á oft erfiðara með að læra nýja hluti (eins og tölvutækni), að framkvæma hluti undir tímapressu, að muna eftir nafni þegar mikið liggur við, að halda einbeitingu í langan tíma og að geta skipt athygli á milli tveggja verkefna.

Lyf Sum lyf geta haft áhrif á minni annaðhvort óbeint í gegnum syfju, eða beint í gegnum áhrif á heilastöðvar sem hafa með minnisgeymd að gera. Nýjar rannsóknir benda líka á samband á milli efna- og geislameðferðar og hugrænnar getu / minniserfiðleika.

Röskun á hormónum Þegar við eldumst eiga sér stað hormónabreytingar, bæði hjá konum og körlum. Niðurstöður nýrra fræðilegra rannsókna benda til fylgni, á milli hormónaröskunar og hugrænnar getu, svo og fylgni á milli hormónagjafar og minnis.

Lífsstíll Streita, svefntruflanir og örmögnun geta haft áhrif á einbeitingu sem leiðir til erfiðleika við að festa sér í minni allskyns flæði uppsinga sem beinist að okkur á degi hverjum.

Áfengi Langvarandi ofdrykkja veldur minnistapi, vegna þess að skemmdir verða í þeim hlutum miðtaugakerfis sem stjórna meðal annars getu til að læra nýja hluti og varðveita upplýsingar.

Geðheilsa Það er auðvelt að lenda í vitahring minnisskerðingar og kvíða. Minnstu merki um gleymsku eru oft túlkuð sem vísbending um yfirvofandi Alzheimers sjúkdóm. Aukinn kvíði getur þá minnkað einbeitingu okkar, sem truflar síðan getu okkar til að læra og muna, og svo koll af kolli.

Sjúkdómar/líkamleg heilsa Sjúkdómar, sérstaklega langvarandi sjúkdómar og verkir, geta haft áhrif á minni okkar og þá líklegast vegna skertrar athygli og einbeitingar. Margir sjúkdómar hafa líka bein áhrif á minnisgetu okkar. Í því



Akureyrarbær



Morgunblaðið



GARÐABÆR

www.gardabaer.is



HITAVEITA
SUÐURNESJA



KB BANKI

sambandi má nefna heilablóðfall, efnaskiptasjúkdóma, ofnæmi, eiturvirkni, hrörnunarsjúkdóma, vímuefnamisnotkun, höfuðáverka, heilaæxli, sykursýki, blóðrásartruflanir og margt fleira. Mismunandi sjúkdómar hafa áhrif á mismunandi þætti minnisferlis. Skerðing á minnisgeymd er til dæmis þekkt afleiðing Alzheimers sjúkdóms.

Hvað er til ráða við gleysku ?

Gleyska er eðlilegur hluti daglegs lífs, allavega að einhverju leyti. Líklega höfum við öll upplifað tímabil þar sem minni okkar var ekki eins skarpt og áður. Slíkt gerist gjarnan þegar við erum undir miklu álagi í vinnu eða skóla eða þjáumst af einhverju af áðurnefndum atriðum sem geta haft áhrif á minni. Þegar dregur úr vinnuálagi, þegar prófin eru búin, þegar við fáum betri svefn, betri lyf, eða ráð við kvíða, þá batnar minni oft aftur. Ekki er þó alltaf augljóst samband á milli gleysku og áhrifaþátta. Í slíkum tilvikum er ráðlagt að fara til heimilislæknis sem mun ráðleggja um framhaldið.

Taugasálfræðilegt mat er einn af mögulegum kostum til að leiða í ljós undirliggjandi þætti gleysku. Taugasálfræðilegt mat er prófun á hugrænni getu, með því að leggja fyrir allskonar verkefni sem hvert um sig mælir ákveðna heilastarfsemi eins og til dæmis minni, einbeitingu, mál og tal eða dómgreind. Verkefni eru fjölbreytileg og þykja skjólstæðingum þau yfirleitt skemmtileg. Taugasálfræðilegt mat er tímafrekt vegna þess að heildarútkoma ákvarðast alltaf af mörgum undirþáttum. Til að mynda eru minnisprófin mjög mismunandi eftir því hvaða undirþætti minnis er verið að prófa.

Oftast er ítarlegt taugasálfræðilegt mat ekki nauðsynlegt þegar um minniháttar gleysku er að ræða. En ef við viljum takast þannig á við gleyskuna, er gott ráð að æfa minnisaðferðir. Minnisaðferðir hjálpa til við að efni verði skráð í varanlega minnisgeymslu með því að koma skipulagi á minnið, hugtengja það við annað efni og ljá því þannig skilning og merkingu.

Margir skjólstæðingar mínir hafa sagt að þeir hreinlega vissu ekki að sérstakar minnisaðferðir væru til og hvaða aðferðum þeir gætu beitt til að auðvelda lærdóm. Þegar þeir höfðu síðan lært ákveðnar minnisaðferðir varð um greinilegar framfarir að ræða.

Vísindalegar rannsóknir hafa sýnt að minnismeðferð getur bætt minni fólks. Niðurstöður

rannsóknanna benda til betri frammistöðu fólks á minnisprófum svo og aukins sjálfstrausts varðandi eigin minnisgetu, og minni kvíði. Minnismeðferð getur farið fram sem einstaklings eða hópmeðferð. Rannsóknir hafa þó sýnt að hópmeðferð skilar almennt betri árangri. Í hópvinnu nýtur fólk þess að deila reynslu sinni af daglegum minnisglöpum með öðrum og hefur gaman af því að vinna saman til að finna lausnir. Þannig lærir fólk hvert af öðru, veitir hvert öðru stuðning og losnar við fordóma gagnvart gleysku.

***Dr Claudia Ósk Hoeltje** hlaut sálfræði menntuna sína á Íslandi (BA gráða) og Ástralíu (Master og Phd gráður). Hún er nýkomin heim eftir 18 ára dvöl í Vestur Ástralíu, þar sem hún starfaði við taugadeild á vegum Heilbrigðisstofnunarinnar í Perth. Claudia Ósk hefur sérhæft sig í 15 ár í taugasálfræðilegu mati / greiningu á miðtaugasjúkdómum, svo og skaða í miðtaugakerfi / endurhæfingu á fylgikvillum þess. Hún hefur skrifað handleiðslubók um endurhæfingu á minni sem hefur verið notuð fyrir einstaklinga og hópa og sem verið er að þýða á íslensku.*

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Faxaflóahafnir
Tryggvagötu
Fiskverkun Hafliða
Fiskislóð 30
Framsóknarflokkurinn
Hverfisgötu 33
Heilsugæslan í Reykjavík
Barónstíg 47
Hjálpræðisherinn
Kirkjustræti 2
Ísgull
Bergstaðarstræti 7
Íþróttá og tómsundaráð Rvk
Fríkirkjuvegi 11
Jón og Óskar
Laugavegi 61
Landar ehf
Grandagarði 81
Ljósmyndastúdíó Sissu
Hólmaslóð 6
Reykjavíkurborg
Ráðhúsinu
Slökkvilið Höfðurborgarsvæðisins
Skógarhlíð 14
Vélar og Skip ehf
Hólmaslóð 4
Beta líf
Kringlunni 4-6
Gjögur hf
Kringlunni 7
Lögmannsstofa Ólafs Gústafssonar
Kringlunni 1
Samvinnulífeyrissjóðurinn
Kringlunni 7
VR
Kringlunni 7
Ágúst Friðriksson rakarameistari
Laugarásvegi 18
Bónus
Skútuvogi 13
Dreifing ehf
Vatnagörðum 8
Endurskoðun Hjartar
Súðavogi 7
Endurvinnslan hf
Knarrarvogi 4
Gámaþjónustan hf
Súðavogi 2
Gró ehf
Skútuvogi 10b

Guðmundur Arason ehf
Skútuvoggi 4
Járn og Gler ehf
Skútuvogi 1b
Kr.Porvaldson & Co
Sundaborg 9
KSI
Laugardal
Passamyndir ehf
Sundaborg 7
Rolf Johnson og Co
Skútuvogi
Alþýðusamband Íslands
Sætúni 1
American Style -Aktu Taktu
Skiptólf 70
B.S.R.B.
Grettisgötu 89
Efling Stéttarfélag
Sætúni 1
Farmanna- og Fiskimannasamband
Íslands
Borgartúni 18
Fjarvirkni
Skúlatúni 1
Fönix
Hátúni 6a
G Hannesson
Borgartún 23
Hersir - Ráðgjöf og Þjónusta
Sigtúni 42
Hótel Reykjavík
Rauðarárstíg 37
Karl Sigurðsson
Gullteig 12
Lionsumdæmið á Íslandi
Sóltúni 20
Listdanskólinn
Engjateig 1
Málmsteypa Ámunda
Skiptólf 23
RARIK
Rauðarárstíg 10
SFR Starfsmannfélag Reykjavíkur
Grettisgötu 89
Smith og Norland
Nóatúni 4
Sólarfilma ehf
Sóltúni 20
Styrktarfélag vangefinna
Skiptólf 50c

Stýring ehf
Háteigsvegi 7
Sveinafélag pípuþingamanna
Skiptólf 70
Tannlæknastofa Guðrúnar
Snorrabraut 28
Intis-Internet á Íslandi
Dunhaga 5
Álfaborg
Safamýri 32
Eignamiðlun ehf
Síðumúla 21
Ernst og Young
Ármúla 6
Félag íslenskra
hjúkrunarfræðinga
Suðurlandsbraut 22
Fjarhitun
Suðurlandsbraut 4
Fjármálaeftirlitið
Suðurlandsbraut 32
Húsakaup
Suðurlandsbraut 52
Lýsing ehf
Suðurlandsbraut 22
Ottó B Arnar ehf
Ármúla 29
Rafteikning ehf
Suðurlandsbraut 4
Raftæknistofan
Grensásvegi 3
Safamýrarskóli
Safamýri 5
Securitas hf
Síðumúla 23
Stjarnan hf
Suðurlandsbraut
VBS Fjárfestingabanki
Suðurlandsbraut 18
Feró sf
Steinaseli 6
Gissur og Pálmi hf
Álfabakka 14a
Germanischer Loyd á Íslandi
Tryggvagötu 11
Árbæjarapótek
Hraunbæ 102b
ÁTVR
Stuðlahálsi 2
Íslandspóstur
Stórhöfða 29

Fullproskuð heilafruma ræktuð á rannsóknarstofu í fyrsta sinn

Í fyrsta sinn hefur rannsakendum tekist að rækta fullproskaða heilafrumu á rannsóknarstofu sem, vonandi, getur leitt til nýrrar tækni til að framleiða ótakmarkaðar birgðir af heilafrumum og hugsanlega finna lækningu á taugasjúkdómum líkt og flogaveiki.

Vísindamönnum frá University of Florida's McKnight Brain Institute hefur tekist að búa til kerfi í músum sem tvöfaldar taugamyndun – aðferð sem framleiðir nýjar heilafrumur.

Ef hægt verður að yfirfæra þessar nýju uppgötvun yfir á menn mun það geta orðið til þess að hægt verði að skipta út skemmdum heilavef fyrir nýjan sem ræktaður hefur verið með þessari aðferð.

Dr. Bjorn Scheffler sérfræðingur í taugavísinum við University of Florida's College of Medicine sagði: „Ef hægt er

að yfirfæra þessa uppgötvun yfir á menn er þetta líkt og færiband sem getur búið til og fjölgað heilafrumum. Við getum í grundvallaratriðum tekið þessar frumur

og fryst þær þar til þörf verður á að nota þær. Síðan þíðum við þær, hefjum frumuvinnsluna og framleiðum tonn af nýjum taugafrumum.“

Í athugasemdum við rannsóknunum sagði Dr. Eric Holland taugaskurðlæknir við Memorial Sloan-Kettering Cancer Center í

New York: „Að endurnýja hluta heilans sem hefur skemmst eins og til dæmis í Parkinson, Huntington sjúkdómnum og öðrum sjúkdómum af svipuðu tagi og möguleikinn á að endurnýja skaddaðar heilafrumur og setja þær á réttan stað, mun hafa meiriháttar áhrif.“

Heimild:

Epilepsy Action, júní 2005





Aldraðir og flogaveiki

Upplýsingar og ráðgjöf fyrir eldra fólk með flogaveiki

Meira en 2000 Íslendingar eru með flogaveiki, á hverju ári eru um 120 Íslendingar, sem fá þessa sjúkdómsgreiningu. Fjórði hver er eldri en 65 ára. Þegar maður fær flogaveiki á efri árum, er það oft fylgifiskur blóðtappa í heila, heilablæðingar, eða afleiðing annarra sjúkdóma í heilanum. Það er að segja vegna sjúkdóma, sem fleiri og fleiri verða fyrir vegna þess að almennt lifir fólk lengur nú en áður. Þess vegna er hefur flogaveiki meðal aldraðra aukist.

Burtséð frá aldri hefur það mikla breytingu í för með sér að greinast með flogaveiki. Fólk finnur sig veikburða og óöruggt og um leið er margt í daglegu lífi sem þarf að endurskoða og bregðast við.

Þessi grein er hugsuð til fróðleiks fyrir eldra fólk, sem er með flogaveiki. Burtséð frá því hvort það hefur haft sjúkdóminn í mörg ár eða hvort það veikist á efri árum, getur það fundið góð ráð hér.

Þess virði að vita um flogaveiki

Hvað er flogaveiki?

Flogaveiki er sjúkdómur sem birtist í ósjálfráðum, endurteknum flogum, sama eðlis – með eða án áhrifa á meðvitund.

Flogin hefjast sem afleiðing af skammvinnri truflun í stórum eða litlum hluta heilans. Flogaköst eru mismunandi frá einum til annars, og sama manneskja getur vel haft fleiri en eina gerð floga. Ein gerðin getur til dæmis verið svokallað ráðvilluflog. Það er að segja milt, stutt kast, þar sem manni finnst maður vera fjarlægur, og

þar sem maður upplifir eða tekur sér fyrir hendur einkennilega, hluti. Önnur gerð floga getur verið sú, sem flestir tengja við flogaveiki, nefnilega krampaflog.

Hver er orsökinn fyrir flogaveiki?

Það eru margar ólíkar ástæður fyrir flogaveiki. Hjá sumum er ástæðan þekkt og oft afmörkuð. Flogaveikin getur til dæmis verið afleiðing af:

- Heilabólgu
- Blóðtappa í heila
- Heilablæðingu
- Meðfæddri afmyndun (vansköpun) á heila
- Heilæxli
- Ofnotkun áfengis
- Öðrum sjúkdómum sem hafa áhrif á heilann

Hjá öðrum er orsök flogaveikinnar óþekkt. Hún getur meðal annars orðið til vegna erfða. Áfram er unnið að rannsóknum til að finna ástæðurnar fyrir þeim tegundum floga, sem enn eru af óþekktum orsökum.

Læknirinn þinn getur sem sagt í flestum tilfellum sagt þér orsökina fyrir þinni flogaveiki, en orsökinn fyrir öðrum tilfellum er óþekkt.

Þess virði að vita um flogin

Flest fólk tengir flogaveiki við krampaflog, en það eru til aðrar tegundir floga. Sumir geta haft eina eða tvær mismunandi tegundir floga. Flogaköst af sömu tegund eru þó eins frá einu skipti til annars hjá sama einstaklingnum. Hægt er að skipta flogagerðum í tvo meginflokk, nefnilega:

Staðbundin flog; eru flog, sem eiga sér aðeins stað í afmörkuðum hluta heilans.

Alflog; þar sem kastið nær til alls heilans í einu.

Algengustu alflog hjá öldruðum eru krampaköst með meðvitundarleysi.

Staðbundin flog

Staðbundin flog geta birst á mismunandi vegu, og eru háð því í hvaða hluta heilans þau eiga upptök sín. Í sumum flogum er maður með fulla meðvitund, önnur flog geta haft áhrif á meðvitundina og minnið. Til dæmis getur maður upplifað:

- Óákveðna tilfinningu sem er erfitt að lýsa, en sem er eins frá einu skipti til annars.
- Undarlegt bragð eða lykt.
- Tilfinningu í maganum sem fer stigvaxandi.

Í flogakasti getur maður líka tekið upp á undarlegustu hlutum, sem maður man ekki eftir á.

Staðbundið flog varir oftast minna en eina mínútu, en það getur oft liðið langur tími, áður en maður hefur jafnað sig alveg.

Maður getur verið ruglaður og þreyttur eftir flog. Það er líka mjög algengt, að maður er gleymnari í einhvern tíma eftir flogið, en maður er vanur að vera.

Stundum getur flogið breiðst út um allan heilann. Og þá er talað um alflog.

Alflog (altækt krampaflog)

Við altækt krampaflog verða allir vöðvar í líkamnum algjörlega stífir. Þegar vöðvarnir sem maður notar til að draga andann verða stífir, pressast loftið frá lungunum upp í gegnum raddböndin, svo það getur hljómað eins og fólk sé að veina, en það er líkamlegt ástand sem veldur hljóðinu, en er ekki tjáning tilkomin vegna þess að viðkomandi finni fyrir sársauka.

Þar næst hefjast krampakippir og flogið endar oft með því að maður fellur í djúpan svefn. Í sambandi við krampana getur fólk misst þvag og hægðir. Eftir flogið er eðlilegt að finnast maður vera þreyttur, aumur og viðkvæmur í líkamanum, vera gleyminn, pirraður og hafa höfuðverk.

Einstaka upplifa, að þeir eiga erfitt með að hreyfa handlegg eða fót í einhvern tíma eftir flogið.

Ef maður veit fyrirfram, að krampaflogið byrjar með staðbundnu flogi, getur maður náð að setjast, eða leggja sig, svo maður komist hjá að skaða sig í krampafloginu en sumt fólk fær flog án þess að það finni að nokkuð sé að gerast.

Flest flog standa stutt, og það þarf ekki að þýða, að maður þurfi að fara á bráðamóttökuna eða leggjast inn á sjúkrahús.

Flogaveiki er hægt að meðhöndla

Hjá flestum sem eru með flogaveiki er hægt að ná stjórn á flogunum með hjálp lyfja, sem koma í veg fyrir flogin. Fáir maður flogaveiki á efri árum, en staðreyndin sú að maður hefur meiri líkur á að losna við flogin, en ef maður hefur fengið flogaveiki fyrir á æfni.

Áður en þú byrjar lyfjameðferð, er áriðandi, að þú ræðir meðferðina ítarlega við lækinn. Þú þarft að vera alveg viss um hvort tveggja; hvers vegna og hvernig þú átt að taka lyfin.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Orkuvirki ehf
Tunguhálsi 3
Parlogis
Krókhálsi 14
Spor ehf
Stórhöfða 33
Afl og Orka Verkfræðistofa
Hraunbergi 4
Bíaleiga AKA
Vagnhöfða 25
Björgun hf
Sævarhöfða 33
Höfðakaffi
Vaggnhöfða 11
Rimaapótek
Langarima 21
SBS innréttingar
Hyrjarhöfða 3
Snyrtistofa Grafarvogs
Hverafold 1-3
Sorpa
Gufunesi
Barnahús s:5302500
Box 4035
J.S. Vöruflutningar
Box 5329
Hjálparstarf kirkjunnar
Laugavegi 31
Lögreglan í Reykjavík
Hverfisgötu 113
Reiknistofa bankanna
Kalkofnsvegi 1
Seðlabanki Íslands
Kalkofnsvegi 1

Seltjarnarnes

Ljósmyndastudíó Péturs
Austurströnd 8
Seltjarnarnesbær
Austurströnd 2

Kópavogur

Bífreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar
Smiðjuvegi 14
Bókasafn Kópavogs
Fannborg 3-5
Glerskálinn ehf
Smiðjuvegi 42
Godði ehf
Auðbrekku 19

Lyfja

Bæjarlind 2
Mens Mentis
Hlíðarsmára 19
Rúmfatalagerinn
Smártorgi 1
Sigurður Kristinsson
Laufbrekka 23
Smárinnsóluturn
Dalvegi 16c
Smurstöðin Stórahjalla
Stórahjalla 2
Ymus ehf
Dalbrekku 28

Garðabær

Bygging ehf
Lyngási 14
Flataskóli
v/Vífilstaðaveg
Garðasókn
Safnarðarheimilinu
Sportis
Austurhrauni 3
Vistor
Hörgatúni 2

Hafnarfjörður

Blátún ehf
Grandatröð 4
Bæjarbakarí hf
Bæjarhrauni 2
Framtak ehf
Drangahrauni 1b
Gaflarar ehf
Lónsbraut 2
Hlaðbær Colas
Marbakka 1
Hlíðarberg leikskóli
Hlíðarbergi 1
Iðnskólinn í Hafnarfirði
Flatahrauni 12
Nýsir hf
Flatahrauni 5a
Smáralundur leikskóli
Smárabarði 1
Spennubreytar ehf
Trönuhrauni 5
Verkalýðsfélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi 64
Víðivellir leikskóli
Miðvangi 39

VSB Verkfræðistofa
Bæjarhrauni 20

Keflavík

Bókasafn Reykjanesbæjar
Hafnargötu 57
Brunavarnir Suðurnesja
Hringbraut 125
Bústoð
Tjarnargötu 2
Keflavíkirkirkja
v/Kirkjuveg
Reykjanesbær
Tjarnargötu 12
Skipting ehf
Grófinni 19
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tjarnargötu 12
Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Skólvegi 10
Verkalýðs og sjómannafélag
Keflavíkur
Hafnargötu 80
Verzlunarmannafélag Suðurnesja
Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Porbjörn Fiskanes
Hafnargötu 12

Garður

Raflagnastofa Sigurðar
Heiðartúni 2
Sveitafélagið Garður
Melabraut 3

Njarðvík

JS Bílaleiga
Bolafót 9
Samband sveitafélaga á
Suðurnesjum
Fitjum

Mosfellsbær

Ísfugl ehf
Reykjavegi 35
Lágafellsskóli
v/Lækjarhlíð

Akranes

Bífreiðastöð ÞPP
Dalbraut 6



Aukaverkanir

Öll lyf geta haft aukaverkanir, og þess meira sem þú færð af lyfjum, þess meiri er hættan á, að þú fái aukaverkanir. Lyf eru nauðsynleg, ef þú átt að komast hjá því að fá flog, en um leið er mikilvægt að þú og læknirinn þinn finnið nákvæmlega það lyf og þá skammtastærð, sem hefur eins fáar aukaverkanir og mögulegt er.

Talaðu við lækninn um; nákvæmlega hvaða aukaverkanir lyfið getur haft, svo þú (eða aðstandandi þinn) getir sagt til um ef þær koma upp. Biddu líka um að fá upplýsingarnar skriflegar, annars getur verið erfitt að muna þær, þegar þú kemur heim.

Oft er flogaveiki ekki eini sjúkdómurinn sem maður er í meðferð út af, þegar maður er orðinn aldraður. Sum flogaveikilyf getur verið erfitt að nota með öðrum tegundum lyfja. Þess vegna skalt þú líka fullvissa þig um að læknirinn sé með það á hreinu, hvaða aðrar tegundir lyfja þú notar.

Þekkt er að nokkrar tegundir lyfja eru ekki heppilegar fyrir aldraða. Aðrar tegundir lyfja þarf að nota með meiri aðgát fyrir eldri manneskjur en fyrir yngri. Orsökina er sú að lyf geta haft áhrif á hjartslátt, nýru eða eytt kalkinu úr beinum líkamans.

Nokkrar algengar aukaverkanir lyfja við flogaveiki eru:

- Slappleiki
- Ógleði
- Svimi
- Sjóntruflanir

Ef þú færð aukaverkanir af lyfinu, þýðir það ekki að þú eigir að hætta að taka það. En þú skalt hafa samband við lækninn þinn og ræða við hann um hvort orsökina fyrir aukaverkununum getur verið vegna lyfjanna, og hvort það er möguleiki að fá aðra tegund af lyfi.

Svona tekur þú lyfin

Flestar tegundir flogaveikilyfja á að taka einu sinni eða tvisvar á sólarhring og sem reglu er gott að tengja það við máltíð, tannburstun eða aðra tímápunkta á sólarhringnum, þannig að auðveldara sé að muna eftir því. Áriðandi er að lyfið sé tekið á sama tíma á hverjum degi. Ef maður hefur ekki ákveðnar venjur getur verið erfitt að muna eftir því. Mögulegt er að nota lyfjabox. Þegar lyfið er sett í boxið fyrir eina viku í einu, er auðvelt að fylgjast með hvort þú hafir tekið það daglega eða ekki.

Lyfjabox er hægt að fá í apótekum. Þar eru til mismunandi tegundir með plássi fyrir fáar eða margar töflur.

Ef þú hefur vandamál við að finna út hvernig

á að taka lyfið – til dæmis í sambandi við aukningu lyfja eða við að minnka lyfjainntöku – getur þú meðal annars fengið hjúkrunarfræðing heim til þess að hjálpa við að fylla lyfjaboxið á hverjum degi, einu sinni í viku eða aðra hverja viku. Einnig er hægt að fá í slíka þjónustu í gegnum apótekt. Þegar þú byrjar í lyfjameðferð, er mjög mikilvægt í byrjun, að lækniþinn og þú komið ykkur saman um hvernig þú átt að bregðast við ef þú gleymir að taka lyfið, kastar upp eða færð niðurgang.

Þú skalt fara í eftirlit

Í nokkrum tilfellum mun flogaveiki þín verða meðhöndluð af heimilislækni þínum. En í flestum tilfellum skaltu fara til sérfræðings í taugasjúkdómum. Læknirinn sem greinir sjúkdóminn, mun ráðleggja rannsóknarferli og byrja meðhöndlunina.

Fyrir utan að fá upplýsingar um flogaveiki, og meðferð, mun þér líka verða afhent flogadagbók, svo þú getur skrifað niður, hvenær þú færð flog og mögulega í hvaða sambandi.

Dagbókin er mikilvægt tæki til að hægt sé að sjá hvort lyfið hjálpar til að fækka flogunum. Það getur líka hjálpað að finna út hvort það eru sérstakir hlutir eða aðstæður, sem koma flogi af stað. Kemur það til dæmis oftast, þegar þú ert þreytt/þreyttur eða stressuð/stressaður eða þegar þú hvílir þig? Þess vegna þarf læknirinn að sjá flogadagbókina í hvert skipti sem þú kemur í eftirlit.

Það getur líka verið mikil hjálp fyrir lækni þinn að fá lýsingu á flogunum. Biddu þess vegna maka þinn eða aðra, sem hafa séð þig í flogakasti, að skrifa niður hvernig það lýsti sér, eða taktu viðkomandi með til læknisins, svo hann eða hún geti sagt frá, hvernig flogið lýsti sér. Það er að öllu leyti góð hugmynd að taka einhvern úr fjölskyldunni eða góðan vin með til læknisins. Þá getið þið báðir/bæði heyrt hvað læknirinn segir, bæði um flogaveiki og líka um þitt sérstaka tilfelli. Fjögur eyru heyra betur en tvö, eins og þekkt er. Þegar fleiri eru, sem hafið fengið sömu upplýsingar, gefur það um leið betri möguleika á að ræða hvað var sagt.

Minnismiði til læknisins

Það er alltaf góð hugmynd að skrifa niður, hvað maður þarf að muna að tala um við lækni sinn. Þú getur haft þennan gátlista til grundvallar:

- Fá ítarlegar upplýsingar um aukaverkanir af lyfinu. Biddu lækni þinn að skrifa þær niður fyrir þig.

- Segðu lækni þínu, hvaða aðrar tegundir af lyfjum þú tekur.
- Sjáðu um að þú fái almennilegar upplýsingar um hve oft og á hvaða tímum þú átt að taka lyfið
- Segðu frá ef þú veist fyrirfram, að þú eigir erfitt með að muna eftir að taka lyfin. Náðu þér ef til vill í lyfjabox eða biddu um hjálp frá hjúkrunarfræðingi.
- Vertu vakandi fyrir líklegum aukaverkunum og skrifaðu þær niður
- Talaðu við lækni þinn um þær aukaverkanir sem þú upplifir. Kannski getur þú fengið aðra tegund af lyfjum.
- Ákveddu með lækni þínu, nákvæmlega hvað þú átt að gera, ef þú gleymir að taka lyf eða finnur fyrir aukaverkunum.
- Haltu yfirlit yfir flogin sem þú færð, (skrifaðu í flogadagbók), og mundu að sýna lækni þínum það.
- Taktu einhvern aðstandanda með þér til læknisins ef þú hefur möguleika á því. Fjögur eyru heyra betur en tvö.

Lifðu góðu lífi

Það er alveg eðlilegt að vera áhyggjufullur, þegar maður hefur fengið flogaveiki. Allt í einu missir maður stjórnina á líkama sínum – annað hvort alveg eða að hluta til.

Jafnvel þótt flogið standi yfir í fáar mínútur, og maður skaðist ekki, er það óþægilegt. Þess vegna vilja dagarnir oft bera merki ótta um, hvenær næsta flogakast kemur, líka þó þú fái mjög fá flog á ári.

Það er líka vandamál, að það eru svo margir fordómar tengdir við flogaveiki. Margir halda, að hún sé andlegur kvilli, smitandi sjúkdómur – já sumir tala meira að segja um heilagan sjúkdóm.

Fordómar í sambland við algjört þekkingarleysi um flogaveiki eru því miður orsök fyrir því að margir, sem fá flogaveiki, skammast sín fyrir sjúkdóminn.

Lifðu eins og þú ert vanur

Óttinn og skömmin geta orðið til þess að þú getir haft tilhneigingu til að hætta þeirri starfsemi, og þeim athöfnum, sem þú ert vanur að taka þátt í. Þú kærir þig kannski ekki um að aðrir sjái flogin. Eða þú óskar ekki að valda erfiðleikum, ef þú færð flog. Það er mjög mikilvægt, að þú látir ekki undan lönguninni að breyta lífi þínu. Það er mikið

betra að halda áfram að lifa, eins og þú ert vanur. Staðreyndin er sú að reynslan sýnir, að maður sem lifir eðlilegu og virku lífi getur á vissan hátt unnið gegn flogum. Að sjálfsögðu þarf valið á störfum að vera aðlagð bæði flogunum og hve oft þú færð flog. Til dæmis skalt þú ekki fara í vatn, nema þú sért með einhverjum, sem veit að þú ert með flogaveiki, og sem getur hjálpað þér ef þú færð flog.

Kröfur á fjölskyldu og vini

Það er líka eðlilegt, að fjölskylda og vinir verði áhyggjufull, þegar greiningin á flogaveiki liggur fyrir. Ef þau hafa séð flog, mun þeim líka finnast að þau missi vald á aðstæðunum. Jafnframt getur flogakast litið óhuggulega út, einkum ef maður veit ekki neitt um flogaveiki áður. Það getur þýtt, að fjölskyldan byrjar að skipta sér af, hvernig þú skipuleggur þig dagsdaglega, líka þó staðreyndin sé sú að þú getir haldið áfram að lifa því lífi, sem þú hefur lifað hingað til. Þess vegna er heldur engin ástæða til þess að þú látir umhverfið vernda þig að öllu leyti og ákveða hvernig þú átt að lifa þínu lífi. Það er mikilvægt, að þú umgangist börn, barnabörn, aðra fjölskyldumeðlimi og vini á sama hátt og áður.

Forsenda þess, að allir geti haldið áfram sínu daglega lífi eins ótruflað af flogaveikinni og mögulegt er, er sú, að bæði þú sjálf/sjálfur og aðstandendur þínir viti eins mikið um flogaveiki og hægt er. Einkum er það áriðandi að allir séu klárir á, hvernig sjúkdómurinn birtist akkúrat í þínu tilfelli.

Hvað með ökuskírteinið?

Þegar maður fær flogaveiki, verður maður að hætta að keyra bíl, þangað til stjórn næst á flogunum. Læknirinn sem þú ferð í meðferð hjá metur hvenær búið er að ná svo mikilli stjórn á flogaveikinni, að það sé réttlætlanlegt að keyra bíl aftur. Ef flogaveikin hefur komið til eftir heilablæðingu eða blóðtappa í heilanum, getur verið að þú hafir fengið önnur vandamál, svo sem slæma sjón eða lömum. Þau vandamál geta minnkað líkurnar á því að þú getir haldið áfram að keyra bíl.

Möguleikar á stuðningi

Þegar maður fær sjúkdómsgreininguna flogaveiki, getur orðið þörf fyrir að fá hjálp daglega. Bæði fjárhagslega og við daglegt líf. Það koma oftast upp spurningar eins og:



- Hef ég aukakostnað vegna lyfjanna?
- Hvernig á ég að geta keypt inn, meðan ég má ekki keyra bíl?
- Get ég búið einn/ein?
- Get ég fengið heimilisaðstoð?
- Get ég fengið heimahjúkrun?

Niðurgreiðslur lyfja

Öll flogaveikilyf á Íslandi eru niðurgreidd af Tryggingastofnun ríkisins og fólki með flogaveiki að kostnaðarlausu.

Heimlishjálpi og heimahjúkrun

Ef þú hefur þörf fyrir það, getur þú átt rétt á heimilisaðstoð. Félagsþjónustan í viðkomandi sveitarfélagi leggur mat á, hvort þú ert í aðstæðum, þar sem þú hefur þörf fyrir persónulega umönnun, eða við dagleg verk. Hægt er að kanna möguleikann á aðstoð við innkaup einnig er víða hægt að fá vörur sendar heim úr verslunum gegn gjaldi. Sum sveitafélög bjóða upp á heimsendingu á tilbúnum mat.

Heilsugæslan metur hvort þú hefur þörf fyrir heimahjúkrun, líklega í samvinnu við lækninn þinn.

Neyðarhnappur

Sumir geta haft þörf fyrir að fá hjálp þegar köstin koma. Ef þú ert í þeim hópi getur þú fengið settan

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Bókasafn Akraness
Heiðarbraut 40
Byggðasafnið Görðum

Akranes

Marstofa ehf
Merkigerði 18
Sjúkraþjálfun Georgs
Kirkjubraut 28
Smurstö Akraness
Smíðjuvöllum 2

Borgarnes

Borgarbyggð
Borgarbraut 11-13
Bókhalds og Tölvuþjónustan
Böðvarsgötu 11
Dvalarheimili aldraðra
Borgarbraut 65
Íþróttamiðstöðin Borgarnesi
Borgarnesi
Samtök Sveitafélag á Vesturlandi
Bjarkarbraut 8
Sparisjóður Mýrarsýslu
Borgarbraut 14
Vegamót þjónustumiðstöð
Snæfellsnesi

Ísafjörður

Gámaþjónusta Vesturlands
Góuholti 14
Ísafjarðarbær
Stjórnsýsluhúsinu
Orkubú Vestfjarða
Stakkanesi 1

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða
Aðalstræti 19
Sparisjóður Bolungarvíkur
Aðalstræti 14

Tálknafjörður

Eik hf Trésmiðja
Strandgötu 37

Hvammstangi

Heilbrigðisstofn Hvammstanga

Sauðárkrókur

Árskóli
v/Skagfirðingabraut
Heilbrigðisstofnun Sauðárkróks

Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorgi 1

Varmahlíð

Sjúkrahúsið Hvammstanga

Siglufjörður

Jóhannes Egilsson
Gránugötu 27-29

Akureyri

Blikkrás ehf
Óseyri 16
Búsetudeild
Glerárgötu 26
Eining lðja
Skipagötu 14
Félag verslunar og Skrifstofufólks
Skipagötu 14
Frans Atlantik
v/Ráðhústorg 7

Gistiheimilið Ás Skipagötu 4
Gróðrastöðin Réttarhóll
Svalbarðseyri

Gullsmiðir Sigtryggur og Pétur
Brekkgötu 5
Halldór Ólafsson úrsmiður
Glerártorgi

Heilsugæslustöðin á Akureyri
Hafnarstræti 99
Höldur Bílaleiga
Tryggvabraut 12

Íþróttamiðstöð Glerárskóla
v/Höfðahlíð
Kjarnafæði ehf
Fjölninggötu 1b
Kælismiðjan Frost
Fjölninggötu 4b
Norðurorka
Rangárvöllum

Plastiðjan Bjarg iðuþjálfun
Dalsbraut 1
Sjálfsbjörg á Akureyri
Bugðusiðu 1
Sundlaug Akureyrar
v/Pingvallastræti
Tréborg
Furuvöllum 1
Útrás ehf Box 37

Grenivík

Grenivíkurskóli

Dalvík

Tannlæknastofa Helga
Hólavegi 5

Húsavík

Borgarhólsskóli
Langanes hf
Skólagarði 6

Vopnafjörður

Ferðaþjónustan Syðri Vík
Syðri Vík
Vopnafjarðarhreppur
Hamrahlíð 15

Egilsstaðir

Bókasafn Héradsbúa
Laufskógum 1
Dagsverk hf
Vallarvegi
Malarvinnslan
Miðási 33-35

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður
Hafnargötu 44

Höfn í Hornafirði

Bókhaldsstofan hf
Krosseyrarvegi 17
Ferðaþjónutan Stafafelli Lóni
Stafafelli Lóni

Selfoss

Hraungerðisprestakall
Bankavegi
Jeppasmiðjan
Sandvíkurhreppi
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Gagnheiði 35
Set ehf
Eyrarvegi 41-45
Svæðisvinnumiðlun
Austurvegi 5b

Hveragerði

Heilsustofnun N.L.F.Í.
Grænumörk 10
Hveragerðisbær
Hverahlíð 24
Litla Kaffistofan
Svínahrauni



upp neyðarhnapp, svo þú getir komist í samband við öryggisgæslu sem býður upp á slíka þjónustu og metur þörf fyrir aðstoð. Hægt er að fá neyðarhnapp sem hjálpartæki.

Nýtt heimili

Fyrir fáeina getur verið nauðsynlegt að skipta um heimili, ef fólk þarf mikla aðstoð vegna floganna. Ef svo er þarf maður að fá úrlausn hjá sveitarfélaginu um þjónustuíbúðir, dvöl á hjúkrunarheimili eða þess háttar. Misjafnt er eftir sveitarfélögum hvaða þjónusta er í boði.

Ráðleggingar

Ef þú eða aðstendur þínir hafa spurningar eða þörf fyrir upplýsingar og ráðgjöf, er ykkur velkomið að hringja í Lauf, Landssamtök áhugafólks um flogaveiki.

Fyrsta hjálp við flogum

- **Verið ekki hrædd** fólk finnur engan sársauka og er ekki í lífshættu.

- **Reynið aldrei** að stinga neinu upp í muninn á viðkomandi. Það gerir ekki gagn, það veldur skaða.
- Reynið ekki að stöðva krampana, að **endurlífga** eða að gefa eitthvað að drekka. Flogin ganga yfir af sjálfu sér.
- **Reynið** að hjálpa viðkomandi að leggjast niður, losið um þröng fót, fjarlægjið jafnvel gleraugu og verndið höfuðið fyrir höggum.
- **Þegar kramparnir eru afstaðnir**, getur þú hjálpað viðkomandi að leggjast á aðra hliðina með lægra undir höfðinu. Hringið í 112 ef t.d. kastið varir lengur en fimm mínútur eða endurtekur sig.
- **Verndaðu fyrir forvitni annarra**
- Vertu hjá viðkomandi þar til fullri meðvitund er náð aftur og hann/hún getur séð um sig sjálf.

Þýðing Margrét Njálisdóttir

Heimild:

Ældre og epilepsi. Oplysning og vejledning om ældre med epilepsi. Dansk Epilepsiforening 1999.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Eyrbakk

Árnesprófastdæmi
Túngötu 20

Hvolsvöllur

Bókasafn Hvolsskóla
Vallarbraut 16

Holtaprestakall
Holti
Sláturfélag Suðurlands
Ormsvöllum 8

Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn
Flötum 20

Frár ehf
Háteigsvegi 49
Karl Kristmannsson
Ofanleitisvegi 15
Matthías Óskarsson
Illugagötu 4
Pétursey
Flötum 31

Pokasjóður styrkir Lauf

- Þú og barnið þitt

Í vor sótti Lauf um styrk í Pokasjóð fyrir verkefni sem tengist auknum stuðningi við börn með flogaveiki og fjölskyldur þeirra. Ánægjulegt var að fá tilkynningu frá sjóðnum um að samþykkt hafi verið að styrkja verkefni Laufs.

Markmið verkefnisins er að efla foreldrar-
tarf innan samtakanna, skapa vettvang fyrir foreldra og börn til að hittast og vinna að aukinni upplýsingamiðlun til foreldra og barna með

flogaveiki. Í haust er stefnt að stofnun foreldrahóps og myndaður hefur verið undirbúnings-
hópur fyrir þann stofnfund sem í eru; Karen Dagmar Guðmundsdóttir, Þórdís Sigurðardóttir og Jónína Björg Guðmundsdóttir. Haft verður samband við alla foreldra flogaveikra barna innan Laufs og þeir boðaðir á stofnfundinn. Þeim foreldrum sem vilja taka virkan þátt í undirbúningi og starfi foreldrahópsins er bent á að hafa samband við skrifstofu Laufs.



Margrét Njálaldóttir, Ragnheiður Tara D. Karenardóttir, Karen Dagmar Guðmundsdóttir og Þórdís Sigurðardóttir við afhendingu styrksins



Fyrir hönd stjórnar Pokasjóðs kynnti Bjarni Finnsson styrkhafa við hátíðlega athöfn í Salnum í Kópavogi



Niðurstöður rannsókna um áhyggjur foreldra flogaveikra barna

Í mars s.l. var gerð rannsókn á vegum National Society for Epilepsy í Bretlandi þar sem skoðað var hvað orsakaði áhyggjur foreldra barna með flogaveiki. Hér að neðan eru helstu niðurstöður rannsóknarinnar:

Í rannsókninni var spurt: „Telur þú að flogaveiki barns þíns hafi eða muni hafa áhrif á eftirfarandi þætti?“ Svörin við þessum spurningum voru eftirfarandi

- 94% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á tilfinningu þeirra fyrir þörf fyrir verndun barnsins
- 88% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á það hvaða augum aðrir litu barnið
- 76% töldu að flogaveiki gæti haft áhrif á sjálfsmynd barnanna
- 70% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á getu barnanna til að þroska sjálfstæði sitt
- 62% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á vinnutengsl barnanna
- 61% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á parasamband barna sinna
- 60% töldu að flogaveikin gæti haft áhrif á getu barnanna til að taka ákvarðanir
 - 78% svaranda áttu börn sem gengu í almennan skóla. Af þeim töldu um 84% það vera besta kostinn fyrir börnin.
 - 89% foreldranna taldi að flogveiki barnanna hefði eða gæti haft áhrif á atvinnumöguleika þeirra.
- Ef tekið var tillit til aldurs barnanna töldu 59% að barnið þeirra hefði fengið nægjanlegar upplýsingar frá lækni sínum.
 - Þegar spurt var um hvaða atriði valdi foreldrum mestum áhyggjum með tilliti til flogaveiki barna sinna sögðu:
 - 69% að flogaveikin orsaki meiri hættu fyrir börnin
 - 66% vanþekking annarra
 - 66% flogin sjálf

Fágun ehf

Seljabraut 36

**Fjölskylduheimilið
Búðagerði**

Búðagerði 9

Íslandsspil

Smiðjuvegi 11a



Kópavogsbær
Fannborg 2

**Lögmenn
Höfðabakka**

Höfðabakka 9

Hagblíkk ehf.

Smiðjuvegi 4c


NÓI SÍRÍUS


SPARISJÓÐUR
NORÐLÉNDINGA

 Landsbankinn

 ARKFORM®
ARKITEKTASTOFA

 **spron**
www.spron.is

Talstöðin ehf.

Skipholti 50c

- 54% lyfjabreytingar
- 53% neikvæð viðhorf annarra
- 47% félagslíf barnanna
- 45% möguleiki þeirra að fá vinnu
- 37% hvort þeim vegni nógu vel í skóla
- 36% að þau yrðu fyrir stríðni
- 35% hvort þau geti farið að heiman og hvernig þeim komi til með að vegna
- 32% hvort að þau eignast vini, þegar þau flytjast frá þjónustu barnalækna til fullorðinslækna og þegar að þau tækju sjálf ábyrgð á lyfjameðferðinni

Megin niðurstöður rannsóknarinnar eru: Nærri allir foreldrar barna með flogaveiki í Bretlandi finnst þeir ofvernda barn sitt. Þeir hafa einnig áhyggjur af viðhorfum annarra. Foreldrarnir hafa mestar áhyggjur af hættum sem geta tengst flogaveiki barnanna. 90% foreldra telja að flogaveikin hafi áhrif á atvinnumöguleika barnanna og nálega þriðjungur telur að flogaveikin hafi áhrif á námsárangur.

/jbg

Heimild:Af heimasíðu nse: www.epilepsynse.org.uk

Sumarferð

Laufs að Indriðastöðum

Okkur býðst að þessu sinn að koma að Indriðastöðum í Skorradal þann 26. ágúst í sumarferð í boði Inger Helga-dóttur bónda. Hún sýndi okkur þá sérstöku góðvild að bjóða okkur að koma til sín og eiga þar saman góðan dag. Að Indriðastöðum er hlaða til að grilla í og súrheysturn með klifurvegg, þar er einnig fjórhjól. Leyfilegt er að veiða í Skorradal svatni.



Ljós.: Jón Víðir Njálsson

Einnig verður hægt að fá sér göngutúr og/eða kíkja eftir berjum. Fyrirhugað er að fara í rútu og er áriðandi að tilkynna sig í ferðina, þar sem Inger býður okkur ekki aðeins að koma á staðinn, heldur ætlar hún líka að bjóða okkur í grill, þannig að hún verður að vita hvað hún á von á mörgum! Á svæðinu er frábær aðstaða til að tjalda og því hægt að

dvelja þar yfir helgina. Upplagt er því fyrir fjölskyldur að koma þarna saman og eiga notarlega helgi í fögru umhverfi.

Fyrir þá sem ætla að dvelja eina dagstund þá er hægt er að ská sig í rútu sem fer frá Hátúni 10b kl. 10.00 laugardaginn 26. ágúst með fyrirvara um að næg þátttaka verði. Verð í rútu: Ókeypis fyrir börn en fullorðnir greiða kr. 1.000.

Þeir sem hafa hug á að

koma með okkur að Indriðastöðum þurfa að tilkynna þátttöku í matarboðið hjá Inger og eða í rútna í síðasta lagi fyrir 18. ágúst í síma Laufs 551-4570 eða með tölvupósti: lauf@vortex.is

Við vonum að sem flestir hafi áhuga að taka þátt í þessu með okkur!



Berit frá Danmörku, Jónína frá Íslandi, Janne og Seppo frá Finnlandi

Norrænt samstarf

Samtök flogaveikara á Norðurlöndum héldu sinn árlega fund að þessu sinni í Óðinsvé í Danmörku. Þar var farið yfir hvað samtökin á Íslandi, Færeyjum, Danmörku, Finnlandi, Noregi og í Svíþjóð eru að fást við og hvernig verkefni ganga. Mikilvægt er að geta deilt upplýsingum og hugmyndum meðal samstarfsaðila. Slíkt leiðir oft til nýrra hugmynda eða styrkingar, á því starfi sem er unnið, oft við erfiðar aðstæður og takmarkað fjármagn.

Í Danmörku er rekin öflug skrifstofa sem staðsett er í Óðinsvé, staðurinn er miðsvæðis á landsvísi og aðgengi fyrir félagsmenn þar með gott. Þar vinna 11 starfsmenn sem eru fastráðnar og einn starfsmaður sem er ráðinn í gegnum atvinnumiðlun fatlaðra. Starfið felst aðallega í upplýsingamiðlun, ráðgjöf, hagsmunagæslu o.s.frv. Þar er rekin öflug ráðgjafþjónusta sem félagsráðgjafi og hjúkrunarfræðingur annast. Mikil ásókn er í þessa þjónustu og félagsráðgjafi samtakanna, Per Olesen, vill meina að skýringanna sé meðal annars að leita í því að þjónustan á sjúkrahúsum

hefur markvisst og í auknu mæli verið færð út af þeim án þess að það hafi verið tryggt hvert annað fólk geti leitað. Réttindamál fólks eru því oft ekki í lagi og stór hluti af tíma Per fer í að tryggja að fólk njóti sinna réttinda varðandi t.d. lyfjakostnað. Í Danmörku hefur einnig mikil vandi komið upp í tengslum við samheitalyf en slík lyf flæða yfir Danmörku og fólk með flogaveiki er að fá lyf frá margskonar framleiðendum sem hefur haft slæm áhrif á flogaveiki þess. Félagið hefur haldið fund með þingmönnum til að reyna að auka skilning stjórnvalda á vandmeðfarinni lyfjameðferð fólks með flogaveiki.

Samtök Svía hafa gert könnun meðal félagsmanna. Þeir sendu 3000 félögum spurningalista og fengu svör frá 850. Þar var m.a. verið að kanna hvað fólki finndist um þá þjónustu sem það fær í tengslum við flogaveiki sína og í ljós kom að fólk með flogaveiki sem býr í Suður-Svíþjóð er ánægðast með þá þjónustu sem það fær. Ætlunin er að nota niðurstöður könnunarinnar til að útbúa aðgerðaráætlun fyrir sjúkrahús í Svíþjóð. Svíar



Á skrifstofu dönsku samtakanna þar sem m.a. má sjá Lone formann samtakanna, Jutte framkvæmdarstjóra, Peter frá Svíþjóð og Stine frá Noregi

senda einnig öllum sænskum þingmönnum tímarit samtakanna. Þeir sendu þingmönnum einnig litla spurningakönnun í tölvupósti með fimm spurningum þar sem þingmenn voru spurðir um almenna þekkingu á flogaveiki og í vinningu buðu þeir MP3 spilara og viðbrögðin voru ásættanleg.

Í Noregi vinna fjórir starfsmenn hjá samtökunum sem eru með aðsetur í Osló. Samtökin hafa líkt og Svíar einnig gert spurningakönnun og sendu hana til 2500 félagsmanna og um helmingur svaraði. Niðurstöður hennar sem ekki voru mjög jákvæðar verða nýttar til að útbúa aðgerðaáætlun. Norsku samtökin ætla að beina athygli að skyndidauða af völdum flogaveiki, fyrrum Kung Fu stjarnan eða karatemeistarinn Bruce Lee dó af völdum skyndidauða.

Finnsku samtökin hafa 19 starfsmenn og af þeim vinna 15 á skrifstofunni í Helsinki. Þeir eru að vinna að verkefni um fordæmingu (stigma) sem fólk með flogaveiki upplifir oft vegna vanþekkingar annarra. Samtökin eru að vinna stefnumótunavinnu sem lögð verður fyrir næsta aðalfund samtakanna. Þeir eru að gera átak í að vinna með öldruðu fólki með flogaveiki og skipuleggja afþreyingu fyrir þann hóp. Það hefur gengi vel þar sem skipulagð hefur verið tólmstundastarf o.fl.

yfir daginn. Þeir eru einnig að vinna að mynd um flogaveiki sem verður tilbúin fljótlega.

Í Færeyjum eru eingöngu sjálfboðaliðar sem sinna starfinu. Þeir hafa látið gera bækling sem sendur hefur verið öllum Færeyingum Flestir félagsmenn þar eru aldraðir eða með margvíslegar fatlanir.

Við fengum einnig góða kynningu hjá Per Olesen um ráðgjafabjónustu dönsku samtakanna. En þar eru félagsráðgjafi og hjúkrunarfræðingur í fullu starfi við að sinna þessari þjónustu sem eingöngu er fyrir félagsmenn. Einnig sagði Per frá þriggja ára verkefni um flogaveiki og atvinnu. En samtökin hafa staðið fyrir námskeiðum um það hvernig sækja á um vinnu, hvernig upplýsa á um flogaveiki, sjálfsstyrkingu, félagsleg réttindi o.s.frv. Námskeiðið stendur yfir þrjár helgar og hefur gefist vel. Ætlunin er að fylgjast með hópnum og kanna hvernig honum reidið af. Flestir þátttakendur hafa verið konur.

Ýmislegt annað gagnlegt var rætt og mikill áhugi er á að þróa áfram þetta árangursríka Norræna starf. Næsti fundur Norrænu samtakanna verður haldinn í Svíþjóð í maí 2007.

Jónína Björg Guðmundsdóttir tók saman.

Til minningar um látinn félag

Sigurður Trausti Kjartansson – fæddur 25 maí 1968 og dáinn 22. febrúar 2006

Á vetur bárust okkur þær hörmulegu fregnir að fallinn væri frá langt um aldur fram, vegna slysfara, félagi okkar í Laufi Sigurður Trausti Kjartansson. Sigurður Trausti sinni ýmsum trúnaðarstörfum, fyrir Lauf, hann var í stjórn Laufs um árabíl og þýddi einnig fræðsluefni fyrir samtökin.



Sigurður Trausti gaf mikið af sér til allra sem kynntust honum. Lauf, Landssamtök áhugafólks um flogaveiki vottar ástvinum hans samúð og við viljum minnst þessa góða drengs með eftirfarandi orðum ljóðskáldsins Tómasar Guðmundssonar:

Í dimmum skugga af löngu liðnum vetri
mitt ljóð til þín var árum saman grafið.
Svo ungur varstu, er hvarfstu út á hafið,
hugljúfur glæstur, öllum drengjum betri.

Og því varð allt svo hljótt við helfregn þína
sem hefði klökkur gígjustrengur brostið.
Og enn ég veit margt hjarta, harmi lostið,
sem hugsar til þig alla daga sína.


En meðan árin þreyta hjórtu hina,
sem horfðu á eftir þér í sárum trega,
þá blómgast enn, og blómgast ævinlega,
Þitt bjarta vor í hugum vina þinna.

Og skín ei ljúfast æfi þeirri yfir,
sem ung á morgni lífsins staðar nemur,
og eilíflega, óháð því, sem kemur,
í æsku sinnar tignu fegurð lifir?

Sem sjálfur Drottinn mildum lófum lyki
um lífsins perlu í gullnu augnabliki.

Fyrir hönd Laufs,
Margrét Njálisdóttir og Jónína Björg
Guðmundsdóttir

Minningakort, Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki




Til minningar um

*hefir LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
fengið minningargjöf.*

Með innilegri samúð.

_____ 19





Formaður kveður og þakkar fráfaramandi stjórnarmönnum; Guðrún Margrét Björnsdóttir og Steinunn Ólafsdóttir, með blómum.

Aðalfundur Laufs 22. maí 2006

Úrdráttur úr fundargerð og skýrslu stjórnar

21. aðalfundur Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki var haldinn mánudaginn 22. maí 2006 að Hátúni 10, kaffistofu á jarðhæð.

Þorlákur Hermannsson var fundarstjóri og Guðrún Margrét Björnsdóttir var fundarritari. Guðrún Margrét las fundargerð síðasta fundar og Garðar las skýrslu stjórnar. Ársreikningum Laufs 2005 var dreift og voru þeir ræddir á fundinum.

Kosning í stjórn

Sú breyting varð á stjórninni að Guðrún Margrét Björnsdóttir gaf ekki kost á sér áfram og Steinunn Ólafsdóttir gaf ekki kost á sér áfram í varastjórn. Þeim voru þökkuð góð störf og voru þeim afhentir blómvendur. Þórdís Sigurðardóttir var kjörin í aðalstjórn og Karen Dagmar Guðmundsdóttir var kjörin í varastjórn.

Stjórn Laufs 2006 til 2007 er því þannig skipuð:

Garðar Steinþórsson formaður, Bryndís Guðmundsdóttir, Þorlákur Hermannsson, Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir og Þórdís Sigurðardóttir. Varamenn eru Jónína Björg Guð-

mundsdóttir, Helgi Bjarnason og Karen Dagmar Guðmundsdóttir. Skoðunarmenn reikninga verða áfram Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason

Fyrir hönd Laufs er Þorlákur Hermannsson í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga og Garðar Steinþórsson í stjórn ÖBÍ, og Helgi Bjarnason er varamaður þar. Einnig hefur Þorlákur setið marga fundi í sambandi við samvinnu taugasjúkdómafélaganna (þ.e. Heilaheill, LAUF, MG, MS, MND og Parkinson) sem hófst á síðasta ári.

Frá síðasta aðalfundi hefur stjórn Laufs komið saman sex sinnum og á þeim fundum voru rædd má varðandi samtökin svo sem rekstur, fjármál og aðra starfsemi.

Starfsemi samtakanna hefur verið í höndum Margrétar Njálisdóttur og Jónínu Bjargar Guðmundsdóttur, og hefur meðal annars verið með þessum hætti:

Útgáfustarfsemi

Tímaritið Laufblaðið kom út tvisvar á árinu, eins og það hefur gert undanfarin ár. Fréttabréf eru



Garðar Steinþórsson formaður les skýrslu stjórnar

send félagsmönnum nokkrum sinnum á ári til að kynna hvað er að gerast hjá okkur í félaginu.

Á síðasta ári var gefinn út bæklingur sem heitir: Að takast á við flogaveiki – Börn á skólaaldri – upplýsingar fyrir kennara. Höfundur þessa bæklingis er Jónína Björg Guðmundsdóttir og er þetta mjög glæsilegur og vandaður bæklingur. Einnig eru tveir aðrir bæklingar um börn með flogaveiki tilbúnir til prentunar. Lars Andersen sá um þýðingu þeirra fyrir Lauf, hann gaf okkur alla vinnu við það og á miklar þakkir skildar. Því miður féll hann frá í vetur, langt um aldur fram.

Í vinnslu er þýðing á bæklingi um aldraða og flogaveiki, og einnig þýðing á bæklingi um konur, og áhrif flogaveiki á meðgöngu og umönnun barnsins, eftir að það er fætt.

Lauf lét útbúa magnetu með upplýsingum um fyrstu hjálp vegna floga. Hægt er að nota magnetuna t.d. á ískápa. Þetta hefur vakið athygli og hafa Danir nú þegar beðið um að fá að nota þessar hugmyndir okkar. Magnetan var nýtt í söfnunarátaki á síðasta ári og send þeim aðilum sem styrktu samtökin.

Fræðslu- og félagsfundir

Á síðasta ári fengum við Elías Ólafsson sérfræðing í taugasjúkdómum og Arnar Hauksson, sérfræðing í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp til að halda erindi um konur flogaveiki og meðgöngu og einnig hvaða áhrif lyf gegn flogum geta haft á fóstur.

Einnig voru tveir félagsfundir þar sem félagsmenn komu saman í spjall og kaffi, og þar var rætt um ýmislegt svo sem skurðaðgerðir erlendis og reynslu fólks sem hefur farið í þannig aðgerðir. Fundurinn tókst mjög vel, og það var fróðlegt að heyra frásögn fólksins og hvernig hefur gengið hjá því eftir að það fór í aðgerðina.

Jólafundur

Lauf bauð félagsmönnum sínum í jólamat á aðventunni. Fundurinn var haldinn í safnaðarheimili Háteigskirkju og tókst mjög vel. Pétur Þorsteinsson prestur Óháða safnaðarins flutti hugvekju um jólin og siði þeirra. Pétur las einnig nokkur orð úr orðabók sinni Péttrísk-Íslensk orðabók með alfræðivafi. Pétur mætti með gítarinn og spilaði jólalög á hann og tóku gestir vel undir með jólasönginn. Þóráinn Eldjárn, rithöfundur mætti einnig og las upp úr nýútkomni bók sinni „Hættir og mörk“. Fundurinn tóks mjög vel og ríkti almenn ánægja með hann.

Félagsstarf

Hin árlega fjölskyldu- og veiðiferð var farin að Seltjörn við Grindavík í endaðan maí síðast liðinn. Þar mættu félagsmenn og fjölskyldur þeirra og sýndu ýmsa góða takta í sambandi við veiðarnar, fóru í göngutúra eða nutu útiverunnar á annan hátt í góðra vina hópi. Þarna nutum við einstaks höfðingsskapar Aðalsteins Jóhannsson, sem rak staðinn. Þegar við leituðum eftir að kom-



ast þangað, bauð hann okkur að vera þarna okkur að kostnaðarlausu og þar að auki gaf hann okkur allan grillmat og gos og annað sem þarna var á boðstólunum. Þetta var einstakur höfðingssskapur og velvild sem hann sýndi okkur þarna og verður það lengi í minnum haft.

Nú er verið að planleggja næstu veiðiferð sem verður 24. júní, að Seltjörn. Vonandi verður góð mæting, vonumst eftir að sjá bæði félagsmenn, fjölskyldur þeirra og aðra velunnara Laufs. Eins og vant er verður boðið upp á grillaðar pylsur, gos o.fl.

Hópastarf

Tómstundahópur Laufs hittist af og til á árinu og fóru ungmennin m.a. saman í keilu, á kaffihús og í bíó. Það unga fólk sem hefur áhuga á að taka þátt í þessu starfi er mjög velkomnið í hópinn.

Ráðgjöf

Félögum Laufs og fjölskyldum þeirra býðst að leita upplýsinga og ráðgjafar hjá starfsmönnum félagsins og hefur aukist að sú vinna fari fram gegnum tölvupóst, auk þess að fólk hringir og kemur.

Fræðsla

Fastur liður í starfinu er að fræða um flogaveiki, fyrir nýja og eldri starfsmenn, ÍTR hjá sundlaugum Reykjavíkurborgar. Einnig hefur verið farið inn á sambýli, og í skóla þar sem bæði börn og

fullorðnir fá fræðslu um flogveiki. Til félagsins leitar oft skólafólk úr ýmsum skólum, sem er að vinna við verkefni og er það aðstoðað eins vel og hægt er með því að útvega því bæklinga og myndbönd og fleira.

Þeim sem óska eftir fræðslu er bent á að hafa samband við skrifstofu Laufs í síma 551-4570.

Erlent samstarf

Á síðasta ári var Jónína B. Guðmundsdóttir kjörin í Evrópuráð alþjóðasamtaka flogaveikra EREC (Europe Regional Epilepsy Committee). Þetta er í fyrsta skipti sem Lauf á fulltrúa í alþjóðlegum ráðum. Hlutverk nefndarinnar er að meðal annars skipuleggja alþjóðlegu ráðstefnuna, Epilepsy & Society, sem haldin er annað hvert ár. Í ár verður ráðstefnan í Danmörku dagana 2-4 ágúst. Skipulag ráðstefnunnar 2008 er hafið, en staður hefur ekki enn verið valinn. Jónína fór alþjóðlega ráðstefnu ILAE í París og sat m.a. aðalfund alþjóðasamtakanna fyrir hönd Laufs, þar sem nýtt fólk tók við í Evrópuráði alþjóðasamtakanna. Guðrún Margrét Björnsdóttir og Jónína Björg Guðmundsdóttir fóru á norræna fundinn í Helsinki.

Að lokum vill félagið færa þeim fjölmörgu aðilum, einstaklingum og fyrirtækjum, sem stutt hafa starfsemi félagsins bestu þakkir.

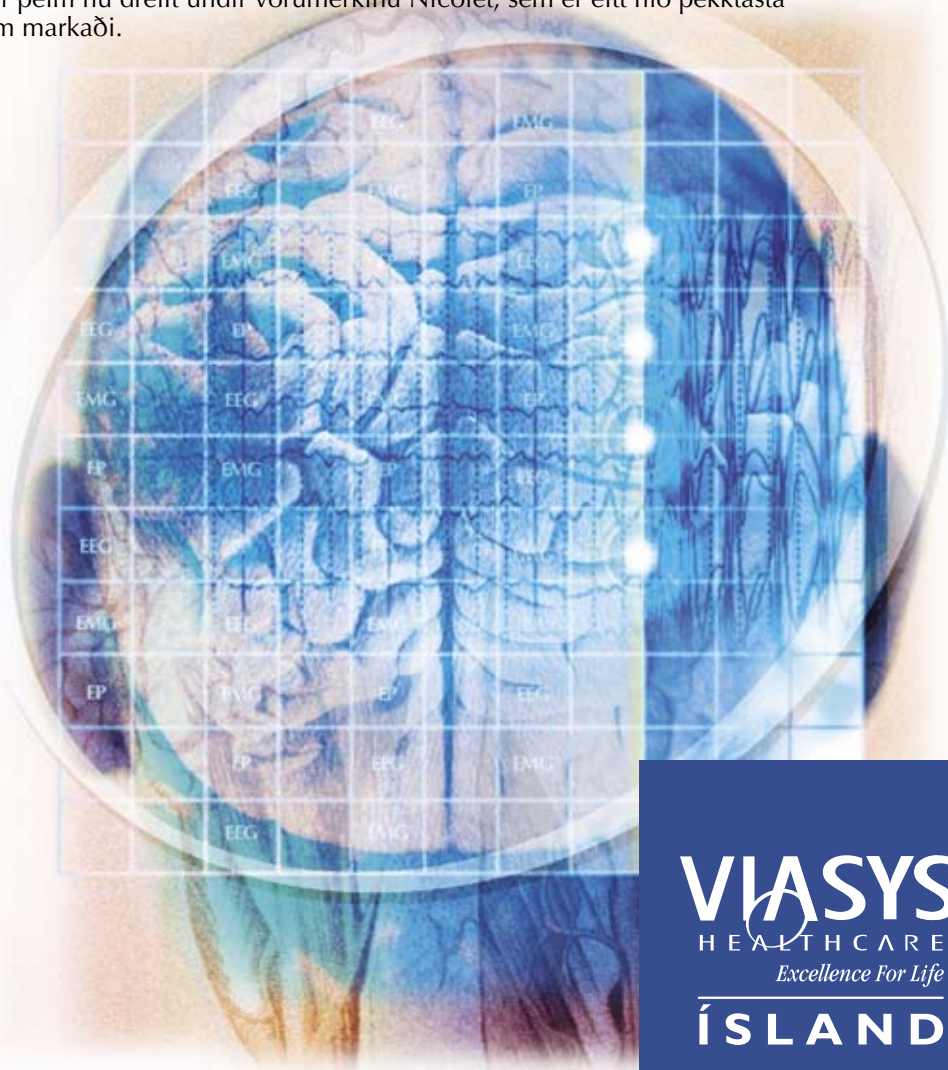
Tekið saman af Margréti Njálisdóttur

Heilaritar á heimsmælikvarða

Nýlega 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.



VIASYS™
HEALTHCARE
Excellence For Life
ÍSLAND

