

Laufblaðið



Gefið út af Landsamtökum áhugafólks um flogaveiki
1. tölublað • 17. árg. • 2007

Lauf • Hátúni 10b • 105 Reykjavík

Laufblaðið

Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Starfsmaður

Margrét Njálsdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur

Markaðsmenn

Prentvinnsla

Ísafoldarprentsmiðja

Blaðið er sent félagsmönnum og styrktaraðilum

Prentað í 1.000 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 fræðslufni

Stjórn Laufs

Porlákur Hermannsson, formaður

Telma Brynjólfssdóttir, varaformaður

Frans Páll Sigurðsson, gjaldkeri

Brynhildur Arthúrsdóttir, ritari

Elín Ingibjörg Jacobsen, meðstjórnandi

Varamenn; Jónína Björg Guðmundsdóttir,

Helgi Bjarnason og Karen Dagmar

Guðmundsdóttir

Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

Forsíða

Ljósmynd: Vor í Reykjavík. Ljósmyndari;

Klara Alexandra Sigurðardóttir.



Efnisyfirlit

	Bls
Unglingar og flogaveiki	4
<i>Pú stjórnar sjálf/ur lífi þínu</i>	
Kveðja frá formanni	7
<i>Porlákur Hermannsson</i>	
Læt ekki flogaveiki stoppa mig!.....	9
<i>María Dröfn Porláksdóttir</i>	
Baráttan við flogaveiki og fordæmingu	10
<i>Þýdd grein úr The New York Times</i>	
Aðalfundur Laufs 31. mars 2007.....	15
Upplýsingar til foreldra barna með flogaveiki	18
Að lifa með flogaveiki.....	21
<i>Údráttur úr BA ritgerð í félagsfræði eftir Baldvin Jónsson</i>	
Samstarfssamningur Prooptik Gleraugnaverslanna og Laufs.....	23
Saga Viggv úr Vesturbænum.....	25
<i>Aðsent efni frá lesendum</i>	
Norrænt samstarf.....	26
Flösuveðandi blanda gæti hjálpað í baráttu við flogaveiki.....	29
Samskipta og öryggisbók	30

Endurnærðu hárið.

Ocean Spa frá Head & Shoulders. Formúlan er bætt með næringarefnum úr hafinu og hefur hressandi lykt. Til að hárrótin verði heilbrigð, laus við flösu og hárið verði endurnært, veldu þá Ocean Spa. Komdu þér á óvart!





Unglingar og flogaveiki

Þú stjórnar sjálf/ur lífi þínu

Það getur verið erfitt að vera unglingur, meðal annars vegna þess að líkaminn og sálin breytast mikið á stuttum tíma. Þér finnst þú órugg/ur með margt – þig sjálfan, framtíðina og ástina. Ef þú ert líka flogaveik/ur, verður óöryggið ef til vill ennþá meira.

Óöryggi

Kannski er það meira tilfinningin að vera öðruvísi, en sjálfur sjúkdómurinn, sem er erfitt að lifa með. Í raunveruleikanum eru jú margir, sem eru öðruvísi. Sumir eru það án þess að vilja, til dæmis af því þeir eru afbrigðilega feitir eða horaðir, hafa sykursýki eða astma, eru fatlaðir eða hafa annan húðlit en þinn.

Aðrir gera hvað sem þeir geta til að skera sig

frá fjöldanum – annað hvort með því að lita hárið blátt, klæða sig áberandi eða haga sér öðruvísi.

Þeim finnst leiðinlegt að vera eins og allir hinir!

Ef þér finnst þú órugg/ur og öðruvísi vegna flogaveiki, er mikilvægt að geta talað við t.d. foreldra þína, vini eða annað ungt fólk. Ef þú verður mjög leiður vegna þess, ættir þú ef til vill að tala við lækinn þinn.

Fordómar

Á hverju ári fá um 150 Íslendingar flogaveiki – flestir þeirra eru börn og unglingar. Enginn annar sjúkdómur er svo umluktur af ósönnum sögum, og fordómum, eins og flogaveiki. Vissulega er flogaveiki alvarlegur sjúkdómur, en hann er sjald-



an eins slæmur, og margir halda. Flogakast lítur oft alvarlegar út en það er, og milli kastanna eru flestir starfhæfir alveg eins og fólk sem er ekki með flogaveiki.

Þegar þú manst eftir að taka lyfin þín, stjórnar þú lífi þínu, ef þú tekur ekki lyfin, stjórnar flogaveikin lífi þínu.

Forsenda þess að þú getir lifað eðlilegu lífi er, að þú takir meðulín nákvæmlega eins og læknirinn þinn segir fyrir um. Reyndu líka að finna út hvernig þú sjálf/ur getur tekist á við sjúkdóminn. Ef til vill þarft þú bara að sofa dálítið lengur en félagar þínir og lifa aðeins reglusamara lífi.

Lyfin geta ekki læknað flogaveiki, en í besta falli orðið til þess að flogin hverfi. Þrátt fyrir að vera á lyfjum, fær einn af hverjum fjórum sjúklingum mjög oft flog. Hvort sem þú ert orðin alveg laus við að fá flog, eða verður að setta þig við að fá flog af og til er mikilvægt að þú takir á hverjum degi lyfin, sem læknirinn hefur fyrirskipað. Þess vegna er það góð hugmynd að hafa töflurnar sínar í lyfjaöskju. En allir geta gleymt. Ef þú gleymir einum skammti, átt þú að flýta þér að taka töflurnar, strax og þú manst eftir því. Þú mátt ekki sjálf/ur breyta þínum lyfjaskömmtum. Ef þér líður ekki vel með þann skammt sem þú færð eða hefur fengið fleiri köst, skaltu tala við lækninn þinn.

Hormónar

Mikilvægustu kvenhormónarnir heita östrogen og progesteron. Hjá mörgum stúlkum hafa kynhormónarnir engin áhrif á flogaveikina – en hormónarnir geta aukið hættuna á að fá flogakast. Báðar tegundir hormónanna virka beint á heilann, en þeir virka mismunandi: Östrogen flýtir fyrir flogi,

progesteron vinnur á móti flogum. Vandamálin byrja í kringum kynþroskaaldurinn, þar sem þá geta komið upp nýjar tegundir af flogum eða ef til vill aukning á þeim.

Báðir hormónarnir eru alltaf í blóðinu, en í mismiklu magni, eftir því hvar í tíðahringnum stúlkur eru. Sambandið milli þessa tveggja hormóna hefur áhrif á, hve mikil hætta er á að fá flog. Milli blæðinga er mest af progesteron í blóðinu og þess vegna er þá minnst hætta á að fá flog á þeim tímabili. Rétt áður en blæðingarnar byrja er meira östrogen í blóðinu, þannig að þá er hættan á að fá flogakast mest.

Þegar þú tekur lyfin (hér með talið líka P-pillan) fara lyfin út í blóðið og berast í lifrina, sem vinnur eins og eins konar afeitunarstöð, það er að segja að lifrin hreinsar blóðið – líka af lyfjum. Sumar tegundir af flogaveikilyfjum fá lifrina til að vinna með meiri afköstum. Ef þú tekur flogaveikilyf, þá eru margar af algengustu p-pillunum ekki öruggar. Það á við um lyf, sem innihalda; fenemal, fenytoin, primidon, carbamazepin, oxcarbacepin eða topiramát.

Ef þú ert á flogaveikilyfjum eru margar af venjulegum p-pillum ekki öruggar

Jafnvel þó þú takir áður nefndar tegundir af flogaveikilyfjum getur þú vel notað p-pillur – en þá verður þú að vera með p-pillur sem innihalda að minnsta kosti 50 microgrömm af östrogeni hver pilla. Blettblæðingar milli eðlilegra blæðinga geta verið merki um að p-pillurnar virki ekki, eins og þær eiga að gera. En jafnvel þó engar blettblæðingar séu, er ekki öruggt að þær virki 100%.

Þegar/ef þú planleggur að verða ófrísk, skalt

Þú tala við lækinn. Það verða margar breytingar í líkamanum á meðgöngu. Þín lyfjaneysla á þess vegna – bæði fyrir og á meðgöngu, að skipuleggjast eins vel og hægt er bæði þín vegna og barnsins þíns.

Það er indælt að eiga kærasta/kærustu – einhvern sem maður getur talað við um allt bæði það skemmtilega og það erfiða. Flogaveiki á ekki að hindra þig í að eignast kærasta. Þegar þið hafið kynnst vel, er nauðsynlegt, að þú segir kærastanum/kærustunni frá sjúkdómi þínum. Við að segja honum/henni allt um hann, líka um köstin og lyfin, verður þú sjálf/ur öruggari, og þið hafið það betra saman, og kærastinn/kærastan þín getur hjálpað þér, ef þú færð flogakast. Ef kærastan/kærastinn þinn vill vita meira, getur þú látið hann/hana hafa þessar upplýsingar um flogaveiki.

Margt ungt fólk með flogaveiki lifir ekki kynlífi. Hjá nokkrum er það vegna þess að þeir hafa ekki löngun til þess, hjá öðrum vegna þess að þeir þora því ekki. Þetta á líka við um marga fullorðna. Löngunin í kynlíf getur eðlilega verið minni hjá sumum. Það er vegna þess að bæði flogaköstin og flogaveikilyfin geta virkað á þá hormóna, sem stjórna kynlöngun.

Sumt ungt fólk er hrætt við að fá flog, meðan það stundar kynlíf. Það getur að sjálfsögðu skeð, en heyrir ótvírætt til undantekninga. Aðrir halda sig frá kynlífi, af því að þeim finnst þeir ekki vera eins aðlaðandi og félagar þeirra sem ekki eru með flogaveiki.

Það er ekkert öðruvísi að stunda kynlíf, þó að maður sé flogaveikur: Það mikilvægasta er að þú eins og allt annað ungt fólk lærir að verja þig og féлага þinn gegn kynsjúkdómum og ótímabærri þungun. Leitaðu til dæmis eftir upplýsingum í bókum eða á netinu um hinar mismunandi tegundir getnaðarvarna; (smokkar, hettur, p-pillur o.s.frv.). Þú getur líka fengið bæklinga um efnið á apóteki eða bókasafni. Ef þú ert stúlka og vilt gjarna nota p-pillu, skalt þú tala við lækinn þinn.

Menntun og vinna - hvað á maður að velja?

Það er mikilvægt að mennta sig og fá vinnu – líka þegar maður er flogaveikur. Fyrir flest ungt fólk með flogaveiki, eru það áhugi og hæfileikar sem eiga að ákveða hvaða menntun maður velur en ekki sjúkdómurinn, Burtséð frá mjög fáum störfum t.d. að vinna sem flugmaður, kafari, hermaður og rútabílstjóri, getur þú orðið hvað það sem þú hefur áhuga og hæfileika til. Það er góð hugmynd

að tala við námsráðgjafa og ef til vill líka lækinn þinn áður en þú velur hvaða nám þú vilt fara í. Þetta er jú stór ákvörðun sem þú þarft helst að vera ánægð/ur með meðan þú lifir.

Sumar fólk með flogaveiki geta átt dálítið erfiðara með að læra, t.d. reikning, í skólanum. Kannski þarf það bara að nota dálítið lengri tíma eða fá hjálp. Þess vegna er mikilvægt að þú segir kennurunum þínum, að þú sért flogaveik/ur svo hann/hún geti hjálpað þér fljótt ef þú hefur þörf fyrir það.

Segðu vinum þínum og bekkjarfélögum frá flogaveiki. Þegar þau vita hvers vegna þú tekur lyf, drekkur ef til vill minna eða ferð fyrr að sofa, losnar þú við að þau baktali þig. Ef þú segir þeim frá sjúkdómnum, geta þau líka hjálpað þér betur, ef þú færð flog.

Get ég fengið ökuskárteini?

JÁ! Skilyrði fyrir því að maður geti tekið bílpróf er þó, að maður hafi ekki fengið kast í minnst eitt ár – með eða án lyfja. Það er hægt að gera undantekningu frá eins árs reglunni, ef maður fær bara flog í svefni, flog þar sem meðvitundin er alveg óskert eða önnur flog, sem ekki hafa áhrif á hæfileika fólks til að stjórna bílnum af öryggi.

Get ég stundað íþróttir?

Íþróttir eru hollar af mörgum ástæðum, maður fær meiri orku. Að stunda íþróttir er góð leið til að vera með öðrum, og svo er gott að geta styrkt vöðvana. Því miður halda margir unglingar með flogaveiki sig frá íþróttum, vegna þess að þeir telja, að það sé hættulegt fyrir þá að taka þátt í þeim. Eða ef til vill vegna þess að foreldrarnir telja að það sé of hættulegt.

Hvort það er hættulegt eða ekki ræðst af því hvaða íþróttir er verið að tala um, hvaða tegund af flogaveiki maður hefur. Svifflug og köfun geta haft vissa hættu í för með sér, ef fólk fær kast á óheppilegum tíma. En eins og venjulega gilda sömu reglur fyrir ungt fólk með flogaveiki, eins og fyrir alla aðra: Sjáið um að öryggið sé í lagi og verið athugul og eftirtektarsöm, þá sleppið þið við marga slæma skaða.

Það er mikilvægt að skemmta sér og hafa gaman af ýmsu, meðan maður er ungur – líka þegar maður er flogaveikur. Þess vegna skalt þú að sjálfsögðu fara í veislur. Það er bara einn hlutur sem þú átt að muna: Blikkandi diskóljós, sjónvarp og tölvuspil geta í mjög sjaldgæfum tilfell-

um framkallað flogakast. Það á ekki að halda þér frá því að fara í veislur, en það er góð hugmynd að segja einhverjum af þeim sem þú ferð með, að þú sért flogaveikur. Sjáðu líka til þess að þú sitjir minnst tvo metra frá sjónvarpsskjánum og að það sé ljós í herberginu, þar sem þú horfir á sjónvarp eða vinnur við tölvu. Á þann hátt getur þú komið í veg fyrir flogakast á videókvöldi.

Læknirinn þinn hefur örugglega sagt þér að vín og of lítill svefn geta framkallað flogakast. Það er mismunandi frá einni persónu til annarar, hve mikið alkóhól og/eda of lítill svefn framkallar flogakast. Þú verður þess vegna að fara varlega í að prófa hlutina og finna þín eigin takmörk; þ.e. hvað mikið eða hve lítið alkóhól þú þolir og hve mikils svefnis og hvíldar þú þarfnast. Þess meira

sem þú veist um þitt sjúkdómsástand, þess auðveldara er fyrir þig að hætta tímanlega.

Margt ungt fólk reykir sígarettur. Reykingar eru mjög óhollar, hvort sem maður er flogaveikur eða ekki, en það er engin sönnunargögn til, sem sýna að tóbak hafi áhrif á flogaveiki.

Öryggi

Vímuefni eins og hass, alsæla og kókaín er hættulegt fyrir allt ungt fólk, en það er sérstaklega hættulegt fyrir fólk, sem þjást af flogaveiki.

Margrét Njálsdóttir þýddi upp úr danska bæklingnum Teenage epilepsi sem samtök flogaveikra í Danmörku gáfu út.

Kveðja frá formanni

Til umhugsunar

Kæru félagar og aðrir velunnarar LAUF.

Nú á vordögum urðu samtökin okkar 23 ára gömul. Það er ekki hár aldur, miðað við aldur flogaveikinnar sem fylgt hefur mannkyninu eins og skuggi alla tíð. Upphafsár félagsins voru mjög mögnuð og áhuginn alveg gífurlegur. Alla þyrsti í fræðslu, umræður og að vinna að því að gera flogaveiki sýnilegri í samfélaginu.

LAUF hefur í tímans rás styrkt stöðu sína hægt og bítandi. Rekstur samtakanna er í höndum Margrétar og Jónínu og bera þær hitann og þungann af starfsemi. Helsta áhyggjuefni dagsins er léleg þátttaka félagsmanna í starfsemi. Undanfarin ár hefur mæting á fræðslufundi orðið minni og minni. Í mínum huga eru fræðslufundur svo miklu meira en að mæta bara til að hlusta á fyrirlestur um flogaveiki eða annað sem boðið er upp á. Heldur er fyrir mér fyrst og fremst um að ræða kvöldstund þar sem félagsmenn og aðstandendur þeirra geta komið saman, hlustað á fyrirlesara en síðan rætt sín mál maður á mann yfir kaffibolla, gefið og/eda þegið góð ráð, kynnst hvort öðru og fengið nýja sýn.



Við verðum því að gefa okkur tíma til að hittast, hlusta saman á fræðsluerindi og spjalla síðan saman fyrir kaffibolla þó það sé ekki nema 3-4 sinnum á ári. Í fámennum samtökum skipta allir máli og hver félagsmaður vegur miklu meira en hann ef til vill gerir sér grein fyrir.

Öll samtök eiga sér sín upphafsár þegar allt er mögulegt og kraumandi í góðum hugmyndum. Síðan taka við önnur tímabil sem markast af öðrum þáttum. Okkar tilgangur er enn þá að halda úti blómlegu starfi og berjast fyrir hagsmuna- og réttindamálum fólks með flogaveiki og aðstandenda þeirra. Á meðan enn eru til staðar ranghugmyndir um flogaveiki; á meðan enn eru til staðar fordómar gagnvart fólki með flogaveiki og á meðan enn gætir mismununar í garð fólks með flogaveiki þá höfum við verk að vinna.

Ég óska ykkur öllum velfarnaðar og með von um að við eigum eftir að hittast yfir kaffibolla og eiga gott samstarf til að auka enn frekar lífsgæði fólks með flogaveiki.

*Með sumarkveðjum
Þorlákur Hermannsson*



Félagssvið
Kópavogs

Fágun ehf

Seljabraut 36

vistor

8



GARDABÆR

www.gardabaer.is

**Íþróttá- og
tómstundaráð
RVK**



KAUPPING

Reykjavíkurborg

Ráðhúsinu



**Heilsugæslan í
Reykjvík**

Barónstíg 47

Læt ekki flogaveiki stoppa mig!

María Dröfn Þorláksdóttir er kraftmikil ung kona sem hefur glímt við flogaveiki frá því að hún var þriggja ára gömul. Hún hefur gengist undir heilaskurðaðgerð vegna flogaveiki sinnar og þekkir því lífið með og án floga. Allt í einu gat hún gert það sem hana hafði bara dreymt um áður, tekið bílpróf, farið í það

nám sem hugur hennar hafði alltaf staðið til og margt, margt fleira. En áranguraðgerðarinnar varði ekki lengi. María Dröfn tók bílpróf eftir að hún losnaði við flogin en varð fyrir því óhappi að lenda í árekstri og upp úr því fór hún að fá flog aftur. En í millitíðinni hafði hún sótt um nám við glerblásturs skólann í Kosta í Svíþjóð og þrátt fyrir að flogaveikin væri komin aftur ákvað hún að rífa sig upp og fara út í námið. Hún vann að gerð margvíslegra glæsilegra

hluta, til að mynda gerði hún stórt og veglegt taflborð og blés alla taflmennina sem er alveg einstakt. Á síðasta ári var stofnað til áhuga-verðs verkefnis af frumkvæði alþjóðasamtaka flogaveikra og lyfjafyrirtækisins UCB Pharma. Verkefnið gengur undir nafninu Freedom in Mind eða Frelsi í hugsun. María Dröfn svar-

aði kalli okkar frá því í síðasta Laufblaði um að taka þátt í þessu verkefni og sendi inn myndir af tveim listaverkum annars vegar mynd af taflborðinu góða (með taflmönnum á sem eru úr blásnu gleri) og hins vegar mynd af skál. Við óskum Maríu Dröfn til hamingju með framtakið og vonum að verk hennar verði sýnd sem víðast og að þau verði öðrum einstaklingum með flogaveiki hvatning til að láta drauma sína rætast.

María Dröfn Thorláksdóttir



The chess - live is like a game of chess



Be curious!

My first contact with art was when I was ten years old, when I started painting motives on porcelain. I went onto working with ceramics fabric, bask weaving and at Reykjavik school of Art I learnt how to paint and draw. At the age of 18 I began working with glass. I learnt how to make pictures, lampshades etc with small colored pieces of glass. Later I studied with Jonasi Braji, a glass artist in Iceland, making plaster casts for crystal, adding color directly into the casts. Ten years ago I fell for the art of blowing glass. 2001 I applied to the Glass school in Kosta to fulfill a dream of becoming a glassblower. I learnt a lot, not only the art of blowing glass but also cold working techniques. I did not know that I was one of seven students that had been chosen to study at the school. When I knew I decided to go despite that my epilepsy had come back.





Baráttan við flogaveiki og fordæmingu

Það fyrsta sem þú tekur eftir í sambandi við hana 12 ára gömlu Noru Leitner eru dökkir baugar undir augum hennar. Þeir eru í algjöri andstöðu við annað í hennar fari en fljótt á litið getur hún verið hvaða laglega stúlka sem er; með ljóst tagl, stríðnislega ásjónu og þúsund vatta bros. En baugarnir segja aðra sögu. Nora lítur út fyrir að hafa ekki sofíð mánuðum saman.

Í raun hefur hún það ekki. Nora er með flogaveiki og eins og hjá um 30% þeirra sem eru með hana, þá hefur ekki tekist að ná stjórn á flogunum með núverandi meðferð.

Hún fær oft meiri en eitt flog á sólahring, aðallega að næturlagi. Flogin hennar kallast krampaflog og þau valda því að hún missir meðvitund í heila mínútu á meðan líkami hennar krampar.

Á meðan sumir fá „áru“ áður en þeir fá flog þá koma flog Noru án allra fyrirboða. Þegar hún sat

efst í stiganum heima hjá sér var það fyrir algjöra heppni að foreldrar hennar voru fyrir neðan og gátuð gripið hana þegar hún datt. Þrátt fyrir að hún sé að nálgast unglingsárin eru hún sjaldan eða aldrei ein.

Fimmtíu milljónir um heim allan eru með flogaveiki og meira en 2.7 milljónir búa í Bandaríkjunum, helmingur þeirra eru börn. Flogaveiki og aukaverkanir lyfja, sérstaklega þar sem erfitt er að finna leiðir til að stjórna flogunum, getur leitt til náms-, minnis- og hegðunaerfiðleika og varanlegar seinkunnar á þroska. Flogaveiki getur einnig sundrað fjölskyldum, einokað tíma þeirra, fjármuni og orku. Þrátt fyrir þann fjölda sem er með flogaveiki – en flogaveiki er algengari en Parkinson, MS og Lou Gehrig (MND) til samans – felur flogaveiki ennþá í sér fordæminu sem á sér rætur allt til fornaldar. Margir sjúklingar, læknar

og fjölskyldur segja að fordæmingin hindri umönnun, almenna viðurkenningu og möguleika á að afla tekna til rannsókna.

„Það er í gangi skömm gagnvart flogaveiki“, segir Dr. Orrin Devinsky, stjórnandi Epilepsy Center við New York háskólann. „Tilfinning margra er að flogaveiki feli í sér meiri fordæminu en krabbamein eða jafnvel HIV. Í sumum tilvikum er það samfélagið sem þarf að vakna til vitundar og átta sig á að einungis sé um að ræða enn einn taugasjúkdóminn.“

Warren Lammert, sem rekur fjármálafyrirtæki í Boston, á dóttur með flogaveiki, stofnaði samtök árið 2002 ásamt Dr. Devinsky og tveim öðrum til að styðja rannsóknir á nýjum meðferðum. „Staðan er betri í dag,“ segir hann um skilning almennings á flogaveiki. „En fólk vill ekki ræða um flogaveiki. Þetta viðhorf er einnig ríkjandi hjá vel menntuðu fólki.“

Á meðan margar opinberar persónur með krabbamein (eða þar sem krabbamein er innan fjölskyldna þeirra) eru til í að ræða um veikindin, segir Herra Lammert, á hið sama ekki við um flogaveiki. Þó stofnun hans, The Epilepsy Development Project, eigi tvo sterka fulltrúa – markvörð ólympíulíðskvenna í íshokki, Chanda Gunn og hip-hopo listamanninn, D J Hapa hefur aldrei tekist að finna fulltrúa eins og Michael J. Fox sem með hreinskilni sinni, um parkinsonveiki sína, hefur átt þátt í að safna milljónum dollara á ári til rannsókna.

Á meðan, miðar sem betur fer áfram hjá þeim sem eru með flogaveiki og hægt er að stjórna flogum hjá, þá hafa hlutirnir lítið breyst í 40 ár hjá þessum 30% sem gengur illa að stjórna flogum hjá. „Óviðráðanleg flog halda áfram að vera gífurlegt vandamál, á því er engin vafi,“ segir Dr. Devinsky.

Flog er afleiðing skammvinnra truflana á eðlilegri starfsemi heilans (á margvíslegum tímabilum í sögunni hefur þetta verið talin sönnun á tengslum við eitthvað guddómlegt, merki um að vera andsetin eða um álög galdranorna). Tegund-

ir floga eru breytilegar allt frá því að vera stándandi augnaráð eða blikkandi auga til þess að detta snögglega niður eða meðvitunaleysi. Allt þetta getur valdið farniskerðingu, háð þáttum eins og tíðni og aldri þegar einkenni byrja.

Comprehensive Epilepsy Centers er læknamíðstöð sem sérhæfir sig í meðferð við flogaveiki á 50 sjúkrahúsum sem staðsett eru víða um Bandaríkin og stendur fyrir hágæða meðferð. Meðferðir, t.d. lyfjameðferð sem getur haft djúpstæð áhrif á minni, hegðun og vitræna þætti; ketogenic mataræði; ígræðsla tækis sem sendir reglulega raförvun til heilans; skurðaðgerðir þar sem svæði sem flog eiga upptök sín í eru fjarlægð o.fl.

Á síðustu tveim áratugum hafa skurðaðgerðir breytt

miklu varðandi flogaveiki einnig hjá börnum. Eftir sem áður á Nora Leitner, líkt og margir aðrir, ekki möguleika á að fara í aðgerð vegna þess að flog hennar hafa áhrif á allan heilann, en ekki afmarkað svæði.

Fyrir Noru, foreldra hennar Lee og Kina Leitner og fyrir bróðir hennar Ethan sex ára hefur flogaveikin orðið miðja alheimsins, stjórnað öllum ákvörðunum, allt frá því hvar eigi að búa, til þess hvort hægt sé að borða á veitingastað.

Móðir hennar, sem er dugmikill og kraftmikill háskólaprófessor, segir að gremju og streitumagnid sé hreint ótrúlegt.

Faðir hennar, sem einnig er prófessor, þolir ekki tilhugsunina um að unglingsár Noru verði gagnatekin af flogaveikinni. „Æska hennar er mörkuð af þessu, segir hann, það er virkilega sorglegt.“

Uplifun þeirra er dæmigerð, segir Dr. Devinsky og bætir við; „þetta hefur ótrúleg áhrif á alla.“

Ef horft er til baka telja foreldrar Noru að hún hafi fengið sitt fyrsta flog í móðurkviði tveim vikum áður en hún fæddist. Hennar fyrsta viðurkenna flog kom þegar hún var fjöggra og hálf mánaðar gömul; mánuði síðar, hafði hún fengið fimm flog á þrem dögum. Formleg greining lá fyrir eftir fyrsta afmælisdag hennar. Dr. Christina





Bergqvist, taugasérfræðingur Noru á barnasjúkrahúsinu í Filadelfíu, segir að segulómun af heila Noru sýni greinilegan afbrigðileika í heila hennar.

Megin baráttan, í tilvikum Noru líkt og hjá mörgum börnum með erfiða flogaveiki, hefur beinst að því að vernda vitræna þætti. Börn með erfiða flogaveiki búa við hæfileika sem eru á mjög misjöfnu stigi, allt frá eðlilegri virki og þroska til alvarlegra þroskaröskunar; Nora er einhver staðar þarna fyrir ofan miðju. Tal hennar er virkilega hægt og mjög lint, hún hleypir oft brúnum áður en hún svarar spurningum eins og hún eigi í basli við að hugsa upp viðbrögð. Svör hennar eru samt yfirleitt rétt en viðbragðstíminn er mjög langur og stundum er hún ekki meðvituð um að hún hafi yfir höfuð verið spurð.

Undir miklu fargi erfiðleika er eigi að síður skarpur hugur, ákafur lesari sem kemur frá heimili fullu af bókum, barn þar sem upphálds fagið er vísindi, sem getur rétt um fornmenningu Egypta og sem ber kennsl á algeng hryggdýr og hryggleysingja. Þrátt fyrir hikandi tal hennar segir hún fréttamanninum að hennar verk á heimilinu sé að sjá um endurvinnanlegar dósir og flöskur.

„Nora er ábyrg fyrir því að fara út með þær,“ segir móðir hennar. Nora bætir þurrlega við, „Já, án þess að spyrja.“

Móðir hennar gerði sér, fyrst árið 2000, grein fyrir ástandi barnsins og þeim duldu hæfileikum

sem það bjó yfir þegar Nora var tekin af lyfi sem kallast Depakote. Aukaverkanir flogalyfja eru oft eins hamlandi og flogin sjálf og líf Noru á lyfjum byrjaði við sex mánaða aldur þegar mælt var með að hún tæki phenobarbital, lyf sem veldur vitrænni seinkun og hefur áhrif á tal.

Við vorum óörugg og óviss, segir móðir Noru, sem kennir sálfræði við háskólann í Maryland, og sem skyndilega fannst að hún væri að meta, með sinni sérfræðipækkingu, lyfjameðferðina fyrir sitt eigið barn. „Ein af stærstu áhyggjum mínum var hvort við ættum að nota lyf? Ég vissi að lyfin sem notuð eru til að meðhöndla flogaveiki draga öll úr vitrænni starfsemi.“

Foreldrar barna með erfiða flogaveiki standa frammi fyrir vali Salómóns; hættunni á skaða sem flogin valda eða aukaverkunum lyfjanna? Á næstu fimm árum prófaði Nora átta eða níu lyf og árið 2000, þá sex ára þegar hún hóf skólagöngu, tók hún tvennskonar lyf daglega; Depakote og Topamax. Þá var gert hlé. Depakote gerði hana svo syfjaða að hádegisskammti hennar var breytt svo hún gæti verið vakandi í skólanum. Eftir nokkra mánuði var hætt að gefa henni lyf um miðjan dag. Skyndilega birtist ný Nora.

„Þetta voru ótrúlegar breytingar,“ rifjar móðir hennar upp. „Hún var vakandi, árvökul. Við tókum annan skammt af henni og þá um sumarið hætti hún á síðasta skammtinum og hún byrjaði að fá flog aftur. En hún byrjað að tala, lesa, allt sem hún hafði ekki gert áður; hún sagði aldrei heilar setningar þar til hún varð sex ára gömul. Ég var ekki tilbúin til þess að snúa til baka.“

Í október 2002, byrjaði Nora á ketogenic mataræði. Það er ámóta og Atkins mataræðið eða í stórum dráttum; inniheldur það gríðarlegt magn fitu – eins og olíu, sem Nora drakk úr litlum flöskum – og nánast engin kolvetni. Sérhver matarbiti er vigtaður og engin frávik eru leyfð. Á innan við viku, segir faðir Noru, sáu þau greinilegar breytingar á færni og athygli Noru. Á næstu 21 mánuði fékk hún einungis tvö flog.

En sumarið og haustið 2004, bættust þrjú í viðbót við og í október sama ár þegar Nora var í skólasundi fékk hún flog og var nærri því drukkuð. Á innan við ári, þegar hún byrjaði á kynþroskaskeiðinu, fór hún að fá flog eitt eða tvö í hverjum mánuði.

Í mars á síðasta ári var vagus taugaraförvun grædd í hana en flog hennar urðu það tíð að tveim mánuðum síðar var ákveðið að slökkva á raförv-

unni. Síðan þá hefur hún oft fengið fleiri en eitt flog á dag.

Fjölskyldur barna með erfiða flogaveiki eiga oft erfitt með að fá þá ráðgjafabjónustu sem þær þurfa á að halda. „Í gegnum árin höfum við sjálf þurft að finna út úr hlutunum,“ segir móðir Noru. „Engin sagði okkur að Nora þyrfti talþjálfun eða annað.“ Jafnvel það að finna rétta skólann var ákveðin reynsla, foreldrar Noru keyra daglega tæpa 50 km. hvora leið með hana í skóla sem hentar best.

Félagsleg einangrun er eins og lögmál. Skólar vilja ekki börn með flogaveiki í vettvangsferðir; vinir bjóða þeim ekki að gista hjá sér. „Margt af þessu tengist þekkingarleysi,“ segir faðir Noru. „Flestir hafa aldrei séð fólk fá flog.“

Dr. Bergqvist fellst á þetta. „Það er hræðilegt að sjá barn í flogakasti,“

viðurkennir hún. „Og vegna þess ótta ákveður fólk að það geti ekki höndlað börn með flogaveiki. Fólk heldur ennþá að flogaveiki sé smitandi.“

Seint á síðasta ári, í nóvember, var ákveðið að reyna aftur vagus raförvun. Nora var enn á matarræðinu þó að það virtist ekki geta dregið úr áhrifum kynþroskans á flogavirknina. Á meðan reynir hún eins og hún getur að lifa eins eðlilegu lífi og önnur 12 ára börn. Hún nýtur þess að synda og hún hefur farið í fimleika, píanónám og hip-hop danstíma; herbergi hennar er barmafullt af bókum, dúkkum og tuskudýrum, hún sér ekki sólina fyrir

fjölskylduhundinum og heimiliskettinum.

Dr. Bergqvist segir að Nora geti upplifað hlé á flogum þegar kynþroskaskeiðið er gengið yfir. Þar til heldur leitinn áfram. Móðir Noru viðurkennir að þau verði að breyta viðhorfum sínum. „Á viss-

um punkti verð ég að hætta að hafa áhyggjur af hæfni hennar til að hugsa og velja frekar lyf sem hafa meiri stjórn á flogunum,“ segir hún.

En hún veit að það verður ekki auðvelt. „Ef hún hefði alltaf verið eins og hún var áður en hún byrjaði á matarræðinu, myndi ég hugsanlega ekki vera í eins mikilli klemmu og ég er núna,“ segir hún. „Núna hef ég séð hvað hún getur.“

Dr. Devinsky segir að fjölskyldur séu oft tættar vegna þeirra valkosta sem þær standa frammi fyrir.

„Ef það eru skilaboð í þessu þá eru þau það að gefast ekki upp,“ segir hann. „Foreldrar ættu að gera allt til að hámarka lífsgæði barna sinna, en á sama tíma aldrei, aldrei nokkurn tímann að gefast upp.“ Eða eins og sagt er hér á landi; fátt er svo með öllu illt að ei boði gott.

Þýtt úr grein í The New York Times. Battling Epilepsy, and its Stigma eftir Aliyah Baruchini. Birt í mars 2007.



LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Aðalbjörg, Fiskislóð 53-55
 Afl og Orka Verkfræðistofa
 Hraunbergi 4
 Aftækni, Barónstíg 5
 Á.T.V.R., Stuðlahálsi 2
 Ágúst Friðriksson, Laugarásvegi 18
 Álfaborg, Safamýri 32
 Árbæjarapótek, Hraunbæ 102b,
 Barnahús s-5302500, Box 4035
 Bata og búnaður, Barónstíg
 Bílaleigan AKA, Vagnhöfða 25
 Björgun, Sævarhöfða 33
 Efling Stéttarfélag, Sætúni 1
 Eignamiðlun ehf, Síðumúla 21
 Endurskoðun Hjartar, Súðavogi 7
 Ernst og Young, Ármúla 6
 Europris, Lynghálsi 4
 Everest, Skeifunni 6
 Famanna og Fiskimannasambandið,
 Borgartúni 18
 Faxaflóahafnir, Tryggvagötu 17
 Feró sf, Steinaseli 6
 Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
 Suðurlandsbraut 22
 Fjarhitun, Suðurlandsbraut 4
 Fjarvirgni, Skúlatúni 4
 Fjármálaeftirlitið
 Suðurlandsbraut 32
 Fjölkylduheimilið Búðargerði
 Búðargerði 9
 G Hannesson, Borgartúni 23
 Gámabjónustan
 Súðavogi 2
 Germanischer Loyds á Íslandi
 Tryggvagötu 11
 Gjögur, Kringlunni 7
 Gró ehf, Skútuvogi 10b
 Guðmundur Arason, Skútuvogi 4
 Hagaskóli, V/Fornhaga
 Hjálparstarf kirkjunnar
 Laugavegi 31
 Hjálpræðisherinn, Kirkjustræti 2
 Húsakaup
 Suðurlandsbraut 52
 Hótel Reykjavík, Rauðarárstíg 37
 Höfðakaffi, Vagnhöfða 11
 Karl Sigurðsson, Gullteig 12
 Kr. Porvaldsson og co, Sundaborg 9
 KSÍ, Laugardal
 Landar ehf, Grandagarði 81
 Lindin kristið útvarp, Krókhálsi 4
 Lionsumdæmið á Íslandi
 Sóltúni 20

Lífland, Korngörðum 5
 Ljósmyndastofa Póris
 Steinagerði 11
 Ljósmyndastúdíó Sissu
 Hólmaslóð 6
 Lyngás Dagheimili
 Safamýri 5
 Lögfræðistofa Puríðar Halldórs
 Hverfisgötu 105
 Lögreglustjóraembættið
 Hverfisgötu 113
 Meba /Rhodium
 Kringlunni
 Mentis hf
 Borgartúni 29
 Möguleikhúsið ehf
 Laugavegi 105
 Ólíudreifing ehf
 Gelgjutanga
 Ottó B Arnar ehf
 Ármúla 29
 Ólafur Gíslason og Co
 Sundaborg 3
 Parketþjónustan
 Mímisvegi 4
 Parlogis
 Krókhálsi 14
 Pípulagnaverktakar
 Langholtsvegi 109
 Raftækning ehf
 Borgartúni 17
 Raftæknistofan, Grensásvegi 3
 Rarik
 Rauðarárstíg 10
 Reiknistofa bankanna
 Kalkofnsvegi 1
 Rimaapótek, Langarima 21
 Rimaskóli Rósarima 11
 Safalinn hf
 Rauðagerði 51
 Samson eingarhaldsfélag
 Sigtúni 42
 SBS innréttingar
 Hyrjarhöfða 3
 Securitas hf, Síðumúla 23
 SFR, Grettisgötu 89
 Siglufjarðarkirkja
 Skaftahlíð 118
 SÍBS, Síðumúla 6
 Skyggni Myndverk
 Sundaborg 7
 Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
 Skógarhlíð 14
 Smith og Norland
 Nóatúni 4

Snyrtistofa Grafarvogs
 Hverafold 1-3
 Sorpa
 Gufunesi
 Spor ehf
 Stórhöfða 33
 Stepp ehf Gólfefni
 Ármúla 23
 Stjarnan/Subway
 Suðurlandsbraut 46
 Styktarfélag Vangefinna
 Skipholti 50c
 Tannlækanstofa Guðrúnar
 Snorrabraut 29
 Uppdæling
 Fosshálsi 1
 Við og Við sf
 Gylfahlöt 3
 VR
 Kringlunni 7
 Ögurvík hf
 Týsgötu 1
 Örninn-Hjól hf
 Skeifunni 11
 Seltjarnarnes
 Ljósmyndastúdíó Péturs
 Austurströnd 8
 Seltjarnarnesbær
 Austurströnd 2

Vogar

Málningaþjónusta Jóhanns
 Akurgerði 15

Kópavogur

Alþýðufólksfélag Kópavogs
 Sunnubraut 44
 AVJ Teiknistofa
 Auðbrekku 6
 Bifreiðaverkstæði Friðriks
 Smiðjuvegi 14
 Bókasafn Kópavogs
 Fannborg 3-5
 Glerskálinn ehf
 Smiðjuvegi 42
 Goddi ehf
 Auðbrekku 1a
 Hagblikk ehf
 Smiðjuvegi 4c
 Kópahvoll /Leikskóli
 v/Bjarnhólastíg
 Markaðsskrifstofa Kópavogs
 Fannborg 2
 Náttúrufræðistofnun
 Hamraborg 6a

Aðalfundur Laufs

31. mars 2007

Údráttur úr fundargerð og skýrslu stjórnar

Lauf hélt sinn 22. aðalfund að Grand hóteli við Sigtún þann 31. mars síðast liðinn, á 23. afmælisdegi sínum. Þorlákur Hermannsson, varaformaður setti fundinn og sá um að stjórna honum í forföllum Garðars Steinþórssonar formanns. Fundarstjóri var Sölvi Sigurðsson og fundarritari var Jónína Björg Guðmundsdóttir. Fundargerð síðasta aðalfundar var lesin og ársreikningi Laufs 2006 dreift til fundarmanna til umræðu síðar á fundinum.

Kosning í stjórn og önnur aðalfundarstörf

Þær breytingar urðu á stjórn Laufs að Garðar Steinþórsson formaður gaf ekki kost á sér til áframhaldandi starfa, einnig létu Bryndís Guðmundsdóttir meðstjórnandi, Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir gjaldkeri og Þórdís Sigurðardóttir meðstjórnandi af störfum. Fráfarandi formanni og stjórnarmönnum voru þökkuð góð störf. Eftir kjör nýrra stjórnarmanna er aðalstjórn Laufs þannig skipuð:

Þorlákur Hermannsson formaður, Thelma Brynjólfssdóttir varaformaður, Frans Páll Sigurðsson gjaldkeri, Brynhildur Arthúrsdóttir ritari og Elín Ingibjörg Jacobsen meðstjórnandi. Engar breytingar urðu á varamönnum félagsins og þeir eru áfram: Jónína Björg Guðmundsdóttir, Helgi Bjarnason og Karen Dagmar Guðmundsdóttir.

Skoðunarmenn reikninga; þau Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason gefa kost á sér áfram. Margrét Njálssdóttir kynnti reikninga félagsins og voru þeir samþykktir. Aðalfundur ákvað einnig að félagsgjöld yrðu óbreytt fyrir árið 2008.

Yfirlit yfir starfsemi félagsins á síðasta ári

Tímaritið Laufblaðið kom út tvisvar á árinu, eins

og það hefur gert undanfarin ár, og Fréttabréfið var sent félagsmönnum nokkrum sinnum á árinu til að kynna hvað væri á döfnni hverju sinni. Tveir bæklingar eru tilbúnir til prentunar. Búið er að þýða bækling um aldraða og flogaveiki, einnig bækling um konur og áhrif flogaveiki á meðgöngu og umönnun barnsins, eftir að það er fætt.

Lauf lét útbúa armbönd; appelsínugul sem á að dreifa á sundstaði til þess að betra sé fyrir sundlaugarverði að fylgjast með flogaveiku fólki, sem er í sundlaugunum. Einnig voru framleidd græn armbönd, sem notuð hafa verið í sambandi við fjáröflun.

Fræðslu- og félagsfundir

Í október fengum við Ýr Sigurðardóttur, sérfræðing í taugasjúkdómum barna til að vera

með fyrirlestur um flogaveiki barna. Þetta var einstaklega vandaður fyrirlestur og sérlega vel unninn. Til stóð að stofna foreldrahóp á fundinum, en það mættu sorglega fáir foreldrar. Það er leiðinlegt fyrir þá sem sjá um að hafa þessa fræðslufundi og fá góða fyrirlesara að standa frammi fyrir því að örfáar manneskjur mæti á fundina. Einnig var gerð tilraun með að hafa opið hús fyrsta miðvikudag í mánuði, þar sem boðið var upp á kaffi, kökur og spjall. Í desember var boðið upp á aðstoð við að gera jólakort og jólamerkipjöld.

Jólafundur

Lauf var með jólafund fyrsta sunnudag í adventunni og var hann haldinn í Kiwanishúsinu, Engjateigi 11. Þar var á boðstólum jólamatur og jólaskemmtun fyrir félagsmenn og gesti þeirra. Séra Auður Eir prestur Kvinnakirkjunnar flutti hugvekju um jólin og síði þeirra, og rifjaði upp ýmislegt frá gamalli tíð. Guðrún Helgadóttir rit-



LÁUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Sigurður Kristinsson
Laufbrekka 23
Smárinn Söluturn
Dalvegi 16c
Smurstöðin Stórahjalla
Stórahjalla 2
Spilverk ehf
Skemmuvegi 8
Stálbær ehf
Smiðjuvegi 9a
Stíflubjónustan ehf
Kársnesbraut 57
Toppurinn ehf
Skemmuvegi 34
Ýmus ehf
Dalbrekku 28

Garðabær

Bókasafn Garðabæjar
Garðatorgi 7
Flataskóli, v/Vífilstaðaveg
Garðasókn, Kirkjuhvoli
Héðinn Schindler lyftur
Lyngási 8
Sportís
Austurhrauni 3

Hafnarfjörður

Blátún ehf, Grandatröð 4
Bæjarbakarí hf
Bæjarhrauni 2
Gaflarar ehf
Lónsbraut 2
GlerborgDalshrauni 5
Góa Linda
Bæjarhrauni 24
Hlaðbær Colas
Marbakka 1
Hvaleyrarskóli, v/Akurholt
Iðnskólinn í Hafnarfirði
Flatahrauni 12
Meta Járnsmíði
Dalshrauni 16
Miðstöð Símenntunar
Strandgötu 6
Nýsir ehf
Flatahrauni 5a
Smáralundur leikskóli
Smárabardi 1
Spennubreytar ehf
Trönuhrauni 5
Verkalýðsfélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi 64
Vörumerking ehf
Bæjarhrauni 24

Bessastaðahreppur

Náttúruleikskólinn Krakkakot
Álftanesi

Keflavík

Bílasprautun Suðurnesja ehf,
Smiðuvöllum 6
Bókasafn Reykjanesbæjar
Hafnargötu 57
Brunavarnir Suðurnesja
Hringbraut 125
Bústoð, Tjarnargötu 2
Keflavíkurkirkja, v/Kirkjuveg
Reykjanesbær
Tjarnargötu 12
Reykjaneshöfn
Víkurbraut 11
Skipting ehf
Grófinna 19
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tjarnargötu 1
Tannlæknastofa Einars
Skólavegi 10
Varmamót ehf
Framnesvegi 19
Verkalýðs og Sjómannafélag Kefl
Hafnargötu 80
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Porbjörn
Hafnargötu 12

Garður

Sveitafélagið Garður
Melbraut 3

Njarðvík

JS Bílaleiga, Bolafót 9
Samband sveitafélaga á
Suðurnesjum
Fitjum

Mosfellsbær

Ísfugl ehf
Reykjavegi 36
Lágafellsskóli
v/Lækjarhlíð

Ákranes

Bífreiðastöð PPP
Dalbraut 6
Bílver sf
Akursbraut 11

Bókasafn Akraness
Heiðarbraut 40
Byggðasafnið Görðum
Grundarskóli
Espigrund 1
Markstofa ehf
Merkigerði 18
Sjúkráþjálfun Georgs
Kirkjubraut 28
Smurstöð Akraness
Smiðjuvöllum 2
Vignir G Jónsson ehf
Smiðjuvöllum 4

Borgarnes

Borgarbyggð
Borgarbraut 11-13
Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi
Borgarbraut 65
Íþróttamiðstöðin Borgarnesi,
Samtök sveitafélaga á Vesturlandi
Bjarkarbraut 8
Sparsjóður Mýrarsýslu
Borgarbraut 14
Vegamót þjónustumiðstöð
Snæfellsnesi
Vélaverkstæði Kristján
Brákarbraut 20

Stykkishólmur

Sæfell ehf
Aðalgötu 3

Búðardalur

Brauðval
Vesturbraut 12

Króksfjarðarnes

Reykholahreppur
Maríutröð 5a

Ísafjörður

Bæjar og Hérðasbókasafn Vestfjarða
Eyrartúni
Ísafjarðarbær
Stjórnsýsluhúsinu
Lögsýn ehf
Aðalstræti 24

Tálknafjörður

Eik hf Trésmiðja
Strandgötu 37

Norðurfjörður

Árneshreppur

höfundur las upp úr nýútkominni bók sinni Öðru-vísi saga. Söngkvartettinn Smalastrákarnir komu og sungu nokkur lög. Flutningur þeirra félaga var einstaklega skemmtilegur og vakti kátínu meðal áheyrenda. Að sjálfsögðu lét jólasveinninn sig ekki vanta og gerði hann mikla lukku hjá börnum á öllum aldri. Jólasveinninn kom ekki tómhentur og færði hann börnunum góðgæti úr poka sínum eins og jólasveina er siður.

Félagsstarf

Hin árlega fjölskyldu- og veiðiferð var farin að Seltjörn við Grindavík í júní á síðasta ári. Þar mættu félagsmenn og fjölskyldur þeirra og eyddu deginum saman við veiðar, göngu-túra, eða nutu útiverunnar á annan hátt í góðra vina hópi. Snemma á árinu kom höfðinglegt boð frá Inger Helgadóttur bónda að Indriðastöðum í Skorradal, þar sem hún bauð félögum í Laufi að koma til sín í dagsferð. Síðustu helgina í ágúst var lagt af stað og tekin rúta til að öruggt væri að allir sem áhuga hefðu kæmmost örugglega á staðinn. Indriðastaðir eru ævintýrastaður, þar sem boðið er upp á margs konar útivist og afþreyingu. Þegar þangað var komið voru tveir menn á staðnum tilbúnir að fara með börnin í akstur á fjórhjólum, aðstoða þau við að klifra upp klifurveg og margt fleira var í boði. Síðan var öllum boðið í mikla grillveislu, þar sem ekkert var til sparað. Eftir matinn fóru sumir að renna fyrir fisk, aðrir í gönguferð og örfáir í berjamó.

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 velkomið 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; t.d. nýja og eldri starfsmenn, á vegum ÍTR, hjá sundlaugum Reykjavíkurborgar. Einnig hefur verið farið inn á sambýli með fræðslu fyrir starfsfólk, og í skóla þar sem bæði börn og fullorðnir fá fræðslu um flogaveiki. 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 og einnig er því bent á fræðigreinar og tímarit.

Heimasíða

Seint á síðasta ári var samið við Netvistun, um útlitshönnun og uppsetningu á heimasíðu Laufs ásamt innsetningu á efni, og nú hefur heimasíðan tekið miklum stakkaskiptum og munum við reyna að sjá til þess að nýtt efni bætist við mánaðarlega.

Einnig er mikilvægt að fá ábendingar frá félagsmönnum um hvað þeim finnst að þurfi að koma þar fram. Hugmyndir hafa komið fram um að opna umræðuvef, þar sem hægt væri að skiptast á skoðunum.

Erlent samstarf

Haldinn var fundur norrænu félaganna í Óðinsvéum og fyrir hönd Laufs mætti Jónína Björg Guðmundsdóttir. Evrópuráðstefna alþjóðasamtakanna um flogaveiki og samfélag var að þessu sinni haldin í Kaupmannahöfn. Á þá ráðstefnu fór fyrir hönd Laufs Karen Dagmar Guðmundsdóttir. Skipulag þessarar ráðstefnu er í höndum Evrópuráðs alþjóðasamtakanna, sem Jónína Björg Guðmundsdóttir á sæti í og var hún því einnig á þessari ráðstefnu.

Tekið saman af Jónínu Björg Guðmundsdóttur og Margréti Njálisdóttur



Upplýsingar til foreldra barna með flogaveiki

Getum við fengið fjárhagsstuðning?

Samkvæmt lögum um félagslega aðstoð nr. 118/1993 eiga framfærendur fatlaðra og langveikra barna rétt á aðstoð frá Tryggingastofnun ríkisins. Skilyrði eru andleg eða líkamleg hömlun barns, þroskafrávik sem jafnast á við fötlun eða hegðunarraskanir sem jafnast á við geðræna sjúkdóma, sem leiða af sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Um tvíþætta aðstoð getur verið að ræða:

- Umönnunarkort til lækunar læknis- og lyfjakostnaðar
- Mánaðarlegar umönnunargreiðslur

Aðstoðin er alltaf ákveðin til tiltekins tíma, að hámarki til fimm ára. Hægt er að meta greiðslur allt að tvö ár aftur í tímann, að uppfylltum öllum skilyrðum, enda hafi greining farið fram fyrir þann tíma og vandi barnsins leitt til kostnaðar og sérstakrar umönnunar. Ekki þarf að greiða fyrir lyf gegn flogum barna frekar en annarra einstaklinga sem greindir eru með flogaveiki og þurfa að taka lyf vegna þess.

Rétt er að benda framfærendum á reglur um:

- Læknisþjónustu og lyfjakostnað
- Sjúkra-, iðju- og talþjálfun
- Afsáttarkort
- Endurgreiðslur vegna umfangsmikils læknis-, lyfja- og þjálfunarkostnaðar
- Hjálpartæki
- Næringu
- Tannlæknakostnað
- Styrki til bifreiðakaupa hreyfihamlaðra
- Niðurfellingu bifreiðagjalds
- Framlenginu fæðingarorlofs vegna alvarlegra veikinda barns eða móður
- Ferðakostnað
- Greiðslu fyrir hluta dvalarkostnaðar foreldris ef barn er innlagt á sjúkrahús
- Heimild til að framlengja umönnunargreiðslur í allt að 6 mánuði eftir andlát barns þar sem foreldrar hafa notið umönnunargreiðslna.

Einnig geta fjölskyldur fatlaðra eða langveikra



barna átt rétt á ýmisskonar þjónustu frá sveitarfélaginu s.s. akstri, liðveislu, stuðningsfjölskyldu og heimilishjálp.

Ráðlegt er að ræða aðstæðurnar ítarlega við félagsráðgjafa, hvort sem er þann sem annast barnið á barnadeild Landspítalans, hjá Tryggingastofnun ríkisins eða félagsráðgjafa LAUF. Þeir geta aðstoðað varðandi þá stuðningsmöguleika sem eru í boði fyrir foreldra með langveik börn.

Umönnunarkort veitir foreldrum afslátt vegna kaupa á lyfjum fyrir börn. Þegar börn nota ákveðin lyf að staðaldri eða þegar umtalsverð fjárútlát eru vegna lyfja er umhugsunarvert fyrir foreldra að skoða rétt sinn til umönnunarkorts. Það er gert með því að ræða við heilbrigðisstarfsmenn og leggja inn umsókn til Tryggingastofnunar.

Umsóknareyðublöð er að finna á eyðublaðasíðunni á vef Tryggingastofnunar ríkisins (www.tr.is) Foreldrar þurfa einnig að sjá til þess að læknisvottorð berist til Tryggingastofnunar þegar sótt er um þessa aðstoð.

Börn handhafa umönnunarkorta fá einnig frían aðgang að sundlaugum á höfuðborgarsvæðinu og fjölskyldu- og húsdýragarði Reykjavíkur. Sjálfsbjörg á höfuðborgarsvæðinu útbýr sundkortin fyrir Íþrótt- og tómstundaráð Reykjavíkur og hægt er að nálgast þau á skrifstofu Sjálfsbjargar að Hátúni 12 gegn framvísun umönnunarkorts. Greiða þarf

1.200 kr. vegna barns sem er synt og getur klætt sig sjálf. Þurfi barn á aðstoðarmanni að halda kostar kortið 2.000 kr. en þá fær foreldri eða aðstoðarmaður barnsins einnig frían aðgang að sundlaugum eða fjölskyldu- og húsdýragarðinum. Sundkort þessi gilda út almanaksárið.



Einnig skal bent á að foreldrar barna sem njóta umönnunargreiðslna eiga rétt á niðurfellingu bifreiðagjalda. Fylla þarf út umsóknareyðublað sem hægt er að nálgast á heimasíðu Tryggingastofnunar og síðan er það sent undirritað til Ríkisskattstjóra, Laugavegi 166, 150 Reykjavík.

Tryggingastofnun veitir barnafjölskyldum ýmsa aðstoð. Aðstoð þessa má flokka í almenna aðstoð til foreldra vegna barna og sértæka aðstoð til foreldra ef börn glíma við ákveðna erfiðleika.

Almenna aðstoðin felst í mæðra/feðralaunum, meðlagi vegna barna, menntunarframlagi vegna 18 til 20 ára ungmenna, lægri greiðslum fyrir lækniþjónustu, barnalífeyri, afsláttarkorti og niðurgreiðslu á tilteknum tannlækningum.

Sértæka aðstoðin felst í



að koma foreldrum til aðstoðar ef barn glímir við alvarlega erfiðleika. Hún er veitt vegna barna sem glíma við fötlun, langvinn veikindi, þroskaraskanir og hegðunarraskanir. Aðstoð Tryggingastofnunar getur falist í umönnunargreiðslum, umönnunarkorti, sjúkraþjálfun, talþjálfun, iðjuþjálfun, heimahjúkrun, ferðakostnaði, dvalarkostnaði, lyfjaskírteinum, næringarefnum og hjálpartækjum. Ákveðnar reglur og skilyrði gilda um hvern þátt aðstoðar.

Frekari upplýsingar er að finna á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins, www.tr.is



GlaxoSmithKline

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

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnun Hvammstanga

Blönduós

Samstaða Stéttarfélag
Þverbraut 1

Skagaströnd

Rafmagnsverkstæðið Neistinn
Strandgötu 32

Sauðárkrókur

Árskóli
v/Skagfirðingabraut
Heilbrigðisstofnun Sauðárkróks
Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorgi 1

Varmahlíð

Vélaverkstæði Hjartar Eiríkssonar
Búlandi 1

Siglufjörður

Fjallabyggð
Gránugötu 24
Jóhannes Egilsson
Gránugötu 27-29

Akureyri

Akureyrarbær
Geislagötu 9
Ásbyrgi Flora ehf
Frotagötu 2
Blikkrás ehf
Óseyri 16
Búsetudeild
Glerárgötu 26
Eining lðja
Skipagötu 14
Félag málmíðnaðarmanna
Skipagötu 14
Höldur Bílaleiga
Tryggvabraut 12
Íþróttamiðstöð Glerárskóla
v/Höfðahlíð
Kjarnafæði ehf
Fjölnisgötu 1b
Menntaskólinn á Akureyri
Eyrlarlandsvegi 28
Norðurorka
Rauðárvöllum
Plastiðjan Bjarg-löjubjálfun
Dalsbraut 1
Stangaveiðifélagið Flúðir
Box 381

Straumrás hf
Furuvöllum 3
Trans Atlantic
Ráðhústorgi 7
Útrás ehf
Box 37

Grenivík

Grenivíkurskóli

Dalvík

Fiskmarkaður Dalvíkur
Ránarbraut 2b
Tannlæknastofa Helga
Hólavegi 5
Vélvirki ehf
Sandskeiði 21

Ólafsfjörður

Sjómannafélag Ólafsfjarðar
Brekkgötu 9

Húsavík

Knarrareyri
Túngötu 6

Raufarhöfn

Hótel Norðurljós
Aðalbraut 2

Vopnafjörður

Ferðabjónustan Syðri Vík
Syðri Vík
Vopnafjarðarhreppur
Hamrahlíð 15

Egilsstaðir

Bókasafn Hérðasbúa
Laufskógum 1
Dagsverk hf
v/Vallarveg
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Einhleypingi
Kaupfélag Héraðsbúa
Kaupvangi 6
Malarvinnslan hf
Miðási 33-35
Verzlunarmannafélag Austurlands
Miðvangi 2-4

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður
Hafnargötu 44

Reyðarfjörður

Skólaskrifstofa Austurlands
Búðareyri 4

Neskaupstaður

Síldarvinnslan
Hafnarbraut 6

Höfn í Hornafirði

Bókhaldsstofan
Krosseyrarbraut 17
Litlubrú 2
Skinney Pinganes
Krossey

Selfoss

Jeppasmíðjan ehf
Sandvíkurhreppur
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Gagnheiði 35
Set ehf
Eyrarvegi 41-45

Hveragerði

Heilsustofnun N.L.F.Í.
Grænumörk 10
Litla kaffistofan
Svínahrauni

Eyrbakkí

Árnesprófastsdæmi
Túngötu 20

Hella

Laugalandsskóli
Holtum

Hvolsvöllur

Sláturfélag Suðurlands
Ormsvöllum 8

Vestmannaeyjar

Bergur Huginn ehf, Box 40
Frá ehf
Hásteinsvegi 49
Heilsugæslustöðin á Akureyri
Hafnarstræti 99
Karl Kristmanns umboðs og
heildverslun
Ofnaleitisvegi 15
Matthías Óskarsson
Illugagötu 4
Pétursey
Flatum 31

Að lifa með flogaveiki

Úrdráttur úr BA ritgerð í félagsfræði eftir Baldvin Jónsson

Þessi BA ritgerð fjallar um hvernig flogaveiki hefur áhrif á líf fólks og tilraunir þess til að ná stjórn á veikindum. Í henni eru útskýrðir mikilvægustu þættir tengdir veikindareynslu og leitað svara við mikilvægum spurningum eins og hvað það merkir fyrir fólk þegar það uppgötvar fyrst að það sé flogaveikt, hvers konar kenningar og útskýringar fólk þrór til að mynda skilning á ástandinu og hvaða áhrif greiningin hefur á það. Farið er yfir það hvernig fólk með flogaveiki tekst á við læknisfræðilega stimulun og smán, hvernig fólk tekst á við veikindi á formlegan eða óformlegan hátt ásamt því hvaða áhrif þau hafa á fjölskylduna, vinina og aðra í kring. Skoðað er af hverju tilgreindir þættir varðandi það að vera með flogaveiki eru skildir sem erfiðir og skoðaðar aðferðir sem notaðar eru til að takast á við erfiðleikana. Í lokin eru dregnar saman ályktanir bæði varðandi heilsu og velferð fólks með flogaveiki og komið á framfæri fjölda ráðlegginga sem byggðar eru á rannsóknum sem aðallega eru hannaðar til að aðstoða fólk með flogaveiki, jafnt lækna og aðra meðferðaraðila.

Sögulegur veruleiki flogaveikinnar

Flogaveiki er fyrst og fremst skilgreind sem líkamlegt ástand. Líkamlegt ástand sem slíkt hefur ekkert breyst en það hefur hins vegar skilgreiningin gert og stimulunin á þessu líkamlega ástandi. Elstu heimildir sem fjalla um flogaveiki skilgreina hana sem hræðilegan sjúkdóm. Orðið flogaveiki er að mörgu leyti villandi, þar sem um er að ræða margskonar einkenni frekar en afmarkaðan sjúkdóm. Flogaveiki er íslensk þýðing á orðinu epilepsy sem dregið er af grísku sögninni epilembanein sem þýðir að grípa eða hremma. Fyrir



Baldvin Jónsson

þann sem ekki skilur, né sem hefur þekkingu á, er skelfilegt að verða vitni af flogakasti. Sá sem fær flogakast virðist vera gripinn yfirnáttúrulegum öflum. Þetta hefur verið skilgreint á mismunandi hátt og út frá mismunandi hugmyndum sem ríkjandi eru á hverjum tíma. Á tímum Hippókrates (faðir læknavísindanna) var almennt talið að flogaveiki væri í raun tilkomin vegna yfirnáttúrulegra afla og talið var að samskipti við fólk með flogaveiki gæti haft slæmar afleiðingar í för með sér. Fólk með flogaveiki varð því hornreka og félagslega einangrað í samfélaginu. Hippókrates sjálfur fullyrti hins vegar að flogaveiki væri líkamlegur sjúkdómur.

Á endurreisnartímabilinu spruttu upp deilur milli tveggja sjónarhorn. Annars vegar var talið að flogaveiki væri staðsett í miðtaugakerfi (Thomas Willis) og hins vegar að í heilanum þyrftu að vera ákveðin skilyrði fyrir flogaveiki (Hermann Boerhaave). Við lok sautjándu aldar var talað um idiopátíska flogaveiki sem átti sér uppruna í heilanum sjálfum og um sympatíska flogaveiki sem átti sér uppruna í öðrum líffærum. Margar mótsagnakenndar hugmyndir þrífust næstu tvær aldirnar. Á seinni hluta upplýsingaraldar var litið á flogaveiki í auknum mæli sem eðlilegt fyrirbæri. Hugmyndir um yfirnáttúruleg öfl voru að veikjast og trúin á vísindin að styrkjast. Á nítjánduöld hófst myrknætti í sögu flogaveikra. Fólk með flogaveiki mætti miklum fordómum og var í umvörpum vistað á stofnunum með fólk sem þjáðist að alvarlegri geðveilu og einnig einstaklingum sem sýndu margvíslega andfélagslegan hegðun s.s. tengda ofbeldi og afbrotum.

Með tilkomu fræðimanna eins og John Hurling Jackson, sem var virtur og afburðasnjall taugalæknir, varð mikilbreyting á viðhorfum

manna og lagður var grunnur að nútímaskilningi á flogaveiki.

Samantekt og lokaorð

Í lokaorðum ritgerðarinnar segir að ekki sé hægt að skilja reynslu fólk af veikindum með því að skoða eingöngu líkamleg einkenni. Greina þarf félagslegar merkingu og reynslu einstaklinganna sjálfra. Aðalerfiðleikar fólks með flogaveiki felast ekki í líkamlegum einkennum heldur mun frekar í félagslegri merkingu. Veikindi eru þannig hluti af félagslegri reynslu. Við veikindi þarf að endurskilgreina hver við erum, hvað við getum gert og hvernig augum aðrir líta okkur. Þetta á sérstaklega við um langvinna sjúkdóma. Stundum er upplifunin jákvæð en í flestum tilvikum eru hún þó neikvæð. Flestum sjúkdómum, eins og til að

mynda flogaveiki, fylgir ákveðin fordæming sem ber með sér smán og skömm og slíkt skapar oft stærri vandamál en veikindin sjálf.

Margt fólk með flogaveiki reynir að leyna upplýsingum um sjálf sig og um flog sín t.d. með því að leita að öruggum stöðum þar sem það getur verið eitt þegar það fær flog. Margir hafa áhyggjur af viðhorfum annarra og því finnst mörgum vandræðalegt að fá flog þegar aðrir sjá til sérstaklega þegar almenningur lítur á flog sem frávik og fordæmir þar af leiðandi viðkomandi einstakling.

Stjórn og starfsfólk Laufs óskum Baldvini til hamingju með áfangann og velfarnaðar í þeim verkefnum sem hann tekur sér fyrir hendur í framtíðinni. Ritgerðina í heild sinni er hægt að nálgast á bókasafni Háskóla Íslands.

Minnum á ráðstefna um flogaveiki í Singapor 2007

Næsta heimsráðstefna um flogaveiki verður haldin í Singapor dagana 8.-12. júlí 2007

Tekin verða fyrir ýmis málefni sem tengjast flogaveiki og má þar nefna; málefni þróunarlandana, meðferð við flogaveiki, taugasálfræðilegir og geðrænir þættir, líf fólks með flogaveiki, konur og karlar með flogaveiki, útskýfun og lífsgæði, faraldsfræði í tengslum við erfðafræðilegar tilhneigingar í afbrigðilegum heila, faraldsfræði og horfur. Sem sagt áhugaverð erindi og fróðleg ráðstefna sem ætluð er fagfólki.

Frekari upplýsingar um ráðstefnuna eru að finna á heimasíðu, www.epilepsysingapore2007.org



Samstarfssamningur Prooptik Gleraugnaverslanna og Laufs

Prooptik kjarabót fyrir alla félagsmenn

Prooptik gleraugnaverslanir sem eru hluti af keðju 134 verslanna í fjórum löndum opnuðu með látum á Íslandi í apríl á síðasta ári og vöktu strax mikla athygli fyrir mjög gott vöruúrval og lægra verð en verið hafði á gleraugum á íslenskum markaði hingað til. Þrjár gleraugnaverslanir Prooptik eru staðsettar í Hagkaupshúsinu í Skeifunni, í Kringlunni og í Spönginni, Grafarvogi. Verslanirnar bjóða mikið úrval af vönduðum gleraugnaumgjörðum frá þekktum framleiðendum, og aðeins er notast við hágæða sjónglers fyrir hámarks þægindi og öryggi.

Prooptik og Lauf gerðu núna í febrúar með sér samkomulag sem felst í því að Prooptik, sem styrktaraðili, skuldbindur sig til að senda öllum félagsmönnum Laufs gleraugnaávísun/tilboð þar sem boðin er frí gleraugnaumgjörð, frí sjónmæling og frí gleraugnatrygging þegar keypt eru sjónglers í einni af verslunum Prooptik.

Þessi nýja leið í markaðsetningu og kynningu sem valin er til að nálgast neytendur, er ein af þeim grunnreglum sem starfað er eftir hjá Prooptik gleraugum. Gleraugun og þjónustan er þannig kynnt beint til þeirra sem not hafa fyrir hana. Öllum óþarfa milliliðum, auglýsingastofum og heilsíðum í dagblöðum er sleppt og þannig er hægt að bjóða vandaða hágæða vöru á verði sem hentar öllum.

Fjórir þjónustupunktur Prooptik:

Frí gleraugu

Prooptik býður öllum gleraugnanotendum til 18 ára aldurs gleraugnaumgjörð þeim að kostnaðarlausu gegn framvísun umsóknar frá augnlækni fyrir Sjónstöð/Tryggingastofnun.

Gleraugnatrygging

Prooptik gleraugnatrygging gildir í eitt ár frá kaupdegi. Ef gleraugun brotna eða skemmast þá útbúum við fyrir þig ný eða sambærileg gleraugu að frádreginni sjálfsábyrgð.

Þriggja ára ábyrgð

Prooptik veitir viðskiptavininum sínum ábyrgð á öllum gleraugnaumgjörðum vegna framleiðslu- og efnisgalla í þrjú ár. Gildir líka fyrir barnagleraugu. Á ekki við um eðlilegt slit og notkun.

Verðvernd

Prooptik veitir viðskiptavininum sínum verðvernd á öllum gleraugnaumgjörðum. Hún virkar þannig að ef þú finnur sömu gleraugnaumgjörð ódýrari annars staðar innan 30 daga þá tökum við umgjörðina til baka og endurgreiðum þér kaupverðið að fullu gegn framvísun kassakvittunar.

Hjá Prooptik eru seldar allar helstu tegundir af linsum, s.s. mánaðarlinsur, sílikonlinsur, sjónskekkjulinsur og einnota daglinsur á tilboðsverði sem er lægra en áður hefur sést á Íslandi.

Tímapantanir í sjónmælingu og upplýsingar varðandi öll tilboð eru gefin í síma 5 700 900 sem er símanúmer fyrir allar verslanir Prooptik.



**Ungmennafélag
Íslands**

Fellsmúla 28



Dalvegi 4

NS
NÓI SÍRÍUS

**Sundlaug
Akureyrar**

v/Dingvallastræti



Heilsuæslan í Reykjavík

Barónstíg 47



Tónastöðin ehf.

Skipholtí 50c



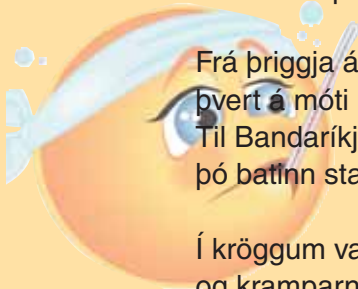
Kópavogsbær
Fannborg 2

Morgunblaðið

Aðsent efni frá lesendum:

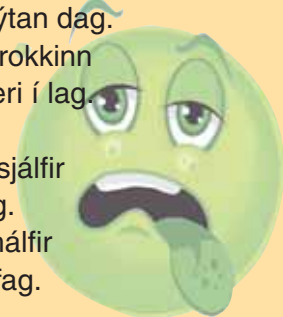
Saga Viggv í Vesturbænum

Of lengi hef ég lifað með leiðinlegum kvilla og lítinn bata fengið með lyfjum, það er satt. En flónskir lækna vilja flogin með þeim stilla mér finnst þeir ættu skilið skammir í sinn hatt.



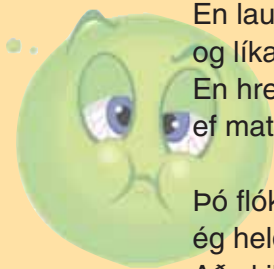
Frá þriggja ára aldri hef ég þolað ranga meðferð þvert á móti bata, sem hér enginn læknir fann. Til Bandaríkja fór ég í bráðþurfandi aðgerð þó batinn stæði á sér í mínum heilarann.

Í kröggum var ég lengi og kvalin víða um skrokkinn og kramparnir mig hrjáðu um nótt, sem nýtan dag. Og algengt var að vakna með lið úr lagi hrokkinn og lenda í sjúkrabílnum, svo kippt mér væri í lag.



Og engu trúá lækna, sem þeir læra ekki sjálfir og lesið hafa í skruddum í háskólum í dag. En heilarnir í læknum eru stundum bara hálfir og helmingurinn þar af er ekkert um það fag.

En oftast er það augljóst, að annað mætti gera og ekki geta lækna ráðið allar gátur enn. Og enginn skyldi ætla, að við alltaf myndum vera ánægð með þær lausnir, ó, árans heimsku menn.



En lausnir eru margar í leyri má ég segja og líkaminn er flókinn og fjölpætt okkar mein. En hreyfingin er máttur, við myndum síður deyja, ef matur væri hollur fyrir taugakerfi og bein.

Þó flókinn sé vor hugur og heilinn lítið skilinn ég held að bráðum opnast önnur betri gátt. Að skilja þetta betur og brúa stóru bilin, svo batni flogaveikum á alveg réttan hátt.



Dansinn stiginn við undirleik sænskra harmonikkuleikara.

Norrænt samstarf

Árlegur fundur samtaka flogaveikra á Norðurlöndum var að þessu sinni haldinn í Stokkhólmi dagana 11-13 maí. Fundinn sátu 20 einstaklingar; frá Íslandi, Færeyjum, Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð. Fyrir hönd Laufs sátu fundinn; Jónína Björg Guðmundsdóttir, Þorlákur Hermannsson og Alma Róbertsdóttir. Að venju var farið yfir það sem félögin eru að fást við hverju sinni. Mikilvægt er að geta deilt upplýsingum og hugmyndum meðal félaga og samstarfsaðila. Slíkt leiðir oft til nýrra hugmynda eða styrkingar á því starfi sem unnið er að, oft við erfiðar aðstæður og takmarkað fjármagn. Meðal helstu umræðuefna voru málefni sem tengdust stefnumótunaráætlanum fyrir félög flogaveikra, rannsóknnum um stöðu fólks með flogaveiki á Norðurlöndum, starfsemi fyrir ungt fólk, samheitalyf, alþjóðsamtökin og fyrirhugaðar ráðstefnur á þeirra vegum í Singapor sem verður í sumar og í Frakklandi sem verður 15.-17. október 2008, samvinnu við ILAE (sem eru alþjóðasamtök lækna), samvinna við fyrirtæki og um sátt-

mála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra svo eitthvað sé nefnt. Hér á eftir fer stutt yfirlit yfir starfsemi hvers lands fyrir sig.

Í Danmörku hefur mikil vinna farið í það undanfarin tvö og hálf ár að reyna að laga reglur varðandi samheitalyf en margt fólk með flogaveiki hefur átt í vanda vegna þessa. Samheitalyf hafa flætt yfir landið og hefur það leitt til mikilla vandræða með flogastjórnun og aukins kostnaðar vegna lyfjameðferðar.

Reknar eru sumarþúðir fyrir ungt fólk með flogaveiki einnig er verið að skipuleggja ferðir um allt landið, þar sem ungt fólk með flogaveiki segir öðrum frá því, hvernig er að vera með flogaveiki. Gerð var spurningakönnun þar sem 1000 félagar voru spurðir um aðstæður sínar og hvað þeim fannst um samtökin. Svarhlutfall var um 65% og verða niðurstöður rannsóknarinnar notaðar í pólitískum tilgangi til að bæta hag fólks með flogaveiki. Þær verða birtar á heimasíðu samtakanna fljótlega. Helstu niðurstöður varðandi líðan fólks, voru að flestir finna fyrir aukaverk-

unum lyfjanna s.s. ministruflanir, einnig að þrátt fyrir góða menntun fá margir ekki vinnu vegna flogaveikinnar. Félagar eru almennt ánægðir með samtökin og finnst pólitískt starf samtakanna mikilvægast aðeins lítil hópur félagsmanna hefur þörf fyrir félagsstarfið. Fyrirhugað er að fara af stað með tvær aðrar spurningakannanir á árinu. Í ágúst líkur þriggja ára verkefni sem er um flogaveiki og atvinnu. Niðurstöður þess verða kynntar á ráðstefnu í Danmörku í maí á þessu ári. Í pípunum er að hefja annað slíkt verkefni. Samtökin eru meðlimir í regnhlífasamtökum fyrir fatlaða (DSI) en fyrir nokkrum árum hófst vinna hjá nokkrum samtökum innan þeirra vébanda við að mynda samskonar regnhlífasamtök fyrir sjúklinga í Danmörku. Umræður eru um það innan stjórnar dönsku samtakanna hvort ganga eigi til liðs við þetta félag eða ekki. Vandamálið, að mati margra, við DSI er að það fæst að mestu leiti við vanda sem tengist aðgengismálum og tjáskiptum.

Í Noregi er unnið að ýmsu og má þar nefna verkefni sem kallast flogaveiki án landamæra en það tengist heimasíðugerð þar sem finna má upplýsingar á fimm tungumálum um flogaveiki og ferðalög; verkefni um sálræn flog; fjölskyldubúðir (helgardvöl fyrir fjölskyldur þar sem fræðst er um flogaveiki); karlar og flogaveiki; gerð heimasíðu (slóðin verður; www.semeg.no) fyrir börn sem eiga foreldra með flogaveiki og gerð myndar um flogaveiki sem kallast Anfall = Ro (Lauf vinnur að því fá hana þýdda á íslensku). Í haust, á hinum norræna degi flogaveikra sem er 1. september, verður uppkoma í miðbæ Oslóar og kynning á starfi samtakanna. Eftir hádegi sama dag verða fyrirlestrar þar sem m.a. Marta Louise, prinsessa og verndari norsku samtakanna, heldur erindi. Landsskrifstofan í Osló er að vinna að verkefni sem kemur til með að styrkja svæðisbundna starfsemi og efla þannig starfið á landsbyggðinni enn frekar. Unnið er að útgáfu bæklinga s.s. um SUDEP og um karlmenn og flogaveiki. Samtökin ætla að fara í átak til að fjölga félögunum sínum en í Noregi eru um 45,000 manns með flogaveiki en aðeins um 5,000 sem eru meðlimir í samtökum flogaveikra.

Finnsku samtökin hafa verið að vinna að stefnumótunarmálum hjá sér. Gildi samtakanna eru; virðing, jafnrétti, félagar eru númer eitt og áframhaldandi þróun. Markmið er að auka jafnrétti fólks með flogaveiki og styðja það og fjölskyldur þeirra til að ná því marki. Framtíðarsýn-



Þorlákur og Jónína kynntu starfsemi Laufs. Með á myndinni eru Seppo Sarkkula og Sari Tervonen frá Finnlandi.

in er; að án fordóma gagnvart flogaveiki skapast möguleiki og réttur til betri lífsgæða. Í Finnlandi var sýnd á dögnum kvikmynd sem hefur haft



Hópurinn allur saman komin í sænski sumarblíðu.



Vinnusamur hópur talið frá vinstri; Randfríð Sørensen frá Færeyjum, Claus Langkjær og Lone Nørager Kristensen bæði frá Danmörku.

28

mikil áhrif og vakið athygli, hana hafa samtökin getað nýtt sér til að upplýsa um flogaveiki. Um er



Fánar frá löndunum sex sem taka þátt í samstarfinu.

að ræða leiknamynd þar sem aðalleikkonan leikur unga konu sem er með flogaveiki. Finnar líkt og margir undirrituðu sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra 30. mars s.l. (einnig undirritaður hér á landi þann dag). Jaana Penttilä, starfsmaður hjá finnsku samtökunum, hélt erindi um innleiðingu þessa sáttmála. Hann mun hafa áhrif á ýmis lög sem þarf að breyta og aðlaga s.s. varðandi stofnanavistun og meðferð. Mikilvægt er að átta sig á hvaða áhrif innleiðing hefur hagnýtt séð, á menntun fagfólks, fólks með fatlanir og fjölskyldna þeirra einnig hvaða áhrif sáttmálin kemur til með að hafa á viðhorf fólks. Til þess að kanna slíkt þarf að útbúa mælikvarða til að nota við að meta viðhorf almennings.

Í Færeyjum eru eingöngu sjálfbóðaliðar sem sinna starfinu og þrátt fyrir það eru þeir öflugir heima fyrir og taka þátt í margvíslegum alþjóðlegum atburðum.

Samtök Svía buðu upp á stutt prógrömm í tíu borgum á síðasta ári þar sem boðið var upp á fræðslu um flogaveiki. Haldin voru stutt erindi þar sem samtökin voru kynnt og síðan hélt taugasérfræðingur erindi um flogaveiki. Fyrirlestrarnir voru haldnir á bókasöfnum eða öðrum stöðum þar sem almenningur átti leið um. Í september verður haldin ráðstefna, en þeir halda slíkar ráðstefnur á þriggja ára fresti. Í sumar verður boðið upp á sumarbúðir fyrir ungt fólk með erfiða flogaveiki. Í Svíþjóð er skortur á taugalæknum og er það einn megin vandinn sem blasir við fólki með flogaveiki núna.

Á fundinum var skipuð nefnd sem tekur að sér að kanna grundvöll samstarfs í tengslum við rannsóknir á högum fólks með flogaveiki á Norðurlöndum. Svo sem hvernig hægt sé að vinna meira saman, til að hægt sé að gera raunhæfan samanburð á milli landanna og hvernig hægt er að fjármagna slíkt samstarf. Í nefndinni eiga sæti Claus Langkjær frá Danmörku sem verður formaður, Jaana Penttilä frá Finnlandi, Stine Strømsø Larsen frá Noregi og Jónína sem verður tengiliður fyrir Ísland. Svíar eiga eftir að tilnefna sinn tengilið.

Sagt var frá starfi Laufs en sjá má umfjöllun um starf okkar á öðrum stað í blaðinu þar sem fjallað er um aðalfund félagsins.

Næsti fundur Norrænu samtakanna verður haldinn hér á landi í maí 2008.

Jónína Björg Guðmundsdóttir tók saman.

Flösueyðandi blanda gæti hjálpað í baráttu við flogaveiki

Rannsakendur á vegum Johns Hopkins háskólans hafa komist að því að samefni og notað er í flösueyðandi hársápum til varnar bruna, kláða og flösu, geti líka róað ofvirkar taugafrumur í heila og þannig verið hugsanleg meðferð við flogum.

Flog verða þegar taugar kveikja óhöflegan eða óviðeigandi „eld“ í heilanum. „Slökkvibúnaður“ heilans bregst að hluta til vegna galla í prótíni sem kemur í veg fyrir að kalín komist út úr frumunum og rói þær. „Farvegir sem flytja kalín,“ segir Min Li, Ph D, prófessor í taugavísindum við Johns Hopkins, „verða að opnast við ákveðin boð til að tryggja að taugafrumur kveiki aðeins á sér á skilgreindum augnablikum.“

Með því að prófa þúsundir lyfjasameinda, í rannsóknnum á þessum farvegum, þróuðu Li og samstarfsmenn hans nýjar leiðir til að finna eitthvað sem gæti kveikt eða slökkt á kalínframleiðslunni. Aðferð þeirra fól í sér efnafræðilega rannsókn á öllum kalín farvegum á yfirborði frumna og í því að þvinga frumur til að búa til nýja farvegi. Með því að mæla virkni nýrra farvega gátu rannsakendur skilgreint sameindir sem flýttu fyrir bata.

Eitt efnasambandið sem reyndist mjög áhrifaríkt í að laga farvegi var sínk pyriþone (ZnPy), eða hið virka efni í mörgum flösuhársápum. Li útskýrir að ZnPy hafi lögun sem geri því kleift að komast inn um hlið prótín svæða og valda meira kalín flæði. „Ef þú hugsar um

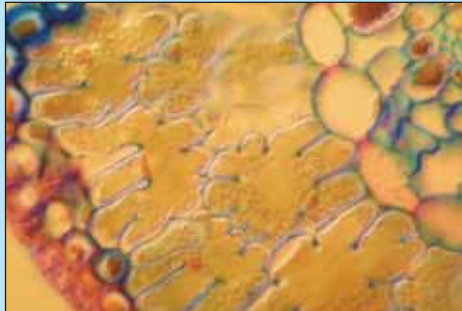
þennan farveg sem dyr á yfirborði frumna,“ segir Li „þá auðveldar ZnPy þessum dyrum að

opnast og standa opnum lengur. Þetta er eins og stillanleg lóm sem hjálpar ryðguðum hjörum að opnast auðveldlega.“

Rannsakendur prófðu síðan gallaða farvegi sem innihéldu sömu stökkbreytingar sem þekkar eru fyrir að orsaka væga flogaveiki í fólki – eins og flogum hjá ungabörnum. Með því að baða frumur í smámagni ZnPy orsakaði stökkbreytt kalín farveg sem veldur þrisvar sinnum meira kalín flæði og vekur það vonir um að mögulegt sé að lagfæra eðlilega virkni frumna.

„Flestar lyfjauppgötvanir afhjúpa efnasambönd sem stöðva virkni – það er mun auðveldara að loka eða stífla farvegi heldur en opna fyrir þá,“ segir Li. „En hér fundum við efnasamband sem lætur gallað prótín vinna betur. Svo núna höfum við möguleika á að reyna að laga orsakir flogaveiki fremur en fara hefðbundnar leiðir og fara í kringum þær. Til viðbótar sýna þessar rannsóknir að við kunnum raunverulega ekki að meta þau líffræðilegu hlutverk sem mörg algeng efnasambönd í kringum okkur hafa.“

Rannsókn þessi var fjármögnuð af National Institute of Health. Höfundar samantektarinnar eru Qiaoije Xiong, Hailian Sun og Min Li. Hún birtist á heimasíðu; www.sciencedaily.com þann 28. apríl 2007 og er þýdd af Vigdís Ágústsdóttur.



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 hinn 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.

Samskipta- og öryggisbók

Leikskólinn Múlaborg hefur þróað samskiptabók með upplýsingum um börn með sjúkdóma eða fatlanir. Það sem haft var að leiðarljósi við gerð bókarinnar var að í henni væru allar nauðsynlegar upplýsingar um barnið. Bókin heldur utan um upplýsingar um sjúkdóma, lyf og lyfjaskammta, þyngd, hæð, ofnæmi o.fl. Í bókinni eru einnig símanúmer helstu tengiliða barnsins. Bókin fylgir barninu á milli staða þannig að allir þeir sem bera ábyrgð á barninu eru alltaf með nauðsynlegar upplýsingar.

Bókinni fylgir tölvudiskur með stöðluðum upplýsingum og útfyllingareyðublöðum sem

henta ýmsum sjúkdómum s.s. flogaveiki, sykursýki, heilalömun (CP) o.fl. Bókin er aðlöguð að þörfum hvers barns.

Samskiptabókin er mikilvægt öryggistæki bæði fyrir börnin og umsjónaraðila þeirra.

Til að nálgast nánari upplýsingar hafið þá samband í síma 568 5154 eða netfangið mulaborg@leikskolar.is

Að mati foreldra sem nota bókina dags daglega er hún mikilvægt og handtækt öryggistæki sem hægt er að styðjast við og setja inn nauðsynlegar upplýsingar um barnið. Bókin er gagnleg öllum börnum hvort heldur þau eru í leikskólum eða í grunnskólum.



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

Heilaritar á heimsmælikvarða

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 NicoletOne, sem er eitt hið þekktasta á þeim markaði.

www.viasyshealthcare.com

NEUROCARE GROUP

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