



# LAUFBLAÐIÐ

LAUF Félag flogaveikra | 1. tölublað | 21. árgangur | 2011



Flogaveiki hefur sett mark  
á líf **KRISTÍNU RÓSAR**:

## LÍKAMINN KALLAR Á SUND

# LAUFBLAÐIÐ

**Ritstjórn og umsjón:**  
Goggur ehf / Sigurjón M. Eglisson  
**Bláðamaður:** Hjördis Rút Sigurjónsdóttir  
**Umbrot og hönnun:** Goggur ehf.  
**Auglýsingar og styrktarínur:** Markaðsmenn  
**Prentun:** Oddi  
Blaðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum  
Prentað í 2.000 eintökum

**Gefið út af:**  
LAUF Félag flogaveikra  
LAUF | Hátúni 10b | 105 Reykjavík  
Sími: 551-4570 | **Nefang:** lauf@vortex.is  
**Heimasíða:** www.lauf.is



## STJÓRN LAUFS

**Formaður:** Brynhildur Arthúrsdóttir  
**Varaormaður:** Thelma Brynjólfssdóttir  
**Gjaldkeri:** Frans Páll Sigurðsson  
**Ritari:** Helga Sigurðardóttir  
**Meðstjórnandi:** Ólafur Haukur Simonarson  
**Varamenn:**  
Elin Ingibjörg Jacobsen  
Lena Rós Matthíasdóttir  
María Kolbrún Gísladóttir  
**Lauf á Akureyri:**  
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður  
Sími: 461-4353



6

Hefur loksins tíma fyrir einkalíf



14

Lítur björtum augum til framtíðar



18

Líf mitt varð aldrei aftur samt



22

Fyrsta reiðmót fatlaðra



SAFERAN



Alþýðusamband Íslands



KEILUHÖLLIN



www.akureyri.is  
**Akureyri**  
ÖLL LÍFSINS GÆÐI



MICRO RYÐFRÍ SMÍÐI



FLUGSTÖÐ LEIFS EIRÍKSSONAR





## ÁGÆTI LESANDI

Félagsskapur er mikilvægur sama hvernig til hans er stofnað. Hvort sem það eru vinir, vinkonur, hjón eða tveir eða fleiri sem mynda tengsl. Oftast eru það einhverjar aðstæður sem verða til þess að félagsskapur verður til. LAUF félagið varð til fyrir 27 árum er nokkrir framtakssamir einstaklingar sem áttu það sameiginlegt að lifa með flogaveiki eða aðstandendur flogaveikra tóku sig til og stofnuðu þessi mikilvægu samtök. Var það mikið framfaraskref í þágu flogaveikra og aðstandenda þeirra.

Fræðsla er eitt stærsta hlutverk LAUF félagsins og vinnur skrifstofan ötullega að því að upplýsa og fræða fólk um sjúkdóminn. Það er afar mikilvægur þáttur í starfinu, með því aukum við skilning almennings á flogaveiki og drögum úr fordómum. Annað mikilvægt hlutverk félagsins er að styðja félagsmenn og aðstoða þá við að leita leiða í margs konar þrengingum er tengjast sjúkdóminnum.

Margrét Njálisdóttir starfsmaður skrifstofunnar hefur sinnt þessu starfi á skrifstofunni síðustu 15 ár. Margrét sagði starfi sínu lausu nú 1. júní síðastliðinn. Langar mig sérstakleg til að þakka henni vel unnin störf í þágu LAUF félagsins. Síðan ég kom í stjórn félagsins hef ég heyrt í mörgum félagsmönnum sem eru henni afar þakklát fyrir þá aðstoð sem hún hefur veitt þeim í gegnum tíðina. Vil ég þakka Margréti fyrir ánægjulegt samstarf og óska henni alls góðs í því sem hún tekur sér fyrir hendur. Fríðu Bragadóttur nýjum starfsmanni félagsins vil ég bjóða velkomna til starfa á skrifstofu LAUF.

*Eigið ánægjulegt sumar  
Brynhildur Arthúrsdóttir  
Formaður LAUF*



### NÝR STARFSMAÐUR

Hinn 1. júní næstkomandi hefur nýr starfsmaður störf á skrifstofu LAUF. Hún heitir Fríða Bragadóttir og er 48 ára Vestfirðingur. Fríða hefur um árabíl starfað á vettvangi sjúklíngafélaga, lengst af fyrir Samtök sykursjúkra en einnig um tíma fyrir Parkinsonssamtökin. Hún er kennari að mennt en hefur mest starfað við bókhald og í banka. Fríða er gift kona, móðir fimm barna og amma tveggja barnabarna. Væntum við þess að félagsmenn LAUF taki vel á móti nýja starfsmanninum.

### SKRIFSTOFA LAUF

Breyttur opnunartími og sumarlokun. Frá og með 1. júní 2011 breytist opnunartími skrifstofunnar og verður sem hér segir:

Mánudaga og miðvikudaga kl. 9-15.

#### LOKUN VEGNA SUMARLEIFA VERÐUR EFTIRFARANDI:

Lokað verður frá og með mánudeginum 20. júní og opnað aftur mánudaginn 15. ágúst.



**Fræðsla er eitt stærsta hlutverk LAUF félagsins og vinnur skrifstofan ötullega að því að upplýsa og fræða fólk um sjúkdóminn.**



**MARGRÉT NJÁLSDÓTTIR**  
Á aðalfundinum 14. maí var Margrét Njálisdóttir fráfarandi framkvæmdastjóri kvödd og henni þökkúð vel unnin störf fyrir félagið. „Langar mig sérstakleg til að þakka henni vel unnin störf í þágu LAUF félagsins. Síðan ég kom í stjórn félagsins hef ég heyrt í mörgum félagsmönnum sem eru henni afar þakklát fyrir þá aðstoð sem hún hefur veitt þeim í gegnum tíðina. Vil ég þakka Margréti fyrir ánægjulegt samstarf og óska henni alls góðs í því sem hún tekur sér fyrir hendur.“

## SYSTUR 2011

Hinn 13. júní s.l. voru haldnir í Fríkirkjunni í Reykjavík tónleikarnir **SYSTUR 2011**, til styrkar LAUFi. Þetta er annað árið í röð sem þessir tónleikar eru haldnir og er stefnan að þeir verði árlegur viðburður.

Fyrir tónleikunum stendur Sigríður Aðalsteinsdóttir, mezzosópransöngkona, og gefa hún og allir aðrir listamenn sem hún hefur fengið til liðs við sig alla sín vinnu svo félagið fær allan ágóða óskiptan. Helga, systir Sigríðar, sem nú er látin, var með erfiða flogaveiki og vill Sigríður með þessum halda minningu hennar á lofti og um leið styrkja starf LAUFs.

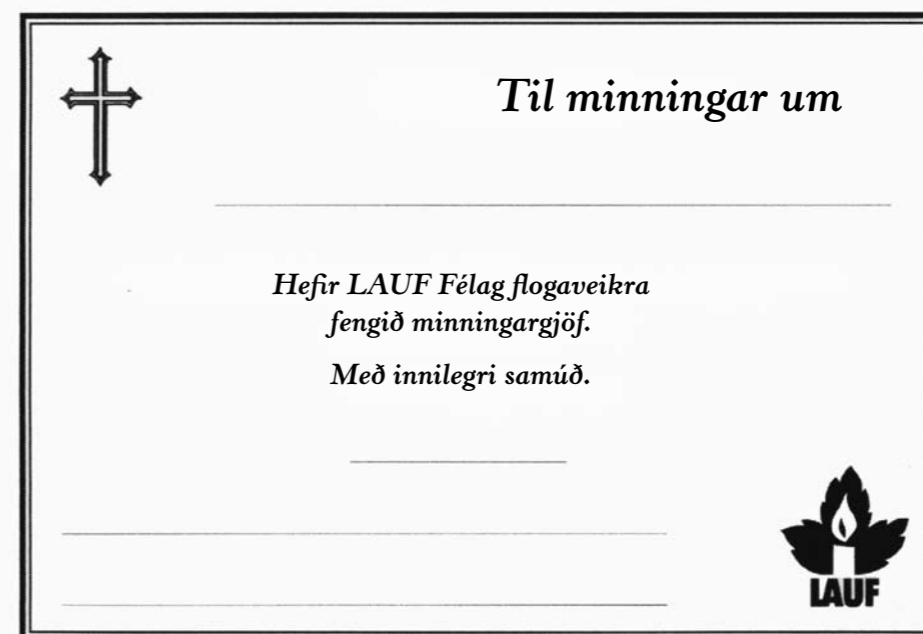
Systur er heiti á styrktartónleikum sem Syngja.is stendur fyrir árlega. Tónleikarnir eru Helga Aðalsteinsdóttir var fædd 7. desember árið 1960 en lést árið 1990 á þritugasta aldursári af völdum flogaveiki. Helga var einn af stofnendum LAUF og var félagið henni afar kært. Þar fann hún bæði styrk og gleði með góðu fólki. „Helga var í eðli sínu lífsglöð, opinn og hlýr persónuleiki. Hún elskaði tónlist, hún elskaði að syngja og hafði gullfallega söngrödd. Það er þess vegna sem mér þykir við hæfi að minnst systur minnar með söngtónleikum á hverju ári og um leið vekja athygli á LAUF.“

*Þegar systir mín er í þann veginn að sofna  
og ég greini hikandi bros hennar og opinn lófann  
legg ég saman hendurnar og bið.  
Góði Guð, viltu gæta hennar því þegar hún vaknar  
þá er kominn nýr dagur*



*Nína Björk Árnadóttir*

## MINNINGAKORT LAUF Félags flogaveikra







# HEFUR LOKSINS TÍMA FYRIR EINKALÍF

Lífið hefur tekið stakkaskiptum hjá **KRISTÍNU RÓS HÁKONARDÓTTUR** sundkonu, síðustu ár. Þegar sundferillinn stóð sem hæst var lífið ráðrúm fyrir persónulegt líf enda æfði hún tíu sinnum í viku þar sem hver sundæfing tók um þrjá klukkustundir. Nú eru aðstæður hennar allt aðrar og hún hefur ekki komið ofan í sundlaug í átta mánuði eða frá því að dóttir hennar, Guðrún Rósa, fæddist.

Kristín Rós kynntist maka sínum fyrir tæplega þremur árum en saman hafa þau búið sér fallett heimili í Kórahverfinu í Kópavogi. Kristín Rós kenndi í Öskjuhlíðarskóla áður en dóttirin kom í heiminn. Kristín Rós játar þegar hún er spurð hvort hún hafi alltaf ætlað sér að verða móðir. „Já auðvitað en ég var frekar sein í þessu. Íþróttiferillinn var í fyrirrúmi en þegar honum lauk hóf ég að lifa mínu persónulega lífi sem áður var ekki tími fyrir.“ Kristín Rós bjó í foreldrahúsum á meðan hún stundaði sundið en meðfram því menntaði hún sig í grafískri hönnun við Listaháskóla Íslands.

**Hætti á lyfjum til að verða ófrísk**

Flogaveiki hefur sett sitt mark á líf Kristínar Rósar en það er langt síðan hún fékk síðast kast. „Ég fékk köst þegar ég var lítil. Lamaðist þegar ég var átján mánaða og fékk köst til tólf, þrettán ára, þá hættu þau.“ Hún var á lyfjum og hélt því áfram þar til hún varð fjórtán ára. „Svo fór ég að æfa mjög stíft og fékk tvö köst sumarið 1994. Þá var álagið mjög mikið. Sem betur fer var ég heima hjá mömmu og pabba í bæði skiptin, þannig að þau gátu reddað því að ég slasaði mig ekki. Ég fékk krampa og lá á gólfinu. Þau drösluðu mér upp í rúm og þar vaknaði ég hálf tíma seinna alveg hrikalega þreytt. Þetta var eiginlega alveg eins í bæði skiptin.“ Eftir þetta fór hún aftur á lyf sem hún var á alveg þar til hún hætti inntöku þess til þess að verða ófrísk og hefur ekki fengið kast síðan. Fyrst eftir þessi tvö köst var Kristín Rós frekar hrædd um að það myndi gerast einhversstaðar þar sem hún væri ein. Læknarnir bönnuðu henni að keyra bíl í eitt ár á eftir svo það kom sér vel að eiga góða að. „Mamma var eins og jójó við að skutla mér á æfingar.“

**Var mikið með höfuðverk**

Sumir fá fyrirvara áður en þeir fá flog en ekki Kristín Rós. „Það kemur svona suð nokkrum sekúndum áður og svo dett ég bara út af. Ég held að þetta sé álagstengt hjá mér svo ég er ekkert hrædd um að fá kast núna. Hef líka ekki fengið þetta í mörg ár og vona bara að þetta sé vaxið af mér,“ segir Kristín Rós og brosir. Hún segist þurfa að fara heyrna í læknum sínum með framhaldið en hún vill helst ekki fara aftur á lyfin vegna aukaverkananna.

FRAMHALD Á NÆSTU OPNU



**Svo fór ég að æfa mjög stíft og fékk tvö köst sumarið 1994. Þá var álagið mjög mikið. Sem betur fer var ég heima hjá mömmu og pabba í bæði skiptin, þannig að**

**þau gátu reddað því að ég slasaði mig ekki. Ég fékk krampa og lá á gólfinu. Þau drösluðu mér upp í rúm og þar vaknaði ég hálf tíma seinna alveg hrikalega þreytt. Þetta var eiginlega alveg eins í bæði skiptin.**





**Þetta byrjaði fyrir alvöru þegar ég fór á Norðurlandamótið í Færeyjum árið 1989, þá sextán ára. Ég fór reyndar á Ólympíuleikana í Seoul '88 og það var hrikalega gaman. Þá æfði ég þrisvar í viku en svo þegar ég fór að æfa með íþróttafélögum eins og KR, Ægi, Breiðabliki, og Fjölni, og þá tvöfölduðust æfingarnar og álagið.**

„Ég fékk svo oft höfuðverk. Svona eftir klukkan fimm á daginn var ég með höfuðverk sem fór ekki fyrir en ég sofnaði á kvöldin.“ Hún reyndi ekki að taka verkjatöflur við höfuðverknun heldur lét sig hafa það. Segist ekki vera mikið fyrir það að taka pillur.



Byrjaði að æfa sjö ára  
Kristín Rós byrjaði að æfa sund sjö ára gömul og fyrsta gullinu náði hún átta ára. „Þetta byrjaði fyrir alvöru þegar ég fór á Norðurlandamótið í Færeyjum árið 1989, þá sextán ára. Ég fór reyndar á Ólympíuleikana í Seoul '88 og það var hrikalega gaman. Þá æfði ég þrisvar í viku en svo þegar ég fór að æfa með íþróttafélögum eins og KR, Ægi, Breiðabliki, og Fjölni, og þá tvöfölduðust æfingarnar og álagið.“

Sundið var orðið erfitt

Íþróttuferlinum lauk með keppni á heimsmeistaramóti fatlaðra í Durban í Suður-Afríku árið 2006 og ástæðurnar voru fleiri en ein. „Ég var orðin gömul innan sundsins og svo uppgötvaðist árið 2002 að ég væri með áreynsluasma. Það háði mér mjög mikið. Á æfingum og á mótum náði ég stundum ekki andanum. Þetta dró mjög úr mér og þessi síðustu ár í sundinu voru frekar erfið. Svo voru litlu fimmtán ára stelpurnar farnar að tosa í tærnar á mér og ég ákvað bara að leyfa þeim að taka við.“ Áður en að lokum kom hafði Kristín Rós þó ákveðið að ná því takmarki sínu að keppa í öllum heimsálfum. Sundið hefur gert henni kleyft að ferðast mjög víða. Hún segir Afríku og Argentínu vera eftirminnilegustu staðina. Eins segir hún að það hafi líka alltaf verið gaman að koma til Ástralíu og Nýja Sjálands.

Var ekki skömmuð

Kristín Rós á góða fjölskyldu sem stendur þétt saman. Hún á fjórar systur og einn bróður. Hún er næst yngst. „Ég er þannig lagað eins og litla barnið í fjölskyldunni því litla systir mín á fjögur börn. Hún er búin með barneignirnar en ég er rétt að byrja,“ segir Kristín Rós og bætir við að það væri gaman að eignast svona eitt barn til viðbótar, svo litla Guðrún Rósa fái nú systkini. Kristín Rós var rólega barnið í fjölskyldunni og greinilega fyrir-



myndarunglingur. Hún var upptekin af því að keppa og æfa og vildi hvorki né mátti vera að því að fíka við að drekka og reykja heldur lagði hún peningana sína fyrir.

Líkaminn kallar á sund  
Það er erfitt að trúna að Kristín Rós hafi ekki farið í sund síðan dóttirin fæddist því hún er augljóslega í góðu formi og ekki að sjá að hún hafi nýlega gengið með barn. Hún segist dugleg að ganga með vagn-

inn og tekur sérstaklega langa göngutúra um helgar. „En líkaminn er farinn að kalla á sund. Ég er komin með bakverki og vöðvabólgu út um allt,“ segir hún en slíkir kvillar hrjáðu hana ekki á meðan hún var í sundinu. Og hún bætir við að nú sé tími til komin að fara með þá litlu sund.

Sumarsins ætlar Kristín Rós að njóta að mestu heima og rækta garðinn auk þess sem fjölskyldan mun skreppa í sumarbústað í sumar.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU





#### ÍÞRÓTTAMAÐUR REYKJAVÍKUR 2001

■ Kristín Rós Hákonardóttir sundkona var valin íþróttamaður Reykjavíkur af Íþróttabandalagi Reykjavíkur. Það var Ingibjörg Sólrún Gísladóttir borgarstjóri sem veitti Kristínu viðurkenningu í verðlaunahófi í Höfða.

#### KONA ÁRSINS 2004

■ Kristín Rós Hákonardóttir var útnefnd Kona ársins af tímaritinu Nýtt líf við sérstaka athöfn sem fór fram í Iðnó. Kristín stóð sig glæsilega á Ólympíuleikum fatlaðra og er margfaldur Ólympíu- og heimsmethafi. Hún var líka kjörin besta fatlaða íþróttakonan í Evrópu af Euro-Sport og Alþjóða Ólympíunefndinni.

#### FÁLKAORÐA 2001

■ Forseti Íslands sæmdi Kristínu Rós Hákonardóttur riddarakross fyrir afrek í íþróttum.



## Hvernig á að bregðast við flogakasti



### Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

1

### Það er ekki þörf á 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

2

### Fyrstu viðbrögð við flogakasti

- 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

3



## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

About Fish  
Aðalskoðun  
Aftækni ehf  
Akrahreppur  
Akureyrarhöfn  
Allrahanda  
Apótek Vesturlands  
Ágúst Friðriksson  
Árbæjarapótek  
Ármann Búason  
Árni Reynisson ehf  
Bak Höfn  
Bakarinn hf  
Batteríó  
Ben Meðía  
Besta hf  
Betra Brauð  
Bíflaklæðning hf  
Bílaeiga Húsavíkur  
Bíll.is Bílasala  
Bílverk  
Bjarni S Hákonarson  
Björn Harðarson  
Blaðamannafélag Íslands  
Blikkrás ehf  
Blönduósbær  
Body Shop  
Bolungarvíkurhreppur  
Bókasafn Seltjarnarness  
Bókhald  
Bókhalds og Tölvubjónustan  
Bókhaldsstofan  
Brauðgerð Kristjáns  
Brauðval  
Bruggsmiðjan  
BSRB  
Búsetudeildin

Byggðabjónustan  
Bæjarbakarí hf  
Ciccc.is  
Dagsverk hf  
Dansrækt JSB  
Delotte Keflavík  
Depla koplaportinu  
Dmm Lausnir  
Efling  
Eignamiðlun  
Eir sf  
Endurskoðun Vestfjarða  
Ernst og Young  
Esja Gæðafæði  
Farsæll ehf útgerð  
Fastus  
Faxafloahafnir  
Ferðaskrifstofa Vikings  
Ferðabjónustan Syðri Vik  
Félag málmíðnaðarmanna  
Félagsbúið Miðhrauni  
Félagsbústaðir  
Fisk Seafood  
Fiskiðjan Bylgjan  
Fiskmarkaður Íslands  
Fiskmarkaður Siglufjarðar  
Fiskverkun Jóhanns  
Fjarðargrjót  
Fjarðarþrif  
Fjarðaveitingar  
Fjarvirkni  
Fjármálaeftirlitið  
Fjölbrotarskóli Norðurlands  
vestra  
Fjölskylduheimilið  
Búðargerði  
Flataskóli  
Flóahreppur

Flóð og Fjara /Fjöruborði  
Flugger ehf  
Flúðasveppir  
Flúðir stangaveiðifélag  
Fossvélar  
Framtak Blossi  
Frár ehf  
Fræðslusetrið  
Gaflarar ehf  
Garðabær  
Garðar fasteignasala  
Garðplöntustöðin Gróandi  
Garðspótek  
Germanischer Lloyds  
Gjögur  
Gláma Kim  
Gluggar og Garðhús  
Goddí ehf  
Grenivíkurskóli  
Grindavíkurbær  
Gróðrastöðin Réttarhóll  
Grunnskóli Breiðdalsvíkur  
Grunnskóli Dalvíkur  
Grunnskóli Hveragerðis  
Grýtubakkahreppur  
Guðmundur Arason ehf  
Guðmundur Einarsson  
Guðmundur Jónsson  
Guðnabakarí  
Gullborg leikskóli  
Gunnar Eggertsson hf  
H Jacobsen ehf  
Hafgæði  
Hagstál ehf  
Hagtak hf  
Happdrætti SÍBS  
Háskólabíó

Heilsuefling Mosfellsbæjar  
Heimur hafsins  
Henson Sport  
Héðinn Schindler Lyftur  
HGK ehf  
Hitaveita Egilsstaða og Fella  
Hjá Begga ehf  
Hjálparstarf kirkjunnar  
Hlaðbær Colas  
Hlíðarkaup  
Hnjúkur ehf  
Hótel Dyrhólaey  
Hótel Norðurljós  
Hótel Stykkishólmur  
Húnaþing vestra  
Húsið ehf fasteignasala  
Hvannadalir ehf  
Höfðakaffi  
Ice Group  
Iceland Seafood  
Icelandair Hótel Klaustur  
Iðntré  
Ingibjörg Jónsdóttir  
Ísafjarðarbær  
Ísfélag Vestmannaeyja  
Ísfugl ehf  
Ísgull ehf  
Íslandspóstur  
Íslandsspil  
Ísleifur Jónsson ehf  
Íslensk Ameríska  
Íslensk Endurskoðun  
Íslensk erfðagreining  
Ísloft Blikk og Stál  
Íspan  
Íþróttamiðstöð Glerárskóla  
Jakob Valgeir ehf

Jeppasmíðjan ehf  
Jónar Transport  
Kaffi Klettur  
Kaplavæðing ehf  
Karl Kristmannsson  
Karbólska kirkjan  
Kemis ehf  
Kerhólsskóli  
Kjarnafæði ehf  
Kjósahreppur  
Kjótról ehf  
Kjöthöllin ehf  
Kom almannatengsl  
Korpukot  
Kópavholl leikskóli  
Kr Þorvaldsson og co  
Landbúnaðarháskólinn  
Landsnet hf  
Laugardalslaug  
Lágafellsskóli  
Leirhús Grétu  
Litland  
Litir og föndur  
Litla Kaffistofan  
Loðnuvinnslan hf  
Loft og Raftækni  
Loftstökkahreinsun  
Lyfjaver ehf  
Lögræðistofa Gústafs  
Lögsýn ehf  
Löndun ehf  
Malbikun K.M. ehf  
Margmiðlun Jóhannesar  
Margt Smátt  
Marpól ehf  
Massi Þrif ehf  
Málarameisterinn

Málningabjónustan  
Málverk ehf  
Menningarmiðstöðin  
Menntamálaráðuneytið  
Meta Járnsmíði  
Miðstöðin ehf  
Mjólkursamlag Skagfirðinga  
MS Ármann skipasmíði  
Nesbrú hf  
Netbókhalid.is  
Niels Jónsson ehf  
Nuddstofan Umhyggja  
Nýji Ökuskólinn  
Nýþrif  
O Johnson og Kaaber  
Oddi ehf  
Oliudreifing ehf  
Orlofsbyggðin  
Illugastaðir  
Ósal ehf  
P Einarsson ehf  
Passamyndir ehf  
Pétur O Nikulásson  
Plastiðjan Bjarg  
Plúsmarkaðurinn  
Pottagaldrar  
Pósthúsið Akranesi  
Prensmiðjan Leturprent  
Prensmiðjan Spírat  
Prensmiðjan Oddi  
Rafha ehf  
Rafholt ehf  
Rafmiðlun ehf  
Rafsól  
Rafsvið hf  
Raftákn hf  
Raftækjabjónusta  
Trausta

Raftækniinnustofan  
Raförninn ehf  
Rarik  
Reiknistofa  
Fiskmarkaða  
Reykjakot  
Reykjalundur  
Reykjanesbær  
Reykjaneshöfn  
Rimaapótek  
Rimaskóli  
Rúnar Gíslason  
Rúnar Óskarsson  
S.Ó. Húsbyggingar  
Samhentir  
Samherji hf  
Samstaða stéttarfélag  
Sauðaskinn ehf  
Sámur verksmiðja  
Seljakirkja  
Seyðisfjarðarkaupstaður  
Seyðisfjarðarskóli  
Sigurbjörn ehf  
Síldarvinnslan  
Sjálfstæðisflokkurinn  
Sjávargæði ehf  
Sjóvá Almennar  
Sjúkraþjálfun Georgs  
Skarósókn  
Skinney Þinganes  
Skipting ehf  
Skógarbær  
Skóli Ísaks Jónssonar  
Skýlið  
Smárinn söluturn  
Smurstöðin  
Smurstöðin  
Akranesi

Snælandsskóli  
Sportbarinn ehf  
Sportís  
Sprinkler Pipulagnir  
Starfsgreinasambandið  
Stálvélar ehf  
Steðja ehf  
Stórkaup  
Straumnes ehf  
Suzuki bílar  
Sveinn ehf Vélsmiðja  
Talnakönnun Heimur  
Tannlæknastofa  
Árna Páls  
Tannlæknastofa Einars  
Tannlæknastofa Friðgerðar  
Tannlæknastofa Helga  
Trans Atlantic  
Tækni og Stál  
Tæknivík ehf  
Vaki DNG ehf  
Varmamót ehf  
Verkalýðs og sjómannafélag  
Keflavíkur  
Verkalýðsfélagið Hlíf  
Verkfræðistofa Austurlands  
Verkfræðistofa Suðurlands  
Verslunin Brynja  
Vestmannaeyjahær  
Vestrið ehf  
Vélaverstaði Kristjáns  
Vélsmiðjan Ásverk  
Vignir G Jónsson hf  
Vísir hf  
VR  
Þjóðleikhúsið  
Ögurvík  
Örninn

## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN



# LÍTUR BJÖRTUM AUGUM TIL FRAMTÍÐAR



Eftir fimmtán ára starf er komið að starfslokum hjá **MARGRÉTI NJÁLSDÓTTUR** sem verið hefur innsti koppur í búi hjá LAUF undanfarin ár. Starfsferill hennar hjá félaginu spannar meira en helming þess tíma sem LAUF hefur starfað, en það var stofnað 1984.

Margrét hefur verið á skrifstofu félagsins félagsmönnum og öðrum til aðstoðar og upplýsinga en ýmislegt hefur breyst á starfstímanum. Samskipti með tölvupóstum hafa aukist mjög mikið síðustu ár, og gert það að verkum að fleiri hafa samband. Skrifstofan er auðvitað opin þeim sem þangað vilja sækja og síminn sömuleiðis.

Ýmsar spurningar brenna á fólki

Margrét segir ýmsar spurningar brenna á fólki og þá ekki síst um það er varðar börn.

„Um áttatíu prósent flogaveikra er hægt að lyfjastilla þannig að þeir geti lifað án floga ef þeir taka lyfin sín rétt. Svo er mikilvægt að borða rétt og sofa nóg. En hjá hinum tuttugu prósentunum gengur þetta miserfiðlega og oft mjög erfiðlega og fólk er þá heft af sínum sjúkdómi,“ segir Margrét.



**Félagsmönnum hefur verið boðið í ferðalög einu sinni á ári þeim að kostnaðarlausu og svo höfum við oft boðið upp á mat á jólafundunum. Það skiptir miklu máli fyrir**

**fólk að hitta aðra sem hafa svipaða reynslu. Sumir eru kannski líka einangraðir og það getur verið mikils virði að hittast og spjalla.**

Félagsstarfið mikilvægt

Fólk er að velta fyrir sér hvort ákveðin hegðun eða einkenni geti bent til flogaveiki.

Það eru til margar tegundir floga. Krampaflogin eru mjög erfið. Börn eins og fullorðnir geta fengið allar tegundir floga. „Störflogetur eru algengari hjá börnum en fullorðnum og lýsa sér þannig að börn/fólk dettur alveg út á meðan þau standa yfir. Fólk getur orðið flogaveikt á hvaða aldri sem er og af ýmsum ástæðum, t.d. sjúkdómum svo sem heilæxlum, heilahimnubólgu, og einnig ef það fær höfuðhögg til dæmis eins og í bílslysum.“

Margrét segir fólk oft fá takmarkaðar upplýsingar hjá læknum. „Fólk er oft svo sjökerað eftir að fá þá sjúkdómsgreiningu að um langvinnan sjúkdóm sé að ræða að það fer eitt og annað fram hjá því og það gleymir að spyrja. Læknar eru líka misgóðir í að útskýra fyrir fólki. Sumir gera það vel en aðrir ekki,“ segir Margrét. LAUF hefur verið með nokkra fræðslufundi á ári og hefur verið með frábæra fyrirlesara, sem hafa eftir fyrirlesturinn svarað þeim spurningum sem fundarmenn hafa borið upp.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU





Á þessa fundi eru allir velkomnir! Þar sem mörgum hefur fundist þá vanta upplýsingar hefur LAUF bæði þýtt og gefið út ýmislegt fræðsluefni svo sem bæklinga og greinar í Laufblaðið, sem er blað félagsins og kemur út tvisvar á ári.

Einnig hafa verið framleidd myndbönd og DVD sem dreift hefur verið til félagsmanna og víða um landið, t.d. á heilbrigðisstofnanir, bókasöfn, til apóteka o.fl.. „Félagsmönnum hefur verið boðið í ferðalög einu sinni á ári þeim að kostnaðarlausu og svo höfum við oft boðið upp á mat á jólafundunum. Það skiptir miklu máli fyrir fólk að hitta aðra sem hafa svipaða reynslu. Sumir eru kannski líka einangraðir og það getur verið mikils virði að hittast og spjalla.“

Félagið háð velvilja fólks

Skrifstofan hefur verið opin virka daga frá kl 9:00 til 15:00 í mörg ár, en síðastliðinn desember urðu breytingar á og nú er opið tvo daga í viku. Félagið hefur fengið styrk frá ríkinu ár hvert og fær einnig styrk frá Öryrkjabandalaginu. Að öðru leyti er starfsemi félagsins háð velvilja fólks.

Ætlað að njóta þess sem lífið býður upp á

Margrét ætlað að hafa það gott og gera það sem hana langar til þegar hún lætur af störfum. „Ætli ég byrji ekki á að sinna garðinum,“ segir Margrét



*Um 80% flogaveikra er hægt að lyfjastilla þannig að þeir geti lifað án floga ef þeir taka lyfin sín rétt. Svo er mikilvægt að borða rétt og sofa nóg. En hjá hinum tuttugu prósentunum gengur þetta miserfiðlega og oft mjög erfiðlega og fólk er þá heft af sínum sjúkdómi.*

og játar því að hún hafi græna fingur. Eins er hún mikil hannyrðakona og hefur þrjónað, heklað og saumað alla tíð eins og aðstæður hafa leyft.

„Svo á ég lítinn dótturson. Við höfum búið saman ég, dóttir mín og hann, frá því fljótlega eftir að hann fæddist. Við tókum ákvörðun um að kaupa okkur hús saman. Hann er augasteinninn minn og eina barnabarnið,“ segir Margrét og það er augljóst að Birkir Emil sem er tíu ára á eftir að njóta góðs af því að hafa ömmu sína heima. Margrét nýtur þess að hugsa um hann og fylgjast með því sem hann tekur sér fyrir hendur eins og hestamennsku, listhlaup á skautum og fleira skemmtilegt.

Fjölskyldan hefur ákveðið að fara eitthvert út á land í sumar. Sjálf er Margrét frá Súgandafirði og þar búa móðir hennar, bróðir og mágkona. „Ég fer svona tvisvar til þrisvar á ári vestur. Þar eins og annarsstaðar hafa orðið miklar breytingar síðan ég flutti árið 1982. Tíminn stendur ekki í stað og maður kemur aldrei í sama umhverfið og maður flutti frá.“



# Við viljum sjást!

Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflog hvenær sem er. Þegar við erum í sundi þurfum við alltaf að fá einhvern til að hafa auga með okkur, eða jafnvel hafa einhvern með okkur allan tímann.

**Við viljum sjást**, því ef við fáum krampaflog í sundi er mjög líklegt að við drukknum. **Þess vegna notum við appelsínugulu armböndin frá Laufi** – til að hjálpa ykkur að hjálpa okkur.

## Þú getur bjargað lífi okkar!

Ef þú færð tækifæri til að hjálpa einhverju okkar í flogakasti í sundi, hafðu þá eftirfarandi í huga:

- Passaðu vel upp á að höfuð okkar sé upp úr vatninu.
- Verið fyrir aftan okkur (þannig er auðveldara að halda höfðinu úr vatninu).
- Ekki þvinga hreyfingar okkar (það er erfiðara fyrir þig og óþægilegt fyrir okkur).
- Ekki setja neitt upp í munninn á okkur (bíómyndir selga ekki alltaf rétt frá).
- Hjálpið okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



LAUF  
Landssamtök áhugaþólks  
um flogaveiki.



Við sátum á rúminu mínu og vorum að spjalla þegar ég allt í einu

náði ekki sambandi við hann. Ég leit á hann og sá að augun voru eins og brostin. Svo rak hann upp skaðræðisöskur og fékk flog sem mér fannst standa í heila eilífð. Ég hringdi strax í foreldra mína sem komu heim, en Haraldur hafði sofnað eftir kastið.



# LÍF MITT VAREÐ ALDREI AFTUR SAMT

Ég var sautján ára stelpuþrippi þegar ég eignaðist kærasta sem ég síðar giftist og eignaðist með tvíbura. Hann hét Haraldur Bjarnason og lést árið 1999. Blessuð sé minning hans.

Haraldur, alltaf kallaður Haddi, var sjö árum eldri en ég, lífsglaður og alltaf hress og ekkert sem benti til að nokkuð amaði að honum.

Einhvern tíma stóðum við í röðinni fyrir utan Klúbbinn í skítakulda og ég setti hendurnar í vasa hans til að hlýja mér. Þar rakst ég á töfluglas og vildi að sjálfsgöðu vita hvaða töflur þetta væru. Hann gerði ekki mikið úr því, sagðist stundum hafa fengið flogaköst, en töflurnar héldu þeim alveg niðri.

Þetta olli mér nokkrum áhyggjum, en með tíð og tíma gleymdi ég þessu.

## Miður mín eftir fyrsta kastið

Átján ára varð ég ólétt, sem var sannarlega ekki á planinu. Ég lærði þá að það þýðir ekkert að taka pilluna „svona þegar maður man“.

Ég bjó enn í foreldrahúsum og einhvern tíma þegar ég var ein heima kom Haddi til mín beint úr vinnu, hafði keypt súkkulaði og kók og við ætluðum að hafa það huggulegt.

Við sátum á rúminu mínu og vorum að spjalla þegar ég allt í einu náði ekki sambandi við hann. Ég leit á hann og sá að augun voru eins og brostin. Svo rak hann upp skaðræðisöskur og fékk flog sem mér fannst standa í heila eilífð. Ég hringdi strax í foreldra mína sem komu heim, en Haraldur hafði sofnað eftir kastið.

Ég var gjörsamlega miður mín. Við hringdum í mömmu hans sem sagði að hann fengi oft svona köst, trúlega væru þau eftirstöðvar heilahnubólgu sem hann fékk sex ára, en það væri þó ekki víst. Það má alveg geta þess að ég hef aldrei síðan keypt súkkulaði af þeirri tegund sem Haddi kom með þetta kvöld.

Eftir þetta varð líf mitt ekki samt.

## Skáti og útivistarmaður

Ég, sem hafði lífað áhyggjulausu lífi, varð ekki mönnum sinnandi. Ég naut ekki lengur samvistanna við Harald, vildi helst ekkert fara með honum, eins og í bíó eða á aðra opinbera staði, og var hrædd um að eitthvað gæti amað að barninu sem ég gekk með.

Hann gerði sjálfur lítið úr þessum áhyggjum, enda orkumikill og hafði aldrei látið sjúkdóminn hindra sig í einu eða neinu. Hann var skáti og útivistarmaður og foreldrar hans höfðu aldrei ofverndað hann, heldur hvatt hann til að gera það sem hann langaði til. Vinir hans í skátunum þekktu sjúkdóminn, vissu hvernig átti að bregðast við og óttuðust hann ekkert.

Það var meira en hægt var að segja um mig. Ég var skelfingu lostin.

## „Þakkaðu fyrir að hann er ekki alkóhólisti“

Til að fá einhverja fræðslu um sjúkdóminn fór ég til læknisins sem hafði annast Hadda.

Læknirinn sagði óþarfa að óttast flogin, þau væru vissulega óhugnanleg en ég skyldi þakka fyrir að maðurinn minn væri ekki alkóhólisti. Eiginkonur þeirra ættu við erfiðleika að stríða. Ég yrði einfaldlega að passa upp á Harald. Hann þyrfti að fá reglulega að borða, taka lyfin sín reglulega, sofa reglulega, ekki smakka áfengi og forðast alla geðs-hræringu. Einfalt.

## Vildi helst búa á meðgöngudeildinni

Við Haddi vorum eins og önnur ung pör á höttunum eftir leiguíbúð, enda barn á leiðinni. Okkur bauðst íbúð í Hafnarfirði sem var einmitt laus um það leyti sem ég átti að eiga barnið.

Í stað þess að vera full eftirvæntingar og gleði var ég á barmi taugaáfalls. Haraldur hafði fengið slæmt kast á leið í vinnu og var illa slasaður í andliti, hafði misst tennur og fengið slæma skurði í andlitið.

Þegar ég greindist með meðgöngueitrun og var lögð inn á meðgöngudeild var það léttir. Mér fannst gott að vera í vernduðu umhverfi



EDDA JÓHANNSDÓTTIR

Læknirinn sagði óþarfa að óttast flogin, þau væru vissulega óhugnanleg en ég skyldi þakka fyrir að maðurinn minn væri ekki alkóhólisti.

og vildi helst bara vera þar. Ég kveið því óendanlega að fara heim með barnið. Í heimsóknartímum fylgdist ég með hverri hreyfingu Hadda og þó skömm sé frá að segja var ég alltaf fegin þegar heimsóknartímum lauk.

Það uppgötvaðist á meðgöngudeildinni að ég gekk með tvíbura og allir voru spennir og gladdir nema ég.

## Yndislegur pabbi

Tviburarnir fæddust í nóvember, stórir og flottir strákar, 12 og 13 merkur. Ég fékk þó ekki að fara heim fyrr en rétt fyrir jól og það var ekki beysin sængurkona sem fór heim með drengina sína, hafði aldrei hugsað um lítil börn og var með veikindi kærastans á heilanum í of-analag.

Haddi var yndislegur pabbi og dýrkaði strákana.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU



Hann var ekki fyrr kominn heim úr vinnu en hann tók þá í fangið og eftir því sem þeir stækkuðu því meira lék hann sér við þá. Ég fylgdist með úr fjarlægð og reyndi að vera ekki síhrædd um að hann fengi kast með þá í fanginu.

#### Vinnufélaginn fékk taugaáfall

Að „ráði læknisins“ færði ég Hadda morgunmatinn í rúmið og lyfin hans voru að sjálfsgöðu á bakkanum. Ég smurði handa honum nesti í hádegismat og vakti hann aldrei til drengjanna þar sem hann þurfti nægan svefn. Hækkaði aldrei róminn við hann svo ég kæmi honum ekki í geðshræringu.

Einhvern tíma eftir sérlega erfiða nótt með tvíburana, sem sváfu oft á víxl eða vöktu saman um nætur, hafði ég steinsofnað undir morgun. Ég vaknaði við dyrabjölluna þegar vinnufélagi Hadda var kominn til að sækja hann. Ég hleypti vinnufélaganum inn og vakti Hadda nokkuð hastarlega. Hann fór á fætur og ég fór fram í eldhúsið til að spjalla við vinnufélagann. Skyndilega heyrðum við skaðræðisóp og hlupum inn í svefnherbergi. Haddi hafði verið að teygja sig eftir peysu í efri skáp þegar kastið kom og hann datt á vöggurnar sem féllu um koll og tvíburarnir grétu hástöfum undir hjónarúminu. Við náðum drengjunum, sem varð ekki meint af, og þegar kastið var afstaðið breiddi ég teppi yfir Hadda, sem sofnaði fast. Vinnufélaganum varð svo um að hann leitaði sér hjálpar hjá sálfræðingi og mætti ekki til vinnu í viku.

#### Titrandi brúður

Við Haddi giftum okkur í mars 1976 og létum skíra strákana í leiðinni. Vinur Hadda hafði orð á því hvað ég hefði verið stressuð brúður, brúðarvöndurinn hefði titrað, ekki eins og lauf í vindi heldur stormi. Hann hélt að brúðkaupið sjálf væri ástæðan, en ég var svona hrædd um að Haddi fengi kast í kirkjunni sem var full af fólki – eða í veislunni sjálfri. Brúðkaupið var reyndar afar fallett og við héldum strákunum sjálf undir skírn. Það vakti athygli í kirkjunni og kemur sjúkdómi Hadda ekkert við, að þegar presturinn spurði hvað barnið ætti að heita sagði hann hátt og snjallt Ragnar Páll. Presturinn skírði svo drenginn Pál Ragnar og brúðkaupsgestir voru ægilega spennir að vita hvor hefði haft rangt fyrir sér, Haddi eða klerkurinn. Drengurinn átti að heita Páll Ragnar, en þetta vakti bara kátínu.

#### Elti á Þingvelli og fylgdist með úr fjarlægð

Mér tókst ekki að jafna mig á sífelldri hræðslu vegna flogaveikinnar og

við Haddi skildum árið 1980. Hann hafði tekið bílpróf nokkru áður, en skilyrðið fyrir prófinu var að hann hefði verið án flogs í ár. Það var hinsvegar ekki líðið ár frá síðasta kasti og ég var afar óhress með þetta. Hann keypti sér bíl og á pabbahegum um sumarið fór hann gjarnan í útilegur á Þingvelli með drengina. Ég var viti mínu fjær, sá fyrir mér að hann fengi kast undir stýri eða einn með strákana við þrímusinn. Ég fór því alltaf í húmáttina á eftir þeim og fylgdist með alla helgina, passaði bara að þeir sæju mig aldrei. Ég hefði hvort sem er ekki getað á heilli mér tekið heima.

Haraldur giftist svo aftur yndislegri konu sem tók tvíburunum eins og sínum eigin. Ég róaðist við það, en fékk þó martraðir í mörg ár eftir skilnaðinn.

Það yndislega var að hann fékk ekki fleiri flog og strákarnir mínir sáu það aldrei gerast. Þegar hann var orðinn mjög veikur af krabbameini árið 1998 sagði eiginkona hans mér að hann hefði fengið flog, en hann lést árið 1999, harmdaði allra sem elskuðu hann.

#### Þörf á umræðu og fræðslu

Þessi frásögn er ekki að neinu leyti áfelligsdómur yfir yndislegum manni, sem átti við veikindi að stríða, heldur sögð til að undirstrika að aðstandendur flogaveikra þurfa stuðning og fræðslu. Ég minnst þess ekki að Lauf hafi verið starfandi þegar þetta var, að minnsta kosti benti lækurinn mér aldrei á samtökin og ég heyrði ekki af þeim.

Ég hef trúlega verið ofurviðkvæm fyrir sjúkdómnum þar sem ég var ung og hafði ekki haft neina reynslu af slíkum veikindum. Foreldrar barna með flogaveiki læra að lifa með veikindum barna sinna, en í viðtölum sem ég tók nýlega, bæði við flogaveika einstaklinga og foreldra flogaveikra barna kemur í ljós hversu mikil áhrif þetta hefur á daglegt líf allra sem hlut eiga að máli. Þessi viðtöl munu birtast opinberlega innan tíðar.

Flogaveiki er að mörgu leyti „falinn“ sjúkdómur. Þeir sem eiga við sjúkdóminn að stríða einangrast gjarnan og foreldrar flogaveikra barna eru stanslaust hræddir um börnin sín. Þeir vilja þó að sjálfsgöðu að þau lifi sem eðlilegustu lífi og línan milli þess að ofvernda börnin og hvetja þau til dáða er örfin. Þá eru atvinnurekendur ekki spennir fyrir flogaveikum í vinnu. Það þarf að kynna þennan sjúkdóm betur, ekki síst til að kenna fólki almennt hvernig á að bregðast við verði það vitni að flogakasti og útrýma óttanum sem einkennir viðbrögð hinna heilbrigðu.

Edda Jóhannsdóttir

## HEIÐRÚN GUÐVARÐARDÓTTIR SÖNGKONA SYNGUR AF HJARTANS LIST



■ Heiðrún hélt vel heppnaða tónleika sem hún tileinkaði Laufi. Á minni myndinni er Heiðrún ásamt manni sínum, Guðsteini Bjarnasyni blaðamanni.

# FLOGAVEIKI OG AKSTUR

Lögin gera ekki ráð fyrir fjölbreytileikanum

■ Flogaveiki er af fjölbreyttum toga þó gera íslensk lög ekki ráð fyrir margbreytileikanum. Í þeim er ekki gert ráð fyrir mismunandi gerðum eða ástæðum flogakasta, mismunandi tíðni, styrk og hversu fljótt þau henda. Í öllum tilfellum er gerð krafa um læknisvottorð um mat á færni einstaklingsins til að aka bifreið. Holger Torp hjá Umferðarstofu fræðir okkur frekar um flogaveiki og ökuréttindi.

■ „Lengi var einstaklingum með flogaveiki bannað að aka bifreið hér á landi,“ segir Holger og bætur við að svo sé enn í fjölmörgum löndum heimsins. „Í dag mega þeir aka bíl héraðs ef þeir hafa verið án floga í tvö ár og leggja fram læknisvottorð því til sönnunar og geta sýnt fram á færni sína við töku bílprófs eins og allir aðrir. Í viðauka við lög um ökuréttindi segir einfaldlega að við útgáfu ökuréttinda skuli styðjast við rannsóknir þar til bærs læknis og reglubundins eftirlits sem taki til á hvaða stigi flogaveikin er og þá er til að mynda tekið dæmi um að viðkomandi skuli hafa verið án floga í tvö ár.“

■ Holger nefnir að lögin taki ekki sérstaklega til þeirra sem fá flogaveiki. „Í raun og veru þá eiga lögin við breitt svið alvarlegra taugasjúkdóma þar sem læknisvottorð þurfa að fylgja umsókn. Sjúkdómarnir geta verið margvíslegir en allir hafa þeir áhrif á meðvitundina.“

### SÉRSTÖK GÆTNI

ÖKUMENN MEÐ FLOGAVEIKI ÞURFA AÐ SÝNA SÉRSTAKA GÆTNI ÞVÍ ÞEIR ERU VIÐKVÆMARI EN AÐRIR FYRIR ÞREYTU OG FINNA FREKAR FYRIR SLJÓVGADRI SKYNNJUN VEGNA LYFJATÖKU.

■ Flestir gera varúðarráðstafanir eins og að forðast að aka í margar klukkustundir í senn og aka ekki langar vegalengdir án þess að hvílast og matast.

■ Þá sleppa margir með flogaveiki, akstri um stund meðan verið er að breyta lyfjagjöf, draga úr eða stöðva.

■ Áfengi hefur veruleg áhrif á þá sem eru á lyfjum við flogaveiki. Jafnvel örliðið magn í blóði getur sljónað skynjunina til muna. Þess vegna æftu þeir sem eru á slíkum lyfjum aldrei að seljast undir stýri eftir að hafa neytt áfengis eins og á í raun við um alla aðra. Eins æftu þeir að gæta sérstaklega vel að því að láta langan tíma liða frá áfengisdrykkju þangað til næsta dag að sest er undir stýri.

■ Mörgum með flogaveiki finnst þeir viðkvæmir fyrir birtu og þá sérstaklega skerandi birtu og flóktandi skuggum eins og geta truflað akstur í miklu sólskini. Þá finnst mörgum grámoskulleg birta eins og sú sem er í ljósaskiptum erfið og forðast að aka á þeim tímum. Góð sólgleraugu gagnast vel í þessum aðstæðum.

■ Þeim sem eru með flogaveiki ber að tilkynna það tryggingarfélagi sínu. Geri þeir það ekki getur komið til skaðabótakrafna.

RÁÐ TIL  
ÖKUMANNA  
MEÐ FLOGAVEIKI



# FYRSTA HESTA- MÓTIÐ

Áhugasöm ungmenni **KEPPTU Á HESTUM** í lok maí, á móti fyrsta sinnar tegundar. Það var fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði í Mosfellsbæ sem stóð fyrir keppninni. Í kjölfar hestanámskeiða sem haldin hafa verið fyrir fatlaða í vetur fylgdi keppnisnámskeið og sex ungmenni tóku þátt.

„Hestamannafélagið hefur metnað og því var ákveðið að fara af stað með keppnisnámskeið sem áhugasamir krakkar hafa tekið þátt í. Við könnuðum hvernig staðið hefur verið að keppnum sem þessum í kringum okkur,“ segir Auður Guðfinna Sigurðardóttir, formaður fræðslunefndar fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði.

Mótið sniðið að aðstæðum

Fyrirmynd af keppnisreglum var tekin frá alþjóðlegum samtökum en fyrirkomulagið svo smækkað og sniðið að íslenskum aðstæðum. „Við auglýstum eftir krökkum sem vildu koma á keppnisnámskeið. Sex ungmenni höfðu áhuga og þá fór boltinn að rúlla. Við byrjum smátt en kannski vindur þetta upp á sig og verður til þess að við getum farið að þjálfa upp góða reiðmenn.“ Auður segir framtakanu hafa verið vel tekið og það hafi orðið að veruleika með hjálp góðra sjálfbodaliða og nefnir hún sérstaklega Hestamennt og þeirra góðu reiðkennara og sjúkrahjálfarann Heidi Andersen. Sjálf á Auður fatlaðan son í hjólastól og var hann ástæða þess að hún og sambylíismaður hennar fóru að at-huga hvort einhver reiðnámskeið væru í boði fyrir fatlaða eða þá hvort hægt væri að koma einhverju slíku af stað. Þessar vangaveltur bárust til formanns Hestamannafélagsins Harðar sem hafði samband og skipaði þau í nefnd.

Hljóta mikið sjálfstraust

„Ég hef komið að þessu sem ráðgjafi með mín sjúkrahjálfaraugu,“ segir Heidi Andersen sem er sérmenntuð í sjúkrahjálfun á hestbaki. „Þó þetta sé ekki beint sjúkrahjálfun að þá kem ég með ráðleggingar og aðstoða með mína þekkingu.“ Heidi segir þarfir hvers og eins mjög einstaklingsbundnar. Hún segir ungmennin hafa mikið upp úr námskeiði sem þessu, bæði líkamlega og andlega. „Þau hljóta mikið sjálfstraust, þau ráða allt í einu yfir stóru dýri. Breytingin er kannski sérstaklega mikil fyrir þá sem eru í hjólastól, allt í einu horfa þau yfir alla í stað þess að líta upp.“

**KRISTÍN HREFNA HALLDÓRSDÓTTIR**

Fyrir keppnina viðurkenndi hún að vera með smá fiðring í maganum. Að hafa verið svolítið spennit fyrir keppninni virðist hafa komið sér vel því hún var stíghæsti keppandinn og fékk bikar að launum.



SIGTRYGGUR EINAR SÆVARSSON  
„Ég datt tvisvar en það gerist hjá öllum.“



Þau hljóta mikið sjálfstraust, þau ráða allt í einu yfir stóru dýri. Breytingin er kannski sérstaklega mikil fyrir þá sem eru í hjólastól, allt í einu horfa þau yfir alla í stað þess að líta upp.



Fiðringur í keppendum

Sigtryggur Einar Sævarsson er á fimmtánda aldursári, og kynntist hestum fyrst í febrúar á þessu ári. Hann hefur virkilega notið reiðnámskeiðisins og er harður á því að fara aftur á námskeið í haust. „Ég datt tvisvar en það gerist hjá öllum,“ segir Sigtryggur og bætir að hann hafi alveg þorað á bak aftur á þrátt fallið.

Kristín Hrefna Halldórsdóttir er ein keppenda og er tæplega tvítug að aldri. Kristín Hrefna hefur verið í kringum hesta frá unga aldri og finnst allt sem snýr að hestum skemmtilegt og þá helst að setja á þá hnakkinn og fara í reiðtúr. Fyrir keppnina viðurkenndi hún að vera með smá fiðring í maganum. Að hafa verið svolítið spennit fyrir keppninni virðist hafa komið sér vel því hún var stíghæsti keppandinn og fékk bikar að launum. Allir keppendur voru leystir út með metalium.

**AUÐUR GUÐFINNA SIGURÐARDÓTTIR**

„Hestamannafélagið hefur metnað og því var ákveðið að fara af stað með keppnisnámskeið sem áhugasamir krakkar hafa tekið þátt í. Við könnuðum hvernig staðið hefur verið að keppnum sem þessum í kringum okkur.“



# BLIKKANDI LJÓS VARASÖM FYRIR HLUTA FLOGAVEIKRA

Á hverju árið greinast 120 til 130 Íslendingar með **FLOGAVEIKI**. Til þess að einstaklingar teljist flogaveikir þurfa þeir að hafa fengið tvö eða fleiri flog. Um það bil fjórðungur þeirra sem greinast flogaveikir eru börn og þrír fjórðu eru fullorðnir.

Hættan á flogaveiki er mest fyrstu áviðin og eykst svo aftur með aldrinum. Þegar flogaveiki byrjar á fyrstu áviðunum tengist það stundum sjúkdómum í miðtaugakerfinu, svo sem meðfæddum göllum í taugakerfi eða sýkingum að sögn Elíasar Ólafssonar heila- og taugalæknis.

Upp úr fimmtugu vex hættan á flogaveiki síðan aftur og margir fá flogaveiki fyrst eftir miðja ævina. „Stundum er það af því að fólk er með undirliggjandi sjúkdóma í heila, eins og blóðtappa heilaæxli eða Alzheimer sjúkdóm, en það eru líka margir þeirra sem eldri eru sem byrja að fá flog án þess að vera með nokkurn sjúkdóm í heila,“ segir Elías.

Aðeins meiriháttar höfuðhögg hafa áhrif Allir þeir sem greinast flogaveikir eru rannsakaðir, bæði til að staðfesta að um flogaveiki sé að ræða og eins til að leita að orsökum flogaveikinnar, en hægt er að finna orsök floganna hjá um þriðjung flogaveikra. Teknar eru myndir af heila, annað hvort tölvusneiðmynd og stundum einnig segulómum. Myndirnar geta sýnt merki um æxli, heilablæðingu, blóðtappa eða æðaflækju, sem orsakar flogin. Stundum kemur skýringin fram í sjúkrasögu einstaklinga. „oftast alvarlegt höfuðhögg, jafnvel nokkrum árum áður. Hjá tveimur þriðju flogaveikra finnst hins vegar ekki skýring.“ Það þarf býsna alvarlegt höfuðhögg til að auka líkurnar á flogaveiki að sögn Elíasar. Hann segir suma reyna að finna skýringu á flogaveiki í æsku sinni eins og það að hafa dottið úr rólu sem barn en bætir við að yfirleitt séu engin tengsl þar á milli. „Krakkar detta iðulega á



*Upp úr fimmtugu vex hættan á flogaveiki síðan aftur og margir fá flogaveiki fyrst eftir miðja ævina. „Stundum er það af því að fólk er með undirliggjandi sjúkdóma í heila, eins og blóðtappa heilaæxli eða Alzheimer sjúkdóm, en það eru líka margir þeirra sem eldri eru sem byrja að fá flog án þess að vera með nokkurn sjúkdóm í heila.“*

höfuðið, og þá er oftast um minniháttar áverka að ræða, en aðeins meiriháttar höfuðhögg valda flogum. Ef fólk rotast og er meðvitundarlaust í talsverðan tíma, þá aukast líkurnar.“ Flog fylgja sjaldnast beint í kjölfarið á höfuðáverka heldur líða þrír til sex mánuðir og jafnvel nokkur ár áður en flogin láta á sér kræla. Það sama gildir um þá sem fá blóðtappa.

Orsök floga finnst aðeins hjá þriðjung

„Hvað telst flogaveiki af þekktari orsök er meðal annars háð því hversu góð rannsóknartæknin er,“ segir Elías. Hann bætir við að miklar breytingar hafi orðið með segulóm rannsóknum, sem fyrst voru gerðar hér á landi fyrir um tuttugu árum síðan. Með þeim hafi verið hægt að sjá ör eða góðkynja æxli sem voru að valda flogum sem áður voru talin vera af óþekktari orsök. Þannig hafi ákveðin hópur færst á milli flokka. Elías telur samt að mesta byltingin hafi orðið fyrir þrjátíu árum þegar farið var að nota tölvusneiðmyndir. Fyrir þann tíma var ekki hægt að skoða heilann fyrir en við krufningu. Miklu getur skipt að finna orsök floga því í einstaka tilfellum er hægt að gera skurðaðgerð sem lækna vk. af flogunum.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

ELÍAS ÓLAFSSON

Elías telur samt að mesta byltingin hafi orðið fyrir þrjátíu árum þegar farið var að nota tölvusneiðmyndir. Fyrir þann tíma var ekki hægt að skoða heilann fyrir en við krufningu. Miklu getur skipt að finna orsök floga því í einstaka tilfellum er hægt að gera skurðaðgerð sem lækna vk. af flogunum.







### Fengu flog vegna teiknimyndar

Hægt er að skipta flogaveiki í tvo megin flokka, byggt á því hvort upp-tök floanna eru í öllum heilanum samtímis, eða á afmörkuðum stað í heilanum. Fyrri flokkurinn nefnist alflog og sá síðari staðflog. Staðflog byrja á einum stað í heilanum og breiðast svo út. Ástæður þeirra geta verið æxli, áverki eða blóðtappi í heila og eru upptökin þá að finna á þeim sama stað. Alflog byrja hins vegar að því virðist allsstaðar í heilanum í einu. „Hluti þeirra sem fær alflog er viðkvæmur fyrir ýmiskonar áreiti. Þar er blikkandi ljós algengust, ljós sem blikka á ákveðinni tíðni. Fólk getur orðið fyrir slíku áreiti fyrir framan sjónvarpsskjá sem blikkar. Flog af völdum þessa voru býsna áberandi á Íslandi fyrst eftir að sjónvarpið kom. Að sama skapi er algengt að fólk fái flog fyrir framan tölvuskjá,“ segir Elías. Hann telur upp fleiri ástæður eins og þegar fólk keyrir í útlöndum í gegnum skóglendi þar sem sólin og skuggarnir af trjánum virka eins blikkandi ljós. Elías rifjar upp þegar sjúkrahús í Japan fylltust á sama tíma vegna floga árið 1997. Á sjöunda hundrað barna fengu flog á sama tíma og mikið álag skapaðist í kjölfarið á sjúkrahúsum landsins. Orsökinn reyndist vera Pókemon teiknimynd. Vegna fjölda og mikils áhorfs urðu svo margir fyrir áhrifum. Ekkert er hægt að gera af öryggi til að forðast flog við þessar aðstæður annað en að forðast áhættuþætti. „Það eru einhverjir tugir fólks á Íslandi sem þurfa að vara sig á þessu en það er þó minnihluti þeirra sem eru flogaveikir.“



**Hluti þeirra sem fær alflog er viðkvæmur fyrir ýmiskonar áreiti. Þar er blikkandi ljós algengust, ljós sem blikka á ákveðinni tíðni. Fólk getur orðið fyrir slíku áreiti**

**fyrir framan sjónvarpsskjá sem blikkar. Flog af völdum þessa voru býsna áberandi á Íslandi fyrst eftir að sjónvarpið kom. Að sama skapi er algengt að fólk fái flog fyrir framan tölvuskjá.**

Við notum blikkandi ljós gagngert þegar heilalínurit er tekið, þannig getum við framkallað breytingar í heilanum sem eru einkennandi fyrir alflog. „Blikkandi ljós hættir oft að vera áhættuþáttur fyrir þá sem eru viðkvæmir ef þeir fá fullnægjandi lyfjagjöf. Elías leggur ekki sérstaklega upp úr hættu tengda tónlistarmyndböndum og annars sjónvarps-efnis sem vara flogaveiku við efninu. Hættan er sannarlega til staðar en sennilega ekki meiri en tengist mörgu öðru sjónvarpsefni.“



Íslandsbanki



GÁMAÞJÓNUSTAN HF.  
BÆTT UMHVERFI - BETRI FRAMTÍÐ

## Mýtur um flogaveiki



Það væri gott ef við værum laus við að gamlar mýtur um flogaveiki lifðu góðu lífi. Meðan svo er þá skiptir mestu máli að leiðrétta ranghugmyndir með fræðslu. Flogaveikum finnst nóg um glímuna við veikina en að henni fylgi einnig fávíska annarra og samfélagsins. Versti óvinur fólks með flogaveiki er vanþekking, sérstaklega þeirra eigin en einnig þeirra sem umgangast þá. Stór hópur flogaveikra hefur þjáðst og beðið andlegt tjón vegna viðbragða fjölskyldu og umhverfist við flogaveikinni. Skilningur á flogaveiki er enn í dag lífill og það stafar að miklu leyti af því að engir tveir einstaklingar með flogaveiki eru eins. Til eru margar goðsagnir um flogaveiki og því miður eru alltof margir sem trúá þeim.

HÉR ERU NOKKRAR ALGENGUSTU OG LEIÐRÉTTINGAR Á ÞEIM.

### Flogaveiki er smitandi

**RANGT:** Það er einfaldlega ekki hægt að smitast af flogaveiki þar sem þetta er taugafræðilegt einkenni.

### Þú getur gleypst tunguna í flogakasti

**RANGT:** Það er líkamlega ekki hægt að gleypa tunguna. Það má aldrei setja neitt í munn þess sem er í flogakasti, það eina sem gerist er að líkurnar aukast á að tennur brotni, sár komi í góm eða jafnvel að kjálkar brotni.

Fólk með flogaveiki er fatlað og getur ekki unnið

**RANGT:** Fólk með flogaveiki hefur sömu möguleika og færni eins og við hin. Sumir fá oft flog og geta því ekki unnið en flogaveikt fólk er að finna í flestum starfsstétum þar sem það vinnur jafn vel og næsti maður.

### Fólk með flogaveiki lífur öðruvísi út.

**RANGT:** Ef sá sem er með flogaveiki er ekki í flogakasti er engin leið að sjá hvort hann er með flogaveiki.

### Flogaveiki er geðsjúkdómur

**RANGT:** Flogaveiki er yfirheiti á um 20 mismunandi flogagerðum. Flogaveiki er taugasjúkdómur ekki geðsjúkdómur.

Með lyfjunum sem til eru í dag er flogaveiki auðleyst vandamál

**RANGT:** Flogaveiki er taugasjúkdómur sem oft er hægt að halda niðri á lyfju en það eru líka til þeir sem meðferðin virkar ekki á og mikil þörf er á frekari rannsóknum.



*Til félagsmanna og annarra velunnara  
LAUF Félags flogaveikra*



LAUF Félag flogaveikra þakkar  
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

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

Stöndum saman og styðjum  
fólk með flogaveiki

**Gleðilegt sumar!**



LAUF Félag flogaveikra