

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 23. árgangur | 2013



LAUFBLAÐIÐ

LÆRA AF
REYNSLU
HVERS
ANNARS



KRISTÍN TÓMASDÓTTIR

„Við erum reyndar alls ekki að einbeita okkur að flogaveikinni heldur að því sem þessi hópur getur gert þrátt fyrir flogaveiki.“

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjórn og umsjón:
Goggur ehf.

Auglýsingar og styrktarlínur:
Markaðsmenn

Prentun:
Oddi

Blaðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum
Prentað í 3.500 eintökum

Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Hátúni 10b | 105 Reykjavík
Sími: 551-4570 | Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is



STJÓRN LAUFS

Formaður:

Brynhildur Arthúrsdóttir

Varaformaður:

Thelma Björk Brynjólfssdóttir

Ritari:

Helga Sigurðardóttir

Meðstjórnendur:

Ólafur Haukur Símonarson
og Trausti Óskarsson

Varamenn:

Lena Rós Matthíasdóttir
María Kolbrún Gísladóttir
Rúna Baldvinsdóttir

Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir

LAUF Félag flogaveikra



Ungliðahópur LAUFs



Alþjóðlegur flogaveikidagur



Myndir frá félagsstarfi LAUFs



Mikilvægt að halda í kátínuna!



ÍSLENSK
erfðagreining



Landsbankinn



HS ORKA HF

BIFREIÐAVERKSTÆÐI
KÓPAVOGS



Arion banki

Actavis



Íslandsbanki

Morgunblaðið



Stilling



GÁMAÞJÓNUSTAN HF.
BÆTT UMhverfi - BETRI FRAMTÍÐ

THE BODY SHOP.
Kringlunni • Smáralind • Akureyri

VEITINGAHÚSIÐ KRÚA SIAM

LAUF - LIFANDI FÉLAG

Margt hefur breyst á þeim tæpu 30 árum sem liðin eru frá stofnun LAUF. Starfsemi félagsins hefur verið í endurskoðun en markmið félagsins er samt sem áður það sama, að vera fræðandi, miðla þekkingu og standa vörð um rétt fólks með flogaveiki. Með útgáfu félagsblaðs LAUF er verið að koma á framfæri fréttum úr starfinu, fróðleik og öðru sem máli skiptir fyrir félagsmenn.

Félagið okkar vex og dafnar með hverju árinu og er sérstaklega ánægjulegt hvað félagsstarfið hefur blómstrað undanfarin misseri. Hópastarfið hefur farið vel af stað hjá okkur, leiðarljósið í því starfi er að auka lífsgæði fólks með heilsusamlegri nálgun, gleði, hamingju, sjálfstyrkingu og jákvæðni.

Gott ráð í baráttunni við erfð veikindi er að temja sér jákvæða hugsun og þakklæti fyrir það sem maður hefur. Á dögunum birtist á forsíðu eins dagblaðsins fyrirsögnin „Fagnaði flogaveiki“ þetta segir einstaklingur sem nýlega hefur greinst með flogaveiki. Með öðrum orðum er viðkomandi að segja að flogaveiki sé ekki það versta sem fyrir hann gat komið. Hann virðist búa yfir þeim jákvæða hæfileika að óttast ekki að læra að lifa með þeirri skerðingu sem fylgir flogaveiki. Flestir sem eru með flogaveiki, eða um 80%, lifa sem betur fer nokkuð eðlilegu lífi, taka sín lyf og halda þannig flogum niðri, stunda vinnu og taka þátt í samfélaginu. Því miður eru samt alltaf einhverjir með erfða og flókna flogaveiki sem erfitt er að meðhöndla. Margir þeirra lifa við lakari lífsgæði vegna veikinda sinna eins og líkamlega, andlega og félagslega skerðingu. Markmið félagsins er að standa sérstaklega vel við bakið á þessum hópi.

Það eru sannarlega skemmtilegir tímar framundan hjá LAUFinu. Við höfum fengið til liðs við okkur fólk sem við bindum miklar vonir við og lítum við framtíðina því björtum augum. Félagið býður upp á ráðgjöf og stuðning fyrir félagsmenn sína og léttir undir með fólki með fjölbreyttum hætti eins og mögulegt er. Það hlutverk er bæði vandasamt en umfram allt ánægjulegt að geta orðið að liði. Án ómetanlegs fjárhagsstuðnings fyrirtækja og einstaklinga væri þetta starf ekki mögulegt. Vil ég þakka öllum þeim sem hafa stutt félagið innilega fyrir þeirra framlag með von um áframhaldandi samstarf.



Hann virðist búa yfir þeim jákvæða hæfileika að óttast ekki að læra að lifa með þeirri skerðingu sem fylgir flogaveiki.

Lesandi góður förum jákvæð inn í sumarið, munum að brosa og gleðjast hvert með öðru og öðlast með því hamingju og heilbrigði.

*Bestu kveðjur
Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður LAUF*

JÓLAFUNDUR LAUF 2012

Okkar árlegi jólafundur var haldinn þann 24. nóvember 2012 í safnaðarheimili Áskirkju, en þar höfum við verið undanfarin ár og fengið góðar móttökur hjá henni Láru. Áttum við þar ánægjulega stund saman og nutum þess að hlusta á hugvekju frá Guðrúnu Kr. Þórsdóttur djákna, söng Heiðrúnar okkar og

hennar félaga og skemmtisögur jólasveinsins, hans Skyrgáms. Þar á eftir gæddum við okkur á dýrindis jólalegum veitingum. Allir voru ánægðir með góða og gleðilega samveru, en enn meira gaman væri ef fleiri myndu mæta og stefnum við á það að verða tvöfalt fleiri næst.

LAUF Í SAMSTARFI VIÐ ÖNNUR FÉLÖG

LAUF – félag flogaveikra er aðildarfélag að Öryrkjabandalagi Íslands, heildarsamtökum fatlaðra og langveikra á Íslandi. Á heimasíðunni www.obi.is er að finna upplýsingar um öll aðildarfélagin svo og ýmsar gagnlegar upplýsingar og mikinn fróðleik um ýmis málefni.

LAUF er einnig aðili að Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum. Á heimasíðunni www.umhyggja.is eru margvíslegar upplýsingar sem gagnast geta foreldrum með langveik börn. Umhyggja rekur styrktarsjóð, orlofshús og fleira sem getur létt tekið virkan þátt í norrænu samstarfi flogaveikifélaga. Gagnlegt er fyrir fólkíð “á gólfinu” að hitta aðra sem eru að starfa að sömu málum og rétt er að geta þess að flest það fræðsluefni sem komið hefur út á vegum LAUF mörg undanfarin ár er þýtt og staðfært eftir útgáfum frá hinum norrænu félögum.



FUNDUR NORRÆNU FÉLAGANA 2010.

FRÆÐSLA UM FLOGAVEIKI

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur ávallt verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafið samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti lauf@vortex.is eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl. 9-15.



Merki sem getur bjargað mannlífi

MedicAlert® er alþjóðlegt neyðarþjónustukerfi sem er rekið án ágóða og víða í sjálfbodavinnu. Lions á Íslandi tók að sér rekstur og umsjá MedicAlert® hér á landi fyrir 25 árum



MedicAlert® er lækisfræðileg upplýsingaþjónusta í neyðartilfellum sem allir / flestir lækna, og samstarfsaðilar, svo sem sjúkraflutningamenn lögregluþjónar, hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar þekkjá.



Hvernig virkar MedicAlert® kerfið?

Áletrað merki, borið um úlnið eða háls.

Plastspjald með sjúkdómsgreiningu og öðrum nauðsynlegum upplýsingum til að hafa í veskinu. Á því eru m.a. nöfn og símanúmer aðstandenda og lækna.

Tölvuskrá á Slysa- og bráðamóttöku Landspítalans

Hvar fást umsóknareyðublöð?

Skrifstofan sendir þau samkvæmt beiðni.

Skrifstofan er í Lionshúsinu Sóltúni 20. Skrifstofan er opin frá 9-14 alla virka daga.

Síminn er 533 4567.

Lionsmenn um land allt sjá um að dreifa umsóknareyðublöðum á hverja heilsugæslustöð, lyfjabúð og sjúklinga-móttöku.

Sjá einnig www.medicalert.is þar eru nánari upplýsingar og einnig eyðublöð.



UNGLIÐAHÓPUR LAUFS

Hópur ungs fólks var samankominn í **HINU HÚSINU** til að funda en þar hittast þau vikulega eftir að nýlega var stofnaður ungliðahópur innan félagsasamtakanna LAUFs.

Þetta hressa unga fólk myndar ungliðahóp sem ætlað er að vera vettvangur fyrir ungt fólk með flogaveiki til að hittast og ræða sín mál, skiptast á skoðunum og uppbyggilegum reynslusögum. Að sögn Kristínar Tómasdóttur, umsjónarmanns starfsins, er hugmyndin að stofnaðar verði nefndir sem standi fyrir viðburðum og ýmsu sem höfðar til ungs fólks með flogaveiki. „Við erum reyndar alls ekki að einbeita okkur að flogaveikinni heldur að því sem þessi hópur getur gert þrátt fyrir flogaveiki“, segir Kristín.

Í hópnum var ungur maður, Davíð að nafni, en hann var þarna sem aðstandandi, vegna þess að unnusta hans er með flogaveiki. Aðspurður sagðist hann mæta á þessa fundi til að kynna sér allt sem hann getur um flogaveikina. „Því meira sem ég læri um sjúkdóminn og skil hann betur því meira get ég eðlilega gefið af mér,“ sagði hann. Þegar Davíð og unnusta hans voru nýbyrjuð saman fór hún til Boston í aðgerð þar sem gerð var tilraun til að meðhöndla flogaveikina. „Hún var laus við köst í 5 mánuði sem var framför þótt flogin hafi byrjað aftur,“ segir hann. Nú eiga þau von á barni, sem er væntanlegt í október, og lífið blasir við.

Er aldurstakmark í ungliðahreyfingunni?

„Nei, hér er ekkert aldurstakmark,“ segja krakkarnir. „Hingað kemur fólk eins og við sem líður eins og það sé ungt, alveg sama á hvaða aldri, og allir eru velkominir. Við ætlum okkur að halda við þessum samtökum og stofna nefndir sem starfa á mismunandi sviðum. Okkur langar t.d. til að standa fyrir viðburðum í sumar til að hrista hópinn enn betur saman. Ein hugmyndin er að standa fyrir hestaferð sem verður örugglega farin. Við ræðum líka ýmislegt eins og t.d. feminisma og þá fæddist sú hugmynd að fá fyrirlesara til okkar. Svo væri gaman að fá fyrirlesara til að fjalla um fordómanna í samfélaginu sem lúta að veiki eins og flogaveiki. Þessi vikulegi fundur skiptir geysilegu máli því hér fæðast óteljandi spennandi hugmyndir hjá þátttakendum sem gaman er að fylgja eftir.“ Þennan dag var til dæmis eitt umræðuefnið vandamálið fyrir fólk með flogaveiki að fá bílpróf og hvort ekki væri sanngjarnt að þessi hópur væri styrktur til að nota almenningssamgöngur. Þetta fannst öllum tilvalið mál fyrir ungliðahreyfinguna að taka upp og fylgja eftir.

Einn til þrjár greinast í hverri viku

Nú greinast allt frá einum til þriggja með flogaveiki í hverri viku en flogaveiki getur farið af stað eftir slys eða í tengslum við veik-



Þessi vikulegi fundur skiptir geysilegu máli því hér fæðast óteljandi spennandi hugmyndir hjá þátttakendum sem gaman er að fylgja eftir.

indi en er sjaldan ættgeng. Læknisfræðin segir að öll regla í lífsstíl sé bráðnaudsýnleg þeim sem eru með flogaveiki. Krakkarnir sem við hittum gæta þess öll að nærast reglulega og stunda hreyfingu og þannig finna þau vel hvernig þau fara að því að lifa eðlilegu lífi með flogaveiki.

Þau læra af reynslu hvers annars og deila upplifunum. Katrín hafði til dæmis nýlega lent inni á erlendri spjallsíðu sem var mjög fróðleg og gat sagt hinum frá. Þau gátu síðan nýtt sér upplýsingar þaðan og deilt á sínum síðum. „Allt er þetta er svo jákvætt og unga fólk getur nýtt sér enn betur en þeir sem eldri eru,“ segir Kristín.

Þegar við kvöddum þessa hressu krakka var Kristín að láta þau fara í leik sem gekk út á að þau áttu öll að segja einhverja fullyrðingu um sig og hinir áttu að geta hvort hún væri sönn eða ekki. Ég stóðst ekki mátið að fylgjast aðeins með og sá greinilega hvernig þetta unga fólk var að tengjast og búa til vináttu sem mundi endast þeim lengi og hjálpa við að lifa með flogaveikinni sem er eftir allt sannarlega ekki endir alls heldur voru þau komin á þann stað í tilverunni að þau gátu litið á þessa veiki sem tækifæri. Allt eftir því hvernig þau fóru með þennan pakka sem þeim var falinn í lífinu.

Við erum reyndar alls ekki að einbeita okkur að flogaveikinni heldur að því sem þessi hópur getur gert þrátt fyrir flogaveiki.



Félagið LAUF hefur að undanfögnu gengið með þann draum að koma á fót ungliðahreyfingu innan félagsins. Á vordögum tók undirrituð til starfa hjá félaginu með það að markmiði að láta drauminn rætast. Um þessar mundir er unnið að því að safna ungu fólki í hópinn og þetta raðir þeirra sem þegar hafa sýnt ungliðahreyfingunni áhuga. Ungliðahópurinn hittist á hverjum fimmtudegi kl 17.00 á loftinu í HinuHúsinu. Hópurinn hefur einnig stofnað facebooksíðu undir nafninu UNGLauf þar sem nálgast má fréttir og tilkynningar. Fundirnir eru afslappaðir, kósý og skemmtilegir. Áhersla er lögð á að kynast hvort öðru en jafnframt að setja markmið og stefnu fyrir ungliðastarfið. Þá hefur hópurinn ákveðið að vinna í fyrstu með hugtakið sjálfsmýnd í viðum skilningi og nota sjálfsmýndarvinnu til þess að styrkja þá einstaklinga sem sækja fundina en ekki síst til þess að efla hópinn innbyrðis. Hópurinn hefur notast við fönður, trölladeig, bíómyndir, gönguferðir, spjall, bakstur og ýmislegt annað til þess að uppfylla markmið hópsins. Allar hugmyndir eru vel þegnar og allir eru velkomnir.

Ég hlakka til að sjá ykkur sem flest.

*F.h. UNGLauf,
Kristín Tómasdóttir*




Alþýðusamband Íslands



www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

LAUGARDALSLAUG

PLASTIDJAN BJARG IDJA
Dalsbraut 1

Minningakort félagsins okkar



ÆSKULÝÐS- OG FRÆÐSLUSJÓÐUR LAUF – FÉLAGS FLOGAVEIKRA

Eins og sagt var ítarlega frá í síðasta blaði var LAUF færður veglegur styrkur síðasta sumar. Fyrirtækið Hrossarækt ehf tók sig til og fékk til liðs við sig fjölda hestamanna um allt land og safnaði fé til styrktar LAUF. Gjöfinni fylgdi ósk um að féð yrði notað til að styðja við æskulýðsstarf og til að efla fræðslu um flogaveiki. Nú er stofnun sjóðsins um það bil að verða að

veruleika, verið er að vinna í að ganga frá formsatriðum og búist við formlegri staðfestingu frá yfirvöldum innan tíðar. Er von stjórnar LAUFs að þessi sjóður muni vaxa og dafna í framtíðinni og geta orðið sterkur bakhjarl fræðslu um flogaveiki og ýmiss konar verkefna til hagsbóta fyrir börn og ungmenni með flogaveiki.

TILKYNNING FRÁ SKRIFSTOFU LAUF – FÉLAGS FLOGAVEIKRA

Skrifstofan verður lokuð vegna sumarleyfa frá og með miðvikudeginum 19. júní, við opnum svo aftur mánudaginn 12. ágúst. Á meðan er hægt að senda okkur erindi í tölvupósti (lauf@vortex.is) eða tala inn á símsvarann (551-4570) eða senda skilaboð á

Facebook síðu félagsins. Erindum verður svarað þó við séum í sumarfríi, en kannski ekki samdægurs.

Gleðilegt sumar!



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Í ljós kom að þörfin var ærin og á fundinn mættu um 30 manns sem höfðu margt að segja og margs að spyrja hvert annað. Nú hefur verið ákveðið að gera tilraun með starfrækslu stuðnings/sjálfsþjálfar hóps fyrir þetta fólk.

í byrjun árs stýrt hópi fyrir ungmenni með flogaveiki með mjög góðum árangri, en sagt er frá því starfi annars staðar í blaðinu.

Heimsókn skólakrakka til að fræðast um flogaveiki. Í byrjun apríl fengum við góða gesti á skrifstofu LAUF. 10. bekkur í Álfamýrarskóla hafði fengið það verkefni að kynna sér sjúklingafélög og búa til kynningu um starfsemi þeirra, og flytja síðan þá kynningu fyrir skólafélaga sína. Til okkar komu 6 fallelgir unglingar og tóku viðtal við framkvæmdastjórnann og fengu með sér DVD mynd um flogaveiki og ýmis blöð og bæklinga. Það færir í aukana að haft sé samband frá bæði grunnskólum og framhaldsskólum vegna fræðslu til nemenda um sjúkdóma og fatlanir af ýmsu tagi og er það mjög jákvætt. Öll þekking samfélagsins á flogaveiki kemur okkur jú til góða.

Gleðifundur með Eddu.

Mánudagskvöldið 13.mái boðuðum við til gleðifundar. Og hvað er nú það?, gæti einhver spurt. Jú, gleðifundur er svona fundur þar sem við hittumst og minnum hvert annað á mikilvægi þess að hafa gleði og jákvæðni að leiðarljósi í lífi okkar. Á þennan fund fengum við góðan gest, hana Eddu Björgvins, en hún er einmitt alkunnur gleðigjafi. Hún messaði yfir okkur í heila klukkustund og benti okkur á ýmislegt umhugsunarvert og sannfærði okkur enn frekar um hversu miklu skiptir að láta gleðina ríkjá og horfa jákvæðum augum á umhverfi sitt. Það var svo gaman hjá okkur að við steingleymdum að taka myndir!

**BROSTU FRAMAN Í HEIMINN,
ÞÁ BROSIR HEIMURINN FRAMAN Í ÞIG!**

LAUF FRÆÐIR UM FLOGAVEIKI

Um margra ára skeið hefur LAUF boðið upp á fræðslu um flogaveiki til skóla, stofnana og vinnustaða. Síðustu ár hafa þessar fræðsluferðir verið á könnu formanns félagsins, **BRYNHILDAR ARTHÚRSDÓTTUR**.

Þeir staðir sem hún hefur farið á að undanförunu eru t.d. leikskólar, fullorðinsfræðsla, sambýli fyrir aldraða, sambýli fyrir fatlaða og grunnskólar. Oftast er um að ræða fræðslu fyrir starfsfólk þessara staða og fer Brynhildur yfir helstu atriði sem gott er að vita um flogaveiki almennt og segir frá reynslu sinni af því að hafa einstakling með flogaveiki í fjölskyldunni. Það skapast oft gagnlegar umræður og reynt er að svara spurningum eftir bestu getu. Skilið er eftir á staðnum fræðsluefni af ýmsum toga sem LAUF gefur út, blöð, bæklingar og DVD myndir.

PURPLE-DAY í Kringlunni

Í marsmánuði síðastliðnum tókum við hjá LAUF í fyrsta sinn þátt í PURPLE-DAY, en sagt er nánar frá því fyrirbæri annars staðar í blaðinu. Þriðjudaginn 26.mars tóku nokkrir stjórnarmenn sig

til og stilltu sér upp á tveimur stöðum í Kringlunni til að kynna félagið okkar og vekja athygli á flogaveiki. Útbýtt var bæklingur og barmmerkjum og rætt við gesti og gangandi um málefnið. Skemmst er frá því að segja að allir tóku erindinu vel og tóku undir þá skoðun okkar að almenningur þyrfti að þekkja betur flogaveiki og þýðingu hennar fyrir líf þeirra sem hana fá. Við erum ákveðin í því að á næsta ári ætlum við að hafa atburðinn stærri, en gott er að byrja smátt og vinna sig upp.

Aðstandendafundur

Mánudagskvöldið 12.nóvember í vetur var boðað til aðstandendafundar á skrifstofu LAUF. Sent var út fundarboð og tekið fram að um stuðnings- og spjallfund væri að ræða fyrir vini, maka, systkini, foreldra, börn og aðra aðstandendur fullorðinna flogaveikra, ekki væri ætlast til þess að fólk sem sjálf er með flogaveiki mætti. Við renndum alveg blint í sjóinn með þetta framtak, höfðum fyrirfram engar hugmyndir um hvort þörf væri á svona fundi. Í ljós kom að þörfin var ærin og á fundinn mættu um 30 manns sem höfðu margt að segja og margs að spyrja hvert annað. Nú hefur verið ákveðið að gera tilraun með starfrækslu stuðnings/sjálfsþjálfar hóps fyrir þetta fólk. Umsjónarmaður með hópastarfinu verður Kristín Tómasdóttir, en hún hefur síðan

UNGT FÓLK MEÐ FLOGAVEIKI

ALGENGAR SPURNINGAR

- » **Er óhætt að stunda kynlíf?** Já, það er engin sérstök hættu á því að fá flog vegna kynlífsathafna. Stúlkur verða að athuga að sum lyf við flogaveiki hraða niðurbroti getnaðarvarnarpillunnar í lífrinni og því getur virkni hennar minnkað. Mikilvægt er að ræða þetta við lækni sinn til að koma megi í veg fyrir ótímabæra þungun. Og mikilli lyfjanotkun getur auðvitað fylgt almennur sljóleiki, sem þá kemur fram í sambandi við kynlífið eins og allt annað í tilverunni.
- » **Má fólk með flogaveiki keyra bíl?** Allir sem sækja um ökuskrteini þurfa að upplýsa um það hvort þeir séu með flogaveiki eða ekki. Ef svarið er játandi þarf greinargerð læknis að fylgja með umsókninni. Ef læknir telur engar hömlur á því að viðkomandi fái réttindi til að aka vélknúnum ökutækjum þá er leyfið veitt.
- » **Áfengi.** Áfengi getur truflað verkun flogaveikilyfja og áfengi getur hjá sumum komið af stað flogi. Áfengisdrykkja leiðir oft til þess að fólk vakir tengur. Svefnleysi, matarleysi og ruglingur á lyfjatöku eru allt líklegir þættir til að auka hættu á flogum. Það er mjög einstaklingsbundið hvaða áhrif áfengi hefur á líkamann og flogaveikina. Því þarf hver og einn að finna út hvað hentar honum best.
- » **Að segja öðrum frá flogaveikinni.** Fyrir suma er nauðsynlegt að vita af flogaveiki þinni. Best er að þú sjáir sjálfur um að upplýsa aðra. Einfaldast og best er að upplýsa um ástand sitt á opinskáan og jákvæðan hátt án þess að gera of mikið úr því né draga upp mjög svarta mynd af ástandinu.
- » **Er hollt fyrir alla, líka þá sem hafa flogaveiki, að stunda hreyfingu?** Svarið er ótvírætt JÁ. Það er öllum hollt að stunda hreyfingu, líka fyrir þá sem eru með flogaveiki. Lítil hluti, u.þ.b. 10%, eiga frekar á hættu að fá flog ef þeir gera of mikið of fljótt. En rannsóknir sýna að þetta á helst við þá sem eru í lélegu formi og fara of hratt af stað.
- » **Menntun.** Flogaveiki kemur ekki í veg fyrir að þú getir lært. Þó er það stundum þannig að fólk með flogaveiki glímir jafnframt við einhver önnur vandamál, og þau geta stundum valdið námsörðugleikum. Einstaka menntunarleiðir eru þó ekki í boði, t.d. að verða flugmaður, en í langflestum tilvikum ætti flogaveikin ekki að koma í veg fyrir að þú getir lært það sem þig langar til.
- » **Fordómur.** Margir eru hræddir við að verða fyrir fordómum. Reyndin er nú samt oftast sú þegar málið er skoðað að mjög fáir fá í raun og veru neikvæð viðbrögð frá umhverfinu út af flogaveikinni. Lang oftast er þessi neikvæðni eingöngu til í huga okkar sjálfra.
- » **Ferðalög.** Þegar lagt er í ferðalag með flogaveiki í fartaskinu þarf að huga að ýmsu. Nauðsynlegt er að ferðafélagarnir viti af flogaveikinni og viti hvernig þeir eiga að hjálpa til ef eitthvað bregður út af. Þessa þarf vel að hafa með sér nóg af nauðsynlegum lyfjum og öðrum búnaði sem til þarf. Hafa þarf í huga að á ferðalögum raskast oft hefðbundin dagleg dagskrá fólks og það gæti valdið örflíði meiri hættu á flogum.



PURPLE -DAY

ALÞJÓÐLEGUR FLOGAVEIKI DAGUR

Hvað er PURPLE-DAY?

Fjólublái dagurinn er alþjóðlegur dagur sem ætlað er að vekja athygli á flogaveiki og hlutskipti þeirra sem við hana stríða. Samtök fólks með flogaveiki um allan heim standa fyrir viðburðum þar sem almenningur er fræddur um flogaveiki og vakin er athygli á aðstæðum þeirra sem lifa við hana alla daga.

Hvernig byrjaði PURPLE-DAY?

Það var árið 2008 sem Cassidy Megan, níu ára stúlka í Nova Scotia í Kanada, fékk þá hugmynd að hafa einn dag þar sem fólk gæti sýnt þeim sem eru með flogaveiki stuðning og fengið fræðslu um sjúkdóminn. Cassidy glímir sjálf við flogaveiki og þekkir því þá erfiðleika sem blasa við þeim sem þurfa að takast á við þennan sjúkdóm. Hún fékk samtök flogaveikra í Kanada sér til fulltingis og hugmyndin breiddist fljótt út um allan heiminn.

Hvers vegna fjólublár?

Cassidy ákvað að velja fjólubláa litinn vegna þess að hann er alþjóðlegur litur flogaveiki og annarra taugasjúkdóma. Lofnarblómið fjólubláa (lavender) er líka oft tengt við einsemd, en fólk með flogaveiki og aðra taugasjúkdóma finnur einmitt oft sárt til einsemdar og einangrunar og markmiðið með PURPLE-DAY er einmitt að fólk með flogaveiki sjái að það stendur ekki eitt.

LAUF og PURPLE-DAY

Við hjá LAUF höfum ákveðið að gera daginn hennar Cassidy, 26.mars, líka að okkar degi og nú í vetur vorum við í fyrsta sinn með viðburð á þessum degi. Sagt er nánar frá því annars staðar í blaðinu. Nánari upplýsingar um PURPLE-DAY er að finna á vefslóðinni: <http://www.purpleday.org/>



SJÁLFSSTJÓRN

Fjórar leiðir til að takast á við daglegt líf þrátt fyrir flogaveiki. Til eru ýmsar aðferðir og leiðir sem geta hjálpað þér við að takast á við daglegt líf. Hér verður einungis fjallað um gott sjálfstraust, sjálfsþekkingu, sjálfsvitund og sjálfsábyrgð. Þegar við þurfum að takast á við daglegt líf með öllu sem því fylgir ásamt því að glíma við langvinnan sjúkdóm, sem hefur margskonar einkenni sem erfitt er að hafa stjórn á, eru þessi atriði sérstaklega mikilvæg.

1. SJÁLFSTRAUST

» Sjálfstraust þitt hefur áhrif á vilja þinn til sjálfstjórnunar. Þú ert með flogaveiki og stundum getur hún valdið vandamálum. Ekki nota það sem afsökun að vera með flogaveiki s.s. af því að ég er með flogaveiki er ég ekki forstjóri, frægur leikari og svo framvegis. Vandamál sem koma upp í lífi þínu eru ekki aðalatriðin heldur hvernig þú meðhöndlar þau og nærð að vinna úr þeim. Reyndu að hugsa um jákvæðu atriðin og einbeittu þér að því sem þú getur gert en ekki því sem þú getur ekki gert. Að hafa ekki bílpróf þarf ekki að þýða heimsendi það hefur ýmsa kosti að þurfa ekki að reka bíl s.s. meiri líkamsþjálfun, að ekki sé nú talað um peningana sem sparast. Prófaðu að gera lista yfir neikvæðar hugsanir og finndu síðan eitthvað jákvætt til að setja á móti. Einnig er gott að setja sér markmið og ákvarða hvaða leið á að fara til að ná þeim.

2. SJÁLFSÞEKKING

» Aflaðu þér góðrar þekkingar á einkennum flogaveikinnar og hafðu skilning á því hvernig hún lýsir sér hjá þér. Slíkt auðveldar þér að læra að lifa með flogaveikinni og dregur úr kvíða og streitu. Þekktu vel einkenni þín og hvernig best er að tryggja eigið heilbrigði. Ef þú ert í vafa um einhverja þætti flogaveikinnar hafðu þá samband við lækni þinn eða LAUF. Að deila reynslu sinni með öðrum sem þekkja hvernig er að lifa með flogaveiki er ein leið til þess að öðlast meiri þekkingu og þú upplifir þig ekki eins einangraðan.

3. SJÁLFSVITUND

» Þitt viðhorf er mikilvægt til að byggja upp jákvæðni gagnvart fólk með flogaveiki og það hefur áhrif á sjálfsvitund þína. Fyrst og fremst ert þú sjálfstæð manneskja, með eigin stærð, lögun, lit, aldur, þekkingu, hæfni og metnað, með flogaveiki. Hafðu í huga að flogaveiki er það sem þú ert með en EKKI það sem þú ert. Vitneskjan um að þú ert með flogaveiki getur breytt hugsunarhátt þínum, tilfinningum og hegðun. Á sama hátt getur hugsunarháttur þinn, tilfinningar og hegðun breytt flogaveiki þinni. Algengt er að fólk með flogaveiki upplifi það að tilfinningar þess og geðshræringar hafi áhrif á það hversu oft það fær flog. Því er nauðsynlegt fyrir fólk með flogaveiki að temja sér jákvæðan hugsunarhátt og þekkja vel tilfinningar sínar, það getur í raun stuðlað að fækkun floga.

4. SJÁLFSÁBYRGÐ

» Líf með langvinnan sjúkdóm krefst mikillar ábyrgðar. Það er ýmislegt sem þú þarft að læra og sem þú þarft að takast á við til að tryggja eigið heilbrigði. Fyrir þig er mikilvægt að:

- » Taka lyfin samkvæmt tilmælum læknis og þekkja verkun þeirra.
- » Læra að þekkja hvað geti hugsanlega kveikt flog hjá þér og reyndu að aðlaga líf þitt þessum áhættuþáttum. Streita, svefnleysi, þreyta og áfengisneysla eru nokkrir áhættuþættir. Þetta þarf alls ekki að þýða að líf þitt verði leiðinlegt.
- » Kynna sér vel hvaða vinna og tímstundir henta og hvað er áhættusamt að gera.
- » Þekkja reglurnar sem gilda um akstur vélknúinna ökutækja. Akstur er hættulegur þeim, sem fá fyrirvaralaus flog. Hættu ekki mannslífum hvorki þínu né annarra.

MYNDIR FRÁ FÉLAGSSTARFI LAUFS



LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGGINN

Aðalbjörg sf	Bókráð	Fiskverkun Jóhanns
Aðalskoðun	Bókvit ehf	FÍFA
Aftækni ehf	BSRB	Fjarðargrjót
Afrek ehf	Burgerinn	Fjarðarveitur
Akraborg ehf	Congress Reykjavík	Fjarðarþrif
Allrahanda	Dagsverk hf	Fjarvirkni
Apótek Vesturlands	Dansrækt JBS	Fjármálaeftirlitið
Auglýsingastofan	Delotte Keflavík	Fjórhjól og Sleðar
Ágúst Friðriksson	DMM Lausnir	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
Árskóli	Eðalbílar ehf	Flugger ehf
Ásbjörn Ólafsson	Eftirlit ehf	Flúóasveppir
Batterið ehf	Egersund Island	Flúóir stangaveiðifélag
Ben Media	Eignamiðlun ehf	Fossvélar hf
Bifreiðabjónustan	Einangrunarmiðstöðin	Gaflarar ehf
Bilaleiga Húsavíkur	Eldhestar ehf	Gamla Kaupfélagið
Bilamálun Egilstöðum	ENN EMM	Garðabær
Bill.is bílasala	Ernst og Young	Garðsapótek
Bjarg verslun	Exmarine	Garður sveitafélag
Björn Harðarson	Fasteignasala Mosfellsbæ	Garðyrkjustöðin Reykholti
BKB ehf	Fasteignasalan Húsið	Germanischer Lloyds
Blaðamannafélag Íslands	Faxaflóahafnir	Gersemi Þróstur ehf
Blíða ehf	Ferðaskrifstofa Guðmundar Jónssonar	Gistihúsið Skeiði
Blómastudíó Sillu	Ferðabjónustan Brattholt Gullfossi	Gjögur
Blönduósskóli	Félagsbúið Miðhrauni	Gróðrastöðin Réttarhóll
Bókasafn Vestmannaeyja	Fiskmarkaður Grímsey	Grýtubakkahreppur
Bókaútgáfan Hólar	Fiskmarkaður Íslands	Guðmundur Arason ehf
Bókhaldbjónusta Þórðar	Fiskmarkaður Siglufjarðar	Guðmundur Einarsson

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGGINN

H Jacobsen ehf	Jóhann Hauksson	Miðstöð Símenntunar
Hafgæði	Jónar Transport	Miðstöðin ehf
Hagall ehf	Júllabúðin ehf	Mosraf raftækjavinnustofa
Hagstál ehf	Karl Kristmannsson heildverslun	MS Vélar og Stálsmiði
Hagbjónustan ehf	Kaupfélag Skagfirðinga	Náttúrufræðistofa Kópavogs
Háskólabíó	Kjarnafæði ehf	Nesbrú ehf
Heilsustofnun NLFÍ	Kjarr ehf	Nýji Ökuskólinn
Henson sport	Kjörís	Oddi ehf
Héðinn Schindler lyftur	KOM Almannatengsl	Orkuvirki ehf
HGK ehf	Kópahvoll	Ólafur Þorsteinsson
Hitaveita Egilsstaða og Fella	Kranabjónusta Hauks ehf	Ósal ehf
Hjálparstarf kirkjunnar	Kæling ehf	Parlogis
Hlaðbær Colas	Kælismiðjan Frost	Pósthúsið Akranesi
Hóperðabílar Ævintýris ehf	Lagnalagerinn	Prentsmiðjan Oddi
Hótel Djúpvík	Landar ehf	PricewaterhouseCoopers
Hótel Norðurljós	Landbúnaðarháskólinn	Promens Dalvík ehf
Húnabing vestra	Landsnet hf	Rafeindastofan ehf
Húsið ehf fasteignasala	Laufás og Grenivíkursókn	Rafey ehf.
Ice Group	Lágafellsskóli	Rafsól
Iceland Seafood	Litla Kaffistofan	Rafsvið hf
Ísafjarðarbær	Loðnuvinnslan hf	Raftákn ehf
Íslandsspil	Loft og Raftækni	Raförnninn ehf
Íslensk Ameríska	Löndun ehf	Reiðhjólaverkstæði Axels
Íspan	M2 Fasteignasala/Leigumiðlun	Reiknistofa Fiskmarkaða
Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Malbikun KM ehf	Reykjaholt leikskóli
Íþróttamiðstöðin Giljaskóla	Margmiðlun Jóhannesar & Sigurjóns	Reykjalundur
Jóger Ísbúð	Menningarmiðstöð Hornafjarðar	Reykjanesbær



Mikael er mikill grínisti og hefur notað grínaðferðina þegar hann hefur lent í vandræðum út af flogaveikinni.

MIKILVÆGT AÐ HALDA Í KÁTÍNUNA!

THELMA BJÖRK BRYNJÓLFSDÓTTIR er búin að vera í stjórn Laufs frá því **MIKAEL ÓMAR**, sonur hennar, var sex ára en hann greindist með flogaveiki fimm ára gamall.

Thelma hefur sjálf starfað mikið með fötluðum og þekkti strax einkennin þegar Mikael fékk fyrsta flogið en það kom í beinu framhaldi af nefkirtlatöku. Ekki er þó vitað hvort nokkur tenging var þar á milli. Mikael er 14 ára í dag og er búinn að vera laus við lyf í tæp tvö ár og Thelma er mjög vongóð fyrir hans hönd um að hann sé laus við þau til frambúðar. Talið er að hann hafi verið með barnaflogaveiki.

Thelma er mjög ánægð með stjórn Laufs núna og segir að mikil gerjun og skemmtileg starfsemi sé í gangi innan félagsins. Hún segir til dæmis frá gleðifundinum sem haldinn var fyrir skömmu í tengslum við stofnun hóps aðstandenda flogaveikra. Þá var Edda Björgvinsdóttir leikkona fengin til að halda fyrirlestur og það má rétt ímynda sér að það hafi verið skemmtilegur fundur. Thelma segir að geysilega mikilvægt sé að gleyma ekki kátínunni mitt í öllu baslinu. Kristín Tómasdóttir félagsráðgjafi var fengin til að stýra bæði Unglauf og Félagi aðstandenda. „Mikael er mikill grínisti og hefur notað grínaðferðina þegar hann hefur lent í vandræðum út af flogaveikinni,“ segir Thelma. „Honum fannst systir hans til dæmis mjög fyndin þegar hún fór að öfunda hann og spyrja „Hvenær fæ ég flogaveiki“ af því hún vildi vera heima á daginn eins og hann ef hann var lasinn. Eina nóttina fékk Mikael flog og hún lá við hliðina á honum. Sú stutta varð öskureið og gargaði: „hættu að lemja mig Mikael,“ og svo sofnaði hún bara aftur. Mikael er mjög fyndinn krakki og frekar en draga sig í hlé hefur hann þóst skilja það sem um var að vera og mottóið hans finnst mér eiginlega hafa verið „fake it ‘till you make it“ og það hefur dugað honum ansi langt,“ segir Thelma. „Hann fann þá leið til að hjálpa sjálfum sér.“

Flogaveiki Mikael var mjög slæmt tilfelli og á tímabili þurfti að kalla á sjúkrabíl 2-3 í viku fyrir hann. Sem dæmi hafði verið mjög erfiður tími þegar gistitímabilið hófst meðal vinanna því flogin hjá Mikael höfðu komið á nóttunni. Margir hafi farið und-

an í flæmingi þegar kom til tals að hann gisti. „Þó voru nokkrir foreldrar sem spurðu okkur í þaua hvernig þeir ættu að bregðast við ef eitthvað gerðist og þá var allt í lagi.“

Thelma er heimavinnandi núna fyrir utan stjórnarstörfin en þar til fyrir ári síðan var hún að vinna á Lyngási. Þá segist hún hafa tekið sig til og farið að vinna í sjálfri sér. Hún byrjaði á að grenna sig um 35 kíló og tók svo andlegu hliðina fyrir líka. „Ég prófaði að setja sjálfa mig í forgang því þeir sem eiga langveik börn kannast vel við það vandamál. Maður hugsar alltaf fyrst um aðra í fjölskyldunni en nú var komið að því að ég segði „hó, hér er ég“. En það getur enginn gert fyrir mann. Við verðum öll að passa upp á okkur sjálf. Tíminn er svo naumur og hann fer oft allur í að snúast í kringum þann sem er með flogaveikina.“

Nú er verið að stofna samtök aðstandenda og Thelma segir að markmið samtakanna sé að veita aðstandendum stuðning til þess að þeir geti aðstoðað betur. „Við erum nefnilega engin hjálp ef við erum sjálf vansæl og illa fyrir kölluð,“ segir hún og talar af dýrmætri reynslu sem hún vill gjarnan deila með öðrum.

Erum ekki haldin illum öndum
Algengur misskilningur segir Thelma sé að fyrstu viðbrögð ókunnugra sé að troða einhverju upp í þann sem er með flog þegar hið rétta sé að setja fólk bara í læsta hliðarstöðu þar til flogið líður hjá. Það er síður en svo einfalt að vera aðstandandi fólks með flogaveiki og Thelma segir að aðstoð sé algerlega bráðnaðsynleg á meðan aðstandandinn sé að átta sig á aðstæðum. Þær líti oft út fyrir að vera skelfilegri en þær eru og þá sé svo mikilvægt að geta leitað til annarra með sama vandamál og fengið ráð. Og best er ef hægt er að hlæja svolítið líka! Til dæmis að þeim misskilningi forfeðra okkar að þeir sem þjáðust af flogaveiki væru bara þeir sem illir andar hefðu tekið sér bókfestu í. Hverjum dytti það í hug í dag?



LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Reykjaneshöfn	Smurstöð Akraness	Vagnar og Þjónusta
Rimaskóli	Sorpsamlag Þingeyinga	Varmamót ehf
Rúnar Óskarsson	Spennubreytar ehf	Vatnajökull Travel
S.Ó. húsbýggingar	Sportbarinn ehf	Verðbréfaskráning Íslands
Safalinn hf	Sprinkler pípulagnir	Verkalýðs og sjómannafélagið
Samhentir VGI	Spölur	Verkalýðsfélagið Hlíf
Samherji Ísland ehf	Stálvélar ehf	Verslunarmannafélag Suðurnesja
Samtök Sveitafélaga	Stéttarfélag Verkfræðinga	Verslunin Vöruval
Samvirkni ehf	Stíflþjónustan ehf	Vestrið ehf
Sámur verksmiðja	Stórkaup	Vélaverkstæði Kristjáns
SBS Innréttingar	Straumnes ehf	Vélaverkstæði Þór
Set ehf	Suðurverk hf	Vélvirkinn sf
Seyðisfjarðarbær	Suzuki bílar	Vignir G Jónsson
SFR Stéttarfélag	Súðavíkurreppur	Vinnslustöðin
SÍBS	Súluholt ehf	Víðivellir
Síldarminjasafnið	Sveinn Aðalsteinsson	Visir hf
Síldarvinnslan	Sveinn hf Vélsmiðja	VSÓ Ráðgjöf
Sjávargæði ehf	Sveinn og Sigrún	Ýmus ehf
Sjúkraliðafélag Íslands	Sæfell ehf	Þ.Þ.Þ. Bifreiðarstöð
Sjúkraþjálfarinn ehf	Sælfræðiþjónustan Blær	Þjóðminjasafn Íslands
Sjúkraþjálfun Vestfjarða	Talnakönnun Heimur	Þrastarhóll ehf
Skipting ehf	Tannlæknastofa Árna Páls	ÞV Pípulagnir
Skorri ehf	Tark Teiknistofa	Þvottabjörn ehf
Skógarbær	Toppmenn ehf	Örn Þór sf
Skóhúsið	Trésmiðja Stefáns	Örninn Hjól
Skúlason og Jónsson	TV Verk ehf	
Smárinn söluturn	Útvarp Vestmanneyjar	

Hvernig á að bregðast við flogakasti



1 Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

1

2 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

3 Kallið 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

3

KYNNING Á STJÓRNARMÖNNUM

Til þess að félag eins og **LAUF** geti starfað þarf hóp af góðu fólki sem er tilbúið að leggja fram vinnu sína og tíma. Skrifstofan er opin tvo daga í viku og þar starfar Fríða framkvæmdastjóri í 40% starfi. Kristín Tómasdóttir hefur svo verið ráðin tímabundið til að setja í gang hópstarf, og er hún í 30% starfi. Þessutan er svo stjórn félagsins, en þar starfa allir í sjálfboðavinnu og sinna ýmsu sem þarf til að starfið í félaginu geti gengið upp.

Í stjórninni eru núna þau: Brynhildur Arthúrsdóttir, Helga Sigurðardóttir, Thelma Björk Brynjólfssdóttir, Trausti Óskarsson og Ólafur Haukur Símonarson. Öll fengu þau sendar eftirfarandi spurningar:

1. NAFN OG ALDUR?
2. HVERNIG TENGIST FLOGAVEIKI ÞÍNU LÍFI?
3. HVERNIG OG HVENÆR KOMST ÞÚ INN Í FÉLAGIÐ?
4. HVENÆR KOMST ÞÚ INN Í STJÓRN OG HVERS VEGNA GEFUR ÞÚ ÞIG Í SLÍKT STARF, OG HVERS VEGNA FINNST ÞÉR MIKILVÆGT AÐ TAKA ÞÁTT Í FÉLAGSSTARFI?
5. FJÖLSKYLDUHAGIR?
6. NÁM OG STÖRF?
7. HELSTU ÁHUGAMÁL?

Aðrir stjórnarmenn:

Thelma Björk Brynjólfssdóttir, varaformaður
Viðtal við Thelmu er á bls. 20-21

Kristín Tómasdóttir, umsjónarmaður hópstarfs.
Viðtal við Kristínu er á bls. 6-8

Í varastjórn sitja:

Elín Ingibjörg Jacobsen
María Kolbrún Gísladóttir
Rúna Baldvinsdóttir

BRYNHILDUR ARTHÚRSDÓTTIR, FORMAÐUR



1. Brynhildur Arthúrsdóttir, 44 ára.
2. Dóttir mín er með flogaveiki.
3. Ég var svo heppin að fara á fræðslu- og kynningarfund hjá LAUFinu fyrir 20 árum, skömmu eftir að dóttir mín greindist. Mér varð strax ljóst að við þyrftum á stuðningi félagsins að halda og gekk í félagið.
4. Ég kom í stjórnina fyrir sex árum og hef verið formaður LAUFsins síðustu fjögur ár. Annars vegar hef ég áhuga á félagsstörfum og hins vegar lít ég á það sem samfélagslega skyldu að leggja krafta mína í félagsstarf sem þetta.
5. Gift Guðbrandi Stíg Ágústssyni og á þrjú börn og fjórar stjúpdætur og eina litla ömmustelpu.
6. Starfa sem forstöðumaður á fjölskylduheimili í Reykjavík og stunda nám í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands.
7. Njóta náttúrunnar og ferðast um okkar einstaka land með fjölskyldunni, hestamennska, veiði, leikhúsferðir, lestur góðra bóka og að elda góðan mat.

HELGA SIGURÐARDÓTTIR, RITARI



1. Helga Sigurðardóttir, 48 ára.
2. Ég er sjálf með flogaveiki, greindist árið 2009 eftir að hafa verið að fá svefnflog í nokkurn tíma áður.
3. Ég ákvað strax þegar ég greindist að hafa samband við LAUF og koma á nokkra fundi til að afla mér upplýsinga um flogaveiki og málefni tengd henni.
4. Fyrir tveimur árum var ég beðin að gefa kost á mér í stjórn, ég sagði já og sé ekki eftir því. Mér finnst mikilvægt að taka á mál-efnum fólks með flogaveiki til að komast hjá fordómum og feluleik með sjúkdómnum. Ég tel einnig mjög áriðandi að kynna flogaveiki og lífið með sjúkdómnum og að koma fræðslu til kennara, skólustjórnenda, atvinnurekenda og fleiri til að komast hjá fordómum og hræðslu.
5. Ég er gift og á þrjú börn, 15 ára strák og 11 ára tvíbura.
6. Ég er í Fjölbautaskólanum við Ármúla að læra lyfjatækni.
7. Hef fjölmörg áhugamál, svo sem börnin mín, námið, handavinna, allskyns fönður, hjólréiðar, allt sem kemur mér til að hlæja, lestur góðra bóka (klikkar aldrei), gönguferðir og auðvitað starfið í LAUF.

FRÍÐA BRAGADÓTTIR, FRAMKVÆMDASTJÓRI



1. Fríða Bragadóttir, 50 ára á árinu.
2. Persónulega hef ég engin tengsl við flogaveiki, en mér hefur þótt ákaflega fróðlegt og spennandi að kynna fólkinu og starfinu hjá LAUF.
3. Ég hef starfað fyrir fleiri félög sem eru með skrifstofu á sama stað og LAUF, lengst Samtökum sykursjúkra, en einnig Parkinsonssamtökin og fleiri. Vorið 2011 frétti ég af því að Margrét ætlaði sér að hætta á skrifstofu LAUF og starfið væri laust til umsóknar. Ég hafði haft samneyti við Margrét og Jónínu til margra ára og þekkti því aðeins til starfsins hjá LAUF og ákvað að sækja um, var ráðin og hóf störf í ágúst 2011.
4. Ég er auðvitað ekki í stjórn hjá LAUF, en hef hins vegar, eins og áður sagði, starfað lengi innan þessa geira og það hefur gefið mér mikið. Ég tek þátt í félagsstarfi og hef eiginlega alltaf gert, sat lengi í stjórn Samtaka sykursjúkra, sit núna í stjórn Samtaka um Kvænnaathvarf og var alltaf starfandi í foreldrafélögum og slíku meðan börnin mín voru lítil. Mér finnst gaman að taka þátt í slíku starfi, maður kynnist mörgu góðu og skemmtilegu fólki og lærir af því, og svo finnst mér það líka eiginlega borgaraleg skylda mín að gefa tíma minn og orku til samfélagslegra verkefna.
5. Ég er gift kona, á 5 börn, 3 tengdabörn og 2 barnabörn, og svo 2 kisu.
6. Ég er með BA próf í ensku og B-Ed próf frá HÍ. Starfaði skamma hríð við kennslu fyrst eftir nám, en síðan hef ég nær eingöngu unnið skrifstofustörf, lengst hér á skrifstofu þjónustuseturs Líknarféлага í Hátúni hjá hinum ýmsu félögum, en líka mörg ár í banka og á fleiri stöðum.
7. Helstu áhugamál utan vinnunnar og félagsstarfanna eru hvers kyns handverk og hönnun, og mestur tíminn fer í að þrjúna og að hanna þrjúna.

TRAUSTI ÓSKARSSON, MEÐSTJÓRNANDI



1. Trausti Óskarsson, 26 ára.
2. Ég er sjálfur með flogaveiki.
3. Ég kom inn í félagið árið 2010. Mamma var búin að vera að yta á mig að mæta frá unglingsárum en ég hafði alltaf skammast mín voða mikið fyrir að vera með flogaveiki, en loksins hafði ég þroska til að þora að fara og vissi að flogaveiki er ekkert til að skammast sín fyrir. Eftir að ég mætti fyrst hefur þetta hjálpað mér að yfirvinna fordóma hjá mér og vonandi öðrum.
4. Ég kom inn í stjórnina vorið 2012. Ástæðan fyrir því að ég gaf kost á mér var sú að mér fannst LAUFið ekki vera að gera nóg fyrir ungt fólk og mig langaði til að leggja mitt af mörkum til að fá fleira ungt fólk inn í félagið. Mér finnst mikilvægt að taka þátt í þessu vegna þess að ég skammaðist mín sjálfur fyrir floga veikina og ég veit að aðrir gera það líka. En þetta er ekkert til að skammast sín fyrir, fordómar liggja mest hjá okkur sjálfum, ekki hjá vinum og vandamönnum eða ókunnu fólki úti í bæ. Mig langar til að hjálpa þeim sem eru með flogaveiki til að öðlast betri sjálfsmynd og verða sáttari við sjálfa sig.
5. Einhleypur og barnlaus.
6. Ég stunda liðveislu með einhverfum strák í hlutastarfi, en dagvinnan mín er hjá umhverfisdeild Sveitarfélagsins Árborgar.
7. Ég á mörg áhugamál, það sem stendur upp úr og ég hef mest verið að stunda undanfarið er að vera með vinum mínum, vera í kósý heima, hundurinn minn, kíkja á hestbak. Svo er starfið með LAUFinu rosalega spennandi og það verður gaman að sjá hvert það leiðir.

ÓLAFUR HAUKUR SÍMONARSON, MEÐSTJÓRNANDI



1. Ólafur Haukur Símonarson, 66 ára.
2. Dóttir mín, Elín Sigríður María, hefur verið flogaveik frá 5 ára aldri.
3. Við hjón tengdumst LAUFi fljótlega eftir að Elín, dóttir okkar, greindist með flogaveiki, 1988. Eiginkona mín, Guðlaug María Bjarnadóttir, hefur í tímans rás gegnt margskonar trúnaðarstörfum fyrir LAUF.
4. Ég hef setið í stjórn í 3-4 ár. Hef reyndar verið allmikið fjarverandi. Ég veit af eigin reynslu að starfsemi félagsins er mikilvæg; þar eru unnin verk er varða fræðslu og ráðgjöf á þessu sviði sem enginn annar sinnir.
5. Ég er kvæntur Guðlaugu Maríu Bjarnadóttur, framhaldsskólakennara og leikkonu; á son og tvær dætur.
6. Rithöfundur og leikskáld.
7. Leikhús og listir almennt. Einnig hef ég mikinn áhuga á því að fá að vera í friði.



AÐALFUNDUR LAUF

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund og bauð fundarmenn velkomna, hún stakk svo upp á Friðu Bragadóttur, framkvæmdastjóra félagsins, sem fundarstjóra og fundarritara. Það var samþykkt einróma.

Fundarstjóri las upp fundargerð síðasta aðalfundar og bar hana undir atkvæði. Var hún samþykkt einróma.

Formaður félagsins flutti skýrslu stjórnar um starfið á árinu 2012. Síðan var fólk boðið að bera fram fyrirspurnir eða athugasemdir um skýrsluna, enginn tók til máls.

Framkvæmdastjóri lagði fram ársreikninga félagsins fyrir árið 2012 og fór yfir þá. Síðan voru reikningarnir bornir undir atkvæði og voru þeir samþykktir einróma.

Engar tillögur til lagabreytinga lágu fyrir fundinum.

Stjórn lagði til að félagsgjald yrði óbreytt næsta starfsár og var það samþykkt einróma.

Í stjórn sátu s.l. starfsár: Brynhildur Arthúrsdóttir, Thelma Björk Brynjólfssdóttir, Helga Sigurðardóttir, Frans Páll Sigurðsson og Ólafur Haukur Símonarson og gáfu þau öll kost á sér til áframhaldandi setu nema Frans sem óskar eftir að hætta eftir margra ára stjórnarsetu. Er honum þakkað innilega hans framlag. Trausti Óskarsson sem setið hefur í varastjórn gaf kost á sér í hans stað. Þessi hópur var kjörinn einróma. Í varastjórn hafa setið: Elín Ingibjörg Jacobsen, María Kolbrún Gísladóttir og Trausti Óskarsson.

María og Lena gáfu kost á sér áfram en Trausti hefur tekið sæti í aðalstjórn. Í hans stað gaf kost á sér í varastjórn Rúna Baldvinsdóttir. Voru þessar þrjár, María, Lena og Rúna einróma kjörnar.

Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason hafa verið skoðunarmenn reikninga. Gáfu þau bæði kost á sér áfram og voru einróma endurkjörin.

Kristín Tómasdóttir sagði frá starfi ungliðahópsins og var gerður góður rómur að máli hennar.

Ekki fleira rætt, fundarstjóri sleit fundi kl. 20,35.

Síðan var boðið upp á kaffi og meðlæti og sat fólk góða stund og spjallaði.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins.

Rekstrartekjur voru samtals kr.4.624.097,- og munar þar mestu um framlag ríkissjóðs, kr. 800.000,-, og framlag frá ÖBÍ, kr.1.400.000,-, en það er hluti af Lottótekjunum. Einnig voru seldar styrktarlínur og lógó í LAUF blaðið upp á kr.1.260.000,-

Rekstrargjöld voru samtals kr.5.934.051,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.1.564.910,-, endurpöntun á bæklingum kr.805.710,-, kostnaður við útgáfu LAUF blaðsins kr.1.503.447,-, póstburðargjöld kr.442.021,- og sundlaugaverkefnið góða kr.388.788,-

Handbært fé í sjóði í árslok voru kr.6.231.588,-



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 druknum. **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.
- Vertu 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 segja ekki alltaf rétt frá).
- Hjálpaðu okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



*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