

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 25. árgangur | 2015



LAUFBLAÐIÐ

FLOGALOUS Í HEILT ÁR

KATRÍN og **BJÖRG** fóru með son sinn **HALLA BENNA** í tvær heilaaðgerðir til Boston. Nú, ári síðar, er þessi fjögurra ára patti flogalaus og hefur tekið miklum framförum en flögin höfðu áður hamlað þroska.

>14

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjórn og umsjón:

Sjávarafi ehf.

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Prentun:

Prentmet

Blaðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum
Prentað í 3.000 eintökum

Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Hátúni 10 | 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:

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir
og Trausti Óskarsson

Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason
Lena Rós Matthíasdóttir
Rúna Baldvinsdóttir

Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir



6

Líf með flogaveiki



10

Félagslíf gefur lífinu gildi



23

Hvað er jafningjastuðningur



28

Söfnuðu áheitum fyrir LAUF



www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI



Alþýðusamband Íslands





ÍSLENSK
erfðagreining



HS ORKA HF



LAUGARDALSLAUG



MICRO
RYDFRÍ SMÍÐI



VEITINGAHÚSIÐ KRÚA SIAM

ÁGÆTI LESANDI!

Fræðsla er einn meginþáttur í starfsemi félagsins og markmiðið er ávallt að auka þekkingu og þar með skilning almennings á flogaveiki. Algengt er að fólk viti ekki hvernig það á að bregðast við flogi, hafi það ekki fengið viðeigandi upplýsingar. Slík viðbrögð eru ekki óskiljanleg því flog virðist oft alvarlegara en það er í rauninni. Fræðsla og þekking dregur hins vegar úr ótta og sá sem hefur fengið fræðslu getur frekar brugðist rétt við flogi af yfirvegum og veit hvað ber að varast. Að lifa með flogaveiki getur haft ýmiskonar áhrif á daglegt líf fólks. Áhrif og einkenni floga eru mjög breytileg milli einstaklinga og geta verið af margvíslegum toga. Þau hafa mismikil áhrif á einstaklinginn ekki einvörðungu líkamleg heldur einnig tilfinningaleg og líka félagsleg áhrif. Víðtæk þekking almennings hefur í för með sér aukið öryggi fyrir fólk með flogaveiki og með því móti má auka lífsgæði fólks með flogaveiki. Félagið tók þá ákvörðun um mitt ár 2014 að hrinda af stað átaki í því að fræða samfélagið um sjúkdóminn með gerð fræðslumyndar og fékk til liðs við sig kvikmyndagerðarmanninn Pál Kristinn Pálsson

Myndin sem ber heitið „Líf með flogaveiki“ var frumsýnd í Ríkissjónvarpinu núna í nóvember 2015. Hefur meginþungi í starfi félagsins farið í undirbúning þessarar myndar síðastliðið ár. Við í LAUF erum ákaflega þakklát fyrir þau jákvæðu viðbrögð sem myndin hefur vakið hjá þjóðinni. Það er okkur afar mikilvægt að ná til allra landsmanna með fræðslu um flogaveiki. Í framhaldi þurfum við að byggja enn frekar undir þessa



stöð í starfsemi félagsins. Verum dugleg að benda nærumhverfi okkar á myndina og þannig hámarka afrakstur þessarar vinnu. Við viljum jafnframt færa Páli Kristni bestu þakkir fyrir gott samstarf við gerð myndarinnar

Þorfun bjartsýn til framtíðar og nýtum samtakamáttinn og fræðum samfélagið okkar enn frekar um flogaveiki. Með reynslu okkar, þekkingu og jákvæðu hugarfari getur félagið haft enn meiri áhrif í samfélaginu.

LAUF félagið þarf sem fyrr að treysta á framlög einstaklinga og fyrirtækja auk styrkja frá hinu opinbera og vil ég færa öllum velunnurum félagsins hinar bestu þakkir fyrir þeirra framlag.

*Kærleiksríka jólahátíð!
Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður LAUF*



Að lifa með flogaveiki getur haft ýmiskonar áhrif á daglegt líf fólks. Áhrif og einkenni floga eru mjög breytileg milli einstaklinga og geta verið af margvíslegum toga. Þau hafa mismikil áhrif á einstaklinginn ekki einvörðungu líkamleg heldur einnig tilfinningaleg og líka félagsleg áhrif.

FRÁ SKRIFSTOFUNNI

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman. Jólalokun skrifstofunnar verður: frá og með mánudeginum 14. desember 2015 til

og með miðvikudagsins 6. janúar 2016. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður þá mánudagurinn 11. janúar. Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og fríðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.

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. Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðslufni m.a. á þessa staði: starfsmenn Hafnarfjarðarbæjar, starfsmenn Árborgar, bílstjórar hjá Strætó, nemendur í



Kennaraháskóla Íslands, starfsfólks í grunnskóla Hjallastefnunnar, starfsfólk Vesturbæjarskóla, starfsfólk Grandaskóla og starfsfólk leikskóla í Garðabæ.



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 læknisfræðileg upplýsingaþjónusta í neyðartilfellum sem allir / flestir lækningar, og samstarfsaðilar, svo sem sjúkraflutningamenn lögregluþjónar, hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar þekkja.



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.



HEFUR GERT TUTTUGU HEIMILDARMYNDIR UM SJÚKDÓMA

LÆRIR EITTHVAÐ NÝTT MEÐ HVERRI MYND

PÁLI KRISTNI PÁLSSYNI er margt til lista lagt. Hann er rithöfundur, blaðamaður og síðast en ekki síst, öflugur kvikmyndagerðarmaður sem hefur sérhæft sig í gerð heimildarmynda um sjúkdóma. Nýjasta verkið er heimildarmyndin Líf með flogaveiki sem sýnd var í sjónvarpinu í nóvember.

Páll lærði kvikmyndafræði við Kaupmannahafnarháskóla en upphaflega var ætlunin að læra þar handritsgerð. Hann komst þá að því að slíkt nám var ekki í boði þar sem nánast allir leikstjórar vildu á þeim tíma skrifa sín eigin handrit og var því farið í handritagerð innan kvikmyndafræðinnar. Varð því úr að kvikmyndafræðin varð fyrir valinu hjá Páli, árið 1986. Páll var þá búinn að vinna lengi sem blaðamaður og vildi bæta handritsgerðinni við.

„Ég kláraði námið 1993 og fór þá heim. Stuttu seinna bauðst mér starf hjá MS-félaginu, sem ritstjóri Meginstoðar, blaðs félagsins. Eitt af fyrstu verkefnum var þó líka að skrifa handrit að heimildarmynd sem félagið hugðist gera í tilefni afmælis félagsins, nokkuð sem var auðvitað sérlega áhugavert þar sem ég var nýbúinn að læra handritsgerð.“

Jón Gústafsson sá svo um að stjórna upptökum og eftirvinnslu. Síðan eru myndir Páls um sjúkdóma orðnar tuttugu og hefur hann t.d. gert myndir um sykursýki, Alzheimers, Parkinson, gigt, krabbamein og nú síðast flogaveiki. „Ég er þó enn sjálfstætt starfandi blaðamaður og hef komið að mörgum blöðum í gegnum tíðina. Núna er ég með blað MS-félagsins, SÍBS-blaðið og Neistann, sem er blað Styrktarfélags hjartveikra barna.“ Páll er sömuleiðis rithöfundur og hefur skrifað bæði skáldsögur og smásögur, t.d. unglingsöguna Hallærisplanið og spennusöguna Í upphafi var morðið sem hann skrifaði með Árna Þórarinssyni. Þá hefur hann gert handrit að einni leikinni mynd, Desember, sem var frumsýnd 2009.

Myndirnar koma til mín

Páll gerði aðra mynd fyrir MS félagið árið 2003, í tilefni 35 ára afmælis þess, enda hafði margt breyst hvað úrræði og meðferð snerti. Sá Páll alfarið um gerð hennar ásamt Ólafi Rögnvaldssyni kvikmyndatökumanni. „Í myndinni er m.a. talað við taugalækni Finnþoga Jakobsson og daginn eftir að myndin var frumsýnd er hann í vinnunni á Borgarspítalanum. Þá koma til hans tveir lungnalæknar, segjast hafa séð myndina og þá bráðvanti að láta vinna svona mynd um langvinna lungnateppu. Eftir þetta fór boltinn að rúlla og núna, tólf árum síðar, hef ég gert nítján aðrar myndir af þessum toga.“ Páll segir að tilkoma netsins hafi haft þau áhrif að eftirspurn eftir myndefni fari sífellt vaxandi meðan dagblaðalestur hafi dregist saman. Þá hafi það líka mikil áhrif að íslenskir áheyrendur vilji helst fá myndir sem taki mið af íslenskum aðstæðum, mun frekar en þýddar myndir. „Nánast allir þekkja einhvern sem þjáist af þessum eða hinum sjúkdómnum og fólk getur líka sett sig betur í spor Íslendinga sem glíma við þessa sjúkdóma. Sömuleiðis vill fólk fá að vita hvernig hlutirnir eru nákvæmlega hér. Ég held að þessir þættir séu ástæðurnar fyrir því að myndirnar eru orðnar þetta margar og sem betur fer þarf ég yfirleitt ekki að biðja um verkefni, þessar myndir koma til mín ein af annarri.“ Næst á dagskránni hjá Páli er mynd um kransæðasjúkdóma og þá er hann með bókað eitt framtíðarverkefni því hann reiknar með að þriðja myndin fyrir MS-félagið verði gerð 2023. „MS er sjúkdómur þar sem gifurleg þróun hefur átt sér stað í læknavísindum og það mun halda áfram. Árið 2023 mun áreiðanlega vera komin upp ný staða varðandi greiningu,



meðferð og horfur. Þegar dönsku MS-samtökin héldu upp á 50 ára afmæli sitt sagði formaður samtakanna í ræðu sinni að hann vonaðist eftir því að félagið yrði aldrei 100 ára vegna þess að búið væri að útrýma sjúkdómnum á þeim tímapunkti. Ég á alveg eins von á að sú ósk rætist, framfarirnar hafa verið það miklar á þessu 21 ári sem ég hef unnið fyrir félagið.“

Gefandi vinna

Páll segir að hann hafi ekki tekið meðvitaða ákvörðun um að sérhæfa sig í gerð heimildarmynda um sjúkdóma, þetta hafi bara þróast þannig. Hann sé þó ánægður með þessa þróun í dag. „Oftast eru það góðgerða- eða sjúklingafélög sem standa að gerð þessara mynda og þar er upp til hópa gott fólk. Ég held reyndar að það veljist einfaldlega gott fólk í þessi störf sem oftast eru sjálfboðastörf. Samvinnan við þessi félög hefur verið mjög góð í gegnum árin og það hefur veitt mér mikið að vinna fyrir þau.“ Spurður um eftirminnilegar myndir segir Páll að það hafi verið mjög eftirminnilegt að fylgjast með manni fara tvisvar sinnum í lungnaskipti. Annað dæmi sé konan sem fór í rafskautameðferð vegna Parkinson sjúkdómsins, það hafi verið sérstaklega áhugavert að fylgjast með henni. „Það má samt segja að allt sem ég hef gert sé eftirminnilegt og það er þess vegna sem mér finnst enn áhugavert að gera þessar myndir, ég læri eitthvað nýtt með hverri mynd. Maður er kannski ekki að gera ofsalega frumlega hluti eða koma með byltingarkenndar nýjungar en hver einasta mynd felur samt í sér eitthvað nýtt. Þetta er aldrei leiðinlegt og það er alltaf einhver áskorun fyrir mig.“ Nú eru þetta fræðslumyndir um sjúkdóma, hvað er það helsta sem þær hafa kennt honum? „Ég myndi segja að þær hefðu aðallega kennt mér það að maður sjúkdóms-



Ég held reyndar að það veljist einfaldlega gott fólk í þessi störf sem oftast eru sjálfboðastörf. Samvinnan við þessi félög hefur verið mjög góð í gegnum árin og það hefur veitt mér mikið að vinna fyrir þau.

greinir ekki sjálfan sig. Verkir eins og höfuðverkur og magaverkur geta verið birtingarmynd svo margra sjúkdóma því verkirnir eru miklu færri en sjúkdómarnir. Lexían er að maður verður að hlusta á líkamann og ekki vera feiminn við að fara til læknis. Í nánast öllum tilfellum er best að fá greiningu sem fyrst ef eitthvað amar að.“ Ef manneskja fær greiningu á byrjunarstigum sjúkdóms séu mun meiri líkur á því að það takist að lækna sjúkdóminn algerlega frekar en að meðhöndla hann bara.

Erfitt að skera niður

Að undanskilinni fyrstu myndinni hefur Páll séð um gerð heimildarmyndanna frá a-ö. Allar eru þær hálf tími að lengd sem stjórnast af því að frá upphafi hafa þær verið frumsýndar í Ríkissjónvarpinu sem það um að þær pössuðu inn á hálf tímaglugga á dagskrá. „Þær eru því á billinu 27-29 mínútur sem setur auðvitað skorður en þetta er svo sem ágætis tími. Í svona myndum virkar ein mínúta mun lengri en ein mínúta í raunveruleikanum og maður kemur ótrúlega miklu



„Með fræðslunni eykur maður líka líkurnar á að fólk leiti sér fyrr aðstoðar og því fyrr sem fólk greinist því betra.“

til skila á þessum tíma,“ segir Páll. Hann segir að langmesta vinnan við myndina fari í að stytta myndefnið niður í þennan tímaramma. Yfirleitt hafi hann 3-5 klukkustundir af efni sem hann þurfi að stytta niður í hálf tíma. Myndin er byggð upp á viðtölum og yfirleitt er talað við 5-10 manns. „Oftar er þetta nær fimm manns því hver manneskja fær ekki meira en 4-5 mínútur í myndinni og því vill maður helst ekki tala við of marga,“ segir hann. Síðan eru viðtölin ydduð þannig að kjarninn í því sem fólk er að segja komi fram. Viðtölunum er svo raða þannig að úr verði frásagnarleg heild.

Ekki unnið eftir handriti

Við spyrjum Pál hvernig vinnuferlið við svona mynd fari fram. „Ég vinn ekki eftir fyrirframgerðu handriti. Maður byrjar hins vegar á því að leggja niður fyrir sér hvaða efnisþætti maður vill taka fyrir sem snerta viðkomandi sjúkdóma. Síðan gerir maður lista yfir þá viðmælendur sem maður vill hafa í myndinni, þetta eru þá sjúklingar og aðstandendur, lækningar og hjúkrunarfólk. Fólk segir þá frá sinni reynslu, sjúkdómnum og meðferðarúrræðum.“ Eftir að þetta er gert er farið af stað og viðtölin tekin upp. Alltaf er tekin fyrir staðan á málunum í dag; hvernig sjúkdómurinn er greindur, hvaða meðferð er í boði og hvaða möguleikar séu í stöðunni. Sömu leiðis er spurt hvað menn sjá fyrir sér að gerist í fyrirsjáanlegri framtíð sem er svona 5-15 ár fram í tímann. „Eftir að viðtalsbrotunum hefur verið raðað upp semur maður textann fyrir þulinn en hann tengir brotin saman. Maður veit aldrei hversu langur sá texti er en hann á að vera sem minnstur.“ Páll segir að í langflestum tilfellum sé nauðsynlegt að nota þul, hann komi efninu til skila í hnitmiðuðum setningum og tengi allt saman. Páll segir að fólk finnst oft áhugavert að heyra að ekki sé unnið eftir handriti við gerð svona myndar. Honum finnst hins vegar röng

„Líf með flogaveiki“

Þann 17. nóvember síðastliðinn var sýnd á RÚV kvikmyndin „Líf með flogaveiki“, fræðslumynd fyrir almenning um flogaveiki og þær áskoranir sem henni fylgja í daglegu lífi.

Gerð þessarar kvikmyndar er langstærsta verkefni sem LAUF hefur tekist á hendur um langa hríð. Svona verkefni kostar gríðarlega vinnu, tíma og ekki síst fjármuni. Heildarkostnaður var um 3 milljónir króna. Við vorum svo heppin að duglega fólkið okkar sem hljóp í Reykjavíkumaraþoni árin 2014 og 2015 náði að safna um helmingi þess fjár sem til þurfti, og kunnum við þeim ómældar þakkir fyrir. Mikið var reynt til að afla styrkja, en án árangurs. Afgangurinn hefur því verið greiddur úr sjóðum félagsins. Á meðan á vinnslu myndarinnar hefur staðið hefur félagsstarfið að öðru leyti verið nokkuð í lægð, enda þörf á að forgangsraða bæði mannafla og fjármunum. Nú þegar þessu verkefni er lokið getum við aftur farið að snúa okkur af fullum krafti að öðru. Nú að lokinni sýningu í sjónvarpi mun myndin verða sett inn á heimasíðu félagsins þar sem allir geta hlaðið henni niður sér að kostnaðarlausu.

Það er von okkar að þessi kvikmynd hjálpi til að upplýsa almenning og eyða fordómum.

Stjórn LAUF – félags flogaveikra

aðferðarfræði að gera handritið fyrst. Þessu sé öfugt farið í leiknum myndum, þar ráði handritið ferðinni. Í heimildarmyndum vilji maður hins vegar að fólk komi hlutunum frá sér á eðlilegu, alþýðlegu máli, útkoman megi ekki vera þannig að maður heyri að verið sé að lesa upp æfðan texta. „Yfirleitt kemur þetta mjög vel út. Stundum vantar mig kannski eina og eina setningu frá manneskju og þá fer ég til hennar aftur en þetta gerist ekki oft.“

Helstu áskoranir

Páll segir að hver mynd búi yfir sinni eigin áskorun en sumar myndir hafi þó verið verið erfiðari í vinnslu en aðrar þar sem sumir sjúkdómar séu þannig í eðli sínu að erfitt sé að nálgast þá. „Gagnvart sumum sjúkdómum eru enn fordómar og fólk vill ekki tengja sig við þá. Alzheimers er þannig og flogaveiki að mörgu leyti líka. Samt er Alzheimers þannig sjúkdómur að sífellt fleiri greinast með hann. Við erum að verða eldri og Alzheimers fylgir aldri. Hluti af því að verða mjög gamall er að verða eitthvað heilablaður.“ Alzheimer myndin hafi líka verið að mörgu leyti erfið mynd því þetta sé alvarlegur sjúkdómur. Það sama megi líka segja um krabbamein, þar séu veikindin oft átakanleg og erfið. Hann segir að ein af stóru áskorunum sé að finna rétta fólkið til að koma fram í myndinni. „Það getur bæði verið áskorun að finna rétta viðmælendur og svo á það ekki við alla að tjá sig um hlutina. Maður heldur kannski að einhverjir eigi auðvelt með að tjá sig um eitthvað en svo eiga þeir mjög erfitt með það þegar til kastanna kemur,“ segir hann. „Það er önnur áskorun að ná góðum viðtölum, að fá fólk til þess að slappa af og gleyma því að það sé í viðtali; að fá það til þess að treysta manni fyrir sér. Það eru oft erfiðir hlutir sem fólk hefur gengið í gegnum og það hefur komið fyrir að fólk brotnar saman þegar ég tala við það. Þegar það gerist nota ég



það ekki í myndina, það er ekki það sem ég er sækjast eftir og ég vil ekki nota þessi augnablik til þess að fanga athygli áhorfandans. Myndirnar eiga að vera yfirvegaðar og gefa raunsanna mynd af stöðunni þegar myndin er gerð.“ Þá segir Páll að það sé alltaf erfitt að koma öllu fyrir í myndinni sem hann vilji hafa, vegna tímarammans neyðist hann ídulega til þess að sleppa ýmsu sem hann hefði helst viljað hafa með. Er Páll alltaf ánægður með myndirnar eftir á eða finnst honum að hann hefði átt að gera eitt hvað öðruvísi? „Mér finnst myndirnar aldrei vera fullkomnar og vildi oft geta lagað þær aðeins. Það er samt þannig að maður gat í raun ekki gert hlutina mikið öðruvísi, það er svo margt sem spilar inn í þetta, t.d. viðmælendur. Að gera svona mynd er ákveðið ferðalag og svo lýkur því. Fólk upplifir líka myndirnar á annan hátt en ég. Þetta er eins og þegar maður skrifar sögu, fólk upplifir sögurnar öðruvísi en maður sjálfur. Höfundurinn sér það sem aðrir sjá ekki, það var kannski eitthvað sem maður vildi ná fram en náði ekki og áhorfandinn veit þá auðvitað ekki af því. Í heildina séð er ég þó sæmilega ánægður með myndirnar.“

Vinnslutími myndanna

Páll gerir eina til þrjár heimildarmyndir á ári þótt gerð hverrar myndar taki mismikinn tíma, allt frá þremur mánuðum upp á eitt og hálf ár. „Ef ákveðið hefur verið að fylgja ákveðnum sjúklingi eftir, eins og var í myndinni um Parkinson sjúkdóminn, þá tekur

þetta lengri tíma. Í þeirri mynd fór einn sjúklingurinn í rafskautameðferð, þá er sett rafskaut í heilann til að hafa áhrif á sjúkdóminn. Síðan tókum við stöðuna hjá henni hálfu ári eftir aðgerðina, athuguðum hvernig hún hefði gagnast og hvernig henni hefði reitt af. Í einni myndinni, þeirri um reykingar og lungnasjúkdóma, var maður sem þurfti í lungnaskiptiaðgerð til Gautaborgar og við tókum við hann viðtal áður en hann fór í aðgerðina og svo aftur að henni lokinni. Svo kemur það upp að líkaminn hafnar lungunum svo hann fór aftur og þá fórum við með honum. Það er aldrei hægt að segja til um hvenær einhver fær líffæri og því liðu þarna margir mánuðir í bið. Sú mynd tók því mjög langan tíma. Þetta fer alveg eftir efninu og hvernig gengur að vinna það,“ segir Páll.

Hlutverk myndanna

Páll segir að myndunum sé ekki ætlað að vera fræðilegar, faglegar myndir fyrir heilbrigðisstarfsfólk heldur séu þær gerðar fyrir almenning. Það sé því ekki mikið farið í tæknileg atriði, flókin hugtök eða langar romsur af lyfjum sem notuð eru við sjúkdómnum. „Ég vil undirstrika það að þetta eru myndir sem eru gerðar fyrir almenning en ekki fyrir þá sem vita allt um sjúkdóminn. Þær eru varla fyrir sjúklingana sjálfa nema þá helst nýgreinda, það gagnast þeim vel að sjá hvernig aðrir hafa tekist á við sjúkdóminn. Markmiðið er að koma efninu til skila á skýran og einfaldan hátt þannig að fólk sem sér myndina viti meira um sjúkdóminn en áður. Það er aðalmarkmiðið. Fólk er oft hrætt við sjúkdóma og það er eitt af markmiðunum líka að slá á þann ótta, það er yfirleitt hægt að gera svo margt. Með fræðslunni eykur maður líka líkurnar á að fólk leiti sér fyrir aðstoðar og því fyrir sem fólk greinist því betra.“ Páll segir að annað hlutverk myndanna sé líka að sýna hversu margbrotnir og einstaklingsbundnir sjúkdómar séu. Þeir séu ekki bara eitthvað eitt. „Um 80% þeirra sem hafa flogaveiki lifa t.d. sæmilega með sjúkdómnum en hin 20% gera það ekki heldur fá þeir slæm flog og sjúkdómurinn íþyngir þeim verulega. Það sama gildir með MS, gigt, Parkinson og fleira. Það er mikilvægt að upplýsa fólk um þetta. Oft þekkir fólk lítið til sjúkdóma og stundum eru jafnvel fordómar til staðar og myndirnar eru liður í því að vinna gegn þessu.“

Árangur mynda

Páll segist vita um mörg dæmi þess að fólk hafi farið til læknis eftir að hafa séð eina af myndum hans og í mörgum tilfellum hafi það orðið til þess að fólk fékk greiningu, og þá fyrir en ella hefði verið. Ein af myndum Páls var t.d. um ristilkrabbamein en það þróast á mjög löngum tíma. Samt er það þriðja mannskæðasta krabbameinið hér á Íslandi og í hverri viku deyr að meðaltali einn af völdum þess. Ástæðan er að yfirleitt greinist það ekki fyrir en meinið er búið að dreifa sér til annarra líffæra og þá er oft orðið of seint að lækna það. Ristilkrabbamein byrjar með góðkynja sepum í ristli sem síðar geta orðið illkynja. Ef fólk fer í speglun eru þessir separ fjarlægðir hvort sem þeir eru illkynja eða ekki. Ef separ finnast snemma er hægt að lækna 80-90% þeirra sem greinast. Hann segir að eftir 50 ára aldur ættu því allir að fara í speglun. Ef það sé gert þurfi fólk ekki að koma aftur fyrir en einhverjum árum seinna til að athuga hvort separnir hafi komið aftur og ef engir separ fundust í spegluninni geti fólk beðið í 8-10 ár eftir að fara aftur. „Fólk sem hefur séð myndina hefur kannski fundið blóð í hægðum og áttar sig þá á því hvað þetta gæti verið. Það hefur síðan látið skoða sig og þá hafa fundist illkynja separ sem það hefur látið fjarlægja. Myndin heitir: Þetta er svo lúmskt. Allir sem ég talaði við í myndinni, hvort sem það voru læknar eða sjúklingar, sögðu akkúrat það um sjúkdóminn: Þetta er svo lúmskt. Titillinn var því alveg borðleggjandi.“

Nýjasta mynd Páls, Líf með flogaveiki, var frumsýnd 17.nóvember í sjónvarpinu.

FÉLAGSLÍF GEFUR LÍFINU MEIRA GILDI

Góð regla er að taka frá einn dag í viku til að rækta samskipti og tengsl við annað fólk. Vináttusambönd, vinir og félagsleg þátttaka hefur góð áhrif á sálina. Langvinnur sjúkdómur hindrar ekki vináttutengsl, þó sjúkdómurinn geti vissulega reynt mikið á þau. Jafnvel bestu og nánustu vinir geta gefist upp ef þú ert of upptekinn af eigin líðan, gefur lítið af þér og ert neikvæður. Þú verður að geta gefið af þér til að fá eitthvað til baka. Sumir veigra sér við að fara út með vinum sínum án þess að hafa náinn fjölskyldumeðlim með sér þar sem þeim finnst erfitt að biðja vini um hjálp. Í slíkum tilvikum getur verið gott að hafa stuðningsaðila sér til hjálpar.

Ef einstaklingur með langvinnan sjúkdóm á að geta upplifað sig sem fullgildan þátttakanda þrátt fyrir sjúkdóminn verða vinir og aðrir honum nákomnir að sýna virðingu, umhyggju og skilning. Þú verður sjálfur að bera ábyrgð á að upplýsa um aðstæður þínar eða að fá hjálp til þess frá öðrum. Þú getur einnig tekið vini þína með í viðtöl til meðferðaraðila. Hjá LAUF og á netinu er hægt að nálgast ýmislegt fræðsluefni sem þú getur bent vinum þínum á vilji þeir fræðast um sjúkdóm þinn.



FÉLAGSSTARFIÐ HJÁ LAUF

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2014, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

- » Jólafundinn 2014 átti að halda um mánaðarmótin nóv/des, en vegna mjög líftillar skráningar sáum við þann eina kost að hætta við hann. Þátttakan á þessum fundi hefur farið minnkandi með hverju árinu og að þessu sinni var hún einfaldlega of lítil til að réttlæta þá vinnu og kostnað sem að baki slíkum viðburði liggur. Nú haustið 2015 hefur tími okkar og orka að mestu farið í að klára fræðslumyndina okkar fínu og því verður enginn jólafundur að þessu sinni. Við munum svo endurmeta stöðuna á næsta ári.
- » Mikil vinna hefur farið á árinu 2015 hjá öllum aðildarfélögum ÖBÍ í undirskriftasöfnun vegna áskorunar til stjórnvalda um að fullgilda Sáttmál Sameinuðu Þjóðanna um Réttindi Fatlaðs Fólks, SRFF.
- » Við höfum haldið ótrauð áfram með mánaðarlega hópafundi. S.l. vor var svo ákveðið að sameina hópana tvo, þannig að nú er húsíð opið fyrsta mánudagskvöld í hverjum mánuði fyrir alla sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Nánar er sagt frá starfi hópanna annars staðar í blaðinu.
- » Í janúar buðu Parkinsonssamtökin okkur að vera með á fræðslufundi um hreyfingu, og mættu þar nokkrir af okkar félagsmönnum.
- » Eins og margir urðu varir við í fréttum fór mikill tími og orka í byrjun ársins í að vinna úr vandkvæðum varðandi ferðapjónustu fatlaðra á höfuðborgarsvæðinu. M.a. fór formaður LAUF margsinnis með fræðslu til bílstjóra og annars starfsfólks um flog og viðbrögð við þeim.
- » Aðalfundurinn okkar var haldinn 16.mars og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu.

- » Kvinnahreyfing ÖBÍ hefur verið öflug á árinu og eru þar innanborðs nokkrar konur með flogaveiki.
- » Í maí flutti félagið skrifstofu sína í nýtt húsnaði og er grein um það í blaðinu. Af því tilefni var félagsmönnum boðið í opið hús þann 11.júní þar sem við gátum stolt sýnt nýja og betri aðstöðu.
- » Í maí leitaði til okkar hópur unglinga úr Réttarholtsskóla og vildu styrkja félagið um leið og þau unnu verkefni þar sem þeim var ætlað að fræða féлага sína um flogaveiki. Frásögn um verkefni þeirra er birt í blaðinu.
- » Stærsta verkefni ársins er þó tvímælalaust kvikmyndin „Líf með flogaveiki“ sem sýnd var á RÚV 17. nóvember s.l. Í blaðinu er ítarlegt viðtal við kvikmyndagerðarmanninn.

Eins og flest önnur svipuð félög glímu við hjá LAUF við það að aðsókn á viðburði fer stöðugt minnkandi og því orðin mikil spurning um hvernig best sé að nýta mannafla og fjármuni. Þar að auki verður sífellt erfiðara að fá fólk til að gefa kost á sér til sjálfbodaliðastarfa, t.d. í stjórn.

Þetta kallar á að sjúklingafélög taki höndum saman og standi í sameiningu að ýmsum viðburðum, og nýti þannig betur tíma og fé. Einnig þýðir þetta að félögin þurfa að fara í naflaskoðun og spyrja hvort rétt sé að breyta áherslum í starfinu. Kannski er rétt að félög eins og okkar færi sig frá hefðbundinni félagsstarfsemi og snúi sér meira en verið hefur að hagsmunabaráttu og pólitískri stefnumótun. Þetta eru spurningar sem nú þarf að ræða og skoða frá öllum hliðum svo að félagið okkar geti áfram verið sterkt og unnið fyrir fólk með flogaveiki.

Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Pökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

11S Security ehf	Bílamálun Halldórs	Bæjarbakarí
A-1 arkitektar	Bílasmiðurinn hf	Castec ehf
Aðalbjörg Jónasdóttir	Bílaverkstæði Einars	Dagsverk hf
Aðalblikk ehf	Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs	Delotte Keflavík
Aðalvík	Bílaverkstæði KS	DK Hugbúnaður
Afl og Orka verkfræðistofa	Bill.is bílasala	DMM Lausnir
Aflhlutir ehf	Bjarg	Dúndur hf
Akrahreppur	Bjarni Hákonarson	Effect ehf hársnyrtistofa
Akureyrarhöfn	Björn Harðarson	Efling
Alark arkitektar	Blaðamannafélag Íslands	Egersund Íslands
Allrahanda ferðaleiðir	Blíða ehf	Eignamiðlun ehf
Arkform	Blönduósskóli	Eik hf Trésmíðja
Ágúst Friðriksson	Bolungarvíkurhreppur	Eldhestar ehf
Álnabær	Borgarbyggð	Elliheimilið Grund
Árbæjarapótek	Bókasafn Garðabæjar	Endurskoðun Vestfjarðar
Ármann Búason	Bókasafn Reykjanesbæjar	ENN EMM
Árni Reynisson	Bókasafn Þorlákshafnar	Essei ehf
Árni Valdimarsson	Bókhald og Tölvuþjónustan	Exmarine ehf
Árskóli	Bókhaldsstofan Strandgötu 40	Fagsmíði ehf
Ás fasteignasala	Bókráð bókhald og ráðgjöf	Farice hf
Bakkabros	Bragginn bílaverkstæði	Fashion Group ehf
Batteríð arkitektar	Brauðgerð Kristjáns Jónssonar	Fasteignasalan Torg
Baugsbót ehf	Brúarskóli	Faxaflóahafnir
Bautinn ehf	Brynhildur KE 083	Felgur.is
Ben Media	BSRB	Ferðaskrifstofa Guðmundar
Bensínsalan Klettur	Burger Inn veitingastaður	Ferðaþjónusta bænda Lóni
Bífreiðastöð Þórðar	Búaðföng	Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk 3
Bitakot s.555-6556	Búnaðarsamband Blönduóss	Ferðaþjónustan Brattholti
Bílamálun Alberts ehf	Byggðaðþjónustan	Ferðaþjónustan Haftralæk

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Ferðaþjónustan Skjaldarvík	Gísli Friðjónsson	Halldór Ólafsson úrsmiður
Ferðaþjónustan Syðri Vík	Gjögur	Hamborgarabúlla Tómasar
Ferskfiskur ehf	Gjörvi	Handverkstæðið Ásgarður
Fiskmarkaður Siglufjarðar	Gljásteinn ehf	Happdrætti SÍBS
Fiskverkun K og G	Gluggar og Hurðasmiðjan	Haugen Gruppen ehf
Fínþússning ehf	Gluggasmiðjan hf	Háskólabíó
Fjarðarveitingar	GO Fishing Iceland	Heilbrigðisráðuneytið
Fjarðarþrif	GÓK Húsasmiði	Heilsubrunnurinn ehf nuddstofa
Fjarvirkni	Grímsborgir Guesthouse	Heilsustofnun NLFÍ
Fjölbrautarskóli Norðurlands	Grímshagi ehf	Henson Sport
Fjölskylduheimilið Búðargerði	Gróðravn	Hestasport Ævintýraferðir
Flóahreppur	Grunnskóli Hveragerðis	Héðinn Schindler lyftur
Flúðasveppir	Grunnskóli Vestmannaeyja	Héraðsbókasafnið Hvolsvelli
Fossvélar ehf	Grýtubakkahreppur	Héraðssjóður Suðurlands
Frár ehf	GS Múrverk hf	Héróasdýralæknir
Frímann Sturluson	Guðmundur Arason	Héróasprent ehf
Frostfiskur	Guesthouse Borg	HGK ehf
Gamli Baukur	Gulfoss kaffi	Híbýlamálun ehf
Garðsapótek	Gullborg leikskóli	Hjá Jóa Fel
Garðstækni	Gullsmiðurinn í Mjódd	Hlaðbær Colas
Garður fasteignasala	Gunnar Eggertsson	Hlaðhamrar leikskóli
Garðurinn Kaffihús	Gæðasmiði ehf	Hólsvélar ehf
GÁ Húsgögn ehf	H Berg ehf	Hópferða og sérleyfisbílar
Gámaþjónusta Norðurlands	Hafnarbúðin	Hópferðabílar Víkings
Gámaþjónusta Vestfjarða	Hafnarfjarðarhöfn	Hótel Djúpvík
Geiri ehf	Hafnarsamlag Norðurlands	Hótel Dyrhólaey
Gersemi Þröstur ehf Götubær	Hafsteinn Guðmundsson	Hótel Frón ehf
Gistiheimilið Kilja	Haftak hf	Hótel Leifs Eiríkssonar
Gisting Háholtí	Halldór Jónsson	Hótel Natur

LÍTILL DRENGUR FÓR Í TVÆR AÐGERÐIR Í BOSTON

FLOGGALAUS Í HEILT ÁR



Dætur Katrín og Björg fóru með son sinn Halla Benna í tvær heilaaðgerðir til Boston. Nú, ári síðar, er þessi fjögurra ára patti flogalaus og hefur tekið miklum framförum en flogin höfðu áður hamlað þroska.

2013 var rússíbani

Þær Katrín Ásta Hafsteinsdóttir og Björg Haraldsdóttir eru mæður tveggja drengja, Haraldar Benedikts sem verður 5 ára í febrúar og Sigurðar Hafsteins, 2 ára. Fjölskyldan á heima á Völlunum í Hafnarfirði og eru báðar Katrín og Björg kennarar, þó ekki í sama skóla. „Árið 2013 verður lengi í minnum haft í fjölskyldunni, það var brjálæðislegur rússíbani,“ segir Kata. „Þá greinist Halli Benni, sem var 2 ára, með flogaveiki, við flýttum í Hafnarfjörð og eignumst annað barn. Reyndar vildi svo einkennilega til að við fengum að vita sama daginn að Halli Benni væri með flogaveiki og að glasameðferðin hefði borið árangur.“ Björg segir að þær hafi farið ansi langt niður vegna flogaveikinnar en fregnirnar af nýja barninu hafi lyft þeim upp á móti. „Þegar Siggi kemur svo í heiminn var Halli Benni flogalaus í heila viku á eftir, í fyrsta sinn frá því um páskana eftir að hann greinist, og við segjum að það hafi verið litla gjöfin hans Halla Benna til okkar.“ Það var um jólin sem flogaveikin greinist hjá Halla Benna og gerist það í kjölfar þess að hann hoppar í sófa og dettur á sófaborð. Við það fékk hann smá mar á höfuðið og fylgdust þær vel með honum. „Við sáum að hann stífnar upp í svona 10 sekúndur og við fórum strax með hann upp á spítala þar sem við eyddum jólnunum. Hann fór í segulómun og línurit og fjölda rannsókna sem leiddu þetta svo í ljós. Læknarnir töldu höggið ekki hafa átt neinn hlut að máli og að það væri tilviljun að þetta gerðist á sama tíma. Maður hafði samt lengi samviskubít á eftir, sem maður losnaði ekki alveg við fyrr en í Boston,“ segir Kata. Þegar þetta gerist er Halli Benni 20 mánaða og var þá talið að um góðkynja barnaflogaveiki að ræða sem stillt var af með lyfjum. Vegna ofsakláða reyndist hins vegar nauðsynlegt að skipta um lyf en ekkert lyf virkaði algerlega. Voru honum því gefnar sterkar blöndur til að slökkva á flogunum og var hann flogalaus fram í maí þetta ár.

Ekkert lyf virkaði

Flogin fóru þó að koma aftur og reyndist ómögulegt slökkva á þeim um sumarið. Flogin lýstu sér þannig að hann stirðnaði upp og varð starandi og stundum komu kippir í útlími. Var Halli Benni þá á fimm lyfjum og samt var hann að fá 4-5 flog á sólarhring. „Hann fór í heilasírta í þrjá daga og þá kom í ljós að flogavirknin var mjög mikil í heilanum og að þetta var alltaf að trufla hann. Stundum sást þetta á honum, hann leit kannski til vinstri og var starandi í smástund og datt svo aftur í það sem hann hafði verið að gera,“ segir Björg. Með hjálp lyfjanna tókst þó að ýta flogunum yfir á svefntíma svo hann fengi frið á daginn. Flogin hafi líka tekið breytingum, hann hafi kannski stífnast í 20 sekúndur og svo haldið áfram að leika sér. Svo hafi þetta breyst og flogin hafi varað margar mínútur. Þá hafi þær ekki vitað hvernig ætti að bregðast við. Hún segir að sjúkrahúslarnir hafi líka komið reglulega að heimilinu fyrsta árið meðan þær voru að læra á flogin. Það hafi tekið sinn tíma enda flogaveikin margbrotinn sjúkdómur. „Eitt sinn fékk hann t.d. flog á 17.júní og sjúkraflutningamennirnir voru í viðhafnarbúning þegar þeir komu að ná í hann!“

Ketogenic hafði ekkert að segja

Margir kannast sjálfsagt við Ketogenic mataræðið sem hefur hjálpað mörgum. „Það er um þriðjungur sem losnar við flogin og

1. FERÐ



þau skána svo hjá þriðjungi í viðbót. Hjá Halla Benna breyttist hins vegar ekkert,“ segir Björg. Mataræðið byggir á háu hlutfalli af fitu og nánast engu kolvetni. „Hann borðaði fjórum sinnum á dag og varð að borða hverja einustu örðu á diskunum, þetta var mjög erfiður tími. Það voru t.d. smjörkubbar í forrétt og smjörfiskur í aðalrétt. Sem betur fer þótt honum smjör gott og hann var ótrúlega duglegur,“ segir Björg. Eftir fimm vikur á fæðinu gaf læknirinn grænt ljós á að hætta á mataræðinu en þær ákváðu að gefa þessu þrjá mánuði til þess að vera alveg vissar. „Við lásum okkur vel til um þetta og sáum að flestir mæltu með þremur mánuðum að lágmarki. Það gerðist hins vegar ekkert. Þrátt fyrir það sáum við ekki eftir því að hafa fullreynt þetta því þegar það kom að því að taka ákvarðanir í sambandi við aðgerðina hafði bókstaflega allt verið reynt til fullnustu. Við vorum komnar á endapunkt.“ Í kjölfarið sótti læknir Halla Benna síðan um að fá að senda hann til Boston í aðgerð en þá var Halli Benni tveggja og hálfis árs.

2. FERÐ



Fyrstu ferðirnar til Boston

Þær héldu svo til Boston í mars þegar Halli Benni er orðinn 3 ára. „Við vissum að við yrðum þarna í viku og nánast allan tímann í rannsóknunum á sjúkrahúsinu. Áður en við fórum var hringt í okkur og við spurðar í þaula um ofnæmi, lyf og fleira. Síðan fengum við sendan upplýsingabækling um hvað myndi gerast. Þetta myndi t.d vera segulómun, myndbandsupptökur og já-eindaskönnun og svo fengi hann skuggaefni og tekna af honum myndir meðan hann fengi flog.“ Þetta var allt gert og var Halli Benni svæfður á nánast hverjum degi. Þetta var því æði strembin vika. Valið stóð milli þess að fara í laser eða skurðaðgerð og leist læknum best á að hann færi í laser þá þyrfti ekki að opna hann og þá yrði hann fljótari að jafna sig. Í maí var svo farið aftur, í þetta sinn til að framkvæma laseraðgerðina sjálfa. „Læknirinn, Dr. Madsen, sagði okkur að þetta væri flóknasta laseraðgerð sem hann hefði framkvæmt. Hún stóð yfir í fjórtán tíma og þeir notuðu þrjá lasera. Allan þann tíma fengum við ekki að sjá hann. Við sátum bara á biðstofunni og fengum fréttar af aðgerðinni frá læknum okkar, Ann Podury, sem kom reglulega til okkar og frá Dr. Madsen sem kom líka.“ Notuð var ný tækni í aðgerðinni og var t.d ekkert segulómunartæki inni á skurðstofunni þar sem aðgerðin fór fram þannig að færa þurfti Halla Benna á aðra hæð til að taka myndir á meðan aðgerðin fór fram svo hægt væri að fylgjast með framgangi hennar. Í rannsóknunum í mars hafði komið í ljós skemmd á heilanum sem læknar telja að hafi orsakast þannig að frumur höfðu orðið eftir á röngum stað inni í heilanum þegar hann óx á fósturstigi. Var takmarkið með aðgerðinni það að fjarlægja þennan galla. Læknar höfðu þó áhyggjur af því að frumuskemmdin væri mjög nálægt hreyfistöðvum heilans. Dr. Ann Podury lagði þó áherslu á tekið yrði sem mest til að auka líkurnar á góðum árangri, en svæðið lá mjög nærri hreyfistöðvum. Þar sem Halli Benni væri svo ungur væru miklar líkur á því að heilinn gæti flutt til stöðvar sem yrðu fyrir skaða þar sem aðlögunarhæfni heila er mikil hjá börnum undir fimm ára aldri.

Flogin koma aftur

Eftir aðgerðina bólgnaði Halli Benni mikið upp á höfðinu og hann gat ekki hreyft sig hægra megin en læknarnir vonuðu að þetta væri tímabundinn skaði sem hann gæti unnið upp. „Svo gerist það stuttu síðar að Kata situr uppí hjá honum þegar læknarnir koma að skoða hann. Þeir fylla þarna herbergið og þá tekur Halli Benni utan um Kötu sem situr vinstra megin við hann! Það var ógleymanlegt,“ segir Björg. Innan við viku síðar var hann farinn að hlaupa um Boston Commons garðinn. „Hann var ekki kominn með fullan mátt í hægri höndina en hann notaði þá bara vinstri höndina til að lyfta hinni upp.“ Halli Benni var alveg flogalaus í mánuð eftir aðgerðina. „Það var búið að kenna lyfjunum um svo margt; að hann væri alltaf þreyttur og ekki farinn að tala en þegar hann fékk loks frið frá flogunum þroskaðist hann hratt og það kom bara annað barn í ljós! Þetta höfðu þá verið flogin sem höfðu svona mikil áhrif á hann,“ segir Björg. Framfarirnar sem hann tók þennan mánuð hafi verið ótrúlegar. Á sama tíma var byrjað að minnka við hann lyfin. Fjórum vikum eftir aðgerð fékk hann þó flog aftur aftur. „Við höfðum hann alltaf hjá okkur og hann svaf því uppí hjá okkur svo við gætum fylgst með honum á nóttunni líka. Þess vegna tókum við strax eftir því þegar flogin byrjuðu aftur,“ segir Kata. Flogin tóku að stigmagnast aftur og fljótlega var staðan orðin eins og fyrir aðgerð. „Þá var haft samband við lækninn úti og það fór strax í gang vinna við að undirbúa aðra ferð út.“

Þriðja ferðin til Boston

Þær Kata og Björg fóru aftur til Boston með Halla Benna haustið 2014. „Í þetta sinn var opnuð höfuðkúpan og motta lögð ofan á heilann. Í henni voru namar sem námu uppruna floganna. Þau stungu líka þrjónum með nemum niður á svæði sem voru djúpt í heilanum þar sem þau töldu upprunann vera,“ segir Björg. Halli Benni lá í viku með mottuna og bólgnaði svo mikið upp að á tímabili gat hann ekki opnað augun. Var hann á fimm lyf-



Við vorum orðnar mjög næmar á þetta og ýttum stundum á takkann áður en þeir sáu þetta á nemunum. Þótt þetta gerðist um nótt og við

værum sofandi heyrðum við breytinguna á andardrættinum og látum vita af flogi. Við vorum orðnar þetta varar um okkur!“ segir Björg. „Þetta var brjálæðislega erfitt og ég get ekki einu sinni ímyndað mér að fara í gegnum þetta núna.

jum og valium og segja þær að hann hafi því verið mikið lyfi-aður. „Það var bara bundið utan um höfuðið á honum og svo lágu leiðslur úr mottunni í kassa sem var með honum í rúminu og hann var svo tengdur við tölvu og myndavél. Í hvert sinn sem hann fékk flog var safnað upplýsingum um punktana heil-anum sem sem tóku þátt í floginu, hverjir voru alltaf með og hvar flogið átti upptök sín. Við Kata vorum líka með hnapp og áttum að þrýsta á hann í hvert sinn sem við sáum að Halli Benni væri að fá flog. Við vorum orðnar mjög næmar á þetta og ýttum stundum á takkann áður en þeir sáu þetta á nemunum. Þótt þetta gerðist um nótt og við værum sofandi heyrðum við breytinguna á andardrættinum og látum vita af flogi. Við vorum orðnar þetta varar um okkur!“ segir Björg. „Þetta var brjálæðislega erfitt og ég get ekki einu sinni ímyndað mér að fara í gegnum þetta núna.“

Erfið ákvörðun

Tveimur dögum fyrir aðgerð var hreyfi-, skynjun- og tungumála-svæði heilans kortlagt með hjálp mottunnar. „Þeir höfðu aldrei kortlagt tungumál á yngra barni en 5 ára og hvað þá á íslensku barni!“ segir Kata. Þetta var gert þannig að hann var með spjald-tölvu með myndaförri og svo ýtti hann á myndirnar þegar við sögðum orðið og um leið var straumur sendur í gegnum mottuna og fylgst með viðbrögðum Halla Benna. Þannig fengu þeir kortlagt svæðið og síðan átti að skera í kringum það. Læknarnir voru búnir að komast að því að vandamálið var mjög djúpt í heilanum og á stóru svæði. Þeir voru sömuleiðis vissir um það að eftir aðgerð fengi hann einhverja hreyfiskerðingu hægra megin í líkamanum og að það gengi ekki til baka. „Þeir bjuggu okkur undir þetta og sögðu að þeir myndu líklega fara yfir þröskuld að hreyfissvæðinu. Þeir spurðu okkur hvort þeir ættu að taka burtu mikið og hann fengi þá einhverja hreyfiskerðingu eða fara varlega og reyna að halda í alla hreyfigetu. Á þessum tímupunkti vorum við komnar á endapunkt og búnar að prófa allt. Okkur fannst þess vegna að hreyfiskerðingin væri skárrí en flogin. Við vildum gefa honum möguleika á að þroskast og eiga ágætt líf. Honum hafði ekki farið fram í tali eða hreyfingu og bjó við svo skert lífsgæði. Átján mánaða kunni hann alla stafina en það hafði horfið þegar flogin byrjuðu!“ Hún segir að ákvörðunin hafi þó ekki verið auðveldi.

Kraftaverki líkast

Eftir aðgerðina kom Halli Benni hins vegar öllum á óvart og fékk enga hreyfiskerðingu. „Læknirinn sagðist ekki vita af

3. FERÐ



hverju þetta stafaði og sagði bara: It's amazing! He is amazing!“ Hann kom með þá kenningu að kannski hefði laser-aðgerðin undirbúið heilann og að starfsemin á svæðunum sem átt var við hefði verið flutt eitthvað annað. Þetta væri þó eingöngu kenning. Halli Benni var að auki ótrúlega fljótur að jafna sig og þrátt fyrir að hafa farið í aðgerðina á miðvikudegi var hann útskrifaður á mánudegi eftir að hafa staðist með glans allar prófanir. Þær voru þó beðnar um að vera í Boston í fjórar vikur eftir útskrift ef eitthvað kæmi upp. „Við vildum að hann ætti góðar minningar frá Boston líka. Við gerðum því ýmislegt þar saman og fórum t.d í barnasafnið, dýragarðinn og sædýrasafnið. Við fórum líka á heilan helling af róluvöllum og ég held að okkur hafi tekist að skapa mikið af góðum minningum hjá honum því hann minnst ekkert á slæmar minningar og biður öðru hvoru um að fá að fara til Boston aftur,“ segir Kata.



Góður stuðningur

Veikindin og ferðirnar út hafa reynt mikið á fjölskylduna en Björg segir að þær séu svo heppnar að eiga góða að. „Við höfum verið svo heppnar að fá ótrúlega mikinn og góðan stuðning frá öllum; vinnuveitendum, vinum og ættingjum. Það var t.d haldið rosa flott styrktarbingó fyrir fyrstu ferðina þar sem Pollapönk tróð upp og það bjargaði okkur alveg! Því þótt við færum út þurftum við auðvitað enn að borga alla reikninga. Við héldum að það myndu kannski koma fimmtíu manns á bingóíð en svo var troðfullt hús!“ Meðan þær voru erlendis héldu þær úti fésbókarsíðunni Team Ljónshjarta þar sem fólk gat fylgst með því sem var að gerast úti. „Við settum daglega inn myndir og uppfærslur og fólk sótti þangað sínar upplýsingar í stað þess að við þyrftum að hafa samband við hvern og einn. Þetta var rosalega gott og við fengum ótrúlega mikinn og góðan stuðning í gegnum þessa síðu. Við notuðum Skype líka og hittum t.d Sigga okkar í gegnum Skype á meðan á þessu stóð þannig að tæknin var notuð til fullnustu!“ Mikill munur á aðstöðu

Þær Kata og Björg segja að aðstæður í Boston hafi verið mjög góðar og afar ólíkar því sem hér er.

„Stofan hans á spítalanum var ótrúlega flott, þar var bæði svefnsofi og hægindastólar. Þar var líka matseðill og maður hringdi og pantaði bara það sem maður vildi borða! Þetta var ótrúlega flott að öllu leyti og engan veginn hægt að bera það saman við aðstæður hér, enda vorum við á stórum einkaspítala í Ameríku og ekki sanngjarnt að bera það saman við litla Barnaspítalann á Íslandi,“ segir Björg. Annað skemmtilegt dæmi um umhverfið úti var að einu sinni kom t.d kona og spilaði á hörpu á biðstofunni! Gillian Holt, hjúkrunarfræðingur, fylgdi fjölskyldunni út í öll skiptin nema eitt þegar Sólrún Kamban fylgdi þeim út. Gillian fór með þeim heim líka og var það til öryggis ef eitthvað kæmi upp í fluginu. „Hún var alveg ómetanleg. Hún planaði ferðina fyrir



Vill maður vera reiður og spyrja: Af hverju hann? Og maður fer kannski í það á einhverju tímabili en maður getur og þarf að komast yfir það, staðan er bara svona og maður tekst bara á við það. Það er eins hægt að spyrja: Af hverju ekki hann? Þetta er spurning um hvernig maður ætlar sér að fara í gegnum hlutina.“

okkur og sagði t.d að það væri mikilvægt að ferðin yrði í hans huga ekki bara tengd óþægindum og sjúkrahúsi. Hún spurði hverju hann væri hrifinn af og við sögðum að hann elskaði lestar. Þá sagði hún: Þá förum við í lest!“ Gillian hefði líka sagt þeim að hafa sitt eigið hótélherbergi þótt þær gætu lagt sig á spítalanum. Þá gæti önnur þeirra alltaf hvílt sig á hótelinu meðan hin væri á sjúkrahúsinu. „Maður gat fylgst betur með af því að við fengum góða hvíld aðra hverja nótt og á hótelinu gat maður aðeins stimplað sig út. Við erum mjög fegnar að hafa fylgt þessum ráðum Gillian. Hótelið var líka við hlið spítalans svo það var stutt að fara ef eitthvað hefði komið upp.“

Sérþekkingu og tæki vantar

Kata segir að alltaf hafi verið vel hugsað um þau á Barnaspítala Hringins en því sé þó ekki að neita að hér á landi skorti sérþekkingu á flogaveiki. Á Barnaspítalanum í Boston hafi þau verið á sérstakri Taugadeild þar sem mikil sérþekking hafi verið til stað-

ar. Þær viti t.d ekki til þess að hér finnist hjúkrunarfræðingar með sérmenntun á sviði taugasjúkdóma. Það sé líka áhyggjuefni að tækin hér heima séu orðin gömul. Fæðingargallinn í heila Halla Benna hafi t.d ekki sést á tækjum hér heima en hafi komið skýrt í ljós í Boston. Því miður séu sjúkrahús hérlendis einfaldlega ekki eins vel tækjum búin og erlendis. „Þegar Halli Benni greindist var ekkert teymi sem hann tók við okkur og leiddi okkur í gegnum fyrstu skrefin. Það var enginn sem settist niður með okkur og ræddi flogaveikina, okkur var bara réttur bæklingur frá Lauf og segull með upplýsingum! Okkur skilst þó að þetta hafi breyst eitthvað. Okkur fannst líka skjóta skökku við að þegar hann var búinn að vera innliggjandi í 83 daga á innan við ári þá var ekkert viðbragð við því. Það var enginn sem hafði samband vegna þess eða tékkaði á okkur. Okkur fannst vanta utanumhald og stuðning.“ Hún segir að þær hafi farið á aðstandendafund hjá Laufi og fundist hann vera mjög góður. „Það er bara synd hvað þeir eru illa sóttir. Kannski er fólk í öðrum félögum, ég veit það ekki. Við græddum mikið á því að tala við hina foreldrana og fá að heyra þeirra sögur. Hvað fólk er að gera, hvað virkar, hvernig virkar kerfið og þess háttar. Það er svo gott að tala um þetta við fólk sem skilur þetta og hvað maður er að upplifa.“ Hún segir að hjá Halla Benna hafi sífellt eitthvað nýtt

komið í ljós varðandi flogaveikina. „Maður vissi ekkert um þetta sjálfur og hélt að það væri auðvelt að stjórna þessu með lyfjum. Fólk veit almennt lítið um sjúkdóminn en það vill vita meira,“ segir Kata. Fólk óttist sjúkdóminn líka að nokkru leyti og sé kannski hrætt við að bregðast við flogum á rangan hátt.

Góður stuðningur skiptir miklu

Björg segir að stundum segi fólk við þær: Þið eruð svo duglegar! En þetta er bara verkefni. Það er kannski flókið og stundum mjög erfitt en þetta er samt bara verkefni. Fólk meinar auðvitað vel en það skilur þetta ekki og vill meina að maður sé eitthvað svo duglegur! Maður fer hins vegar bara í þetta far, það er ekkert val um að gera neitt annað. Maður getur samt valið sér hvaða viðhorf maður ætlar að hafa. Vill maður vera reiður og spyrja: Af hverju hann? Og maður fer kannski í það á einhverju tímabili en maður getur og þarf að komast yfir það, staðan er bara svona og maður tekst bara á við það. Það er eins hægt að spyrja: Af hverju ekki hann? Þetta er spurning um hvernig maður ætlar sér að fara í gegnum hlutina.“ Hún segir að þær hafi auðvitað orðið sorgmæddar en það hjálpi honum ekkert að sitja bara dapur í bragði úti í horni. Það hjálpi honum hins vegar að fara út og hlaupa, fara á rólo eða út í garð. Það hjálpi honum að þær séu jákvæðar og geri það besta úr hlutunum. „Við höfum tekist á við þetta saman, fjölskyldan. Við tvær tölum líka mikið saman. Ef ég var að missa dampinn gat Bjögga dregið mig upp, og öfugt. Við vorum aldrei niðri á sama tíma,“ segir Kata. „Við tölum samt aldrei um það hvort þetta gæti versnað, heldur alltaf að þetta færi að lagast. Maður hleypir sjálfum sér ekki út í hið versta.“ Þær hafi farið í sumarbústað og svo hafi þær líka farið til Noregs en systir Kötu og foreldrar búa þar. Það sé svo mikilvægt að sækja sér stuðning til fjölskyldunnar. „Stóra systir Bjöggu er líka stuðningsfjölskylda fyrir okkur og tekur stundum

jafnvel báða strákana til sín í einu. Við erum ekki tilbúnar í það ennþá að fara frá þeim báðum heila helgi, ekki enn! Maður man hvað maður varð hræddur þegar flogin komu og vill ekki leggja þær byrðar á einhverja aðra ef eitthvað kæmi upp,“ segir Kata. Það sé hins vegar í lagi að sleppa takinu stundum. „Við erum að læra það, hægt og rólega.“

Flogalaus í heilt ár

Þann fimmtánda október var haldið upp á það hátíðlega að Halli Benni hafði verið flogalaus í heilt ár. „Síðasta flog sem hann fékk var sett af stað af Ann 13.október 2014 en við höldum upp á flogaleysið á aðgerðardaginn. Það er yndislegt að fá að upplifa þetta flogaleysi,“ segir Kata. Tvö lyf hafa verið tekin alveg út og næsta vor verður byrjað að lækka það næsta. Allt er gert mjög hægt og varlega. „Hann er rannsakaður reglulega og staðan metin. Kannski verður hann alltaf á einhverju lyfi. Það verður bara að koma í ljós.“ Í tilefni dagsins þann 15.október fengum við að fara í heimsókn til Slökkviliðs höfuðborgarsvæðisins og segir Kata að það hafi verið frábær heimsókn. „Halli Benni elskar slökkvibíla og í Boston uppgötvaðum við slökkvistöð kvöldið fyrir aðgerðina í næstu götu við sjúkrahúsið. Við hinkruðum eitt-

hvað fyrir framan og þá var kallað til okkar að við mættum alveg koma inn! Halli Benni fékk slökkviliðsmerki á fötin sín og var þetta litla ánægður. Það var gaman að geta endurtekið svona heimsókn ári seinna.“

Framfarir

koma í kippum

Halli Benni er í sjúkrahjálfun og talþjálfun og segja þær stöllur að hann virðist vera að ná sér þokkalega þótt hann sé á eftir jafnöldrum sínum í þroska.

„Halli Benni hefur tekið stór fram-

farastökk síðan hann kom úr aðgerðinni. Þetta kemur svona í kippum, það kom einn stór strax eftir aðgerð og svo stoppaði hann aðeins. Svo lækkuðu lyfin og hann tók annað stökk,“ segja þær. Fólk sem hittir hann ekki reglulega sjái mikinn mun á honum milli heimsókna. „Nú er hann loksins farinn að tala við fólk að fyrra bragði og hann hreyfir sig miklu meira. Hann var eitthvað svo dofinn hérna áður, það var eins og hann væri ekki alveg staðar. Það hefur breyst,“ segir Kata. Hann eigi þó auðvitað langt í land ennþá. „Maður sér alveg mun á honum og jafnöldrunum og tíminn á eftir að leiða í ljós hvernig honum á eftir að ganga að ná þeim. Hann er með mjög góðan stuðning á leikskólanum, Tjarnarási, og það er farið með hann þaðan í sjúkra- og talþjálfun aðra hverja viku.“ Þær segjast ekki hafa orðið varar við að Halli Benni hafi orðið fyrir miklum sálrænum áhrifum vegna aðgerðanna og alls sem þeim fylgdi. Hann sé þó viðkvæmur fyrir snertingu á höfuðið þegar hann fer í klippingu og þess háttar. „Hann ræðir reyndar ekki veikindin eða ferðina út að fyrra bragði og vill ekki skoða myndirnar frá sjúkrahúsinu, hann vill ekki sjá sjálfan sig í þessum aðstæðum. Hann talar líka lítið svo við vitum svo sem ekki mikið um hvað hann skilur. En hann vill skoða túristamyndir okkar frá Boston og talar oft um hversu gaman hafi verið í Boston og vill fara þangað aftur.“



15. OKTÓBER 2015
FLOGALAUS
Í EITT ÁR
ONE YEAR SEIZURE FREE

HLÁTURINN LENGIR LÍFIÐ

– BROSID LÍKA – SEM BETUR FER

Hláturinn lengir lífið! Sumir halda að þessi staðhæfing sé della, hún sé skemmtileg, en lengi ekki lífið í raun og veru. Hún geti minnt á að lífið sé dásamlegra þegar maður er kátur að eðlisfari – en hún lengi það ekki í alvöru.

Ég segi – það er della. Það er mælanlegt og sést í fjölda rannsókna að hlátur getur í raun lengt lífið, getur bjargað lífi og bætt heilsu og á mun meiri þátt í andlegu og líkamlegu heilbrigði en lengi var talið.

Brosið kemst næst hlátri og er meðal sem getur virkað jafnvel betur en pilla. Ekki að það komi í stað lyfja í alvarlegum sjúkdómum eða í þeim tilfellum þegar skjótra viðbragða er þörf, en það er ALLTAF frábært hjálparmeðal. . . og stundum nægir það eitt og sér. Fjöldi rannsókna sýna að þegar við brosum þá örvast gleðihormón líkamans, sem svo efla ónæmiskerfið og baða hverja frumu upp úr velsæld. Líkami okkar er með stórkostlegan, sjálfvirkan viðgerðarbúnað sem getur gert við allan fj. . . ef hann bara fær frið til þess, þ.e. er laus við streitu. Streita truflar alla endurnýjun. Líkaminn getur m.a. grætt bein, sigrað sýkingar, grætt sár og drepitð krabbameinsfrumur, en ef hann er stressaður verður verkið mun erfiðara. Streitan er oft lúmsk, hún getur m.a. falist í ótta, einmanaleika, áhyggjum, verkjum, meðvirkni, lélegu mataræði og jafnvel einskærum leiðindum. Oft er hún líka fylgifyskur mikillar vinnu, en ef vinnan er ástríða sem nærir sköpunargleðina, veldur hún síður streitu og getur jafnvel lengt lífið. Það er fátt eins mikilvægt og að hafa gaman af því sem maður gerir. Allir eiga sér drauma en ekki allir átta sig á hversu mikilvægt það er að fylgja þeim. Að njóta - er að lifa - og að lifa til fulls fyllir hverja frumu líkamans jákvæðri lífsorku sem endurnýjar kerfið.

Þó skrítið sé þá getur jafnvel feikað brosið gert sitt gagn, best er þó ef það nær upp til augnanna. Þegar við brosum þá framleiðum við ýmiss gleðihormón eins og áður er sagt; endorfín virkar líkt og morfín og slær á verki. Þegar við brosum, föðmumst og



finnum til samkenndar þá framleiðum við oxitocin sem vikkar æðar hjartans og græðir vefjaskemmdir. . . og hætta á kransæðastíflu minnkar. Brosið framleiðir serotonin, boðefni sem m.a. fyrirbyggir þunglyndi (mörg þunglyndislyf reyna að örva það) og græðir húð. Það sem er ómetanlegt er að þegar við brosum þá löðum við til okkar besta fólkið og bestu lausnirnar. Þetta skiptir miklu að átta sig á – því hver vill vera með fýlupúka?

Fake it til you make it! Skemmtileg rannsókn var gerð á þremur hópum fólks þar sem hendi fólksins var haldið ofan í klakavatni í eina mínútu (sem veldur sársauka, sem orsakar streitu). Einn hópurinn hélt priki á milli varanna (sem býr til brosið á andlitinu) sem var þannig staðsett að brosið náði til augnanna en án þess að þeir gerðu sér grein fyrir að þeir brostu. Annar hópur átti að þvinga fram brosið og sá þriðji mátti ekki brosa. Þeir sem brostu,



„Það sem þú vilt að aðrir menn gjöri yður það skalt þú og þeim gjöra”, því lífið virkar eins og bumperang. Ekkert er einfaldara en að brosa og þú færð það margfalt til baka – bæði sem innri vellíðan og svo með öllum brosunum sem speglast aftur til þín. Vittu til, fáir verða fúllir á móti. ;)

hvort sem það var með prikinu eða þvinguðu brosi, voru mun fljótari að ná eðlilegum hjartslætti og blóðþrýstingi en þeir sem máttu ekki brosa., þ.e. fengu minni streitueinkenni.

Það eru mörg bjargráð til við þungri lund en fyrst er að vera meðvitaður um að vilja breyta ástandinu. Hægt er að finna eitthvað í umhverfi sínu til að þakka fyrir, það léttir lundina og gefur bjartsýni. Þakklætistilfinning er öflugasta sköpunarorka okkar og gefur góða vellíðan. Að finna sér eitthvað til að gleðjast yfir á erfiðum augablikum – getur breytt miklu. Viðhorfið skiptir miklu, miklu, miklu meira máli en hvað er að gerast á hverjum tíma.

Gott er líka að nota ýmiss hjálpartæki sem minna okkur á að við erum skaparar, með hugsunum, orðum og athöfnum. SMILER er slíkur gripur og kemur að miklu gagni þegar erfitt er að brosa. Þú einfaldlega stingur honum á milli munnvikanna og framkallar á þann hátt bros. Gripurinn sem er hálsmen var skapaður til að

bæta lifsgæði fólks bæði efnislega og andlega, og ávalt fer 10% af innkomu hans til mannræktarsamtaka. SMILER heldur því fram að; „Ef þú brosir fimm sinnum á dag ÁN TILEFNIS, getur þú breytt lífi þínu á 90 dögum.” Þessa staðhæfingu hefur hann eftir búddamunknum Thich Nhat Hanh . . . sem lýgur aldrei.

Í hverjum mánuði er flottur aðili heiðraður sem SMILER þess mánaðar. Þetta er persóna sem er fyrirmynd í að breyta mótlæti í meðlæti – þ.e. sýna kjark og jákvæðni í erfiðum aðstæðum.

ÖLL ERUM VIÐ EITT! Við erum samtengd öllu sem er. Hvergi er í raun og veru hægt að sjá skýr skil (ef nógu sterk smásjá er notuð) því allt flæðir saman. Lífið er orka (sem er nefnd mismunandi nöfnum eftir smekk og trúarbrögðum; Guð, lífsorka, almætti, uppspretta, líf o.sfr.). Kannski skýrir þetta orð viturs manns á öldum áður: „Það sem þú vilt að aðrir menn gjöri yður það skalt þú og þeim gjöra”, því lífið virkar eins og bumperang.

Ekkert er einfaldara en að brosa og þú færð það margfalt til baka – bæði sem innri vellíðan og svo með öllum brosunum sem speglast aftur til þín. Vittu til, fáir verða fúllir á móti. ;)

Megir þú njóta og eiga góðan dag með einum af heilræðum SMILERS; „Gefðu með gleði allt það sem þú vilt fá!”

*Djúpt í hjarta þínu býr Smiler!
Bros og bestu kveðjur til þín.*

*Gegga – Helga Birgisdóttir
Skapari SMILER, hjúkrunarfræðingur
á geðsviði LSH og myndlistakona
www.smiler.is*

Skrifstofan flytur í nýtt húsnæði

ÖLL AÐSTAÐA TIL FYRIRMYNDAR

Í upphafi árs 1999 tóku sig saman 6 félög sjúklinga um að leita sér að sameiginlegu húsnæði til leigu. Nokkur þeirra höfðu áður leigt á sama stað á Laugaveginum, en voru nú búin að missa það húsnæði og voru í raun á götunni. Úr varð að stofnað var Þjónustusetur Líknarfélaga, samstarfsvettvangur félaganna um rekstur sameiginlegs húsnæðis. Í hópnum voru í upphafi LAUF landssamtök áhuga-fólks um flogaveiki (síðar LAUF – félag flogaveikra), Samtök sykursjúkra, Tourette-samtökin, Félag nýrnasjúkra, Parkinsonssamtökin og Umsjónarfélag einhverfra (síðar Einhverfusamtökin). Við fengum leigt húsnæði í Tryggvagötu, vorum þar í um eitt ár, en svo var það húsnæði selt og við stóðum aftur á götunni. Fljótlega tókust samningar um leigu á húsnæði á 9.hæð í blokk Brynju-hússjóðs ÖBÍ við Hátún 10 b. Þangað fluttum við um áramótin 2000/2001. Þar hefur okkur liðið vel og samstarfið við leigusalann ávallt verið eins og best verður á kosið.

Flutt eftir fjórtán ár
Á árinu 2014 fluttu út af jarðhæðinni í Hátúni 10 nokkrir leigjendur sem þar höfðu verið til húsa. Brynja hússjóður bauð þá okkur af 9.hæðinni að flytja



niður, en að húsnæðið yrði fyrst allt gert upp og endurnýjað. Eftir að vera búin að vera 14 ár á sama staðnum var það húsnæði orðið dálítið þreytt og lúíð og tími kominn á að endurnýja húsbúnað, mála og gera upp. Við ákváðum því að taka tilboði Brynju um nýtt húsnæði á jarðhæð með aðgengi beint af bílplaninu. Brynja áformar svo að útbúa íbúðir uppi í turninum þar sem við vorum áður.

Fjölbreyttir leigufélagar

Í gegnum tíðina hefur samsetning hópsins breyst nokkuð. Fljótlega eftir flutningana í Hátúnið kom inn félagið Einstök börn, og litlu síðar Mígrenisamtökin og Málbjörg. Árið 2005 voru svo Einhverfusamtökin og Einstök börn farin og inn komu FAAS, og síðar Hugarfar og MND félagið. Málbjörg flutti út 2010 og Mígrenisamtökin lögðust af og þegar við fluttum núna á nýja staðinn ákváðu Hugarfar og MND félagið að koma ekki með okkur en fundu sér aðstöðu annars staðar. Hópurinn sem flutti á

nýja staðinn er því þannig skipaður: LAUF – félag flogaveikra, Samtök sykursjúkra, FAAS, Parkinsonssamtökin, Félag nýrnasjúkra og Tourettesamtökin.

Allt glænýtt og fínt

Þann 1.maí 2015 var svo nýja húsnæðið okkar orðið tilbúið til notkunar. Þar er allt glænýtt og fínt, öll vinnuaðstaða til fyrirmyndar, aðgengi fyrir gesti okkar og skjólstæðinga eins og best verður á kosið og við gætum ekki verið ánægðari. Félagsmönnum var boðið í opið hús í júní þar sem þeim gafst kostur á að skoða nýju aðstöðuna og var gerður góður rómur að. Vonum við að þessi nýja vinnuaðstaða verði félögnum öllum og félagsmönnum þeirra til heilla og að starfsemin muni koma til með að styrkjast og dafna.

*Fríða Bragadóttir,
framkvæmdastjóri LAUF –
félags flogaveikra*

Umhyggja - félag til stuðnings langveikum börnum

LAUF – félag flogaveikra er eitt aðildarfélaga Umhyggju – félags til stuðnings langveikum börnum. Félagsmenn aðildarfélaganna, sem nú eru 20 talsins, hafa rétt til eftirfarandi:

Að sækja um sumarhús Umhyggju sem eru tvö, annað er 15 km. austar en Laugarvatn og hitt húsið er fyrir norðan rétt hjá Akureyri. Umsóknareyðublaðið fyrir sumarhúsin eru á heimasíðu félagsins www.umhyggja.is

Umsóknarfrestur til að sækja um sumarleigur er til 15. mars hvert ár. Húsin eru leigð út allt árið en eru mjög ásetin og það borgar sig því að vera tímanlega á ferð með pantanir. Vetrarleigan byrjar 1. september til síðustu viku maímánaðar.

Hægt er að sækja um í Styrktarsjóði Umhyggju sé fólk að lenda í fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna sinna. Það

þarf að hafa samband við skrifstofu félagsins til að fá umsóknareyðublað fyrir slíkri umsókn. Símanúmerið þar er 552-4242.

Um tíma var sálfræðingur í hlutastarfi hjá félaginu og verið er að vinna í því núna að svo geti orðið aftur.

Það er búið að ráða lögfræðing í vertakavinnu hjá Umhyggju. Hann mun taka að sér mál sem nýtast heildinni þ.e.a.s sé t.d. um réttindamál að ræða sem einhverjir félagsmenn í viðkomandi félagi eru að glíma við. Eru nú þegar mál í gangi fyrir tvö af aðildarfélögnum.

Fulltrúar Umhyggju fara í reglulegar heimsóknir inn á Barnaspítala að hitta foreldra, bæði með nýgreind börn og ekki síður þau sem eru að berjast með börnum sínum sem eru



HVAÐ ER JAFNINGJASTUÐNINGUR?

Jafningjastuðningur felst t.d. í að skapa fólki, með sömu greiningu, svipaðar færniskerðingar eða sem býr við svipaðar aðstæður, vettvang til að miðla þekkingu og reynslu og styðja hvert annað. Það getur verið mjög erfitt tilfinningalega að hafa langvinnan sjúkdóm eða að eiga barn eða annan nákominn með langvinnan sjúkdóm. Margar spurningar leita á hugann sem erfitt getur verið að gefa bein svör við. Hvert er hægt að leita eftir upplýsingum? Hverskon-

ar hjálp þarf maður á að halda? Í fyrstu geta aðstæður virst ansi ruglingslegar. Jafningjastuðningur er til að hjálpa fólki með langvinna sjúkdóma að finna eigin leiðir út úr ringulreiðinni. Vinnan miðast við að miðla þeirri hagnýtu kunnáttu sem byggir á reynslu. Þeir sem stýra hópnum eru sjálfir yfirleitt annað hvort með langvinnan sjúkdóm eða eru aðstandendur, svo sem foreldrar langveikra barna. Það er styrkur í því að hitta aðra sem eru að kljást við það

sama og maður sjálfur. Jafningjastuðningur hjá LAUF er í formi hópfunda og byggir á gagnkvæmum trúnaði, því að geta verið opinskár, á tillitsemi og eigin úrræðum. Í sameiningu getur hópurinn sett sér markmið og ákveðið hvaða leiðir er best að fara til að ná þeim. Það kostar ekkert að taka þátt í hópstarfinu. Algjörlega nauðsynlegt er að þátttakendur séu opinskáir gagnvart hver öðrum og upplifi gagnkvæman trúnað og öryggi í hópnum.



með greiningu. Þar eru þau til að kynna fyrir foreldrunum réttindi þeirra og einnig hvaða þjónustu þau geti nýtt sér inni á spítalanum. Þar sem að flestir liggja mjög stutt inni á spítalanum er ekki endilega víst að foreldrar hittu á Umhyggju-

fólkið þegar það er á staðnum. Starfsfólk Barnaspítala hefur verið beðið að hvetja foreldra til að óska eftir viðveru fulltrúa Umhyggju eða hafa samband við félagið, spítalinn hefur oft nýtt sér það og haft samband fyrir hönd foreldra.

Á skrifstofu Umhyggju er í boði ýmis ráðgjöf og aðstoð, þangað er hægt að hringja og/eða senda tölvupóst og óska eftir aðstoð, sem þau veita með mikilli ánægju. Ef ekki er hægt að svara þegar hringt er, er leitað svara og haft samband aftur. Markmiðið er að hjálpa foreldrum eins og kostur er.

Öllum er velkomið að hafa samband og um að gera fyrir fólk að nýta sér þá sérþekkingu sem starfsfólk Umhyggju hefur yfir að ráða.

HVAÐ ER LAUF?

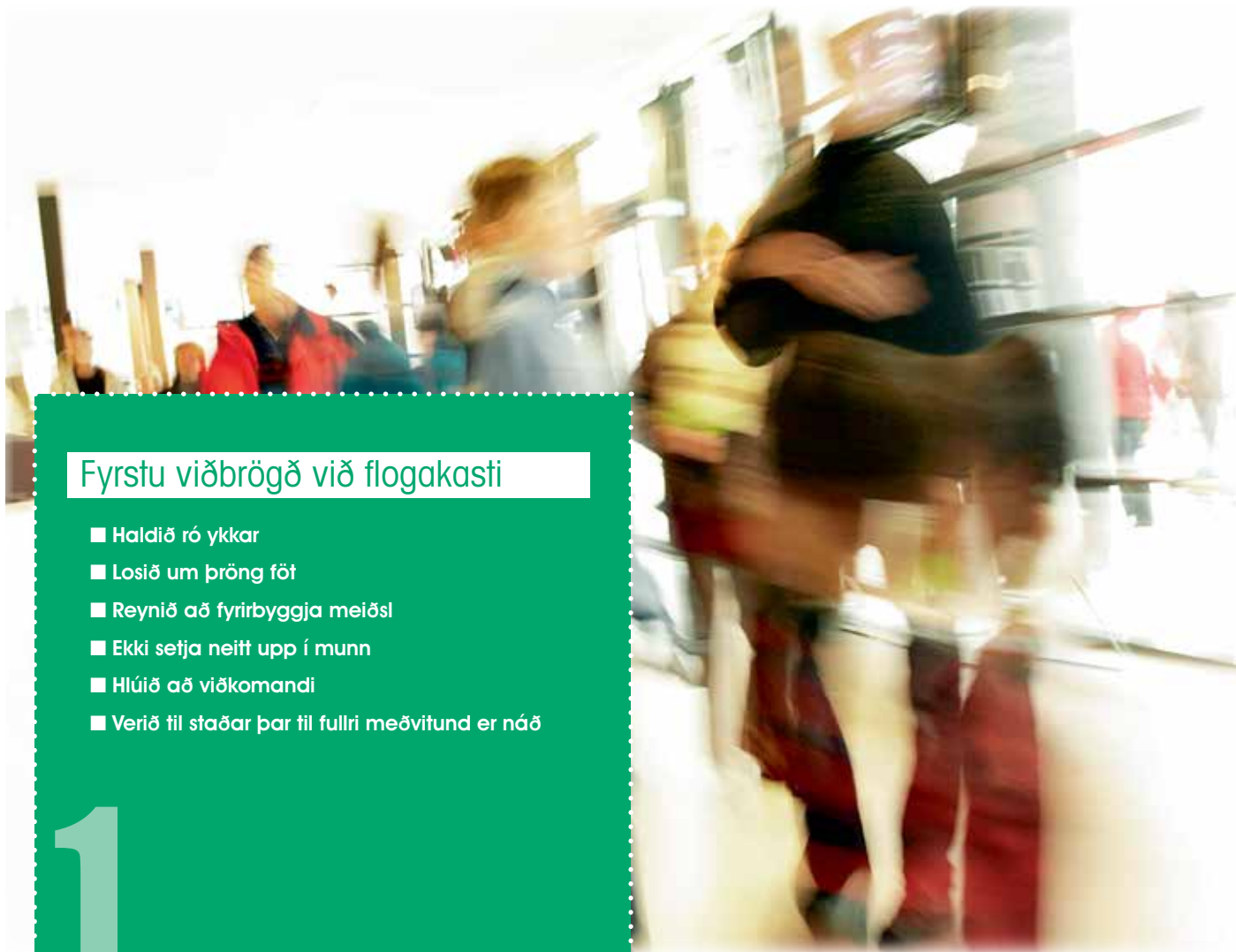
- » LAUF var stofnað árið 1984 af nokkrum einstaklingum með flogaveiki, Sverri Bergmann taugalækni og hópi aðstandenda. Tilgangurinn með stofnun félagsins var m.a. að stuðla að opnari umræðu um flogaveiki í samfélaginu, eyða fordómum, fræða almenning og ekki síst að styrkja félagslega stöðu fólks með flogaveiki. Nafn félagsins var þá, og allt fram til ársins 2010, LAUF - landssamtök áhugafólks um flogaveiki.
- » Á aðalfundi árið 2010 var samþykkt að breyta nafni félagsins í LAUF - félag flogaveikra. Ástæðan var aðallega sú að fólki þótti gamla nafnið langt og óþjálmt og ekki nægilega lýsandi fyrir starfið í félaginu. Nokkrum þeirra sem verið höfðu í félaginu frá upphafi þótti nafnabreytingin ekki góð, en allt féll þó fljótlega í ljúfa löð og flestir eru nú orðnir sáttir við nýja nafnið.
- » Margt hefur breyst í starfi félagsins í áranna rás. Stærsta sýnilega breytingin er sennilega fækkun starfsfólks á skrifstofunni. Um tíma voru starfsmennirnir þrír, en nú er einn starfsmaður í 40% starfi. Þessi breyting ein og sér setur vissulega starfinu ákveðnar skorður því á þessum vinnutíma eru auðvitað takmörk fyrir því hvað hægt er að komast yfir. Ástæður fækkunarinnar eru fyrst og fremst fjárhagslegar, en LAUF hefur, eins og önnur sjúklingafélög, að mestu lífað á styrkframlagi úr ríkissjóði en þau framlög hafa á undanförunum árum dregist saman um ca 60%. Því er enn mikilvægara en áður að félagsmenn séu duglegir að koma til okkar ábendingum og upplýsingum um það sem þeir vilja að félagið geri og leggi áherslu á svo við getum einbeitt okkur að því sem ykkur finnst skipta máli.
- » Haustið 1985 varð LAUF aðili að ÖBÍ, Öryrkjabandalagi Íslands. Þótt unnið hefur orðið sú með árunum að réttindabaráttan hefur að miklu leyti færst inn á vettvang ÖBÍ. Það á ekki bara við LAUF, heldur öll aðildarfélag ÖBÍ að sú vinna er unnin mikið til í samvinnu milli aðildarfélaganna og í vinnuhópum og nefndum innan Öryrkjabandalagsins. Öll, eða í það minnsta langflest, samtök sjúklinga og fatlaðra telja núorðið að heillavænlegra sé að vinna þetta saman og að þannig séum við sterkari baráttuhópur. Sífelld erfiðara verður að ná eyrum stjórnvalda, fá viðtöl við ráðamenn og að koma

sjónarmiðum á framfæri við þá sem málum ráða; og þá er betra að sameina kraftana og koma fram sem einn hópur. ÖBÍ hefur auk þess yfir að ráða hópi starfsfólks með sérþekkingu á ýmsum sviðum sem hefur betri tök á að fara yfir flókin mál, eins og t.d. lagafrumvörp, og koma athugasemdum á framfæri við yfirvöld.

- » Segja má að starfið innan félagsins um þessar mundir snúist aðallega um tvo meginþætti: fræðslu og félagsstarf.
- » Fræðsla á vegum LAUF í dag felst aðallega í: útgáfu fræðsluefnis, t.d. bæklingum ýmiskonar; farið er í heimsóknir til skóla, leikskóla, sambýla, elliheimila, heimahjúkrunar og fleiri aðila sem sinna einstaklingum með flogaveiki; hingað leita nemar sem eru að skrifa ritgerðir eða vinna verkefni um flogaveiki; á skrifstofuna leitar fólk sem vantar ráðgjöf og aðstoð, þá aðallega varðandi hvernig á að snúa sér í kerfinu, hvert er hægt að leita eftir aðstoð o.þ.h.. Útgáfan felst í annars vegar fræðsluefni (bæklingar og mynddiskar) og hins vegar LAUF blaðinu, sem undanfarin ár hefur komið út tvisvar á ári, en núna erum við komin í eitt blað á ári, aðallega vegna fjárhags. Langmest af okkar útgáfuefni er komið frá hinum Norðurlöndunum, mest Danmörku, og efnið hefur svo verið þýtt og staðfært.
- » Félagsstarfið felst í því að haldnir eru fræðslufundir, aðalfundur, jólafundur, hópafundur, skemmtifundir, námskeið og ýmislegt fleira.
- » Nú þegar heilbrigðiskerfið á í miklum erfiðleikum, erfið er orðið fyrir sjúklinga að komast að hjá lækni og fjármagn til reksturs félaga eins og okkar er orðið mjög takmarkað er enn mikilvægara en áður að félagið sé sterkt og öflugt, en félag getur aldrei orðið meira en félagsmennirnir. Því hvetjum við ykkur félagsmennina til að láta okkur heyra ef þið hafið hugmyndir að félagsstarfi eða ábendingar um baráttumál. Alltaf er hægt að hafa samband við okkur í gegnum t.d. Facebook síðuna okkar, eða í netfangið [HYPERLINK "mailto:lauf@vortex.is"](mailto:lauf@vortex.is) lauf@vortex.is. Og munum að nú þegar opinber framlög hafa dregist saman eru tekjurnar af Lottóinu okkur enn mikilvægari en áður, svo verið dugleg að spila Lottó!!!

Fríða Bragadóttir

Hvernig á að bregðast við flogakasti



Fyrstu viðbrögð við flogakasti

- Haldið ró ykkar
- Losið um þröng föt
- 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

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

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Hótel Óðinsvé	Jafnréttishús ehf	Leðurverkstæðið Hliðoutún
Hótel Staðarberg	Jarðböðin við Mývatn	Leirhús Grétu ehf
Hótel Stykkishólmur	Joes verslun	Litir og föndur
Hótel Vestmannaeyjar	Jóhann Hauksson	Loft og Raftækni
Hraðberg ehf	Jón og Óskar	Loftstokkahreinsun s: 5670882
Hrefna Hreiðarsdóttir	JP Lögmenn	Löndun ehf
Hreinsitækni ehf	KFÓ ehf	M2 fasteignasala
HS bílar ehf	Kjarr ehf	Marás
Húnavatnshreppur	Kjartan Guðjónsson	MD Vélar
HV Umboðsverslun	Kjósahreppur	Mekkan wines and spirits
Hvítir Sloppar	Kjörís hf	Mosraf raftækjavinnustofa
Höfðakaffi ehf	Kjötborg	Nesbrú ehf
Höldur bílaleiga	Kjöthöllin ehf	Nethamar
Hörður V Sigmarsson	Klaki sf	Nonni Litli
Iceland fish and chips Tryggvagötu	Klausturkaffi ehf	Norðurás BS
Iðnsveinafélag Skagfirðinga	Knarrareyri ehf	Nýi Ökuskólinn
Iðntré ehf	Knattspyrnufélagið Haukar	O Johnson og Caaber
Índira	Knattspyrnufélagið ÍA	Oddi ehf
Ingibjörg Jónsdóttir	Konráð Baldvinsson	Óliudreifing
Init ehf	Kraftur og Afl ehf	OM Steinsmiðja
Ísfélag Vestmannaeyja	Kristján Kárason	Orka ehf
Ísgát ehf	Kæling ehf	Orkubú Vestfjarða
Ísgull ehf	Köfunarþjónusta Hafsteins	Orkuvirkni ehf
Íslensk endurskoðun	Lagnalagerinn	Ólafur Þorsteinsson
Íslenskir söfnunarkassar	Lamb Inn veitingastað	Ópal sjávarfang ehf
Ísloft Blikk og Stál	Langa ehf	Ós hf
Íspan ehf	Laufafi ehf	Ósal ehf
Ísrefur ehf	Lágafellsskóli	Passamyndir ehf
Íþróttalækningar ehf	Lásahúsið ehf	Páll Ólafur Pálsson

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Pétur O Nikulásson	Sambýlið Esjugrund	Skúlason og Jónsson
Pixel ehf	Samhentir VG	Skýlið
Plastgerð Suðurnesja	Samstaða Stéttarfélag	Sláturfélag Suðurlands
Pottagaldrar	Samtök Sveitafélaga	Slökkvistöðin Blönduósi
Pósthúsið Akranesi	Samvirkni ehf	Smurstöð Akraness
Pósturinn	Sámur verksmiðja	Snæljós ehf
Prenstmiðjan Ásrún	SBS Innréttingar	SÓ Húsbyggingar
Prenstmiðjan Oddi	Seltjarnarneshær	Sólarfilma
Promens Dalvík	Set ehf	Sólrún ehf
Rafeindastofan Sónn	Síurgeir Jóhannsson	Sólsteinar ehf
Rafey ehf	SÍBS	SP tannréttingar
Raffó ehf	Síldarminjasafnið	Sportbarinn ehf
Rafha ehf	Síldarvinnslan	SS Byggir ehf
Rafholt ehf	Sjávargrillið ehf	SSF
Rafmiðlun	Sjávargæði ehf	Stangaveiðifélagið Flúðir
Rafsól	Sjávariðjan Rífi	Stálvélar ehf
Rafstilling	Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Stefán Gunnar Þengilsson
Rafsvið sf	Sjóvá	Stórkaup
Raftákn	Sjóvá Almennar	Straumnes ehf
Raftækniþjónusta Trausta	Sjúkrahúsið á Akureyri	Sundlaug Akureyrar
Raförninn ehf	Sjúkraliðafélag Íslands	Sveinn Aðalsteinsson
Reiðhjólaverkstæði Axels	Sjúkraþjálfun Vestfjarðar	Sögusetrið
Reiknistofa Fiskmarkaða	Sjúkraþjálfun Georgs	Tannlæknastofa Árna Páls
Reykjabúið hf	Sjúkraþjálfun Halldóru	Tannlæknastofa Friðgerðar
Reykjagarður hf	Skálatúnsheimilið	Tannlæknastofa Guðrúnar
Reykjalundur	Skipting ehf	Útfarastofa Íslands
Rimaapótek	Skorri ehf	Útfarastofa Rúnars
Rimaskóli	Skógrækt ríkisins	Verslunin Brynja
Samband sveitafélaga Norðurlands vestra	Skóhúsið	Vignir G Jónsson ehf
		Þrastarhóll ehf



LOKAVERKEFNI Í RÉTTARHOLTSSKÓLA

Söfnuðu áheitum fyrir Lauf og gengu Hvalfjörðinn

Fjórir nemendur í 10. bekk Réttarholtsskóla, þau Hjalti Jóel Magnússon, Laura Sólveig Lefort Scheefer, Marinó Ívarsson og Mikael Dagur Hallsson, gengu Hvalfjörðinn síðastliðið vor og var tilgangurinn að safna áheitum fyrir Lauf. Gangan var liður í lokaverkefni nemendanna og tókst að safna 89 þúsundum.

Vildu auka þekkingu á flogaveiki

Þau Hjalti, Laura, Marinó og Mikael, sem voru í maí nemendur í 10. bekk Réttarholtsskóla, áttu að vinna umfangsmikið lokaverkefni sem tók tvær vikur. Hópurinn ákvað að lokaverkefnið skyldi snúast um Lauf þar sem einn í hópnum þekkti fjölskyldu þar sem einstaklingur glímur við flogaveiki og vissi því hversu erfitt þetta getur verið fyrir alla er sjúkdómurinn snertir. Eins og segir í skýrslu sem hópurinn skrifaði: Við viljum minnka fordóma gagnvart flogaveiki og auka þekkingu fólks á sjúkdómnum svo að það geti brugðist rétt við ef að manneskja í návígi fær flog. Verkefnið skiptist í nokkra þætti: Áheitasöfnun, göngu, myndbandsgerð, fræðsluefni, greinaskrif og skýrslugerð.

Mikil vinna

Áheitasöfnun krakkanna var talsvert viðamikil. Fyrst söfnuðu krakkarnir upplýsingum um hvaða fyrirtæki kæmu til greina og gengu svo á milli þeirra og báru upp erindið. Var þetta talsvert tímafrekt og því ágætis upphitun fyrir Hvalfjarðargönguna. Eftir að þetta hafði verið gert útbjó hópurinn reikninga sem sendir voru á fyrirtækin, auk þess að sinna tölvupóstsamskiptum við fyrirtækin. Voru krakkarnir ánægðir með afrakstur söfnunarinnar en samtals höfðu þau 89 þúsund upp úr krafsinu sem voru

lagðir inn á reikning sem Lauf hafði stofnað sérstaklega fyrir söfnunina. Eiga peningarnir án efa eftir að koma sér vel.

Erfitt en skemmtilegt

Krakkarnir gengu 55 km leið, frá austanenda Hvalfjarðargönganna að Ferstiklu, og tók ganga samtals fimmtán tím. Var göngutímanum skipt á þrjá daga. Þetta var því talsvert löng ganga hjá krökkunum! Sögðu þau líka að þetta hefði verið miklu lengra og erfiðara en þau bjuggust við. Harðsperrurnar að lokinni göngu hafi verið ansi miklar! Hitinn var milli 5 og 9 gráður meðan á þessu stóð og fengu þau bæði rigningu og rok líka. Sögðu þau að þetta hefði verið mjög lærdómsríkt og að það væri gaman að hafa gert þetta. Leiðin hefði verið mjög falleg og gangan hafi líka verið gott tækifæri til þess að kynna hinum krökkunum betur.

Lærdómur sem þau drógu af göngunni:

- Réttur skóbúnaður skiptir miklu máli
- Góður útivistarfatnaður er mikilvægur, t.d þykk úlpa
- Fjarlægðir á korti geta verið villandi og yfirleitt er þetta lengra en maður heldur!

Myndbandsgerðin var sömuleiðis tímafrek og notuðu þau myndskaið sem þau höfðu tekið upp á Hvalfjarðargöngunni. Það var því mikið af efni sem þurfti að klippa og síðan þurfti auðvitað að finna tónlist, setja inn texta og fleira. Fyrir þá sem hafa áhuga á að sjá myndskaiðið þá er það að finna á Youtube undir titlinum Laufganga. Verkefnið heppnaðist vel í alla staði og frábært að þessir flottu krakkar hafi ákveðið að styrkja samtökin okkar.

LÖG

LAUF – Félag flogaveikra

1. grein

Heiti, heimili, tilgangur:

■ Nafn félagsins er LAUF – Félag flogaveikra. Heimili þess og varnarþing er í Reykjavík og starfssvæðið er allt landið.

2. grein

Tilgangur félagsins er m.a.:

- Fræðsla og upplýsingamiðlun til félagsmanna, almennings og opinberra aðila um flogaveiki.
- Að bæta félagslega stöðu fólks með flogaveiki og aðstandenda þeirra.
- Að styðja við rannsóknir á flogaveiki.

3. grein

■ LAUF – Félag flogaveikra var stofnað 31. mars 1984.

4. grein

Félagsmenn

■ Félagar geta orðið allir þeir sem styðja tilgang félagsins.

5. grein

Félagsgjald

■ Félagsgjald skal ákvarðað á aðalfundi félagsins ár hvert. Elli- og örorkulífeyrisþegar greiða hálf gjald óski þeir þess.

6. grein

■ Deildir sem stofnaðar eru innan félagsins skulu í samráði við aðalstjórn hafa ráðstöfunarrétt yfir því fé sem aflað er með eigin fjáröflun. Að öðru leyti er fjárhagur ekki sjálfstæður. Deildir geta sótt um fjárstyrki til aðalstjórnar LAUFS.

7. grein

Aðalfundur

■ Æðsta vald í málefnum félagsins er í höndum aðalfundar, hann skal haldinn fyrir apríllok ár hvert. Skal til hans boðað skriflega með minnst viku fyrirvara, ásamt tilgreindri dagskrá. Einnig skal birta tilkynningu í fjölmiðlum með þriggja daga fyrirvara hið skemmsta. Aðalfundur er því aðeins löglegur að til hans sé boðað eins og fyrr greinir, án tillits til þess hversu margir félagsmenn eru mættir. Atkvæðisrétt á aðalfundi eiga aðeins fullgildir félagsmenn.

Dagskrá aðalfundar skal vera:

- Lesin fundargerð síðasta aðalfundar.
- Skýrsla stjórnar flutt.
- Skýrslur deilda félagsins skulu lagðar fram.
- Reikningar lagðir fram til samþykkis. Reikningsár félagsins miðast við áramót. Gjaldkeri skal gera lauslega grein fyrir fjárhagsstöðu félagsins frá áramótum fram að aðalfundi.

■ Lagabreytingar: Lögum félagsins verður ekki breytt nema á aðalfundi og séu að minnsta kosti 2/3 fundarmanna samþykkir breytingunni. Tillögum um lagabreytingar skal sérstaklega getið í fundarboði til aðalfundar og efni þeirra lýst.

- Félagsgjald er ákveðið fyrir eitt ár í senn.
- Kosid í stjórn félagsins eftir þeim reglum er um það gilda.
- Kosid í nefndir.
- Kosinn skoðunarmaður ásamt varamanni.
- Önnur mál.

8. grein

Stjórn

■ Stjórn félagsins skipa fimm menn í aðalstjórn og þrjú varamenn: Formaður, varaformaður, ritari, gjaldkeri og meðstjórnandi. Kjörtímabilið er tvö ár.

■ Formaður ásamt tveimur stjórnarmönnum skal kosinn til tveggja ára í senn og ári síðar tveir stjórnarmenn til tveggja ára. Sama regla gildir um varamenn. Stjórnin skiptir með sér verkum.

Auk venjulegra stjórnarstarfa er stjórn m.a. falið eftirfarandi:

- Boðað skal til félagsfunda eigi sjaldnar en tvisvar á ári. ■ Stjórn er skylt að boða til félagsfundar ef að minnsta kosti 15 félagsmenn krefjast þess skriflega.
- Yfirstjórn fjármála er í höndum stjórnar félagsins.

9. grein

Réttindi og skyldur félagsmanna.

- Félagsmanni er ekki heimilt að taka að sér verkefni í nafni félagsins nema með samþykki stjórnar.
- Heimilt er að fella félagsmenn úr félagaskrá hafi þeir ekki greitt félagsgjald til félagsins í tvö ár og ekki sótt um niðurfellingu.
- Óski félagsmaður eftir því að ganga úr félaginu þarf hann að gera það skriflega.
- Meirihluti stjórnar hefur rétt til þess að víkja félagi úr félaginu enda séu gild rök fyrir brottvikningu. Skjóta má málinu til aðalfundar sé þess krafist.

10. grein

■ Til þess að leggja félagið niður þarf samþykki tveggja aðalfunda, með að minnsta kosti 2/3 greiddra atkvæða á hvorum fundi. Verði félagið lagt niður, skal eignum þess ráðstafað í þágu fólks með flogaveiki, samkvæmt ákvörðun seinni aðalfundar.

Með samþykki þessarar laga falla þegar úr gildi eldri lög félagsins. Samþykkt á aðalfundi félagsins í Reykjavík 29. apríl 2014.

AÐALFUNDUR LAUF

Aðalfundur LAUF, haldinn mánudaginn 16.mars 2015 í fundarsal á 9.hæð í Hátúni 10 kl.20.

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, bauð gesti velkomna og setti fund kl.20,10. Formaður stakk upp á Fríðu Bragadóttur, framkvæmdastjóra félagsins, sem fundarstjóra og fundarritara og var það samþykkt samhljóða.

Fundarstjóri las upp fundargerð síðasta aðalfundar og bar hana upp, var hún samþykkt samhljóða.

Formaður kynnti skýrslu stjórnar fyrir árið 2014, engar sérstakar athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri kynnti ársreikninga Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og LAUF – félags flogaveikra og bauð upp á spurningar/umræður um þá. Nokkrar spurningar komu fram, sem var svarað, og síðan voru reikningarnir bornir undir atkvæði og samþykktir samhljóða.

Þessu næst kynnti fundarstjóri tillögu stjórnar um óbreytt félagsgjald fyrir næsta árið, og var það samþykkt samhljóða.

Stjórnarkjör: Einn stjórnarmaður, Ólafur Haukur Símonarson, gaf ekki kost á sér til áframhaldandi stjórnarsetu. Í hans stað gaf kost á sér Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir. Ekki komu fram önnur framboð. Stjórn var því sjálfkjörin: Brynhildur Arthúrsdóttir, Helga Sigurðardóttir, Thelma Björk Brynjólfssdóttir, Trausti Óskarsson og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir.

Í varastjórn hafði María Kolbrún Gísladóttir beðist lausnar og í hennar stað gaf kost á sér Guðsteinn Bjarnason. Ekki komu fram önnur framboð. Varamenn í stjórn eru því sjálfkjörin: Rúna Baldvinsdóttir, Lena Rós Matthíasdóttir og Guðsteinn Bjarnason.

Kjör skoðunarmanna reikninga: Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason gáfu áfram kost á sér og ekki komu fram önnur framboð. Skoðast þau því sjálfkjörin.

Önnur mál, orðið laust: Trausti ræddi um fordóma, sem væru aðallega hjá fólkinu sjálfu fremur en í umhverfinu. Frans minntist á mynddiskinn "Flogaveiki út úr skugganum" og að talsetningin þar hefði hálf mistekist, og velti upp hvort ástæða væri til að talsetja myndina upp á nýtt. Einnig vildi hann leggja



áherslu á ábyrgð foreldra að láta vita í skóla og íþróttum ef barn er með flogaveiki og einnig að passa að þær upplýsingar flytjist á milli skólastiga. Steinunn spurði um hlutfall flogaveikra/ekki flogaveikra í stjórninni og kom fram að þar sitja nú 3 einstaklingar með flogaveiki og 2 aðstandendur.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.21,10.

Fundarmönnum boðið upp á kaffi, tertu og spjall.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins

Rekstrartekjur voru samtals kr.6.662.312,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr.750.000,- og Lottó peningar frá ÖBÍ kr.3.456.556,- .

Rekstrargjöld voru samtals kr.4.977.564,- , en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.2.134.657,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.159.243,- og húsnæðiskostnaður kr.497.420,- en sú breyting varð á árinu 2014 að í fyrsta sinn síðan árið 2000 þurftum við að borga húsaleigu eftir að ríkissjóður skar niður styrkinn til húsfélagsins okkar, sem fram að þessu hafði alltaf dugað fyrir leigunni. Handbært fé í árslok voru kr.7.291.178,-



Reykjavíkurborg

Rekstrarvörur

- vinna með þér

Réttarhálsi 2 • 110 Reykjavík
Sími: 520 6666 • Fax: 520 6665
sala@rv.is • www.rv.is





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.
- 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.

LAUF Félag flogaveikra þakkar þeim fjölmörgu sem
stutt hafa starfsemi samtakanna undanfarin ár og
óskar þeim öllum
gleðilegra jóla og gæfuríks nýs árs.

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra