

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 26. árgangur | 2016



# LAUFBLAÐIÐ



## MAGNAÐAR MÆÐGUR

Mæðgurnar **Margrét Sæberg Þórðardóttir** og **Karen Sæberg Guðmundsdóttir** eru einstaklega hressar og skemmtilegar og það fer ekki framhjá neinum að þær eru mjög nánar.

>16

# LAUFBLAÐIÐ

## Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

## Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

## Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

## Prentun

Prentsmiðjan Oddi

Blaðið er sent félagsmönnum,  
styrktaraðilum og ýmsum öðrum.

Prentað í 2.500 eintökum

## Gefið útaf:

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 Bjarnarson  
Lena Rós Matthíasdóttir  
Rúna Baldvinsdóttir

### Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir.



6

Ellen Calmon, hefur trú á komandi kynslóðum.



16

Magnaðar mæðgur.



14

Vorferð í Hvalfjörðinn.



10



# Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra  
[www.lauf.is](http://www.lauf.is)



## Pann er gott að fræða sem sjálfur vill læra!

Flogaveiki er flókin sjúkdómur sem getur haft mjög ólíkar birtingamyndir. Það getur einnig verið afar mismunandi hvernig hver og einn upplifir sína flogaveiki og hversu mikil áhrif einkennin hafa á daglegt líf. Mikilvægt er að fólk hafi almennt sem besta og víðtækasta þekkingu á flogaveiki og læri að nota þær leiðir sem færar eru til að auka lífsgæði sín. Við erum heppin að búa í upplýstu samfélagi þar sem almenningur á auðvelt með að nálgast upplýsingar og fólk er viljugt að deila þekkingu og reynslu hvert með öðru. Flogaveiki á ekki að vera feimnismál og ekki einkamál þess sem er með sjúkdóminn. Það er hagur allra að fólk þekki flogaveiki sem best og fyrstu viðbrögð við flogi. Til að svo megi vera verðum við öll að leggja hönd á plóg og standa saman í því að styðja hvert annað með opinni umræðu.

Meginþáttur í starfsemi LAUF félagsins, er að vekja athygli almennings á flogaveiki, fræða og kenna fyrstu viðbrögð við flogi. Það færir sífellt í vöxt að stofnanir, vinnustaðir og sveitarfélög leiti til félagsins eftir fræðslu um flogaveiki. Við erum afskaplega ánægð með allar slíkar beiðnir og sinnum þeim eftir bestu getu.

Á síðustu misserum höfum við farið í fjölda heimsókna með fræðsluerindi. Í heimsóknum okkar í leik-, og grunnskóla, framhaldsskóla, sambýli og aðra vinnustaði hittum við fólk sem hefur mismunandi reynslu og þekkingu af flogaveiki. Þess má geta að það heyrir til undantekninga ef við hittum einhvern sem ekkert þekkir til flogaveiki. Við erum sem sagt alltaf að hitta alls konar fólk sem veit alls konar um flogaveiki en þrátt fyrir

það hefur það ávalt hug á að vita enn meira í þeim tilgangi að bregðast rétt við mismunandi tilfellum og því ber að fagna.

Betur má ef duga skal og vil ég endilega hvetja þá sem hafa hug á að fræðast nánar um flogaveiki að hafa samband við skrifstofu félagsins. Við aðlögum fræðsluna að óskum hvers og eins hvort sem það er stutt spjall í síma eða að halda erindi út í bæ.

Fyrir hönd LAUF vil ég þakka öllum þeim fjölmörgu styrktaraðilum sem lagt hafa félaginu okkar lið á árinu fyrir þeirra framlag.

Ágæti lesandi förum jákvæð inn í veturinn, munum að brosa, standa saman og vera góð hvert við annað, í því felst hamingjan.

Kærleikskveðjur  
Brynhildur Arthúrsdóttir  
Formaður LAUF



## 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 19.desember 2016 til og með miðvikudagsins 4.janúar 2017. Fyrsti opunardagur á nýju ári verður þá mánudagurinn 9.janúar. Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.



## FRÆÐSLA

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](mailto: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 fræðsluefni m.a. á þessa staði: tvisvar í Örva starfsþjálfun, Varmárskóla, Sambýlið Byggðarenda og til starfsfólks Strætó vegna Ferðabjónustu fatlaðra.

Nú hefur verið tekin upp sú nýlunda á Barnaspítalanum að bjóða starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum stuttu áður en skóli hefst að hausti. Þær Sólrún og Eygló hjúkrunarfræðingar, sem sinna börnum með flogaveiki, flytja fyrirlestur og fólk gefst svo kostur á að spyrja og spjalla að loknum fyrirlestri. Þetta var gert í fyrsta sinn nú í haust og þegar er búið að ákveða að gera þetta að árlegum viðburði. Fulltrúar frá LAUF mæta líka á fundinn og svara með ánægju þeim spurningum sem að félaginu snúa.



## 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 læknar, og samstarfsaðilar, svo sem sjúkraflutningamenn lögregluþjónar, hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar þekkja.



### Hvernig virkar MedicAlert® kerfið?

Áletrað merki, borið um úlnlið 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](http://www.medicalert.is) þar eru nánari upplýsingar og einnig eyðublöð.





1.maí ganga ÖBÍ, Ellen ásamt varaformanni ÖBÍ, Halldóri Sævari Guðbergssyni

# Hefur trú á komandi kynslóðum

Bára Huld Beck

Ellen Calmon, formaður Öryrkjabandalagsins, hefur gegnt embættinu í þrjú ár. Bládamaður settist niður með henni til að ræða um starfsemi bandalagsins og hið krefjandi starf og ábyrgð sem liggur á herðum formannsins. Misskilnings gætir enn í samfélaginu hvað Öryrkjabandalagið varðar og hvert hlutverk þess sé og er þetta því upplagt tækifæri til að leiðrétta hann og fjalla um þau brýnu verkefni sem þau standa frammi fyrir.

## Tugþúsundir félagsmanna

Öryrkjabandalagið er regnhlífarsamtök 41 aðildarfélags. Þessi frjálsu félagasamtök eru af ýmsu tagi en þau eiga það sameiginlegt að starfa að almannaheillum og að málefnum fatlaðs fólks, langveikra, öryrkja og aðstandenda þeirra. Í þessum félagasamtökum eru um 29.000 félagsmenn eða um 9% þjóðarinnar en mun færri eru skráðir örorkulífeyrisþegar hjá Tryggingastofnun ríkisins eða um 17.000. Ellen segir að margir í þessum aðildafélögum séu til dæmis aðstandendur barna með geðraskanir eða fötlun eða jafnvel langveikra barna. Þannig myndi hópurinn gríðarlega breiða fylkingu.

Öryrkjabandalagið er ekki ríkisstyrkt. „Það eru margir sem halda það að formaður Öryrkjabandalagsins sé á launum hjá ríkinu en svo er ekki,“ segir Ellen. Samtökin eiga hlut í fyrirtækinu Íslensk getspá sem meðal annars er með Lottóið en bandalagið fær allar sínar tekjur þaðan. „Síðan útdeilum við fjármunum til aðildarféлага og styrkjum þau í þeirra rekstri. Við styrkjum líka fyrirtæki sem við eigum aðild að; Örtækni og Hring sjá, sem er endurmenntunarstöð, og Fjölmennt og TMF-tölvumiðstöð ásamt ýmsum öðrum samfélagsverkefnum sem til dæmis Landsamtökin Þroskahjálpar standa að,“ bætir hún við. Þannig teygja samtökin anga sína víða út í samfélagið.

## Ekki einvörðungu kjaramál sem skipta máli

„Okkar helstu áherslumál eru að búa til betra og aðgengilegra samfélag fyrir alla. Að búa til samfélag án hindrana þar sem allir eiga jafnan aðgang,“ segir Ellen um hvað henni þyki þýðingarmikið verkefni fyrir ÖBÍ. Það séu margir sem halda að bandalagið sé stéttarfélag öryrkja, sem það er ekki. Kjaramál hafi auðvitað verið ofarlega á baugi en hún bætir jafnframt við að það hafi verið mjög ríkt ákall innan aðildarfélaganna að þau myndu setja fleiri málefni á dagskrá en einvörðungu kjaramálin. Því hafi þau farið í gríðarlega stóra og viðamikla skipulagsbreytingu og að nú séu þau með fimm fasta málefnaþöpa.



Ellen Calmon, formaður Öryrkjabandalagsins

Í fyrsta lagi ber að nefna málefnaþöpu um kjaramál, þar sem rædd eru kjör örorkulífeyrisþega og sjúklinga. Í öðru lagi er málefnaþöpu um heilbrigðismál, þar sem þörfin fyrir gjaldfrjálsa heilbrigðisþjónustu er rædd og að sálfræðiþjónusta þurfi að vera liður í henni, sem og tannlæknaþjónusta og glasafrjóvganir. Þriðji málefnaþöpurinn fjallar um sjálfstætt líf eða NPA - notendastýrða persónulega aðstoð. Þar er helsta baráttumálið að NPA-þjónusta verði lögfest en í dag er hún einungis tilraunaverkefni. Hún veitir fötluðu fólki sem þarf á slíkri þjónustu að halda tækifæri til að taka þátt í samfélaginu, vinnu og skóla og jafnvel heimilisstörfum.



Í fjórða málefnaþópnum er rætt um atvinnu- og menntamál þar sem áherslurnar eru meðal annars á að allir hafi jafnt aðgengi til náms. Allir ættu að hafa aðgang að tólkaþjónustu og þeim stuðningi sem þeir þurfa á að halda innan skólakerfisins. Snemmtæk íhlutun er liður í því eins og til að mynda fyrir börn með raskanir, ADHD eða einhverfu. Þetta á einnig við um fötluð börn sem þurfa sérstuðning í námi. Ellen segir að þá sé mikilvægt að þau fái þennan stuðning á fyrstu skólastigunum þannig að þau sjálf geti valið hvað þau vilji læra í framtíðinni þannig að þeim verði ekki einungis beint á einu brautina sem er aðgengileg. Í þessum hóp er einnig lögð áhersla á að hlutastörf séu í boði fyrir fólk með skerðingar eða fatlanir. Ellen bendir á að í raun og veru þurfi ríkið að bjóða ívilnanir til fyrirtækja og hvatningu til að þau ráði fatlað fólk eða fólk með skerta starfsgetu í vinnu. Hún bætir við að fjölmargar aðrar hugmyndir séu uppi og að verið sé að vinna í þeim.

Í fimmta og síðasta lagi er um að ræða málefnaþóp um aðgengi en þá er átt við aðgengi í viðum skilningi. Ellen telur að margir þekki ekki endilega til þeirra málaflökka sem þau vinna að hjá ÖBÍ og að margir hugsu einungis um hjólastólaaðgengi og „P-merktu stæðin“ í því samhengi. „En aðgengi er svo mikið meira. Það er til dæmis aðgengi blindra að upplýsingum í netheimum og aðgengi heyrnarlausra að sjónvarpsefni,“ segir hún og bendir jafnframt á að til dæmis sé afskaplega lág prósentu af íslensku sjónvarpsefni textað. Þannig að fjölmargt fellur undir aðgengi og er þetta gríðarlega stór málaflökur.

#### Það þarf að fræða stjórnmalamenn

Ellen segir að þetta séu allt stór verkefni og að heilmikil pólitík felist í þeim. Það lýsi sér í því að þau eru oft að svara mjög erfiðum spurningum og eru þau að fást við lífsspursmál hverju sinni. Sem dæmi um þetta er aðgengi að hjálpartækjum. Í dag borga sykursjúkir einstaklingar hluta af hjálpartækjum en annan fá þeir ókeypis. Þetta er óboðlegt að mati Ellenar því ekki sé hægt að taka inn sum lyf án hjálpartækja. „Mikið ósamræmi er milli þess hvernig fólki er séð fyrir hlutum og hvernig ekki. Kostnaðarþunginn hjá veiku og fötluðu fólki er gríðarlega mikill á Íslandi en ætti ekki að þurfa að vera svo mikill ef fjármuninum væri rétt forgangsraðað,“ segir hún.

En að sögn Ellenar eru málefni mjög knýjandi og hefur hún stundum velt því fyrir sér hvort ekki væri þægilegra að vera í til dæmis gatnagerðapólitík og taka einfaldari ákvarðanir. „Við erum ekki einungis að spyrja stjórnmalamennina hvort þeir vilji gera þessa hluti fyrir okkur heldur að uppfræða þá líka. Ég hef komist að því að vegna þess að það er skipt um hluta stjórnmalamanna á fjögurra ára fresti, bæði í sveitastjórnnum og á Alþingi, þá þurfum við á tveggja ára fresti að uppfræða nýtt fólk,“ segir hún og bætir við að margir hverjir hafi ekki mikla vitneskju um þennan geira en einhverjir þeirra þekki til að mynda betur til sjávarútvegsmála.

Þannig að samkvæmt Ellen er mjög mikilvægt að sinna þessu upplýsingahlutverki líka. Þegar stjórnmalamenn vita um hvað málið snýst þá séu þeir hugsanlega viljugri til að aðhafast í ákveðnum málum og einnig sýna skilning sem þeir sýndu ekki endilega áður.

#### Hvetja almenning til að taka þátt

Öryrkjabandalagið sér það einnig sem skyldu sína að fræða almenning og hefur það meðal annars staðið fyrir myndbandagerð og haldið úti mjög virkri Fésbókar-síðu. Þau gefa út bæklinga og framleiða auglýsingar sem eiga að vekja

áhuga almennings og hvetja hann til að taka þátt í starfinu með þeim. „Við hvetjum almenning til að leggjast á árarar með okkur til að fá stjórnmalamenn til að svara mikilvægum spurningum og til að hafa áhrif á þá,“ segir Ellen. Þau hvetji þannig almenning alltaf til að kjósa mannréttindi en málefni ÖBÍ snúist einmitt alltaf um þau.

Ekki hefur viðhorfsbreyting verið mæld með rannsóknnum eða könnunum en Ellen telur að tími sé kominn til þess. „Við höfum aukið fylgi okkar til dæmis á Fésbókar-síðunni okkar og þar er mun meiri virkni í dag en áður. Og við erum mikið meira í fjölmiðlum en við vorum fyrir nokkrum árum síðan,“ bendir hún á. Fjölmiðlaumfjöllun hefur aukist en ÖBÍ mælir hana reglulega. Ellen hefur trú á því að Öryrkjabandalagið hafi átt drjúgan þátt í því að fullgilding samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hafi náð að ganga í gegn áður en þingi lauk í haust. Hún telur því að bandalagið hafi raunveruleg áhrif í gegnum starf sitt.

Að sögn Ellenar er krafan um árangur innan aðildarfélaganna gríðarlega rík og mikil. „Það er náttúrulega af því að fólki liggur á. Við erum með félagsmenn sem eru með lífshótandi sjúkdóma og hafa bókstaflega ekki tíma til að bíða,“ segir hún og bætir við að verkefni séu risastór og því miður taki þau tíma. Þetta sé því langhlaup og að þarna verði hún að trúa því að dropinn holi steininn. „Og ég verð að trúa því að ef við þéttum raðirnar, stöndum og sitjum saman og höldum áfram að hafa áhrif á fólk, bæði ráðamenn og almenning, þá náum við árangri,“ segir hún. Þetta gera þau hjá ÖBÍ meðal annars með ýmsum frásögnum úr lífi fólks og viðtölum sem þau hafa verið dugleg að senda frá sér til fjölmiðla.

#### Fjölbreytt störf hjá ÖBÍ

Fjórtán starfsmenn vinna nú á skrifstofu ÖBÍ í Sigtúnu. Bandalagið keypti húsið fyrir nokkrum árum og leigir út hluta þess til að halda útgjöldum niðri. Nær allt starfsfólkið er háskólamenntað og sérfræðingar í þeim viðfangsefnum sem það vinnur að. Störfin eru fjölbreytt, sumir eru starfsmenn fyrrnefndra málefnaþópa og aðrir sinna afgreiðslu og samskiptastörfum svo sem við aðildarfélögin. Þá er heimikil stjórnsýsla og skrifinniska sem fylgir rekstri bandalags fjölda aðildarfélaga. Félagin fá til dæmis styrki frá ÖBÍ sem þau þurfa að sækja um en þá fellur auðvitað í hlut bandalagsins að fara yfir þær umsóknir. Fjöldi fólks sinnir störfum fyrir bandalagið í ýmsum opinberum nefndum og ráðum og þá er mikilvægt að halda vel utan um fundarboð og annað sem því viðkemur.

Hjá ÖBÍ starfar samskiptastjóri sem hefur meðal annars umsjón með auglýsingamálum, samskiptum við aðildarfélögin og fréttamiðla. Þau eru með móttöku og bjóða þau einnig upp á lögfræði- og félagsráðgjöf. Þá eru þetta yfirleitt alltaf mál sem einstaklingar hafa komið með til þeirra þar sem þeir hafi ekki fengið útlausn sinna mála hjá ríki eða sveitarfélögum. Þessi þjónusta er einstaklingunum að kostnaðarlausu. ÖBÍ rekur líka dómsmál þegar þörf er á og þá þarf einstaklingurinn ekki að kosta til þess. Yfirleitt eru þetta dómsmál þar sem fæst gjafsókn eða þar sem einstaklingarnir eru með svo lágar tekjur að þeir þurfa ekki að greiða málskostnað. Yfirleitt eru tvö til fimm dómsmál í gangi og segir Ellen að þau séu valin vel og gaumgæfilega en stjórn bandalagsins tekur ákvörðun um hvaða dómsmál skal reka.



Starfsfólk að störfum á aðalfundi ÖBÍ

### Samstarf milli landa

Öryrkjabandalagið er einnig í samstarfi við Norðurlöndin og Evrópu. „Ég sit í ráðgefandi ráði til Norrænu ráðherranefndarinnar um málefni fatlaðs fólks. Þar gerum við starfsáætlun og ályktanir sem við sendum nefndinni um málaflökkinn. Þannig reynum við að hafa áhrif á samnorrænu stigi,“ útskýrir Ellen. Hún telur að Íslendingar séu betur settir á sumum sviðum en verr á öðrum. Kerfin séu það ólík milli landa að erfitt sé að bera þau saman, til dæmis lendi fólk í vandræðum þegar það flytur milli Norðurlandanna í sambandi við örorkulífeyri eða önnur réttindi. Að fá örorkulífeyri er búsetuáunninn réttur og það fer því eftir hversu lengi einstaklingurinn hefur búið á Íslandi og á hvaða aldri. Sumir lendi til að mynda í skerðingu hafi þeir flutt lögheimili sitt erlendis tímabundið svo sem vegna náms eða starfa. Einnig færast réttindi ekki sjálfkrafa milli landa og getur það valdið óþægindum og verið mikil fyrirhöfn fyrir fólk.

Ellen telur að stjórnáamenn eigi það til að slá því upp að örorkulífeyrisþegar séu allt of margir á Íslandi miðað við til dæmis í nágrannalöndunum. Hún segir að þetta sé alrangt. „Við erum á svipuðu róli og hin Norðurlöndin,“ bendir hún á og segir að vegna þessarar ólíku kerfa þá hafi þessi misskilningur orðið til.

### Þarf að styrkja grunnstoðirnar

Sumir halda að Öryrkjabandalagið vilji hreinlega „safna“ örorkulífeyrisþegum en Ellen segir að þau séu alls ekki að tala fyrir því að þeim eigi að fjölga. „Mér finnst stundum eins og stjórnáamenn horfi ofan í pott örorkulífeyrisþega og hrópi til þeirra og spyrji hvað þeir séu að gera þarna. Af hverju eru þið svona margir þarna? Farið út að vinna. Í staðinn fyrir að hugsa til þess hvað gerist áður en fólkíð fellur ofan í pottinn,“ segir hún og bætir við að það sé mikilvægt að horfa til þess af hverju fólk verði örorkulífeyrisþegar. Það þurfi að huga betur að heilsu og líðan fólks áður en það veikist alvarlega og styrkja grunnstoðir mennta-, félags- og heilbrigðiskerfis enn betur.

Þar á eftir þarf að spyrja hver geti endurhæfst. Þá þarf að tryggja þessu fólki framfærslu á meðan. Það er svo lítill hvati fyrir fólk að fara aftur út á vinnumarkaðinn og telur Ellen að það sé alltaf rekið til baka í fátæktina. Þess vegna verði að líta á þennan málaflökk sem eina heild til þess að það verði einhver raunverulegur árangur. Hún segir einnig að Íslendingum beri að hugsa um þá sem fæðast óvinnufærir og tryggja að þeir fái þá framfærslu sem dugar. Þeir megi ekki vera dæmdir til fátæktar út af því að þeir hafa ekki sömu starfsgetu og aðrir.

### Frá ADHD samtökunum yfir í ÖBÍ

Ellen er lærður grunnskólakennari í grunninn en fór í diplómanám í opinberri stjórnáslu eftir kennaranámið og síðan í meistaranám. Hún skrifaði lokaritgerð í kennaranáminu um ADHD og einnig hafði hún aðkomu að börnum með ADHD um tíma. Þannig að þegar hún varð framkvæmdastjóri ADHD samtakanna þá þekkti hún vel til þeirrar röskunar, bæði persónulega og faglega. Hún segir að vinnan með samtökunum hafi verið afskaplega skemmtileg.

Hún ætlaði að skrifa meistaranám gerð í opinberri stjórnáslu með vinnunni í ADHD samtökunum en þá ákvað hún að bjóða sig fram til formanns Öryrkjabandalagsins. Hún hlaut þar kjör og þess vegna þurfti ritgerðin að bíða enda mikil vinna sem liggur að baki starfi formannsins.

### Starfið gríðarlega krefjandi

Kjörtímabilið er tvö ár þannig að haustið 2017 þarf hún að ákveða hvort hún ætli að bjóða sig fram aftur til endurkjörs. Sú ákvörðun liggur ekki fyrir enda nóg af verkefnum framundan á komandi ári. „Hver mánuður er mjög viðburðaríkur hér,“ segir hún og hlær.

Ellen segir að starfið sé gríðarlega krefjandi og kröfurnar séu skiljanlega ríkar og miklar enda séu þetta brýn málefni sem þau vinna að. En að sama skapi finnst henni þetta svo mikilvægt starf og segist hún sjaldan hafa haft jafn brennandi áhuga fyrir starfi eins og þessu. „Ég hef svo mikla þörf og áhuga á því að breyta samfélaginu í þá veru sem Öryrkjabandalagið hefur viljað hafa það,“ segir hún.

### Á bikiníu í útvarpsviðtali

„Ég er búin að eignast fullt af afskaplega góðum vinum og sjóndeildarhringurinn hefur svo sannarlega vikkað út í þessu starfi,“ segir hún en bætir þó við að eiginlega sé ekkert helgarfrí í þessari vinnu og að formaður ÖBÍ þurfi alltaf að vera á vakt. „Ég hef tekið símaviðtal við útvarpstöð á bikiníu á Spáni í brúðkaupsferðinni minni,“ segir hún og hlær. Hún segist þannig taka símann hvar sem er, hvenær sem er, af því að málefni séu svo mikilvæg. Hún sé svo þakklát þeirri umfjöllun sem þau fá og hún þakki alltaf sérstaklega fyrir þegar málefni þeirra eru rædd í fjölmiðlum.

En það eru fleiri tugir yfirvinnutíma í hverjum einasta mánuði, þannig að þetta er gríðarlega mikið starf og tekur sinn toll, að sögn Ellenar. „En þetta er svo gefandi og áriðandi málefni sem við erum að koma á dagskrá að á meðan ég brenn fyrir því og hef fólk með mér þá held ég áfram,“ segir hún.

Ellen segir að það sé mikilvægt að vera bjartsýnn þegar málefni ÖBÍ eru rædd. „Ég hef trú á mannkyninu og trú á komandi kynslóðum og ungu fólki að það vilji horfa í enn ríkara mæli til mannréttinda heldur en áður. Það hafa vissulega verið tekin skref í rétta átt en þau mættu vera stærri og fleiri. En á meðan við erum á réttri leið, þá hefur ég enga ástæðu aðra en að vera bjartsýn,“ segir hún að lokum.



Skrifstofuhúsnæðið í Sigatúni



# Hvað er SRFF?

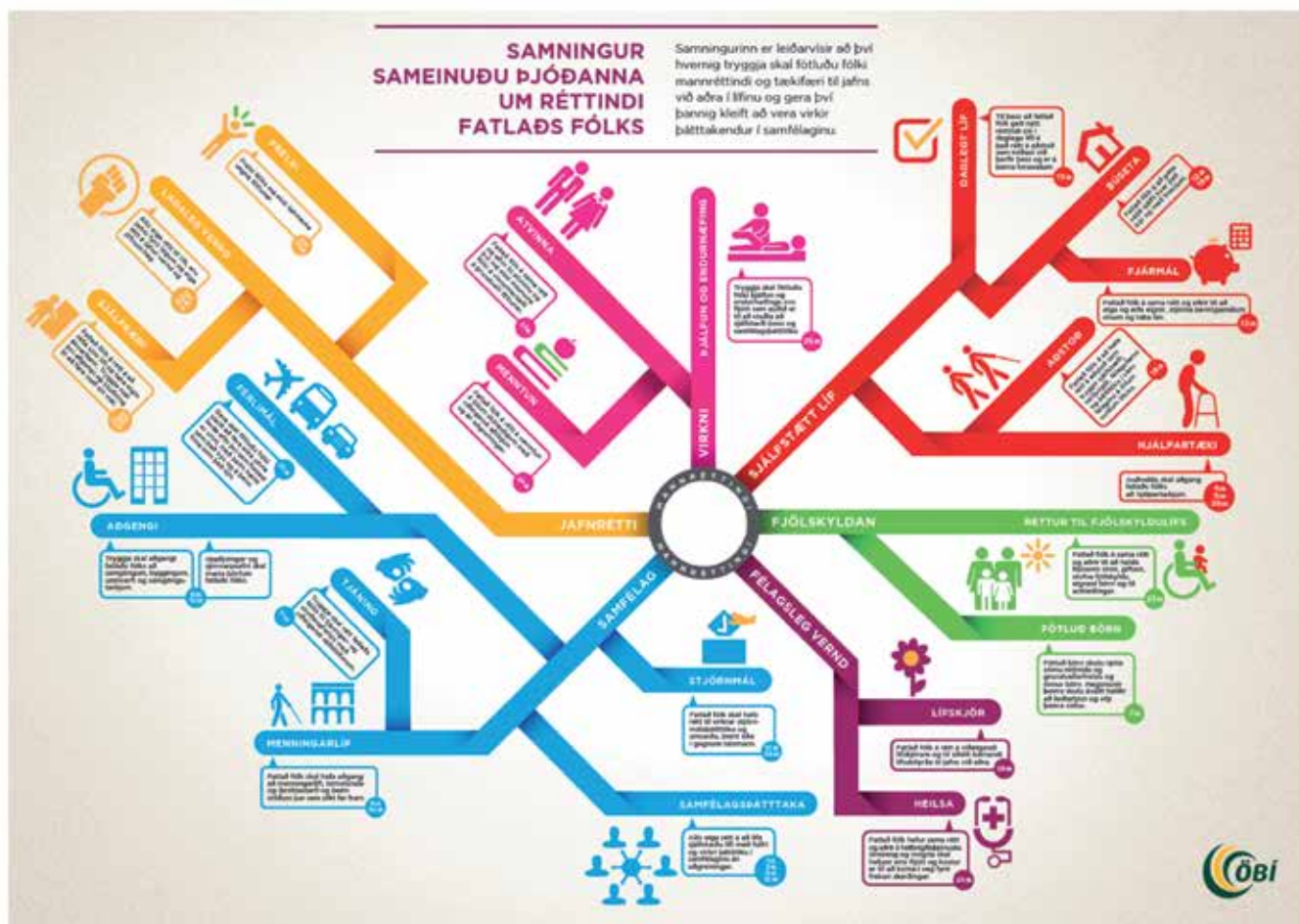
Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er alþjóðasamningur sem felur í sér skyldur aðildarríkja til þess að tryggja réttindi fatlaðs fólks. Hann markar tímamót í allri mannréttinda- og frelsisbaráttu fatlaðs fólks. Samningurinn var undirritaður fyrir Íslands hönd í mars 2007 og fullgiltur af Alþingi 20. september 2016. Með fullgildingu er Ísland orðið eitt af aðildarríkjum samningsins, sem felur í sér að íslenska ríkið lýsir sig skuldbundið af samningnum. Samningurinn er óháður skerðingu einstaklingsins, kyni og aldri og er leiðarvísir að því hvernig tryggja skal fötluðu fólki sömu mannréttindi og tækifæri í lífinu og öðrum. Sjálfsögð mannréttindi fatlaðs fólks eru viðurkennd í samningnum, meðal annars:

- **Jöfn staða allra** Að fatlað fólk fái stuðning sem geri því kleift að stjórna eigin lífi. Allir eiga sama rétt til einkalífs, hjónabands, fjölskyldulífs og foreldrahlutverks.
- **Sjálfstætt líf** Allir einstaklingar eiga rétt á lífi í samfélagi án aðgreiningar og með sömu valkosti og aðrir. Fatlað fólk skal m.a. eiga rétt á vali á búsetustað og með hverjum það býr.
- **Samfélagsþátttaka** Allir eiga rétt á samfélagsþátttöku, þar á meðal í stjórnámum og opinberu lífi, tómstundum, íþróttum og menningarlífi.

Allir hafa tjáningar- og skoðanafrelsi og rétt til upplýsinga á aðgengilegu formi að eigin vali.

- **Menntun** Allir eiga rétt til menntunar til jafns við aðra með einstaklingsmiðuðum stuðningsaðgerðum á öllum skólastigum innan almenna menntakerfisins.
- **Lífskjör og félagsleg vernd** Réttur fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðeigandi og sífellt batnandi lífsskilyrða til jafns við aðra. Tryggja skal fötluðu fólki aðgang að húsnæði á vegum hins opinbera og að það fái aðstoð til þess að mæta útgjöldum vegna fötlunar sinnar.
- **Heilsa, þjálfun og endurhæfing** Fatlað fólk á rétt á góðri heilbrigðisþjónustu án mismununar vegna fötlunar og fjárhags. Allir einstaklingar eiga rétt á heildstæðri hæfingu og endurhæfingu sem eflir og viðheldur sjálfstæði og samfélagsþátttöku.
- **Atvinna** Fatlað fólk á rétt á aðgengi til jafns við aðra innan samfélagsins að mannvirkjum, samgöngum, upplýsingum og samskiptum.
- **Ferlimál/réttur til þess að ferðast á jafnréttisgrundvelli** Til að tryggja sjálfstætt líf einstaklinga skal þeim gert kleift að fara ferða sinna til jafns við aðra.

Nánar má lesa um samninginn á heimasíðu ÖBÍ, [www.obi.is](http://www.obi.is)





## Er ótti þinn ómótstæðilegur?

Tilfinningar eru ómótstæðilegar, samt viljum við oft flýja þær og fela. Við pössum okkur á því að enginn viti hvernig okkur líður INNST INNI. Nú á þetta ekki bara við um erfðar tilfinningar eins og ótta, reiði og sorg, heldur líka þær góðu eins og ást, ánægju og aðdáun.

Af hverju skyldum við vilja fela tilfinningar okkar? Hvað er það sem við hræðumst? Það er nokkuð ljóst að 'neikvæða' tilfinningu eins og reiði er oft skynsamlegt að setja á bið þar til komið er út úr vissum aðstæðum. Það er alls ekki hentugt og telst ókurteisi (vægast sagt) að ráðast á annan aðila með óþum og spörkum. Hver og einn ber ábyrgð á eigin tilfinningum í öllum aðstæðum – alltaf, og mikilvægt er að fá útrás fyrir þær neikvæðu á skaðlausan hátt, t.d. með því að berja púða - frekar en náungann. Mikilvægt er þó að viðurkenna þá tilfinningu sem við finnum fyrir þó hún sé erfð og samþykkja hana, því það sem við flýjum eltir okkur og getur stjórnað líðan okkar og lífi... og það sem við horfumst í augu við getur horfið á braut, þegar við sleppum tókunum meðvitað á því.

Tilfinningar koma ekki eins og þruma úr heiðskíru lofti þó svo oft virðist vera. Á undan hverri tilfinningu er hugsun. Flestum finnst þó hugsunin koma samhliða, eða jafnvel á eftir tilfinningunni, því þetta ferli tekur brotabrot úr sekúndu og það er tilfinningin sem við skynjum fyrst og fremst. Ef ég geng yfir götu og bíll kemur á fleygiferð í átt að mér verð ég hrædd og ég stekk undan. Hugsunin, sem kemur nanosekúndu á undan tilfinningunni (svo fljótt að við tókum ekki eftir henni) gæti verið "billin keyrir yfir mig og ég slasast – eða ég dey!" ... sem veldur hræðslu sem er nauðsynleg í þessum aðstæðum til að forða mér. Streituhormón framleiðast sem örva starfsemi líkamans (s.s. hjarta, hreyfivöðva, öndun o.fl) sem er nauðsynleg til að efla kraft okkar og viðbragð svo við getum brugðist hratt við. Ótti er því nauðsynlegur þegar hann bjargar okkur frá skaða. Þegar þú heyrir guðað á gluggann þinn að nóttu til þá gæti kviknað hræðsla - á EFTIR hugsuninni; "einhver ætlar að brjótast inn – ég og mitt dót er í hættu".... nema þetta sé í desember og þú eigir von á jólasveininum.

Ótti er tilfinning sem við mætum skoða betur. Hann hefur sterk áhrif á taugakerfið (bæði það sjálfráða t.d. hreyfivöðva og það ósjálfráða t.d. æðaveggi). Hann er streituvaldur og meira heilsuspillandi en flest annað þegar hann fær að malla lengi. En óttinn vill vel og er sá hluti af okkur sem reynir að vernda okkur. Það eru góð sannindi að í langflestum tilvikum er ótti 'falskur' þ.e. án raunverulegrar ástæðu og hættan er ímynduð.

Hvenær óttaðist þú eitthvað síðast? Var ástæða til? Hefur þú hugsað út í hvað þú óttast? Værir þú til í að upplifa frelsi og frið í stað ótta?

Ótti og áhyggjur eru af sama meiddi og tengjast oft því að missa mögulega eitthvað eða líða skort; Að missa ástvinu, missa heilsuna, missa af tækifærum, missa eigur sínar, klúðra viðtali, skorta ást annarra, skorta peninga, óttast álit annarra o.þ.h. Ef við missum þetta gætum við misst hamingjuna - segir óttinn okkur, og við trúum því án þess að skoða það nánar.

Að óttast að heimurinn sé að fara fjadans til tilheyrir daglegri umræðu fjölmiðla sem kyndir undir ótta, öryggisleysi og samkeppni. Að vera meðvitaður um styrjaldir í heiminum og mengun er ekki til að bæta geðið og róa taugakerfið. Það hefur þó sýnt sig að þegar við gerum eitthvað í málunum sjálf – leggjum fram okkar skerf til að bæta heiminn þá líður okkur betur og óttinn og reiði (sem er ein af birtingarmyndum ótta) minnkar.

### Þú hefur valið – nú og ætíð

Þegar þú finnur næst fyrir ótta prófaðu þá að spyrja þig hver hugsunin sé á bakvið hann. Trúir þú henni? Hvaðan kemur óttinn – er hann kannski eitthvað sem þú hefur lært af öðrum? Síðan getur þú spurt þig hvaða rök þú hafir fyrir því að hugsunin sé raunhæf og sönn? Trúir þú henni? Hvernig líði þér ef þú sæir og viðurkennir að þú veist minna en þú heldur og að í raun þá veistu nánast ekkert um hvernig framtíðin verður? Ekki einu sinni bestu spámiðlar geta vitað það.

Við getum ákveðið að skapa góðar tilfinningar (ef við höfum fengið nóg af þeim slæmu) sem bæta og kæta geð og heilsu. Það gerum við með því að BREYTA HUGSUNUM okkar, endurhugsa málið. Opna fyrir möguleika á að allt hafi tilgang og við séum í þroskaferli sem bætir okkur sem manneskjur. Treysta því að veröldin sé góð og vilji okkur vel.

Hver myndir þú vera og hvað myndir þú gera ef þú værir óttalaus?

Hvernig væri líf þitt öðruvísi? Er einhver ótti að hindra þig í að fylgja draumum þínum?

Allt byrjar fyrst með hugsun og af henni skapast tilfinning. Að tjá ást, virðingu, gleði, tilhlökkun og aðrar góðar tilfinningar gefur þeim neikvæðu minna pláss. Að brosa og vera full á sama tíma er erfitt, nánast vonlaust. Þegar þú brosir þá berast boð upp til heilans sem framkallar gleðihormón sem sjá um að líkami þinn og hugur heilast. Streituhormón s.s. adrenalín og cortisol minnka og ónæmiskerfi þitt styrkist og eflist gríðarlega. 'Hláturinn lengir lífið' er hugsun sem fleytir þér langt í átt að hamingjunni.

SMILER er gripur sem ég nota daglega til að minna mig á að ég er minn eigin skapari með hugsunum mínum, orðum og gjörðum. Hann er hjálpartæki gleðinnar sem hefur gert orð búddamunksins Thich Nath Hanh að sínum; "Ef þú brosir fimm sinnum á dag ÁN TILEFNIS, getur þú breytt lífi þínu á 90 dögum!" Oft getur verið erfitt að breyta viðhorfi og þá sting ég SMILER upp í mig til að framkalla brosi því fjöldi rannsókna hafa sýnt að þó að brosi sé feikað þá veldur það því að okkur fer að líða betur andlega og líkamlega.

Á heimasíðu SMILER [www.smiler.is](http://www.smiler.is) má lesa blogg og skoða myndir af fólki sem eru sannir meistarar í að breyta erfðleikum í 'gjafir', með viðhorfi sínu,... bæði fyrir sig sjálf og aðra.

Bros og mínar allra bestu

Gegga - Helga Birgisdóttir  
Frumkvöðull, Skapari SMILER, hjúkrunarfræðingur og myndlistakona

Reiðhjólaverkstæði Axels  
Reiknistofa Fiskmarkaða  
Reykjalundur  
Samhentir VGI  
Samstaða Stéttarfélag  
Samvirkni ehf  
Sámur verksmiðja  
SBS Innréttingar  
Set ehf  
SFR Stéttarfélag  
Sigurbjörn ehf  
Sigurgeir G Jóhannsson  
SÍBS  
Síldarminjasafnið  
Síldarvinnslan  
Sjómannafélag Ólafsfjarðar  
Sjóvá  
Sjúkraliðafélag Íslands  
Sjúkraþjálfun Georgs  
Skálatúnsheimilið

Skipting  
Skjúkraþjálfun Vestfjarðar  
Skorri ehf  
Skóhúsið  
Skóli Ísaks Jónssonar  
Skriðukaffi  
Sláturfélagið  
Slökkviliðstöðin  
Smurstöð Akraness  
Snæljós ehf  
Sólsteinar ehf  
Sportbarinn  
Sprinkler pípulagnir  
SSF  
Stangaveiðifélagið Flúðir  
Stálvélar ehf  
Stefán Gunnar Þengilsson  
Stíflupjónustan  
Stórkaup  
Straumnes

Suðurverk hf  
Súðavíkurhreppur  
Sveinn og Sigrún  
Sæfell ehf  
Tannlæknastofa Árna Páls  
Tannlæknastofa Friðgerðar  
Tannlæknastofa Guðrúnar  
Tannlæknastofa Helga  
Verkalýðs & sjómannafélag  
Suðurnesja  
Verkalýðsfélagið Hlíf  
Verzlunin Brynja  
Verzlunin Vöruval  
Vélaverkstæði Kristjans  
Vélaverkstæði Þórs  
Vignir G Jónsson  
VSÓ Ráðgjöf  
Þorbjörn Fiskanes  
Þrastarhóll

## Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2015, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

- Þar sem jólafundur árin 2013 og 2014 féllu niður vegna ónógrar þátttökuskráningar var ákveðið að reyna ekki við hann að þessu sinni, sjáum til síðar.
- Við höfum haldið ótrauð áfram með mánaðarlega opna húsið, alltaf fyrsta mánudag í hverjum mánuði. Þá eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Núna leitum við svo að hugmyndum um hvernig má þróa þetta starf áfram, fyrirkomulagið akkúrat núna er orðið dálítið þreytt og þátttakan alls ekki nógu góð.
- Í apríl buðu Parkinsonssamtökin okkur að vera með á Galadansleik, hátíðarkvöldverði og skemmtun á Grand Hôtel og mættu nokkrir af okkar félagsmönnum þar.
- Aðalfundurinn okkar var haldinn 29.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 fórum við í vorferð í Hvalfjörðinn og var sú nýbreytni tekin upp að ferðin var farin í samvinnu LAUF og Samtaka sykursjúkra. Nánar er sagt frá ferðinni annars staðar í blaðinu.

Eins og flest önnur svipuð félög glímum 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. Þess vegna hefur það færst stöðugt í vöxt að við auglýsum viðburði á vegum annarra félaga og sem haldnir eru á vegum ÖBÍ og viljum við eindregið hvetja okkar fólk til að nýta sér það sem þar er áhugavert og eins auglýsum við okkar viðburði hjá öðrum félögum. Þannig nýtist betur mannafla og fjármunir.

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. Hvetjum við félagsmenn sem skoðun kunna að hafa á þessu máli til að hafa samband.



# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

115 Security ehf	DMM Lausnir	Gesthús Gistihús
2K ehf	Dúndur ehf	Gistiheimilið Akurinn
A1 Arkitektar	Egersund Ísland	Gistiheimilið Kiljan
Aðalbjörg Jónasdóttir	Eignamiðlun	Gisting Háholti
Aðalblíkk ehf	Eik ehf trésmíðja	Gísli Friðjónsson
Aðalvík	Eldhestar ehf	Gjásteinn ehf
Afl og orka	Endurhæfingastöð Sjálfsbjargar	Gjögur hf
Aflhlutir	Endurskoðun Vestfjarðar	GOK Húsasmíði
Akureyrarhöfn	ENNEMM	Gróðravon
Alark Arkitektar	Ernst og Young	Grunnskóli Hveragerðis
Apótek Vesturlands	Essei ehf	Grunnskóli Vestmannaeyja
Ágúst Friðriksson	Eva Sigurbjörnsdóttir	Grýtubakkahreppur
Álnabær	Exmarlin	GS Múrverk hf
Árbæjarapótek	Fagsmíði ehf	Guðmundur Arason
Ármann Búason	Faxaflóahafnir	Gullborg leikskóli
Árni Valdimarsson	Felgur.is	Gullsmiðurinn í Mjódd
Árskóli	Ferðaskrifstofa Guðmundar	Gunnar Eggertsson
Ás fasteignasala	Ferðaþjónusta bænda	Gæðasmíði
Ástmar Ólafsson	Ferðaþjónustan Aðalgötu	H Berg ehf
Ásverk	Ferðaþjónustan Brattholti	H Jacobsen ehf
Bakarinn ehf kaffihús	Ferðaþjónustan Narfastöðum	Hafgæði
Bautinn	Ferðaþjónustan Skjaldarvík	Hafnarbúðin
Ben Media	Ferðaþjónustan Syðri Vík	Hafnarsamlag Norðurlands
Bensínsalan Klettur	Félagsbúið Fagurhlíð	Hafsteinn Guðmundsson
Bifreiðaverkstæði Kóapvogs	Fiskmarkaður Grímseyjar	Hagstál ehf
Bílaleiga Húsavíkur	Fiskverkun K og G	Hagtak
Bílamarkaður Alberts	Fínþússning	Hamborgarabúlla Tómasar
Bílamálun Egilsstöðum	Fjarðargrjót	Handverkstæðið Ásgarður
Bílasmiðurinn	Fjarðarveitingar	Happdrætti SÍBS
Bílaverkstæði Gylfa og Þorgeirs	Fjarðarþrif	Haugen Gruppen
Bílaverkstæði Einars	Fjarvirkni	Háskólabíó
Bjarni S Hákonarsson	Fjölbrautarskóli Norðurlands	Heilsustofnun NLFÍ
Björn Harðarsson	Fjösklykduheimilið Ásvallagötu	Henson sport
Blaðamannafélag Íslands	Flugger ehf	Hédinn Schindler lyftur
Blikkrás ehf	Fossvélar	Héraðsdýralæknur
Bókasafn Garðabæjar	Framtak Blossi	Hérðaðsprent ehf
Bókasafn Reykjanesbæjar	Frár ehf	HGK
Bókhaldsstofan Strandgötu	Frostfiskur	Hitaveita Egilsstaða og Fella
Bragginn Bílaverkstæði	Fræðslusetrið	Hjá Jóa Fel
Brúarskóli	Gaflarar	Hjálpræðisherinn
BSRB	Garðsapótek	Hlaðbær Colas
Burgerinn veitingastaður	Garðtækni	Hlaðhamrar leikskóli
Byggðþjónustan	Garður Sveitafélag	Hópfarabíllar Víkingbus
Bæjarbakarí ehf	Garðurinn kaffihús	Hópfarðir og sérleyfisbíllar
Dagsverk hf	GÁ Húsgögn ehf	Hótel Dyrhóley
Dansrækt JSB	Gámaþjónusta Norðurlands	Hótel Frón
Deloitte Keflavík	Gámaþjónusta Vestfjarðar	Hótel Leifs Eiríkssonar
DK hugbúnaður	Gersemi Þróstur ehf	Hótel Natur

# Ýmislegt fróðlegt

Ljósmyndari: Alfheiður Einarsdóttir

Á Íslandi er áætlað að fjórir til tíu af hverjum 1000 séu með flogaveiki. Það þýðir að um 1320 -3300 Íslendingar eru með flogaveiki.

Hér áður og fyrr þegar lítill skilningur var á af hverju sumir fengu flog urðu einstaklingar með flogaveiki oft fyrir barðinu á fordómum.

Sem betur fer er þekking fólks að aukast og fordómar að sama skapi að minnka. Samt sem áður rekumst við oft á einstaklinga sem orðið hafa fyrir barðinu á fordómum sem rekja má til þekkingarleysis. Slíkt er mjög sorglegt því í dag er í flestum tilvikum hægt að hafa stjórn á flogum með rétttri lyfjameðferð. Sannarlega getur líf með flogaveiki falið í sér ýmis vandamál en flestir sem eru með flogaveiki geta lifað innihaldsríku og heilbrigðu lífi.

## Greining á flogaveiki

Leiki grunur á að maður hafi fengið flog er mikilvægt að rannsaka það nákvæmlega. Margir fá eitt flog einhverntíma á ævinni án þess að það sé flogaveiki en ef þau verða fleiri en eitt er mikilvægt að kanna hvort um flogaveiki geti verið að ræða.

Flogaveiki er tilkomin vegna endurtekinnar skammvinnar truflunar í rafboðum heilans sem geta haft í för með sér eftirfarandi afleiðingar:

- Röskun á meðvitund eða vitund
  - Breytingar á hreyfingu líkamans, skynjun eða ástandi
- Oftast er viðkomandi ómeðvitaður um hvað í raun gerðist. Af þeim sökum er mjög mikilvægt að muna og tengja nákvæmlega saman alla atburði í tengslum við flogið og gerð þess. Upplýsingar sjónarvotta eru læknum mjög mikilvægar og geta stundum verið einu upplýsingarnar sem greiningin byggir á.

Til að finna svör getur viðkomandi þurft að fara í ýmsar rannsóknir. Þær eru til að hjálpa við að staðfesta greiningu og líka til að kanna hvort einhverjar þekktar orsakir valda flogunum.

Rannsóknirnar gefa ekki alltaf til kynna að um flogaveiki sé að ræða. Skoðun læknisins og sjúkrasaga viðkomandi hjálpa þar til. Það er ekki óeðlilegt að ekkert finnist við rannsókn en greiningin verði samt flogaveiki.

Blóðprufa er tekin til að skoða almennt heilbrigði og hjálpar til við að útiloka óeðlilega starfsemi í líkamanum sem gæti orsakað flogin.

Tölvusneiðmyndataka og segulómun (CT og MRI) af heila geta hjálpað til við að greina breytingar í heila sem hugsanlega orsaka flog. En hjá mörgum kemur ekkert fram sem skýrt geti hvað orsakaði flog.

Heilalínurit (EEG) mælir rafspennubreytingar í heilaberki. Rafskaut eru fest í hársvörð sjúklings á ákveðinn hátt. Boðin eru mögnuð upp og skráð með sérstökum pennum á pappír. Rannsóknin er sársaukalaus og tekur um 30 mínútur. Hafa ber í huga að heilalínurit gefur einungis upplýsingar um rafspennubreytingar í heilanum á því tímabili sem upptakan á sér stað. Því er heilalínurit einungis marktækt ef dæmigerðar truflanir sjást á meðan á upptöku stendur. Eðlilegt heilalínurit útilokar því ekki möguleikann á flogaveiki. Stundum er þörf á langtíma upptöku. Sjúklingur er þá tengdur við tæki sem hann getur borið á sér. Boðin frá rafskautum í hársverði eru skráð á snældu. Skráningin getur tekið marga daga og sjúklingur getur sinnt sínum daglegu störfum á meðan.

- Flogaveiki er íslenskt orð yfir epilepsy sem komið er úr grísku sögninni epilembanein og þýðir að grípa eða hremma. Orðið flogaveiki er að mörgu leiti villandi þar sem um er að ræða margskonar einkenni frekar en afmarkaðan sjúkdóm. Allir hafa meiri eða minni tilhneigingu til að svara ákveðnum áreitum með flogi en eru misnæmir. Þegar fólk hefur tilhneigingu til að fá endurtekin flog er sagt að það sé flogaveikt.

- Flogaveiki er líkamlegt ástand sem verður vegna skyndilegra breytinga á starfsemi heilans og kallast þessar breytingar flog. Þegar heilafrumurnar starfa ekki rétt getur meðvitund einstaklingsins, hreyfingar hans eða gjörðir breyst um tíma.

Einkenni floga er því röskun á hreyfingu, skynjun, atferli, tilfinningu og eða meðvitund. Flog eru oftast sjálfstýrð þ.e. kvikna og slokkna af sjálfu sér. Flogaveiki hrjáir fólk af öllum kynþáttum um allan heim og getur byrjað hvenær sem er á mannsævinni.

- Orðið flogaveiki er notað um þá einstaklinga sem einkennum er alveg haldið niðri hjá og sem verða ekki varir við neinar óþægilegar aukaverkanir af lyfjameðferð og um þá sem fá flog öðru hverju. Einnig um fólk sem er með illviðráðanlega flogaveiki sem fær tíð og alvarleg flog og býr jafnvel við fötlun. Flogaveiki er algengust meðal barna og eldra fólks.





## Vorferð í Hvalfjörðinn

Laugardaginn 14.maí s.l. var farið í vorferð í Hvalfjörðinn. Að þessu sinni var reynd sú nýbreytni að fara í sameiginlega ferð með Samtökum sykursjúkra, sem eru einn af sambýlingum okkar í Hátúninu.

Safnast var saman við Hátún 10 kl.9,30 og rútan frá Guðmundi Jónassyni lagði svo af stað um kl.10. Veðrið var ljómandi fallett, sólskin en dálítið kul, svona týpískt íslenskt vorveður sem lítur betur út þegar horft er út um glugga en raunin er svo þegar út er komið.

Hópurinn taldi um 60 manns, börn og fullorðnir, LAUF fólk og fólk frá Samtökum sykursjúkra, bara fin blanda.

Keyrt var sem leið lá gegnum bæinn, um Kollafjörð og Kjalarnes og svo inn Hvalfjörðinn. Höfðu margir fullorðnir á orði að gaman væri að keyra þessa leið sem áður var svo algeng en fáir fara núorðið. Veðrið var, eins og áður segir, ekta útsýnisveður og fallett landslagið naut sín vel.

Við beygðum svo út af þjóðvegnum í Botni og ætluðum að taka smá pásu í Botnsskála, en komumst auðvitað að því um leið að hann er lokaður og hefur sennilega verið um langa hríð, sýnir bara hve langt er síðan nokkur maður keyrði fyrir fjörð! Svo var haldið heim að Hlöðum, þar sem var vel tekið á móti okkur. Fyrst gafst tími til að ganga um og skoða safnið, en þar hefur verið safnað saman ótal skemmtilegum og áhugaverðum munum er tengjast heimsstyrjöldinni síðari og herstöð bandamanna í Hvalfirðinum. Eftir nokkra stund fengu allir sér sæti í borðsalnum og Gaui litli kom sér fyrir á sviðinu og sat þar góða stund og sagði okkur sögur með sínum einstaka hætti. Svo fengum við að borða, þvítík veisla sem Bjarki kokkur og hans fólk höfðu útbúið fyrir okkur. Að snæðingi loknum sat fólk í rólegheitum og fékk sér kaffisopa, sumir fóru aðra umferð að skoða safnið og börnin fóru út fyrir að viðra sig.

Eftir um tveggja tíma stopp var farið aftur út í rútu, keyrðir nokkur hundruð metrar og kirkjan skoðuð að Saurbæ, en stór hluti hópsins hafði aldrei komið þangað áður. Og svo var brunað í bæinn, um göngin að þessu sinni, og komið aftur í Hátúni um kl.15.

Góður dagur, fallett útsýni, skemmtilegt safn, gómsætur matur og indæll félagsskapur, er hægt að biðja um mikið meira? Og báðir hópar sammála um að svona samstarf milli félaga sé alveg tilvalið og öruggt að við munum gera meira af þessu í framtíðinni.

Fríða Bragadóttir, frkv.stj LAUF





# Einföld og virk lausn við óþægilegri líkamslykt

Perspi-Guard® vörurnar henta fólki með ofvirka svitakirtla

**S**vitalykt og óþægileg líkamslykt er eitthvað sem við viljum vera laus við í okkar daglega amstri. Sumir glíma hins vegar við það vandamál að líkaminn framleiðir of mikinn svita (hyperhydrosis) og því fylgir oft á tíðum mjög sterk svitalykt. Þessir einstaklingar vita oftast af vandamálinu og hafa reynt allt sem þeir geta til að bregðast við. Afleiðingar slæmrar líkamslyktar, og athugasemda vegna hennar, er andleg vanlíðan sem oft leiðir til félagslegrar einangrunar þess sem á við vandamálið að etja. Unglingsárin geta verið sérstaklega erfið hvað þetta vandamál varðar og getur jafnvel haft áhrif á mótun einstaklingsins til framtíðar. Nú er hins vegar hægt að koma, á einfaldan hátt, í veg fyrir þetta vandamál með Perspi-Guard vörunum.

Perspi-Guard® Maximum 5™ er líkamssprey sem vinnur bug á erfiðustu tilfellum af óþægilegri líkamslykt. Perspi-Guard® Maximum 5™ er sterkur svitalyktareyðir sem hannaður er til að koma í veg fyrir svita og svitalykt hjá einstaklingum með ofvirka svitakirtla. Spreyið má nota á alla venjulega húð til að koma í veg fyrir vandamál sem tengjast miklum svita og svitalykt. Virkni Maximum 5™ er svo mikil að einungis þarf að nota efnið tvisvar í viku. Í mjög erfiðum tilfellum gæti þó reynst þörf á meiri notkun. Til að ná bestum árangri skal úða spreynu á hreina og þurra húð á meðferðarsvæðið að kvöldi til áður en farið er að sofa. Þvoið svæðið sem bera skal á og þurrkið vel. Úðið

í 2-3 skipti á meðferðarsvæðið og látið þorna. Spreyið má nota undir hendur, á brjóstakassa, hendur, kálfa og fætur. Notið ekki annan svitalyktareyði á sama tíma þar sem það gæti truflað meðferðina.

Perspi-Guard® Control™ er bakteriusápa til að eyða bakteríum sem myndast á húðinni í kjölfar mikillar svitunar.

Venjuleg sturtusápa ræður ekki við þessa bakteríusýkingu og því er nauðsynlegt að nota Perspi-Guard® Control™ sápu sem meðferð við slæmri líkamslykt.

Perspi-Guard® vörurnar eru fáanlegar í flestum apótekum.

Unnið í samstarfi við

Ýmus ehf.



**Innihaldsefni Maximum 5:** Ethyl Alcohol, Aqua, Aluminium Chloride, Aluminium Chlorohydrate, Glycerin, Alcoloxa, Dimethicone Copolyol, Propylene Glycol, Triethyl Citrate.

**Innihaldsefni Control bakteriusápu:** Aqua, Sodium lauryl ether sulfate, Ammonium lauryl sulfate, Cocamidopropyl betaine, Glycerin, Cocamide diethanolamine, Silicone oil, Sodium chloride, Tocopherol, Citric acid, Triclosan, ilmefni.

**Viðvaranir:** Ef vart verður við ertingu á þeim svæðum sem Maximum 5™ var borið á skal hætta notkun strax. Notist ekki á svæði sem eru með sára eða skaddaða húð. Ekki skal spreya á líkamssvæði sem eru nýrökuð. Einungis til notkunar útvortis. Fordist að efnið berist í augu. Geymið þar sem börn ná ekki til. Geymist við stofuhita, fjarri beinu sólarljósi. Ef innbyrt, hafið strax samband við lækni og hafið fylgiseðilinn við hendina. Efnið er eldfimt.

# Magnaðar mæðgur

Alda Áskelsdóttir

Mæðgurnar Margrét Sæberg Þórðardóttir og Karen Sæberg Guðmundsdóttir eru einstaklega hressar og skemmtilegar og það fer ekki framhjá neinum að þær eru mjög nánar. Flogaveiki hefur litað líf þeirra mæðgna og sú stutta gerði sér lítið fyrir og bjargaði lífi móður sinnar þegar hún fékk flog í heitum potti.



**P**að er Margrét sem opnar dyrnar þegar blaðamaður bankar upp á. Karen fylgir í kjölfarið til að líta gestinn augum. Hún er feimin í byrjun en feimnin er fljót að fara af henni. Hún á greinilega ekki langt að sækja að vera opin og skemmtileg því mamma hennar geislar af lífsgleði og hefur ekkert að fela. Þegar hún er spurð hvort ekki sé best að Karen leiki sér á meðan viðtalið um veikindin fer fram neitar hún því enda er Karen sem er 8 ára með flest á hreinu er viðkemur flogaveiki móður sinnar. Við setjumst því þrjár saman og stuttu síðar er eins og við höfum alltaf þekkt. „Ég greindist með flogaveiki árið 2005 þegar ég var við nám í iðjuþjálfun í Danmörku. Í fyrstu fékk ég flogin í svefni en svo þróaðist þetta í að þau komu á öllum tímum sólarhringsins,“ segir Margrét. Hún var að endingu lögð inn á Diannalund sjúkrahúsið á Fjóni sem er sérhæft sjúkrahús fyrir flogaveika og dvaldi hún þar í 3 mánuði. „Þegar ég var 5 ára varð ég fyrir bíl og fékk alvarlegt höfuðhögg. Læknarnir í Danmörku telja að flogaveikin sé jafnvel afleiðing slyssins og tala um að það sé skuggi á milli heilahvelanna. Hér heima eru læknar hins vegar á þeirri skoðun að flogin eigi upptök sín vegna sálrænna áfalla. Ég átti mjög góða og ánægjulega æsku og hef ekki lent í neinum stórvægilegum áföllum á lífsleiðinni.“ Í kjölfar greiningar hér heima hitti Margrét geðlækni og var í meðferð hjá honum. Flogunum hefur hins vegar ekkert fækkað. „Ég vil gera allt til að fá lækningu og hef verið til í að prófa allt en er farin að hallast að því að greining dónsku læknanna sé réttari.“

### Lætur flogaveikina ekki stöðva sig

Veikindin hafa haft mikil áhrif á líf Margrétar, jafnvel þó að hún reyni að sjá spaugilegu hliðarnar á ástandinu og láti flogin ekki stjórna lífi sínu. „Ég er sem betur fer mjög jákvæð að eðlisfari og hef ekki látið veikindin stoppa mig í öllu því sem mér þykir skemmtilegt. Ég er t.d. í Gospelkór Árbæjar- og Bústaðakirkju og það gefur mér mjög mikið. Mér fannst á tímabili vesen að fara á æfingar þar sem ég keyri ekki en kórfélagarnir tóku ekki í mál að ég hætti að mæta vegna þess og kippa mér með á æfingar.“ Þrátt fyrir baráttuvilja og jákvæðni varð Margrét að hætta í iðjuþjálfanáminu og hefur ekki getað stundað fulla vinnu undanfarin ár. Hún hefur þó fundið þeirri starfsorku sem hún býr yfir farveg. „Ég hef reynt að byggja á þeirri menntun sem ég hef. Ég er nuddari og var komin langt í náminu í iðjuþjálfun þegar ég veiktist. Ég og maðurinn minn Guðmundur Hallbergsson flytjum núna inn fatnað fyrir eldri borgara sem eru þægileg föt sem auðvelt er að klæðast. Við förum á dagdeildir og dvalarheimili og bjóðum fötin til sölu.“ Söluferðir þeirra hjóna eru skemmtilegt uppbrot í daglega rúttinu vistmanna þar sem þau leggja sig fram við að gefa af sér þegar þau koma. „Ég syng stundum og reyni að vera hress og skemmtileg. Ég fæ svo skvísurnar til að taka þátt í tiskusýningum og það finnst þeim undantekningalaust mjög skemmtilegt og gefandi.“ Þau hjón eru einnig umboðsaðilar fyrir Miniwell Twist nuddpúðann frá Þýska framleiðandanum Casada en hún segir hann hafa bjargað sér algerlega. „Þetta hljómar kannski mikið starf en ég fer bara þegar ég hef krafta og getu til. Ég hef þó örugglega legið í fleiri rúmum á hjúkrunarheimilum en nokkur annar þar sem ég hef fengið að

jafna mig eftir flog. Starfið gefur mér hins vegar mikið og mér finnst gott að geta nýtt þá menntun sem ég hef á þennan hátt.“

### Fær flog hvar og hvenær sem er

Margrét fær svokölluð grand mal flog sem lýsa sér í því að hún missir oftast meðvitund auk þess sem allir vöðvar líkamans herpast saman. Þau gera lítil boð á undan sér og koma hvar og hvenær sem er. Það hlýtur því að vera átak að fara út á meðal fólks með þessa vitneskju í fartaskinu. „Ég hafði val um að sitja hér heima og úða í mig snakki alla daga og hugsa um að ég gæti fengið flog á almannaferi eða láta mig bara hafa það og ég valdi seinni kostinn. Ég er mikil félagsvera og nýt þess að vera innan um fólk og flogaveikin kemur ekki í veg fyrir það. Ég er hins vegar nú farin að velja meira hvað ég geri og hvað ég legg á mig. Ég átti það til að ofgera mér en núna býð ég mig t.d. ekki fram til að vera formaður foreldrafélagsins o.s.frv. Ég er farin að láta skynsemina ráða meira en hjartað.“

Margrét finnur stundum þegar flog er á leiðinni. „Þremur sekúndum áður en flogið skellur á finn ég að það er að koma. Ég hef þá ráðrúm til að setjast niður þar sem ég er stödd og draga þar með úr hættu á að ég meiði mig. Ég hef sest á gólfíð í miðri Krónunni, í grind fulla af Lindubuffum í Bónus og svona gæti ég lengi talið. Oftast er ég með manningum mínum en þegar ég er ein hef ég þurft á hjálp ókunnugra að halda. Stundum gerir fólk mistök þegar það ætlar að hjálpa mér og tekur þéttingsfast utan um mig. Það meinar auðvitað vel en getur hins vegar orðið til þess að ég næ varla andanum. Það besta sem fólk getur gert er að tryggja að ég meiði mig ekki, setji t.d. eitthvað undir höfuðið og sjái til þess að ég nái andanum og svo finnst mér gott að finna hönd á öxlinni, að finna fyrir nærveru, á meðan flogið gengur yfir.“

### „Ég næ bara í vatn og tissjú“

Karen þekkir ekki annað en að eiga mömmu sem er flogaveik. Fyrir henni er það kannski bara eðlilegast í heimi. „Þegar Karen var yngri var henni alltaf kippið í burtu þegar ég fékk flog. Þetta breyttist hins vegar fyrir þremur árum en þá fékk ég stórt flog hér heima og endaði inni á sjúkrahúsi í 10 daga. Þá spjallaði ég við sálfræðing sem ráðlagði okkur að fá henni hlutverk,“ segir Margrét og Karen tekur við: „Núna næ ég alltaf í vatnsglas og tissjú því mamma er alltaf mjög þyrst eftir flog og svo slefar hún líka mikið.“

- Verður þú hrædd þegar mamma þín fær flog? „Nei, því að ég veit að það verður allt í lagi með hana,“ svarar sú stutta hvergi bangin.

Karen og mamma hennar eru oft tvær saman að sýsla rétt eins og aðrar mæðgur gera. Þær ferðast stundum um í strætó þegar þær þurfa að sinna erindum eða gera sér dagamun og fara á kaffihús saman. Þá frekar en aðra daga er engin víska fyrir því hvort flog láti á sér kræla. „Fólk starir á mömmu þegar hún fær flog og verður stundum hrætt. Ég segi því þá bara að vera rólegt því að hún sé flogaveik og muni jafna sig,“ segir Karen fullorðinsleg. Þegar Karen er spurð út í hvort hún sé stundum



hrædd um að skilja mömmu sína eftir eina heima á meðan hún fari að heimsækja vini sína segir hún: „Já, stundum bið ég þá um að koma frekar heim til mín að leika og svo hringi ég stundum heim til að athuga hvort ekki sé allt í lagi með hana.“ Margrét segir að það sé örugglega erfitt fyrir alla í fjölskyldunni að vera aðstandandi hennar vegna flogaveikinnar. „Ég vil alls ekki að barnið mitt sé í hlutverki lítills hjúkrunarfræðings eða að maðurinn minn hafi sífellt áhyggjur af mér. Ég vil að við öll höldum sjálfstæði okkar og getum lifað lífinu á sem eðlilegastan hátt en auðvitað gengur það misvel. Ég vil alls ekki vera í “pössun” þegar þau eru ekki heima eða þegar ég fer ein út. Ég veit hins vegar að veikindin hafa áhrif á líf okkar og læt því t.d. alltaf vita ef ég er lengur úti en ég ætlaði mér og svo hringir maðurinn minn mjög reglulega ef hann bregður sér af bæ.“ Þau hjón eiga samtals 6 börn á aldrinum 7-26 ára. Öll börnin þekkja þetta vel. „Tengdamamma mín er líka mikil hjálparhella og er ég lánsöm að eiga hana að.“

### Á dótturinni lífið að launa

Karen var valin skyndihjálparmaður ársins 2015 enda ekki á hverjum degi sem 6 ára gamalt barn bjargar lífi móður sinnar með því að bregðast hárrétt við erfiðum aðstæðum. „Ég, Karen sem þá var 6 ára og Júlía 5 ára nágranni okkar vorum í heita pottinum hér fyrir utan þegar ég fékk flog. Karen tók sem betur fer eftir því,“ segir Margrét og Karen tekur orðið af mömmu sinni: „Ég tók bara höfuðið á mömmu og lyfti því upp úr vatninu. Síðan bað ég Júlía að sækja pabba. Hann spurði bara alltaf aftur og aftur hvers vegna hann ætti að gera það. Ég var orðin hrædd um að hann myndi ekki hlýða mér þannig að ég bara öskraði á hann og þá þorði hann ekki annað en að fara og sækja pabba,“ segir litla hetjan.

Að sjálfsögðu var sagt frá afreki Karenar í fjölmiðlum og hún segir aðspurð að lífið hafi breyst örlítið við það. „Allar stelpurnar knúsuðu mig þegar ég kom í skólann og Helgi skólastjóri gaf mér gjafabréf fyrir tveimur pizzum,“ segir Karen og bætir við: „Ég fékk Iphone 6 í verðlaun en mamma sagði að ég mætti ekki eiga símann og skipti honum í Ipad.“ Og mamman grípur inn í: „Maður þarf nú ekki að eiga Iphone 6 þegar maður er 6 ára.“ Það er greinilegt að þarna eru þær mæðgur ekki alveg sammála.

### Flogaveikir með appelsínugult armband í sundi

Margrét hefur reynt á eigin skinni hvað það getur verið hættulegt að fá flog í vatni. Það er óskemmtileg tilhugsun fyrir hana að hugsa til þess hvernig hefði getað farið ef Karen hefði ekki brugðist rétt við á ögurstundu. „Þegar flogaveikir fara í sund gefa þeir sig fram við sundverði og fá hjá þeim appelsínugult band til að setja um úlnliðinn. Þar með ættu allir að sjá að þarna er á ferð flogaveik manneskja sem ætti að hafa gætur á. Ég hef hins vegar orðið vör við að börn og fullorðnir, já og jafnvel sundkennarar viti ekkert hvað þetta armband þýðir,“ segir Margrét og skellir upp úr: „Ætli fólk haldi bara ekki að þarna sé á ferð forfallin “eightiesgella” sem skreytir sig jafnvel þegar hún fer í sund.“ Margrét segir að Lauf, félag flogaveikra, hafi gefið út veggspjald til að vekja athygli á appelsínugula armbandinu. „Þetta veggspjald hangir uppi á vegg í flestum sundlaugum en mér finnst það ekki nægilega sterkt eða áberandi. Ég myndi vilja að það yrði gert þjóðaráttak sem yrði til þess að fólk væri meðvitað um hvað appelsínugult armband í sundi þýðir. Þetta getur verið spurning upp á líf og dauða.“



# Undirbúðu þig vel áður en þú ferð til læknisins.

Þegar þú situr hjá læknum er tíminn takmarkaður, spurningarnar stundum margar og auðvelt að gleyma því sem maður hafði áður ákveðið að spyrja um. Hvernig líður mér? Hvernig eru flogin? Hafa lyfin tilætluð áhrif? Það er margt sem þarf að huga að og þá getur verið gott að vera vel undirbúin/n. Þannig færðu mest út úr læknisheimsókninni. Auk þess hjálpar góður undirbúningur þinn læknum að fá skýra mynd af stöðu mála.

Auðvitað eru spurningarnar aðrar þegar fólk er nýgreint en þegar frá líður og fólk hefur fengið meiri reynslu af sinni flogaveiki og því hvernig flogin haga sér.

## Svona getur þú undirbúið þig:

- Það getur verið gott að hafa einhvern nákominn með sér til læknisins. Sá/sú getur veitt þér stuðning og kannski einnig útskýrt fyrir læknum hvernig flogin þín líta út.
- Það er alltaf gott að halda flogadagbók, hún gefur þér og læknum mikilvægar upplýsingar.
- Hugsaðu um það með góðum fyrirvara hvað þú vilt spyrja læknum um. Kannski er eitthvað ákveðið atriði að valda þér áhyggjum. Gott getur verið að skrifa hjá sér punkta eða spurningar, þá gleymir þú því síður.
- Passaðu vel upp á að spurningum þínum sé svarað. Ef þér þykir svarið ekki nægilega skýrt, reyndu þá að umorða spurninguna. Sé tíminn of stuttur ættirðu strax að bóka annan tíma.

## Hér eru nokkur dæmi um spurningar sem þú gætir sett fram:

- Hver heldur þú að sé orsökinni fyrir minni flogaveiki?
- Er sú tegund flogaveiki sem ég er með kölluð eitthvað sérstakt?

- Hverjar eru framtíðarhorfurnar varðandi mína flogaveiki?
- Hvernig virka lyfin sem ég fæ?
- Hvenær á ég að taka lyfin?
- Verð ég nauðsynlega að taka lyfin nákvæmlega eins og stendur á miðanum?
- Hvað gerist ef ég gleymi lyfjaskammti, eða ef ég veik/ur eða fæ niðurgang eða uppköst?
- Hverjar eru aukaverkanir af lyfjunum mínum?
- Hvaða aukaverkanir er mikilvægt að ég segi þér frá?
- Hvað gerist ef lyfin virka ekki eins og til er ætlast?
- Eru kannski til önnur lyf sem gætu virkað betur?
- Er til önnur meðferð, t.d. mataræði eða skurðaðgerð, sem gæti losað mig við flogin?
- Hvaða áhrif hefur mín flogaveiki á ökuréttindi?
- Get ég fengið styrk ef ég þarf að breyta íbúðinni til að minnka hættuna á því að slasa mig þegar ég fæ flog?
- Hvernig á ég að bera mig að við að segja vinnuveitanda mínum frá flogaveikinni?
- Hvaða áhrif hafa flogaveikin og lyfin á hugsanlega þungun/barneignir?

Margt fleira getur auðvitað komið til, en aðalatriðið er að taka sér góðan tíma til undirbúnings svo viðtalið við læknum nýtist sem allra best.

Þýtt og staðfært úr Epilepsia, tímariti sænsku samtakanna.  
Fríða Bragadóttir



**REYNIR BAKARI**



# Konur og flogaveiki

## Inngangur

**F**logaveiki er álíka algeng hjá báðum kynjum, en þó geta konur upplifað ýmis vandamál sem karlar lenda ekki í. Þau tengjast þá kynþroska, tíðahring, getnaðarvörnum, kynlífi, barneignum og breytingaskeiði.

Flogaveiki er ekki einn sjúkdómur heldur safnheiti fyrir ýmsa sjúkdóma og raskanir sem allir eiga það sameiginlegt að þeim fylgir tilhneiging til þess að fá endurtekin flogaköst. Í flestum tilfellum er orsökinn fyrir flogaveikinni flókið samspil margra gena og umhverfisáhrifa. Sjaldnast er vitað hver er hin eiginlega orsök fyrir því að einstaklingur fær flogaveiki.

## Vandamál tengd kynlífi

Flestar konur lifa eðilegu kynlífi þrátt fyrir að vera með flogaveiki. Þó er vitað að ýmis kynlífsvandamál eru heldur algengari hjá konum með flogaveiki en öðrum konum. Þetta á bæði við minnkaða kynlífslöngun og líka vandamál af líkamlegum toga, svo sem sársauka við samfarir og erfiðleika við að fá fullnægingu. Ástæðurnar eru margvíslegar og margþættar og geta verið sálrænar, félagslegar, taugafræðilegar eða tengst hormónum eða lyfjum, eða þá blanda af öllu þessu. Þó vitað sé að sum flogalyf hafi áhrif á hormónabúskap líkamans er fátt sem bendir til að áhrifin á kynlífið séu mikil. Kynlífsvandamál koma stundum fram um sama leyti og flogaveikin sjálf og svo batnar ástandið þegar næst stjórn á flogaköstunum. Reynslan sýnir að mjög margar konur með flogaveiki óttast að fá kast meðan á kynlífi stendur og sú hræðsla reynist oftast vera ástæða vandans. Þessi ótti veldur því að konan heldur aftur af sér og hamlar því að hún geti notið kynlífsins. Oftast lagast þetta þegar stjórn næst á flogaköstunum, og rétt er að leggja áherslu á að það er afar sjaldgæft að fólk fái kast á meðan það stundar kynlíf.

## Flogaveiki og kynþroski

Á þessu tímabili verða miklar breytingar á líkamanum, stúlkur stækka og þungjast og þær fá brjóst og kynhár. Sumar þessara breytinga gerast mjög hratt og það getur því gerst að lyfjaskammtur sé allt í einu ekki réttur. Sumar tegundir flogaveiki koma fyrst í ljós á unglingsárnum en aðrar tegundir hverfa þegar þessum aldri er náð.

Sumar stúlkur með flogaveiki finna fyrir breytingu á flogamynstrinu þegar þær fá tíðablæðingar. Köstin koma þá frekar meðan blæðingar standa yfir eða við egglos. Þetta kallast katamenial eða tíðatengd flogaveiki. Til þess að hægt sé að ákvarða hvort um slíka tegund flogaveiki sé að ræða þarf að skrá nákvæmlega flogaköst í 3 mánuði og skrá jafnframt niður tímasetningar tíðablæðinga. Það eru ekki til góð gögn um þetta en sumar konur hafa fengið færri flog ef meðferðin er sniðin sérstaklega utan um tíðahringinn. Einnig er mikilvægt að hafa í huga að áfengisneysla og ónógur svefn getur komið af stað flogum.

## Getnaðarvarnir

Hvaða getnaðarvarnarpillu þú getur notað fer eftir því hvaða flogalyf þú tekur og fyrir sumar er öruggast að nota pilluna ásamt smokkum eða öðrum vörnum.

Þegar þú biður um getnaðarvarnarpillu í fyrsta sinn þarftu að ræða það við heimilislækninn eða hjúkrunarfræðinginn að þú sért með flogaveiki og notir flogalyf og biðja um að það sé skoðað sérstaklega því ekki vita allir um milliverkun flogalyfja og getnaðarvarnarpilla.

Sum flogalyf geta haft áhrif á virkni getnaðarvarnarpilla og annarra getnaðarvarna sem innihalda hormón. Þar að auki geta hormónalyfin haft áhrif á virkni sumra flogalyfja. Um er að ræða samspil milli hormónanna (estrógens og prógesteróns) og sumra virku efnanna sem hafa stjórn á flogunum. Niðurbrot hormónanna getur orðið of hratt og það þýðir þá verri vörn gegn þungun.

Þau flogalyf sem hafa þessi áhrif eru þau sem brotna niður í lifrinni. Þau helstu sem þekkt er að geti valdið minnkaðri virkni getnaðarvarnalyfja eru: Karbamazepin (Tegretol, Trimonil), Fenytoin (Epinat, Fenytoin, ProEpanutin), Fenobarbital (Fenemal), Primidone (Mysoline), Okskarbazepin (Trileptal), Topiramát í skömmtum yfir 200mg á dag (Topimax, Topiramát) og Lamotrigín (Lamictal) í skömmtum yfir 300mg á dag. Noti kona þessi lyf er aukin hættu á þungun noti hún venjulegar lágskammta getnaðarvarnarpillur. Stundum eru þá notaðar sterkari pillur með hærra hormónainnihaldi eða þá samsetning af tveimur pillum. Til að vera alveg viss er skynsamlegt að nota jafnhliða aðrar varnir, svo sem smokk eða sæðisdrepandi efni. Valproat (Orfiril), Lamotrigín (Lamictal) undir 300mg á dag, Levetiracetam (Keppra), Pregabalin (Lyrica) og Gabapentin (Neurontin) hafa ekki áhrif á verkun getnaðarvarnarpilla.

Getnaðarvarnarpillur geta dregið úr virkni Lamotrigín (Lamictal) og þannig aukið hættuna á flogum og því getur þurft að auka skammtinn af Lamotrigín. Áhrifin koma fljótt fram og því ætti að mæla þéttni lyfsins í blóðinu um tveimur vikum eftir að byrjað er að taka pilluna.

Ekki eru mikil gögn til um áhrif hormónalyfja sem grædd eru undir húð, svo sem Levonorgestrel, á konur með flogaveiki en margir álíta að þau muni einnig gefa ófullnægjandi vörn séu notuð lyf sem brotna niður í lifrinni. Hið sama má segja um hormónalyf gefin í sprautuformi (Depo-Provera), þar þarf sennilega að hafa styttra á milli gjafa, t.d. 10 vikur í stað 12, til að halda fullri virkni.

## Finnurðu sjálf að getnaðarvörnir virkar ekki?

Milliblæðingar þegar notuð er hormónagetnaðarvörn er merki um að egglos sé í gangi og þá er hættu á þungun. Lendirðu í þessu ættirðu að ræða við lækinn um aðra getnaðarvörn og á meðan einhver vafi er ættirðu að nota aðrar aðferðir með, t.d. smokk.

Engar rannsóknir hafa sýnt fram á breytta tíðni flogakasta í samhengi við notkun hormónagetnaðarvarna. Samt er vitað að sumar konur fá fleiri köst en aðrar færri. Þú þarft að finna sjálf hvað hentar best fyrir þig.

## Pungun

Best er að undirbúa þungunina vel og tímanlega í samráði við lækinn sinn svo að öruggt sé að kona sé að taka réttu lyfin og í réttum skömmtum. Um leið og þungun hefur verið staðfest ætti að hafa samband við taugalækni. Meðgöngueftirlit og fæðingarhjálp ætti að miðast við áhættumeðgöngu, þannig að eftirlit og eftirfylgni sé sem nákvæmst.

Konur með flogaveiki fara í 90% tilfella áfallalaust í gegnum meðgöngu og eignast heilbrigð börn, og munið að engin hefur 100% tryggingu fyrir því að allt gangi vel, heldur ekki þær sem ekki eru með flogaveiki. Líkurnar aukast með því að skipuleggja barneignirnar vel fyrir fram í samráði við taugalækni og gera, ef þarf, breytingar á lyfjagjöf og byrja að taka inn Fólínsýru áður en konan verður barnshafandi.

Fólínsýra er notuð til að minnka líkur á vansköpun hjá fósturun. Öllum konum er ráðlagt að taka 0,4mg á dag af Fólínsýru hyggi þær á barneignir eða noti ekki öruggar getnaðarvarnir, fyrir meðgönguna og fyrstu þrjá mánuðina. Konur sem taka Valproat og Karbamazepin ættu að taka 4-5mg daglega á sama tímabili.

Sumar tegundir floga geta verið fósturun hættuleg og því er mikilvægt að láta fylgjast vel með lyfjatökunni á meðgöngunni. Sé flogastjórnun góð fyrir er minni hættu á flogum meðan á meðgöngu stendur.

Vegna hormónabreytinga í líkamanum á meðgöngunni getur styrkur sumra lyfja í blóðinu minnkað og þar með aukið líkurnar á flogum, t.d. Lamotrigín (Lamictal) og Oxcarbazepín (Trileptal). Því þarf að taka blóðprufur reglulega og kanna styrk lyfjanna í blóði og stundum getur reynst nauðsynlegt að auka skammtana.

## Er flogaveiki arfgeng?

Aðeins nokkrar sjaldgæfar tegundir flogaveiki erfast beint. Almenn má segja að líkurnar á flogaveiki hjá barni séu um 3-4% hafi móðirin flogaveiki en um 2-3% sé það faðirinn sem er með flogaveiki. Hafi báðir foreldrar arfgenga tegund flogaveiki er áhætta barnsins um 20-30%.

Sum flogalyf geta aukið hættuna á vansköpun hjá fósturun. Í langflestum tilfellum er þessi hættu þó afar lítil. Það sem helst hefur verið sett í samhengi við slíka hættu er notkun lyfsins Valproat (Orfiril) og það þegar notuð eru mörg lyf saman. Samtímis er Valproat (Orfiril) lyf sem gagnast afar vel við meðhöndlun ákveðinn tegunda flogaveiki, svo þetta getur verið snúið.

Það er afar mikilvægt að konur með flogaveiki hætti ekki að taka lyfin án samráðs við taugalækni því flog á meðgöngu, og sérstaklega flogafár, geta skapað mikla hættu fyrir barnið. Ef ekkert annað lyf en Valproat virkar á flogin er það samt stundum notað á meðgöngu, svo virðist sem minnka megi áhættuna með því að minnka skammta eða breyta yfir í þær tegundir sem hafa hægt frásog og gefa því jafnari þéttni í blóði allan sólarhringinn. Það skal haft í huga að ekki eru til upplýsingar um hugsanleg áhrif á fóstur varðandi nýjustu lyfin. Eftir að barnið er fætt breytast hormónarnir í líkama móðurinnar og þéttni lyfjanna í blóðinu eykst en það getur leitt til aukaverkana. Þetta á sérlega við um Lamotrigín (Lamictal) og Oxcarbazepín (Trileptal), og því þarf að endurstilla skammtastærðir.

Flestar konur með flogaveiki geta vel gefið brjóst. Flogalyf skiljast út í brjóstamjólk en það virðist ekki hafa áhrif á barnið. Takirðu lyf eins og Fenobarbital (Fenemal), Klonazepam (Rivotril) eða önnur Benzodiazepín-lyf (Valium, Sobril, Vival) þarftu að athuga vel hvort barnið sýni merki um óeðlilega þreytu eða pirring. Hugsanlega þarf að takmarka brjóstgjöf í slíkum tilfellum og nota pela með.

Það er auðvitað ekki hægt að vera viss um að fá ekki flog meðan maður heldur á barninu. Ef þú ert von að fá fyrirvara um flog getur verið gott að hafa öruggan stað í hverju herbergi þar sem þú getur lagt barnið frá þér ef þú finnur að flog er á leiðinni. Ef þú færð ekki fyrirvara geturðu minnkað hættuna á að barnið skaðist með því að skipta á barninu á gólfinu, nota púða til að búa til góðan stað að sitja á gólfinu meðan þú gefur barninu og passa að halda aldrei á barninu meðan þú ert að elda, strauja eða heldur á einhverju heitu.

Besta leiðin til að tryggja öryggi bæði móður og barns er að taka lyfin samkvæmt ráðleggingum. Á þessu tímabili er sérlega mikilvægt fyrir konur með flogaveiki að fá nægan svefn. Reyndu að sofa þegar barnið sefur og að fá aðstoð ef þú ert með fleiri börn.

## Tíðahvörf (breytingarskeið) og beinþynning

Við tíðahvörf verða ýmsar hormónabreytingar í líkama kvenna. Hjá sumum getur þetta haft í för með sér breytingar á tíðni floga; flogum fækkar, þau hætta alveg, þeim fjölga eða þau haldast óbreytt.

Sérstaklega getur tímabilið áður en blæðingar hætta alveg þýtt miklar sveiflur í hormónabúskap líkamans sem aftur getur valdið fjölgun floga, en hjá flestum fækkar flogum þegar breytingaraldurinn er alveg genginn yfir. Hjá þeim sem áður hafa fengið flog sérstaklega í tengslum við blæðingar og/eða egglos fækkar oftast flogum eða þau hætta alveg eftir breytingarskeiðið. Ýmislegt bendir til þess að tíð flog geti valdið snemmbúna breytingarskeiði.

Konur með flogaveiki eru í aukinni hættu gagnvart beinbrotum og ýmislegt bendir til þess að þar sé um að kenna áhrifum flogalyfjanna, að þau ýti undir beinþynningu. Reykingar, áfengisneysla og of lítil hreyfing hefur einnig áhrif, eins og hjá öllum öðrum. Konur með flogaveiki ættu að fara reglulega í beinþéttnimælingu og ættu alltaf að taka kalk og D-vítamín. Hormónameðferð við einkennum breytingarskeiðs getur hugsanlega haft áhrif á tíðni floga og slík lyf svo og jurtaf ýmiskonar geta haft áhrif á virkni flogalyfja og ætti að athuga slíkt reglulega með blóðprufum.

Konur með flogaveiki stríða við ýmis sértæk vandamál tengd flogaveikinni og meðferð hennar. Mörg þessara vandamála má leysa með því að þú sjálf kynnir þér málin vel og leitir lausna.

*(Þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir. Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)*



# Karlar og flogaveiki

## Flogaveiki – vandamál tengd kyni

Íkurnar á því að fá flogaveiki eru um það bil þær sömu fyrir bæði kynin, en veikindin hafa ólíkar afleiðingar fyrir þau. Þetta á jafnt við um líkamlegar, andlegar og félagslegar afleiðingar. Líkamlegu áhrifin hjá körlum hafa í gegnum tíðina ekki verið eins mikið rannsökuð eins og hjá konum en það er þó að breytast allra síðustu ár. Hjá konunum er heilmikið vitað um hvernig flogaveiki og flogatíðni tengist lífeðlisfræðilegum ferlum eins og tíðablæðingum, meðgöngu, brjóstagjöf o.fl. Við vitum ekki eins mikið um áhrif flogaveiki á líkama karla, en vitum þó að flogaveiki og notkun flogalyfja hefur áhrif hjá þeim á þætti eins og kynlöngun, frjósemi og kyngetu.

## Frjósemi og risvandamál

Karlar með flogaveiki eiga stundum erfiðara með að geta barn en aðrir karlar, og vitað er að gæði sæðis er oft ábótavant hjá þessum hóp. Einnig er vel þekkt að kynlífsvandi eins og getuleysi og minnkuð kynhvöt er algengari hjá körlum með flogaveiki en öðrum. Eistun gegna tveimur aðalhlutverkum hjá fullorðnum körlum, er varða annars vegar kynhvöt og hins vegar frjósemi. Kynhvötin tengist testósterón framleiðslu, en hún hefur áhrif á karlmannleg útlitseinkenni og kynlöngun, frjósemin hangir svo saman við myndun sáðfrumna. Ýmsar rannsóknir hafa sýnt fram á að þetta getur hvort tveggja orðið fyrir áhrifum af bæði flogaveikinni sjálfri og ekki síður af lyfjunum sem gefin eru við flogaveikinni. Ýmislegt bendir til að þeir sem fá staðbundin flog, sem hafa aðeins áhrif á hluta heilans, séu líklegri en aðrir til að glíma við kynlífsvandamál. Þetta á sérstaklega við þegar flogin hafa áhrif á gagnaugablöðin, því fylgir mælanlega minnkuð testósterónframleiðsla og minnkuð kynhvöt.

## Aukaverkanir lyfja

Flogalyf geta bæði valdið minnkaðri kynlöngun og einnig minnkuðum gæðum sæðis. Nákvæmlega hver áhrifin eru þarf að meta hjá hverjum einstaklingi. Því er mikilvægt að ræða það við lækni sinn ef maður upplifir slík vandamál. Stundum getur verið nóg að skipta um lyf til að gæði sæðis aukist aftur.

## Holdris og fullnæging

Kynlíf byggir á flóknu samspili líffræðilegra ferla og sálrænna þátta. Þar koma inn t.d. líffræðilegir þættir eins og holdris og svo sálrænir þættir eins og kynlöngun.

Hjá körlum með flogaveiki er tíðni risvandamála hærri en hjá öðrum hópum, stundum stendur það vandamál eitt en oft er það í samhengi við minnkaða kynlöngun. Upplifi maður slíka erfiðleika er um að gera að ræða við lækni.

Sumir hafa áhyggjur af að fá flog við samfarir eða fullnægingu. Slíkt er hins vegar afar óvenjulegt. Sú líkamlega virkni sem fylgir kynlífinu ásamt því að menn eru að einbeita sér dregur

úr líkum á flogakasti akkúrat á meðan. Ef þú skyldir nú samt upplifa slíkt er mikilvægt að ræða það við lækinn svo hægt sé að aðlaga lyfjameðferðina og bæta hana eins og mögulegt er. Yfirleitt er líka góð hugmynd að ræða þessi mál við maka sinn. Það að vera öruggur með sig gagnvart makanum er oft lykillinn að því að hægt sé að leysa svona vandamál. Stundum getur líka verið gott að fá aðstoð frá kynlífsráðgjafa.

## Sálfélagslegar áskoranir

Áður fyrr voru skörp skil milli hlutverka konunnar, sem heimavinnandi húsmóður, og karlsins, sem fyrirvinnu. Í nútíma samfélagi höfum við verið að fjarlægjast þessi skýru skil á milli hlutverka kynjanna og fólk skiptir með sér verkum á ýmis konar máta. Gegnum tíðina hafa hlutir eins og akstur, atvinnuþátttaka og verkefni eins og viðhald á húsi verið mest tengdir við hlutverk karlmansins. Á öllum þessum sviðum getur flogaveiki sett strik í reikninginn og það upplifa sumir karlar sem mjög mikil og neikvæð félagsleg áhrif sjúkdómsins. En reyndar er það svo að hvorki það að vera með flogaveiki né flogaköstin sjálf setja mönnum í raun miklar skorður í tilverunni. Það eru hins vegar eigin fordómar og annarra sem búa til mestu hindranirnar ásamt þeim takmörkunum sem menn setja sér sjálfir.

## Get ég unnið?

Langflest störf henta mönnum með flogaveiki, með örfáum undantekningum. Maður með flogaveiki ætti ekki að sækjast eftir að verða flugstjóri, flutningabilstjóri eða annað sem krefst heilsufarsvottorðs. En þar fyrir utan geta menn unnið langflest störf, hafi þeir til þess rétta menntun og hæfni. Aðlögunarhæfni er lykilorð til þess að menn geti haldið áfram að vera virkir á vinnumarkaði. Þá er átt við að vinnustaðurinn þarf stundum að aðlaga sig lítillega að þörfum starfsmannsins. Þar sem birtingarmyndir flogaveiki eru mjög einstaklingsbundnar er mikilvægt að þú metir sjálfur hvort þú þarft á því að halda að vinnustaðurinn lagi sig með einhverjum hætti að þörfum þínum.

## Get ég keyrt bíl?

Öllum sem sækja um ökuskrteini er gert að upplýsa um það hvort þeir séu með flogaveiki eða ekki. Ef svarið er játandi þarf greinargerð læknis að fylgja með umsókninni. Matið sem gildir um leyfisveitingu hér á landi er eingöngu læknisfræðilegt. Ef læknir telur engar hömlur á því að viðkomandi fái réttindi til að aka vélknúnum ökutækjum þá er leyfið veitt. Mat læknisins byggir á því að viðkomandi hafi t.d. verið án floga í að minnsta kosti eitt ár, flogaköstin séu bundin við ákveðinn tíma s.s. eingöngu á næturnar eða viðkomandi fái alltaf fyrirboða. Ef þú ert þegar með ökuskrteini og byrjar að fá flog ættir þú að hætta öllum akstri. Það er óábyrgt, ólöglegt og jafnvel hættulegt þér og öðrum að halda áfram að aka án þess að hafa rætt það við lækni. Fólki með flogaveiki var lengi bannað að aka vélknúnum ökutækjum hér á landi og sumstaðar erlendis gildir það bann enn.

Mörgum körlum reynist afar þungbært að missa ökuleyfið. Margir eyða líka miklum tíma í að hugsa um ökuleyfið sem þeir svo gjarna vildu fá aftur og upplifa mikinn ósigur. Best er ef menn geta sett orkuna í að venja sig á að vera án bílsins.

### Get ég verið virkur í frítímanum?

Flestir karlar með flogaveiki geta vel verið virkir í frítíma sínum og t.d. dyttað að húsinu sínu eða tekið þátt í íþróttum. Reyndar leiðir líkamleg virkni hjá flestum til þess að flogum fækkar. Svo framarlega sem menn huga almennt að öryggisatriðum er ekkert því til fyrirstöðu að menn séu virkir og taki fullan þátt í því sem lífið býður upp á.

### Get ég orðið foreldri?

Að verða faðir er einn stærsti viðburður í lífi flestra karla og hefur mikil áhrif á tilveruna. Faðir þarf að taka ábyrgð á barni sínu og samtímis viðhalda hlutverki sínu sem maki, launþegi, vinnufélagi, vinur osfrv. Sé maður ofan í kaupið með flogaveiki geta hlutirnir orðið flóknir.

Flogaveiki er í sjálfu sér engin hindrun varðandi barneignir. Að vera með barn á heimilinu þýðir auðvitað að maður er sjálfur ekki lengur í fyrsta sæti og það getur haft í för með sér langa daga og svefnlitlar nætur. Sú streita sem því fylgir getur hjá sumum valdið fjölgun flogakasta. Slíkt er hægt að koma í veg fyrir að mestu með góðri skipulagningu og samvinnu foreldranna.

Börn eru háð því að báðir foreldrar séu til staðar, því getur fjölgun flogakasta hjá föðurnum haft afleiðingar fyrir barnið. Það er því mikilvægt að undirbúa sig vel fyrir föðurhlutverkið þegar maður er með flogaveiki. Fyrir suma getur það þýtt að vinna dálítið minna meðan barnið er lítið, fyrir aðra getur það verið að passa sérlega vel upp á að forðast þær aðstæður sem stuðlað geta að flogum, t.d. óreglulegan svefn. Það er til ýmis hjálpartæki sem geta verið til gagns, t.d. auka bremsur á barnavagninn. Ræðið við félagsþjónustuna í ykkar hverfi/byggðarlagi til að athuga hvaða stuðningur og aðstoð er í boði fyrir foreldra sem glíma við sjúkdóma.

*(Þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir. Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)*

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Hótel Staðarborg

Hótel Vestmannaeyjar

Hrefna Hreiðarsdóttir

Hreinsitækni

Húnavatnshreppur

Höfðakaffi

Iðnsveinafélag Skagfirðinga

Iðntré ehf

Indíska

Ingibjörg Jónsdóttir

Init ehf

Ísfélag Vestmannaeyja

Ísfugl ehf

Ísgát ehf

Ísgull ehf

Íslensk Endurskoðun

Ísloft Blikk og Stál

Íspan ehf

Íþróttamiðstöð Glerárskóla

Jakob Valgeir ehf

Jarðböðin Mývatni

Joes verslun

Jóhann Hauksson

Jón Óskar

K Þorvaldsson og Co

Kaplavæðing

Karl Kristmundsson

Kjarr ehf

Kjartan Guðjónsson

Kjöthöllin

Klaki sf

Knattspyrnufélag IA

Knattspyrnufélagið Haukar

Konráð Baldvinsson

Kópavogsskóli

Kristján Kárason

Kæling ehf

Köfunarþjónusta Hafsteins

Lagnalagerinn

Landar ehf

Landsnet hf

Langa ehf

Lágafellsskóli

Lásahúsið

Leirhús Grétu ehf

Litir og fönður

Litlalón ehf

Lofstokkahreinsun

Loft og Raftækni

Löndun ehf

M2 fasteignafélag

Marás

Margmiðlun Jóhannesar & Sigur-  
jóns

María Ólafsdóttir

Markús Lífnet

Massi Þrif ehf

Málarameistarinn

Málningarmiðstöðin

Málverk sf

MD Vélar

Mekka vine and spirit

Melaskóli

Meningarmiðstöðin Höfn

Miðstöðin ehf

Mosraf raftæknavinnustofa

MS Vélar og Stálsmiði

Netbókhald.is

Nethamrar

Nonni litli ehf

Norðurás BS

Nýi Ökuskólinn

Nýþrif

O Johnsson & Kaaber

Orka ehf

Orkubú Vestfjarða

Orkuvirkni ehf

Ólafur Þorsteinsson

Ópal Sjávarfang

Ósal ehf

Plastgerð Suðurnesja

Pottagaldrar

Pósthúsið Akranesi

Pósturinn

Prentsmiðjan Ásrún

Promens Dalvík

Rafey

Rafholt ehf

Rafsól

Rafstilling

Rafsvið

Raftákn

Raftækni

Rarik





# Strætó bs. á réttri leið

Alda Áskelsdóttir

Mikið vatn hefur runnið til sjávar frá því að Strætó bs. tók við akstursþjónustu aldraðra og fatlaðra. Eftir mikið fjaðrafok hefur óánægjuröddum fækkað enda hefur allt kapp verið lagt á að koma þjónustunni í gott horf. “Við fengum of skamman undirbúningstíma segir Erlendur Pálsson, sviðsstjóri aksturssviðs Strætó bs. “Nú erum við komin á beinu brautina og við farin að fá hrós fyrir vel unnin störf.

## Við höfum náð tökum á þjónustunni

Strætó bs. tók við akstursþjónustu fatlaðra og aldraðra í janúar 2015. Eins og eflaust flestir muna fór starfsemin heldur brösuglega af stað og mikið fjölmiðlafar fylgdi í kjölfarið. Síðan þá hefur mikið vatn runnið til sjávar og agnár verið sniðnir af og allt farið að ganga betur. Erlendur segir að það hafi kannski ekki verið skrytið að eitthvað hafi farið úrskaiðis í byrjun því undirbúningstíminn hafi verið allt of skammur. “Það má segja að þessu verkefni hafi verið kastað hingað inn og við fengið lítinn tíma til að skipuleggja það áður en að framkvæmdinni kom.” Hann segir að með tímanum hafi þau hjá Strætó náð betur utan um verkefnið. “Við höfum náð að skipuleggja bílana betur, höfum lagt meiri áherslu á niðurröðun í bílana. Við treystum um of á tölvukerfið til að byrja með og það sýndi

sig að það borgaði sig ekki og því erum við meira farin að handraða í bílana. “ Erlendur segir að einnig hafi verið lögð gríðarlega mikil áhersla á stundvísi og þau mál séu nú komin í gott horf. “Við erum með 97% stundvísi í þeim tímamörkum sem við höfum sett okkur sem við erum mjög ánægð með,” segir hann og bætir við: “Stundvísinn er lykillinn að því að betur gengur auk þess sem við höfum lagt aukna áhersla á að vera í góðum samskiptum við þá sem við erum að þjónusta.”

## Í mörgu fé er misjafn sauður

Allir þeir bílstjórar sem aka öldruðum og fötlum hjá Strætó sækja námskeið áður en þeir hefja störf og þannig var það líka í byrjun. Þrátt fyrir það gekk á ýmsu. “Þegar við tókum við akstursþjónustunni byrjuðu hjá okkur 80 nýir starfsmenn. Þetta er krefjandi starf og alls ekki fyrir alla og auðvitað mátti búast við því að það leyndist misjafn sauður í mörgu fé. Þeir sem ekki stóðu sig hafa síast út og eftir sitja mjög góðir starfsmenn. Það er einnig mikilvægur þáttur í því að nú gengur betur en áður.”

Erlendur Pálsson, sviðsstjóri  
akstursviðs Strætó bs.



fötludum og öldruðum úthlutað ákveðnum fjölda ferða svo að þeir komist til og frá vinnu og svo fái þeir um 10 ferðir á ári til að sinna tómstundum og áhugamálum. “Ef við berum okkur t.d. saman við milljónaborgina París þá eru þeir með 50 bíla sem sinna akstursþjónustu fyrir fatlaða og aldraða á meðan við erum með 80 bíla á ferðinni.”

### Gott samstarf við hagsmunafélög

Strætó gerði samning við sveitarfélögin til ársins 2019. Það eru því enn rúm tvö ár eftir af samningnum. “Við höfum lært mikið á þessum tíma sem við höfum sinnt akstursþjónustunni og sumt myndum við gera öðruvísi fáum við áframhaldandi samning. Það snýr helst að tæknilegum útfærslum eins og t.d. uppsetningu á bílunum en þjónustan yrði áfram eins og hún er í dag enda höfum við lagt allt kapp á að koma henni í góðan farveg,” segir Erlendur og bætir við að Strætó hafi átt ánægjulegt samstarf við hagsmunasamtök fatlaðra og aldraðra. “Lauf, félag flogaveikra, hefur til að mynda alltaf sent fulltrúa á þau námskeið sem við höldum fyrir bílstjórana okkar. Þeir fara yfir einkenni floga og hvernig best sé að bregðast við fái farþegi flog. Hann segir að samskiptin mættu þó almennt vera meiri og unnið sé í að bæta þau. “Nú höfum við sett á fót þjónustuhóp sem í eiga sæti fulltrúar frá Öryrkjabandalaginu, Þroskahjálpi, sveitarfélögunum, bílstjórum og Strætó. Hópurinn fer m.a. yfir regluverkið, hvernig þjónustan gengur og hvað má gera betur.”

### 80 bifreiðar og 2000 ferðir daglega

Strætó þjónustar Reykjavík, Garðabæ, Hafnarfjörð, Mosfellsbæ og Seltjarnarnes og eru um 1600 manns á skrá hjá akstursþjónustu Strætó. Sumir notfæra sér þjónustuna daglega og jafnvel oft á dag á meðan aðrir ferðast sjaldnar með Strætó. “Við förum að jafnaði 2000 ferðir á dag og notum 80 bíla á hverjum degi og sú skemmtilega breyting hefur orðið að við erum farin að heyra ánægjuraddir á meðal þeirra sem nýta þjónustu okkar og það er mjög jákvætt. Síðasta ár var skelfilega erfitt. Það voru svo margir reiðir og óánægðir og við stóðum frammi fyrir krefjandi áskorunum. Starfsfólkið okkar lenti einnig mjög illa í því þegar eitthvað fór úrskeiðis, bæði þegar fólk helsti sér yfir það og þegar fjölmiðlar voru aðgangsharðir. Á tímabili fór mikil orka í að stappa í fólknið okkar stálinu. Mér finnst eins og við séum farin að sjá árangur af þeirri vinnu sem við höfum lagt á okkur til að bæta þjónustuna og það er mjög ánægjulegt,” segir Erlendur og bætir við: “Við erum að veita mikla og góða þjónustu. Ég er búinn að kynna mér víða erlendis hvernig þessum málum er háttað og það er hvergi í heiminum jafn mikil akstursþjónusta í boði og hér á landi. Hér geta notendur pantað sér far með tveggja tíma fyrirvara, enginn skiptir sér af því hvert fólk er að fara og ferðafjöldi er nær ótakmarkaður og þetta er ólíkt því sem gerist í öðrum löndum.” Erlendur segir að Strætó geti ekki neitað fólk um far sé bifreið ekki á lausu eins og víða er gert erlendis. Þar sé

### Hagnýtar upplýsingar um akstursþjónustu Strætó bs

#### Fyrir hverja er akstursþjónusta Strætó bs?

• Ferðaþjónustan er ætluð þeim sem geta ekki nýtt sér almenningssamgöngur vegna líkamlegs- eða andlegs ástands. Þeir sem hyggjast nýta sér akstursþjónustu Strætó bs fyrir fatlaða og aldraða þurfa að sækja um heimild til síns sveitarfélags. Í Reykjavík er farið yfir umsóknir hjá hverfisþjónustumiðstöðvum en í Hafnarfirði, Garðabæ, Seltjarnarnesi og Mosfellsbæ er fjallað um umsóknir hjá félagsþjónustu sveitarfélagsins. Strætó getur ekki heimilað öðrum en þeim sem hafa fullgilt leyfi frá sveitarfélaginu að nýta sér akstursþjónustuna.

#### Hvernig á að panta ferðir og með hve miklum fyrirvara?

• Sá sem ætlar að nýta sér akstursþjónustu Strætó bs þarf að panta ferðina með að lágmarki tveggja tíma fyrirvara. Ef ferð á hins vegar að hefjast fyrir kl: 9:30 þarf pöntun að hafa borist fyrir kl: 20:30 kvöldið áður. Hægt er að panta ferðir í gegnum heimasíðu Strætó bs [www.straeto.is/akstursthjonusta](http://www.straeto.is/akstursthjonusta) eða hjá þjónustuveri Strætó í síma 540-2700. Ef panta á margar ferðir eða sé pöntunin á einhvern hátt flókin er gott að senda



póst á pöntun@straeto.is. Þjónustutími akstursþjónustunnar miðast við þjónustutíma almenningsvagna Strætó bs. sem er alla virka daga frá kl: 6:30 – 24:00, á laugardögum frá kl: 7:30 – 24:00 og á sunnudögum frá kl: 9:30 – 24:00. Þjónustusvæði akstursþjónustunnar miðast við Hafnarfjörð, Garðabæ, Kópavog, Reykjavík, Seltjarnarnes og Mosfellsbæ.

#### Hvað kostar að nota akstursþjónustu Strætó bs?

- Almennt gildir sú regla að gjald fyrir hverja ferð samsvarar hálfu almennu fargjaldi hjá Strætó bs og því greiða þjónustuþegar 210 kr fyrir ferðina. Greiðsluseðlar eru sendir á tveggja mánaða fresti í heimabanka ef úttektir síðustu tveggja mánaða eru hins vegar lægri en 1000 kr eru þeir sendir út tvisvar á ári.

#### Hvernig fer þjónustan fram?

- Farþegar eiga að vera tilbúnir í anddyri þegar bifreiðin kemur og er þeim ekið þangað sem ferðinni er heitið. Aðstoð bílstjórans miðast við að aðstoða farþegann í og úr bifreiðinni. Geti farþegi ekki ferðast einn samkvæmt mati sveitarfélags

þarf hann að hafa fylgdarmann. Bílstjóri getur ekki beðið eftir farþega á meðan hann sinnir erindum sínum og honum er heldur ekki heimilt að sinna sendiferðum þá. Farþega er heimilt að hafa með sér annan farþega og gjaldfærast fargjaldið á skráðan farþega akstursþjónustunnar.

#### Hvernig er öryggi háttáð?

- Ökutæki, ökumenn og aðrir starfsmenn sem koma að akstursþjónustunni uppfylla ákvæði laga, reglugerða og leiðbeininga velferðarráðuneytisins. Ökutæki akstursþjónustunnar fara reglulega í gegnum ítarlegar gæða- og öryggisúttektir. Ökumaður sem sinnir akstursþjónustunni hefur aukin ökuréttindi, hefur sótt skyndihjálparnámskeið og önnur námskeið sem ætluð eru bifreiðastjórum fólksflutningabíla. Auk þess hafa bílstjórnarnir sótt námskeið sem Strætó bs. og hagsmunasamtök fatlaðs fólks standa fyrir. Þannig eru þeir vel undirbúnir fyrir það verkefni að þjóna ólíkum notendum.



# Hvað er LAUF?

Fríða Bragadóttir

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 nafnbreytingin 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 árunna 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 lifað 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. Þróunin hefur orðið sú með árunum að réttindabaráttan hefur að miklu leyti færst inn á vettvang ÖBÍ. Það á ekki bara við LAUF, heldur öll aðildarfélög 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. Sífellt 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, skemmtifundur, námskeið og ýmislegt fleira.

Nú þegar heilbrigðiskerfið á í miklum erfiðleikum, erfitt 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 [lauf@vortex.is](mailto: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!!!



**LAUGARDALSLAUG**



**VEITINGAHÚSIÐ KRÚA SIAM**



# Samlíf og flogaveiki

Fríða Bragadóttir

Allir einstaklingar með flogaveiki standa frammi fyrir þessum mikilvægu spurningum: á ég að segja þessari manneskju frá því að ég er með flogaveiki? Hvenær á ég að segja henni eða honum frá því? Hvað á ég að segja mikið?

Það er engin sérstök ástæða til að flýta sér um of að opna sig um flogaveiki sína, nema flogin séu svo tíð að nauðsynlegt sé að segja frá við fyrstu kynni. Annars er ágætt að bíða þar til ísinn hefur verið brotinn og traust hefur skapast milli fólks. Best er að segja frá flogaveikinni í eigin persónu í stað þess að nota síma eða tölvupóst.

Það hvernig þú segir frá flogaveiki þinni skiptir líka máli um það hvernig hinn aðilinn upplifir hana. Gefðu honum/henni tíma til að melta það sem þú segir. Mundu að þú hefur sjálf/ur haft tíma til að sættast/venja þig við að þú sért með flogaveiki og vinur þinn eða vinkona þarf að fá tíma til að spyrja spurninga og hugsa um það sem þú hefur sagt. Ekki láta flogaveikina verða að aðalatriði í samtölum ykkar. Segðu frá henni og færðu þig svo yfir í önnur umræðuefni.

Fólk með flogaveiki hefur auðvitað, eins og allir aðrir, mismunandi persónueinkenni og eiginleika. Ekki á að nota flogaveikina til að útskýra eða takmarka eiginleika fólks. Allir sem fara á stefnumót eða byrja í sambandi geta átt á hættu að vera stundum hafnað.

Þú munt lenda í því að einhver segi „Nei“ við fyrsta eða öðru stefnumóti og svo einnig að einhver mun slíta sambandinu eftir einhvern tíma. Slík höfnun er því miður óaðskiljanlegur hluti þess að taka upp samband við aðra manneskju, fyrir okkur öll og er ekkert algengari hjá fólki með flogaveiki. Fólk bregst á mismunandi hátt við persónuleika og hegðun hvort annars. Áhrif, álit og tilfinningar safnast saman í undirmeðvitundinni og gerir okkur aðlaðandi í augum sumra en ekki annarra. Heilbriggt og langlíft samband mun þróast þegar aðilar laðast að hver öðrum og geta horft á flogaveiki sem það sem hún er, læknisfræðilegt vandamál sem hefur ekkert að gera með persónu viðkomandi.

Á Íslandi eru um 2000-3000 manns með flogaveiki, um það bil jafn margar konur og karlar. Sum vandamál fylgjandi flogaveiki og flogalyfjum eru algengari hjá konum og önnur hjá körlum og er sá munur tíundaður í öðrum pistlum hér í blaðinu.

Flestir einstaklingar með flogaveiki lifa eðlilegu kynlífi, eru frjó og eignast heilbrigð börn. En ekki verður þó litið fram hjá því að flogaveikin og/eða flogalyfin geta haft áhrif á frjósemi.

## Fjölskyldan – barn með flogaveiki

Þegar barn bætist við verður til nýr veruleiki hjá öllum í fjölskyldunni. Margir upplifa sorg þegar barn þeirra reynist vera með flogaveiki. Það er oftast ekki sorg yfir því barni sem maður hefur eignast, heldur frekar sorg út af því barni sem

maður ekki eignaðist.

Sorg, reiði, uppgjöf og örvernting eru algeng en þó upplifa ekki allir slíkar tilfinningar. Það er eðlilegt að vilja geta kennt einhverju eða einhverjum um, en oftast finnst engin ástæða. Margir nota mikla orku og tíma í að finna praktískar lausnir á úrlausnarefnum daglegs líf og að tryggja sér þau réttindi sem þeir eiga. Þeir vilja fá eins miklar upplýsingar og mögulegt er um greiningu, orsakir, afleiðingar og um hvernig tilveran verður í framtíðinni. Aðrir vilja helst alls ekki tala um málið. Það er ekki til nein rétt eða röng leið til að takast á við hinar nýju aðstæður. Þær væntingar sem maður hafði til barnsins og til þess að vera foreldri geta fallið um sjálfar sig á augabragði. Framtíðin lítur öðruvísi út nú þegar maður á barn með flogaveiki.

Mikilvægt er að vinna úr þessum tilfinningum og hugsunum og leyfa því að taka sinn tíma. Það hvernig hver og einn í fjölskyldunni bregst við hefur áhrif á hina. Því er mikilvægt að horfa á fjölskylduna sem eina heild. Eigi fjölskyldan að geta komist heil í gegnum breytingarnar þarf að taka tillit til allra, líka systkina. Samskipti við aðra foreldra/fjölskyldur, leiðbeiningar og stuðningsamtöl geta verið góð hjálp.

Hjá barnafjölskyldum er oft mikið um að vera og margt að gera og ef börnin eru ung getur parasambandið auðveldlega lent neðarlega á forgangslistanum. Sé eitt barnið með flogaveiki geta dagarnir einkennst af óvæntum atburðum, sérstaklega til að byrja með. Þá er auðvelt að setja parasambandið á bið. Samband og samskipti hinna fullorðna á heimilinu skiptir miklu fyrir andrúmsloftið í fjölskyldunni og líðan allra. Því er mikilvægt að huga vel að því. Samlíf, að hafa það gott saman, krefst vinnu af hendi beggja aðila. Fyrir foreldra barna sem hafa flogaveiki getur þetta verið mikil áskorun og nauðsynlegt að sækja sér aðstoð áður en vandamálin eru orðin allt of stór. (Þýðing úr norsku: Fríða Bragadóttir. Upphafleg útgáfa frá Norsk Epilepsiforbund)



Morgunblaðið

SJÓVÁ



# Hvernig á að bregðast við flogakasti



## Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

# 1

## Það er ekki þörf á sjúkrabíl

- Ef hægt er að sjá (f.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 f.d. eftir að kippirnir eru hættir

# 3

# Aðalfundur LAUFs, þriðjudaginn 29.mars 2016, kl.19,30.

Haldinn í húsnæði Setursins að Hátúni 10, jarðhæð.

Aðalfundur LAUFs, þriðjudaginn 29.mars 2016, kl.19,30.  
Haldinn í húsnæði Setursins að Hátúni 10, jarðhæð.

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.19,35 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, var það samþykkt samhljóða. Fundarstjóri las því næst upp fundargerð síðasta aðalfundar, ekki voru gerðar athugasemdir við hana.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2015 til aðalfundar 2016. Ekki komu fram spurningar eða athugasemdir við hana.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og styrktarsjóðs LAUF. Kom fram að nú hefur safnast næg ávöxtun í styrktarsjóðinn til að brátt sé hægt að fara að huga að styrkveitingum og voru fundarmenn beðnir að íhuga hugmyndir að verkefnum sem rétt væri að styrkja.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2016 yrði óbreytt frá fyrra ári, var það samþykkt.

Allir stjórnarmenn svo og varamenn gáfu kost á sér til áframhaldandi setu. Ekki komu fram önnur framboð og voru þau því sjálfkjörin. Í stjórn sitja þá: Brynhildur Arthúrsdóttir,

Thelma Björk Brynjólfssdóttir, Helga Sigurðardóttir, Trausti Óskarsson og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir og varamenn eru Rúna Baldvinsdóttir, Lena Rós Matthíasdóttir og Guðsteinn Bjarnason.

Skoðunarmennirnir Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason gáfu kost á sér áfram. Ekki komu fram önnur framboð og voru þau því sjálfkjörin.

Því næst var komið að öðrum málum og var orðið gefið laust. Framkvæmdastjóri minnti á fyrirhugaða vorferð í Hvalfjörð hinn 14.maí í samvinnu við Samtök sykursjúkra.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.20,05.

Fundarmönnum boðið upp á kaffi, tertu og spjall.

## Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2015

Rekstrartekjur voru samtals kr. 7.149.765,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr. 880.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr. 3.838.973,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðið kr. 1.129.000,-

Rekstrargjöld voru samtals kr. 7.860.012,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.1.827.880,- kostnaður vegna sjónvarpsmyndarinnar „Líf með flogaveiki“ kr.3.012.895,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.209.697,- og húsnæðiskostnaður kr.518.469,- . Handbært fé í árslok voru kr. 6.383.842,-

## Orsakir flogaveiki

Orsök flogaveiki er í grundvallaratriðum sú sama. Í heilanum eru rafboð og við eðlilegar aðstæður eiga frumur heilans samskipti sín á milli með því að mynda örliðla rafspennu sem þær senda frá sér á mjög lágrí tíðni, truflun á þessum rafboðum veldur flogum. Truflunin getur annað hvort verið vegna rangra efnabóða í heila eða skemmda í heilafrumum s.s. þær sem koma fram við æxlisvöxt eða þegar heilaæxli er fjarlæggt. Stundum getur flog því verið byrjunareinkenni einhvers sjúkdóms s.s. í alvarlegum tilvikum byrjun á heilaæxli eða góðkynja arfbundin

truflun sem varir stundum bara í ákveðinn tíma og hverfur svo. Ástæðan gæti líka verið höfuðáverki, áfengisneysla, blýeitrun, galli í þroska heilans fyrir fæðingu, ýmsir sjúkdómar s.s. heilahimnubólga eða alvarlegt mislingatilfelli. Í mörgum tilfellum eru orsakir óþekktar þá kemur flogaveikin eins og þruma úr heiðskýru lofti án fyrirvara. Orsakir flogaveiki eru afar margvíslegar og hjá um 40% finnast engar skýringar. Flogaveiki er ekki smitandi.







# 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).





Skotið ávallt  
leiðbeiningar um  
notkun lyfsins

## Ræðst gegn verkjum



# Paratabs®

– Öflugur verkjabani!

**Notkunarsvið:** Paratabs inniheldur virka efnið parasetamól 500 mg. Paratabs er verkjastillandi og hitalækkandi lyf. Lyfið er m.a. notað við höfuðverk, tannverk, tíðaverk, vöðvaverk og hita. **Skömmtun:** Fullorðnir og unglingar sem eru 50 kg eða þyngri: 1 til 2 töflur á 4 til 6 klst.fresti eftir þörfum, að hámarki 6 töflur/3 g á dag. Börn og unglingar sem eru 43-50 kg að þyngd: 1 tafla á 4 klst. fresti eftir þörfum, að hámarki 5 töflur/2,5 g á dag. Börn sem eru 34-43 kg að þyngd: 1 tafla á 6 klst. fresti eftir þörfum, að hámarki 4 töflur/2 g á dag. Börn sem eru 26-34 kg að þyngd: ½ tafla á 4 klst. fresti eða 1 tafla á 6 klst.fresti eftir þörfum, að hámarki 3 töflur/1,5 g á dag. Paratabs 500 mg er ekki ætlað börnum sem eru innan við 26 kg. **Varúðarreglur:** Þeir sem hafa ofnæmi fyrir parasetamóli eða einhverju hjálparefnum eiga ekki að nota lyfið. Gæta skal varúðar hjá sjúklingum með skerta lifrar- og nýrnastarfsemi, samhliða meðferð með lyfjum sem hafa áhrif á á lifrarstarfsemi, skort á glúkósa-6-fosfatdeyhýdrogenasa, rauðaloslóðleysi, ofnotkun áfengis, ofþornun og langvarandi vannæringu. Forðast skal samhliða notkun Paratabs og áfengis. Paratabs á ekki að nota samtímis öðrum lyfjum sem innihalda parasetamól. Ef teknir eru stærri skammtar en ráðlagðir hámarksskammtar á sólarhring er hætt við alvarlegum lifrarskemmdum. Langvarandi notkun getur valdið alvarlegum og tíðum höfuðverkjum. Gæta skal varúðar hjá sjúklingum með astma, sem eru næmir fyrir acetylsalicylsýru. Ef hár hiti eða einkenni sýkingar eru enn til staðar eftir meðferð í meira en 3 daga, eða ef verkur er enn til staðar eftir meðferð í meira en 5 daga, skal leita til læknis. **Meðganga og brjóstgjöf:** Nota má Paratabs í ráðlögðum skömmtum á meðgöngu eða samhliða brjóstgjöf. **Aukaverkanir:** Parasetamól þolast almennt vel, aukaverkanir eru sjaldgæfar ef ráðlögðum skömmtum er fylgt. Ekki taka meira en ráðlagðan skammt. Athugið að hærri skammtar en ráðlagðir eru geta valdið mjög alvarlegum lifrarskemmdum. **Lesið vandlega leiðbeiningar sem fylgja lyfinu.** Geymið þar sem börn hvorki ná til né sjá. Actavis Group PTC ehf. Mars 2015.

  
**Actavis**