

# Laufblaðið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki  
2. tölublað • 10. árg. • 2002

# Laufbladið

**Gefið út af:**  
**Landssamtökum áhugafólks  
um flogaveiki**

## **LAUF**

Hátúni 10b  
105 Reykjavík  
Sími: 551-4570  
Bréfsími: 551-4580  
Netfang: lauf@vortex.is  
Heimasíða: www.lauf.is  
Skrifstofan er opin frá klukkan 9.00 til  
15.00 alla virka daga.  
Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

### **Ritstjóri**

Jónína Björg Guðmundsdóttir

### **Framkvæmdastjóri**

Jón Snævarr Guðnason

### **Starfsmaður**

Margrét Njálisdóttir

### **Auglýsingar og styrktarlínur**

PSN – samskipti ehf

### **Prentvinnsla**

Ísafoldarprentsmiðja

### **Upplag**

1.500 eintök

### **Stjórn Laufs**

Kolbeinn Pálsson, formaður  
Guðrún Margrét Björnsdóttir  
Jenetta Bárðardóttir  
Garðar Steinþórsson  
Páll Tómas Viðarsson  
Varamenn; Gerður Torfadóttir  
Porlákur Hermannsson  
Jóhanna Gunnlaugsdóttir

### **Lauf á Akureyri**

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður  
Sími: 461-4353

### **Forsíða**

Útsýni af 9. hæð í Hátúni 10b.  
Ljósmynd: Jón S. Guðnason



## **Efnisyfirlit**

	Bls.
Ávarp formanns .....	3
Kolbeinn Pálsson	
Einhverfa og flogaveiki.....	4
Pétur Lúðvigsson	
Siglingarnefnd .....	6
Tryggingastofnun ríkisins, kynningarmál	
Áhrif þess að börn greinast með flogaveiki.....	9
Jónína Björg Guðmundsdóttir	
Flogaveiki út úr skugganum.....	13
Jón S. Guðnason	
Fræg kvikmyndastjarna stígur út úr skugganum.....	17
Fundur norrænu félaganna.....	19
Deild Laufs á Akureyri .....	20
Gígja Friðgeirsdóttir	
Ný taugalækningadeild, B2 opnar í Fossvogi ..	22
8. Evrópuráðstefnan um flogaveiki og samfélag.....	23
Jónína Björg Guðmundsdóttir	
Spjall frá skrifstofu .....	26
Fyrstu viðbrögð við flogakasti.....	30

# Ávarp formanns

Á gætu lesendur, í vor var haldinn aðalfundur Laufs. Aðalfundurinn tókst vel og m.a. voru gerðar ákveðnar breytingar á lögum varðandi stjórnarkjör. Áður var stjórnin 9 manna og án varastjórnar. Samþykkt var á fundinum að breyta stjórninni, þannig að 5 eru kosnir í aðalstjórn og 3 varamenn.

Ég vil nota tækifærið og þakka fráfarandi stjórnarmönnum, einkum þeim Jóni Baldvinsyni, Pétri Gunnarsyni og Sigurlaugu Sveinbjörnsdóttur fyrir frábær störf fyrir samtökin. Sigurlaug var starfandi sem lækni innan stjórnar og mun áfram vera okkur ráðgefandi varðandi þann þátt. Ég vil jafnframt bjóða nýja stjórnarmenn og varamenn velkomna til starfa.

Síðastliðið ár var að mörgu leyti mjög áhugavert. Skipulagðar voru gönguferðir með UMFÍ og var gengið á 50 stöðum um allt land og 7 – 8000 einstaklingar nýttu sér tækifærið. Hr. Ólafur Ragnar Grímsson var verndari göngunnar. Þetta verður árlegur viðburður í framtíðinni.

Opnuð var heimasíða Laufs. Eiga fyrirtækin Taugagreining, GlaxoSmithKline og MensMentis miklar þakkir skildar, fyrir þeirra stuðning, sem gerði okkur kleift að opna heimasíðuna. Gestur okkar var hr. Jón Kristjánsson, heilbrigðisráðherra.

Einn mikilvægasti þáttur í starfi okkar var ráðning Jónínu Bjargar Guðmundsdóttur til hlutastarfs hjá samtökunum. Hún hafði áður gegnt ákveðnum þáttum innan Laufs en með þessari breytingu hefur hún getað unnið að gerð efnis varðandi mikilvægustu þætti í starfi



*Kolbeinn Pálsson*

Laufs, en það er að annast fræðslu til fólks sem er með flogaveiki og ekki síst að auka skilning almennings á flogaveiki og til að minnka hræðslu og eyða fordómum.

Auk þess vorum við með hefðbundna dagskrá, eins og mánaðarlega fræðslufundi og veiðidag fjölskyldunnar við Reynisvatn.

Það er hægt að virða þann stuðning sem ríkisvaldið leggur af mörkum varðandi Lauf, en hann er í formi styrks til þess að greiða húsaleigu af skrifstofu okkar. Varðandi aðra rekstrarþætti þá er stuðningur opin-

berra aðila einvörðungu um 10% af öðrum rekstrarskostnaði. Þarna er að mestu leyti um að ræða fræðsluþættina sem fara fram að miklu leyti hjá opinberum stofnunum eins og skólum, leikskólum og hjá æðri menntastofnunum. Þetta þýðir að við verðum að leita stuðnings til fyrirtækja og einstaklinga varðandi rekstrarstyrki. Ákveðnir erfiðleikar eru í dag við að afla slíkra styrkja. Þegar þrengir að þá bitnar það á starfsemi okkar og þá á þeim tímum þegar hennar er helst þörf, þ.e.a.s. þegar atvinnuleysi og erfiðleikar eru hjá fyrirtækjum kallar það á aukin vandamál hjá fjölskyldum.

Við okkur blasir gerð fjárhagsáætlana sem er mun erfiðari en áður. Kemur þar að þeim hlutum sem nefndir eru hér að ofan. Við lítum þó björtum augum til framtíðar og stefnum að því að geta veitt þeim þjónustu og fræðslu sem á henni þurfa að halda.

*Kolbeinn Pálsson, formaður Laufs*

# Einhverfa og flogaveiki

## Inngangur

Með betri þekkingu á undirstöðuatriðum í þróunarferli heilans hafa orðið umskifti í viðhorfum okkar til þroska og hegðunarferils barna á fyrstu árum ævinnar. Nú er ljóst að það eru genin, erfðaforskrifin sem barnið fær í arf frá foreldrum sínum og flókin þróun heilans frá getnaði og fram yfir fæðingu sem ráð mestu um það hvort barni gengur vel eða illa að fylgja jafnöldrum sínum eftir og ná fullum og eðlilegum þroska. Á þessari leið getur margt gerst sem

raskar eðlilegu þroskaferli barnsins. Ytri aðstæður geta truflað viðkvæmar heilafrumur á mismunandi stigum og gallar í einu eða fleiri genum geta raskað þróunarferlinu á ýmsan hátt. Afleiðingar slíkra truflana eru misalvarlegar og koma fram á margvíslegan hátt í hegðun og færni barnsins.

Orsakir einhverfu og skyldra fatlana eru enn óþekktar, en einkenni einhverfu og afbrigða hennar benda til víðtækra truflana á æðstu starfsemi heilans. Einhverfu geta fylgt annars konar truflanir á heilastarfseminni svo sem flogaveiki, en á síðustu árum hefur áhugi á tengslum einhverfu og flogaveiki verið vaxandi, sérstaklega á því hvort flogaveiki geti í vissum tilvikum orsakað einhverfu.

## Tengsl einhverfu og flogaveiki

Flogaveiki er sjúkdómsástand sem einkennist af endurteknum truflunum í rafkerfi heilans. Truflanirnar raska tímabundið eðlilegri heilastarfsemi og koma fram sem stutt köst eða flog. Þessar rafmagnstruflanir eru af nokkrum tegundum og flogin því mismunandi útlits eftir því hvar og hve útbreidd truflunin er.

Menn hafa lengi vitað að flog og flogaveiki eru algengari meðal einhverfra en gengur og gerist meðal fólks almennt. Niðurstöðum rannsókna ber hinsvegar ekki saman um hve miklu algengari hún er. Nokkrar rannsóknir hafa sýnt allt að 80-falda tíðni flogaveiki meðal einhverfra í samanburði við heilbrigð börn (40% á móti 0.5%), en aðrar rannsóknir hafa sýnt mun lægri tíðni. Ýmsar skýringar geta verið á þessum mun, t.d. sú að hættan á flogaveiki fari fyrst og fremst eftir orsökum einhverfunn-



Pétur Lúðvigsson.

ar en ekki einkennum hennar. Niðurstöður væru því mismunandi eftir því hvernig rannsóknarhópurinn er valinn. Rannsókn á stórum hópi einhverfra barna frá New York sýndi t.d. að tíðni flogaveiki var tæplega 30-föld hjá hópnum í heild, en „aðeins“ 12-föld hjá þeim sem ekki höfðu neinn annan áhættuþátt flogaveiki. Það er svipuð tíðni og hjá börnum með almennan greindarskort, en börn með heilalömun („cerebral palsy“) hafa 60-faldar líkur á að fá flogaveiki í saman-

burði við jafnaldra.

Aukin tíðni flogaveiki meðal einhverfra kemur í sjálfu sér ekki á óvart því líkur á flogaveiki eru auknar í mörgum heilasjúkdómum. Það sem kemur á óvart er að flogaveiki meðal einhverfra er ekki alltaf af þeim flokki sem nefndur er sjúkdómsvakin flogaveiki, þ.e.a.s. flogaveiki með vefræna orsök sem tengist hinum undirliggjandi sjúkdómi. Flogaveiki meðal einhverfra er oft sjálfvakin, þ.e.a.s. orsökina er óþekkt en tengist líklega erfðapáttum. Þetta er óvanalegt þegar flogaveiki er fylgifiskur annars heilasjúkdóms nema í þeim tilvikum þegar hinn undirliggjandi heilasjúkdómur er sjálfur arfbundinn. Þetta bendir til þess að tengslin milli einhverfu og flogaveiki séu ýmis vefræn, vegna röskunar eða skemmdar í heilavef eða arfbundin vegna gena-galla.

## Getur flogaveiki orsakað einhverfu?

Þegar flogakast á sér stað dreifast óeðlilegar rafmagnsbylgjur um heilann og raska starfsemi hans í skamman tíma í senn. Milli kasta starfar heilinn með eðlilegum hætti en afmarkaðar truflanir eða stuttar hviður rafmagnstruflana sjást þó oft á heilalínuriti þeirra sem haldnir eru flogaveiki. Venjulega valda þessar smátruflanir ekki einkennum og skifta ekki máli fyrir sjúklinginn, en séu þær tíðar og langvarandi geta þær haft áhrif á viðkvæma þætti æðri heilastarfsemi s.s. athygli, einbeitingu og minni.

Það eru einkum tvær tegundir flogaveiki sem virðast hafa orsakatengsl við einhverfu og einhverfulík einkenni. Það eru kippaflogaveiki ungbarna

(„infantile spasms“ eða „West syndrome“) og svo nefnt áunnið flogamálstol („acquired epileptiform aphasia“ eða „Landau-Kleffnaer syndrome“).

Kippaflogaveiki ungbarna kemur fram á fyrstu mánuðum ævinnar og einkennist af sérstakri tegund floga („infantile spasms“ eða „saalam seizures“) og mjög sérkennilegum háspennnum rafmagnstruflunum í heilanum („hypsarrythmia“), sem hverfa ekki milli kastanna. Oft verður stöðnun eða afturför í þroska barnanna um það leyti sem köstin hefjast. Þessi þroskatruflun virðist oft ganga til baka ef tekst að halda köstunum niðri og stöðva rafmagnstruflanirnar, en mörg þessara barna ná sér ekki fyllilega og eru þroskaskert. Börnum með þessa tegund flogaveiki er mun hættara við einhverfu en börnum með aðrar tegundir ungbarnaflogaveiki og hættan er þeim mun meiri sem köstin standa lengur. Nokkrar mögulegar skýringar eru á þessu nána sambandi, en ein er sú að á þeim tíma sem æðri þættir heilastarfseminnar eru að þroskast, valdi stöðugar rafmagnstruflanir skaða sem stuðli sérstaklega að einhverfu þegar fram í sækir. Ef þetta er rétt skiftir miklu máli að hefja meðferð strax og vandamálið greinist.

Áunnið flogamálstol er sjaldgæft. Það byrjar venjulega á 2ja-10 ára aldursbilinu og kemur eingöngu fyrir hjá börnum. Í um 80% tilvika byrja einkenni með flogakasti en jafnframt verður afturför í málgetu barnsins svo það á í erfiðleikum með að skilja mælt mál og tjáningu þess fer aftur. Þessar breytingar verða ýmist smátt og smátt eða mjög snögglega. Venjulega eru þetta börn sem hafa þroskast eðlilega fram að því, en hjá hluta barnanna verða einnig verulegar breytingar á hegðun sem

líkjast einhverfu. Orsök þessara einkenna eru flogatruflanir einkum á málsvæðum heilans, en einnig víðar. Það sem einkennir þessar truflanir er að þær eru tíðar milli kasta og magnast oft verulega í svefni án þess að köst komi fram. Talið er að þessir eiginleikar raski eðlilegri starfsemi á þeim svæðum sem þær ná til jafnvel þótt engin greinileg flogaköst komi fram. Með heilalínuriti er auðvelt að sjá rafmagnstruflanirnar og skilja þannig áunnið flogaveikimálstol frá öðrum tegundum málstols eða einhverfu. Í um það bil þriðjungu tilfella ganga einkennin smám saman til baka þó oft gangi erfiðlega að hemja flogaköstin í byrjun og önnur einkenni séu þrálát.

### Lokaorð

Hvorki flogaveiki né einhverfa eru sjúkdómar í hefðbundnum skilningi þess orðs. Réttara er að líta á þessa kvilla sem einkenni um röskun, annarsveggar í rafkerfi heilans en hinsveggar í þroska ákveðinna þátta æðri heilastarfsemi. Þegar flogaveiki og einhverfa fara saman er oftast um einhverja sameignlega orsök að ræða, en tíðar flogatruflanir geta þó undir ákveðnum kringumstæðum stuðlað að eða valdið einhverfu. Frekari rannsóknir á sambandi flogaveiki og einhverfu munu geta aukið skilning okkar á eðli beggja.

*Höfundur er sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og starfar í Reykjavík*

Grein þessi er birt með góðfúslegu leyfi Umsjónafélags einhverfra en hún birtist áður í 20 ára afmælisriti félagsins 1997.

# VELKOMIN

**25. Alþjóðaráðstefnan um flogaveiki í Túnis**  
**12.-16. október 2003**

**Kynnið ykkur dagskrána á heimasíðu ráðstefnunnar**  
**[www.epilepsytnis2003.org](http://www.epilepsytnis2003.org)**

**Að vanda fjölbreytt og áhugavert efni**

# TÚNIS 2003



# Siglinganefnd

## *Þegar sækja þarf um aðstoð vegna sjúkrahúsvistar erlendis*

**T**ryggingastofnun ríkisins er með samninga við sjúkrahús erlendis og þegar ekki er hægt að veita sjúkratryggðum einstaklingi nauðsynlega læknishjálp á íslensku sjúkrahúsi er heimilt að senda hann til meðferðar erlendis. Farið er eftir vissum reglum þegar sótt er um og er hér leitast við að kynna þær sem best og hvernig starf Siglinganefndar gengur fyrir sig. Nafnið Siglinganefnd á sér rætur til þess tíma að menn sigldu utan til að leita sér hjálpar. Í dag er þessu öðruvísi farið en nafnið hefur varðveist. Siglinganefnd skipa Sigurður Thorlacius tryggingayfirlæknir, Ásgeir Haraldsson yfirlæknir á Barnaspítala Hringins, Þórður Harðarson yfirlæknir á Landspítala v/Hringbraut og Ólafur Örn Arnarson yfirlæknir á Landspítala Fossvogi og loks Ásgeir B. Ellertsson yfirlæknir á Grensásdeild en hann gegnir formennsku í nefndinni. Nefndin gerir sér far um að starfa af fagmennsku og heilindum. Við mat umsókna er einungis stuðst við læknisfræðilegar og lögfræðilegar forsendur.

### **Hvað greiða sjúkratryggingar fyrir?**

- Sjúkrahúsvist, lyf og læknishjálp.
- Ferðakostnað báðar leiðir á milli landa.
- Dagpeninga.

Í einstaka tilvikum er einungis greiddur annað hvort læknis- eða ferðakostnaður.

### **Hvenær er greitt fyrir fylgdarmann?**

Greiða skal ferðastyrk fyrir fylgdarmann sjúklings ef sjúklingur er innan 18 ára aldurs, ósjálfbjarga eða mjög mikil áhætta fylgir meðferð/ferðalagi. Við sérstakar aðstæður getur verið nauðsynlegt að fylgdarmaður sé heilbrigðisstarfsmaður. Að jafnaði skal einungis greitt fyrir einn fylgdarmann, en ef læknisfræðilegar ástæður krefjast þess að heilbrigðisstarfsmaður fylgi sjúklingi er heimilt að greiða fyrir tvo fylgdarmenn. Þetta á aðallega við ef sjúklingur er yngri en 18 ára. Ef um er að ræða erfiða sjúkdómsmeðferð vegna lífshættulegs sjúkdóms er þó heimilt að greiða ferðastyrk fyrir báða foreldra (eða tvo nánustu aðstandendur) ef sjúklingur er innan 18 ára aldurs.

Ef sjúklingur sem hefur fengið samþykktu fylgd verður að dveljast erlendis a.m.k. sex vikur er heimilt að greiða ferðastyrk vegna mánaðarlegra skipta á fylgdarmanni. Best er að fara vandlega yfir reglurn-

ar með lækni áður en umsókn er send til Siglinganefndar.

### **Dagpeningar**

Sjúklingar sem þurfa nauðsynlega að dveljast utan sjúkrahúss erlendis eiga rétt á dagpeningum. Ef samþykkt er fylgd með sjúklingi á fylgdarmaður rétt á dagpeningum vegna nauðsynlegs upphaldskostnaðar. Af dagpeningum ber að greiða gisti- og fæðiskostnað og leigubíla innan svæðisins, ef þeir eru notaðir. Upphæð dagpeninga er mismunandi eftir dvalarlandi og gengi hverju sinni, svo og aldri sjúklings. Ef samþykktur hefur verið ferðastyrkur fyrir báða foreldra (nánustu aðstandendur) barns greiðast upphaldspeningar að fullu til annars foreldris en að hálfu til hins.

### **Hvernig er sótt um?**

Læknir sjúklings fyllir út sérstakt eyðublað, „Beiðni um vistun erlendis“ og sendir til lækna-sviðs. Siglinganefnd metur hvort brýn nauðsyn sé á að senda sjúkling til útlanda. Kjósi sjúkratryggður að fara á dýrara sjúkrahús en Siglinganefndin hefur ákveðið greiðir Tryggingastofnun aðeins þann kostnað sem greiða hefði átt á þeim stað sem Siglinganefnd ákvað.

### **Bestu sjúkrahúsin**

Flest langveik börn sem fara utan leggjast inn á Children's Hospital í Boston. Hann var á síðasta ári útnefndur besti barnspítali í Bandaríkjunum og því er mikil ánægja hjá Tryggingastofnun með að hafa náð samningum við spítalann um lægra verð en áður og núna fara þangað öll börn sem t.d. þurfa á hjartaaðgerð að halda. Sjúklingar með erfiða flogaveiki hafa leitað til Mayo Clinic í Rochester, Minnesota og má þess geta að taugalækninga- og taugaskurðdeild sjúkrahússins var tilnefnd sú besta í Bandaríkjunum á síðasta ári. Þetta er sá spítali sem áskrifendur þessa blaðs helst þekkja. Gengst fólk þar undir sérhæfðar aðgerðir á heila til að draga úr flogunum. Þarna er líka hægt að leita aðstoðar vegna Parkinsons-sjúkdómsins svo eitthvað sé nefnt. Einnig má þess geta að hjá Mayo Clinic starfar sérfræðingur í MS-sjúkdómnum en hann tekur þátt í alþjóðlegu samstarfi sem metur lyfja-meðferð vegna MS alveg óháð lyfjaframleiðendum.

Umhverfi barnadeildar Mayo þykir með því barnvænna og fallegra sem sést á spítólum. Þegar farið er til beggja þessara spítala fá aðstandendur allar þær upplýsingar sem hægt er að veita m.a. um hótél, ferðir til og frá spítala (m.a.s. hvar er best að leggja bíl), hvar er hægt að borða bæði á spítalanum og utan hans og hvað er helst að sjá og skoða í viðkomandi borg. Meðferð á hátækni sjúkrahúsum í bestu röð er mjög kostnaðarsöm. Tilgangur Tryggingastofnunar ríkisins með samningum við slík sjúkrahús er að tryggja íslenskum sjúklingum bestu meðferð sem völ er á viðráðanlegu verði.

## Mál Siglinganefndar á árinu 2001

Siglinganefnd lét taka saman yfirlit um samþykktir sínar á síðasta ári. Hlutverk nefndarinnar er sem kunnugt er að afgreiða og taka afstöðu til beiðna um aðgerðir á sjúkrahúsum erlendis. Þá er um að ræða aðgerðir sem ekki er hægt að framkvæma hér eða hagkvæmara að gera erlendis en þessu tengjast samningar Tryggingastofnunar við tiltekin sjúkrahús í Evrópu og Bandaríkjunum. Á síðasta ári samþykkti nefndin þátttöku Tryggingastofnunar í kostnaði við aðgerðir 134 sjúklinga erlendis. Fjöldi samþykkttra ferða sem tengdust þessum aðgerðum voru 163. Nefndin synjaði beiðnum 16 sinnum og í fjórum tilvikum mælti hún með að lækni kæmi til landsins og gerði aðgerð hér. Kostnaður vegna samþykkttra Siglinganefndar á síðasta ári er ríflega 455 mkr, en einhverjar aðgerðir voru ógreiddar þegar yfirlit var tekið saman.

Algengustu aðgerðirnar erlendis voru hjartaaðgerðir eða 31. Kostnaður við þær, þ.m.t. ferðakostn-





aður, var rúmlega 152 mkr. Næst algengustu aðgerðirnar voru líffæra- og beinmergsígræðslur eða 24, þar af voru 12 beinmergsskipti og 8 nýrnaígræðslur.

## Hægt að kæra

Þó að Tryggingastofnun ríkisins óski þess að flestir séu ánægðir með afgreiðslu sinna mála hjá stofnuninni er ekki úr vegi að benda á að þeir sem ekki una afgreiðslu sinna mála geta kært til Úrskurðarnefndar almannatrygginga. Nefndin tekur öll kærúmál er tengjast afgreiðslu Tryggingastofnunar til meðferðar og afgreiðslu. Aðsetur hennar er að Laugavegi 103 og síminn er 551 8200.

*Tryggingastofnun ríkisins, kynningarmál.*

# Minningakort, Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki

	<i>Til minningar um</i>
	_____
	<i>hefir LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki fengið minningargjöf.</i>
	<i>Með innilegri samúð.</i>
	_____ 19
	_____
	_____
	

*Lauf vill minna velunnara sína á minningakort félagsins  
sem eru til sölu á skrifstofunni í síma 551-4570.  
Þeim sem keypt hafa kort á undanföllum árum eru færðar bestu þakkir.*



## *Jólaþveðja*

*Til félagsmanna og annarra velunnara Laufs*

*Lauf — Landssamtök áhugafólks um flogaveiki þakkar öllum sem stutt  
hafa starfsemi samtakanna.*

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

*Lauf þakkar öllum þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfsemi samtakanna  
undanfarin ár og óskar þeim öllum gleðilegra jóla og farsældar á komandi ári.*

*Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki*

*Landssamtök áhugafólks um flogaveiki*





*Börn eru fyrst og fremst börn*

# Áhrif þess að börn greinast með flogaveiki

*-Síðari hluti*

Á 24. alþjóðaráðstefnunni um flogaveiki sem haldin var í Buenos Aires í maí á síðasta ári var haldið námskeið um börn og námserfiðleika. Prófessorarnir Frank M. C. Besag og Stefan Brown frá Bretlandi stýrðu því. Frank var einnig með fyrirlestur um áhrif þess að greinast með flogaveiki. Fyrrihluti greinarinnar birtist í síðasta tölublaði Laufblaðsins.

Ef við víkjum okkur sérstaklega að þeim áhrifum sem það að greinast með flogaveiki hefur á barnið, hverjar eru þá hugsanlegar afleiðingar?

Greining felur skyndilega í sér takmarkanir, tilfinningu um að maður sé á einhvern hátt öðruvísi og hugsanlega félagslega einangrun. Sum börn verða „einfarar“ við þessar aðstæður. Flogaveiki getur hugsanlega haft áhrif á samskipti barnanna í skólanum.

Móðir ungs drengs sem var með störuflug taldi

til að mynda að drengurinn fengi um 50 flog yfir daginn. Heilalínurit sýndi að þau voru í raun 500. Drengurinn var spurður: „Trufla flogin þig?“ Hann svaraði með því að segja frá því að hann hefði verið markmaður í fótbolta í skólanum og að hann hefði leyft boltanum að fara í mark meðan hann var með störuflug. Hinir drengirnir hrópuðu að honum að hann hefði ekki staðið sig. Hann var því mjög fegin að losna við störuflugin.

## **Flest börn telja fyrirboða (árur) mjög óþægilega**

Stúlka ein sem fékk fyrirboða upplifði óþægilega lykt sem gaf til kynna að eitthvað var að gerast, þetta var hennar ára. Henni var ljóst að önnur börn upplifðu þetta ekki og hún vissi að þetta var afleiðing þess að eitthvað var „að í heilanum“. Hvað átti hún að halda? Hún hélt að hún væri eitthvað undarleg.

Mikilvægt er að tileinka sér alltaf þá venju að spyrja börnin sérstaklega um hugsanlegar áurur ef vera kynni að þau upplifðu slíkt. Hægt er að spyrja barn hvort það fái einhverja viðvörðun þegar það fær flog. Hægt er að spyrja þau sérstaklega út í það hvort þau upplifi undarlega skynjun í einhverjum hluta líkamans, sjá ljósblossa eða finni undarlega lykt. Ef barn viðurkennir að það fái áurur er þess virði að spyrja hvort þessi skynjun sé þægileg eða óþægileg fyrir það. Flest börn telja áurur vera óþægilegar.

Viðtekin venja greinarhöfundar er sú að spyrja barnið hvað það telji að margt fólk á Bretlandi sé með flogaveiki. Vanalega getur barnið ekki svarað þessari spurningu en er forvitnið um að vita svarið. „Heldur þú að það séu hundrad?“ Vanalega kinkar barnið kalli til staðfestingar.

„Heldur þú að það geti verið að það séu þúsund?“ Hér lítur barnið vanalega út fyrir að vera efins. Síðan er það útskýrt fyrir barninu að það sé um það bil einn þriðji úr milljón manna með flogaveiki á Bretlandi.

Á þessu stigi reyni ég vanalega að ná augnsambandi við barnið og segi eftirfarandi setningu: „Þessi undarlega skynjun sem þú finnur er eðlileg fyrir þá tegund flogaveiki sem þú ert með. Þú ert ekki ein/n. Margt annað fólk með flogaveiki er líka með þessar undarlegu skynjanir“. Einfaldar útskýringar geta skipt sköpun fyrir barnið varðandi það hvort það telur sig vera að verða eitthvað skrítið eða á hinn veginn hvort að barnið er þakklátt fyrir það að hafa fengið upplýsingar um það að aðrir upplifi samskonar fyrirbæri og að þau tengist einfaldlega flogaveikinni.

Tilfinningin um félagslega einangrun og einsemi getur verið mjög sterk meðal unglinga með flogaveiki. Mikilvægt er að unga fólkíð fái tækifæri til að hitta aðra sem eru með flogaveiki. Fimmtán ára gamalli unglingsstúlka var strítt miskunnarlaust í skóla. Hún hætti og fór í annan skóla fyrir börn með flogaveiki. Skyndilega umbreyttist líf hennar við það eitt að kynnast því að til voru önnur ungmenni með flogaveiki. Ef til vill ættum við að leggja ennþá meiri áherslu á jafningastuðning, sérstaklega meðal unglinga.

## Að gefa börnum raunhæfar leiðbeiningar til að nota styrkleika sína til að yfirvinna veikleika

Stundum koma unglingarnir með furðulegar yfirlýsingar um flogin sín. Unglingsstúlka, sem rætt var við um möguleika á skurðaðgerð, tilkynnti:

„Ég held að ég eigi eftir að sakna floganna“. Við ættum aldrei að vanmeta áhrif þess að hætta skyndilega að fá flog. Börn og unglingar sem skyndilega

verða laus við flog, annað hvort vegna breyttrar lyfjameðferðar eða vegna skurðaðgerðar, þarf að styðja til að takast á við þessar meiriháttar breytingar sem verða á lífi þeirra.

Áhrif vitræns vanda sem tengjast flogaveikinni geta leikið lykhillutverk varðandi almenna



getu flogaveikra barna til að aðlagast aðstæðum sínum. Stúlka með skaða á vinstra heilahveli sem endurspegladi truflanir á hægri líkamshluta, sjónsviðskerðingu og skerta skipulagshæfni var með mjög góðan færni til að tjá sig. Þar sem fólk er oft metið út frá munnlegri færni töldu aðrir að hún væri ekki að leggja sig nóg fram við verkefni sem kröfðust annar færni af henni. Endurtekið sagði hún: „Ég get þetta ekki“. Sannleikurinn var líka sá að hún gat ekki gert það sem aðrir kröfðust af henni vegna þess að önnur hæfni hennar var ekki eins góð og færni hennar til að tjá sig.

Við þessar aðstæður á að gefa barninu leiðbeiningar sem hjálpa því að nota styrkleika sína til að yfirvinna veikleikana. Barn með góðan skilning á munnlegum þáttum en með slæma frammistöðu á öðrum þáttum ætti að vera hvatt til að „tala sjálft sig“ í gegnum margvísleg verkefni með því að gefa þeim oft munnlegar vísendingar sem geta hjálpað þeim m.a. með skipulagningu og við sjónræna úrvinnslu.

## Hlutverk fagaðila

Fagaðilar vanmeta stundum áhrif flogaveikinnar með því að einblína einvörðungu á stjórnun floga.

Frægur sérfræðingur í taugasjúkdómum var mjög ánægður með meðferð sem unglingsdregur fékk vegna vöðvakippa flogaveiki (juvenile myoclonic epilepsy) sem hrjáði hann. Dregurinn

og móðir hans virtust bæði mjög ánægð. Þegar móðirin var að fara frá læknum spurði hún: „Getur hann núna farið aftur í skólann læknir?“ Læknirinn hafði ekki gert sér grein fyrir því að móðir drengsins hafði haldið drengnum frá skólanum í marga mánuði. Árangur hafði ekki verið eins fullkominn og hann taldi í fyrstu.

Við getum velt fyrir okkur hvort betri meðferð og stuðningur í upphafi meðferðar hefði komið í veg fyrir eftirfarandi aðstæður. Í símtali milli læknis og móður stúlku með flogaveiki hrópaði móðirin allt í einu upp yfir sig: „Ekki segja þetta orð!“ Orðið sem hún var að vísa til var flogaveiki. Móðirin hafnaði dóttir sinni og hafði ekki samband við hana um tíma. Tilfinningin sem læknirinn fékk var ekki sú að um væri að ræða óhæfa móðir sem léti sig ekki varða um velferð barns síns heldur væri þetta móðir sem gæti ekki tekist á

við sorg sína. Ef hún hefði fengið meiri og betri stuðning þegar stúlkan greindist fyrst með flogaveiki, hefði hún þá átt auðveldara með að takast á við áfallið og hefði ávinningur barnsins þar af leiðandi orðið meiri? Það getum við aldrei vitað.

Hvað geta fagaðilar reynt að tryggja þegar barn greinist með flogaveiki? Í fyrsta lagi að ganga úr skugga um að greiningin sé rétt. Í öðru lagi að reyna að draga úr neikvæðum þáttum greiningarinnar.

## Barn með flogaveiki er fyrst og fremst barn

Að sjálfsögðu er þörf fyrir alla þá sérhæfðu meðferð sem fánleg er. Foreldrar vænta þess að fagaðilar séu opnir og aðgengilegir og í vaxandi mæli er það viðurkennt að þetta séu sanngjarnar væntingar. Fagaðilar eiga að meðhöndla barnið þannig að reynt sé að tryggja að ekki komi upp alvarlegir hnökror í meðferðinni. Umfram allt á teymið að sýna skilning og bjóða stuðning bæði fyrir barnið og fjölskylduna.

Markmið fagaðila á alltaf að ganga út á það að auðvelda barninu og fjölskyldunni að takast á við líf með flogaveiki, en hvað þýðir þetta í raun? Unglingsstúlka sem verið hafði flogaveik í mörg ár sagði um sérfræðing sinn sem hún var nýfarin að

hitta: „Hann útskýrði allt fyrir mér“. Þetta var allveg ný reynsla fyrir henni. Hversu sorgleg gagnrýni er þetta á aðra fagaðila sem láta fólk þurfa að bíða svona lengi eftir útskýringum.

## „Við erum alltaf til staðar, sama hvað gerist“

Ef ekki næst stjórn á flogum þýðir það þá að engin þörf er fyrir fagteymi?

Þvert á móti eru þetta þær aðstæður þar sem þörfin er mest. Hvaða skilaboð um von getum við gefið þegar flogin halda áfram að vera stjórnlaus þátt fyrir öll bestu hugsanlegu úrræði læknisfræðinnar?

Þau skilaboð sem fagaðilar geta gefið fjölskyldunni og eru ef til vill mikilvægari en öll önnur eru: „Við erum alltaf hér til að styðja ykkur sama hvað gerist“. Barn með flogaveiki er fyrst og fremst barn. Börn eiga að njóta lífsins. Fagaðilar eiga að gera þeim kleift að gera það samhliða því að tryggja að þau búi við raunhæft öryggi.

## Að lokum

Greining með flogaveiki getur haft mikil áhrif á barnið og fjölskyldu þess. Oft er þörf fyrir þverfaglega teymisnálgun til að tryggja að þörfum barnsins og fjölskyldunnar sé mætt. Skilningur frá byrjun og áframhaldandi stuðningur getur ekki einungis dregið úr áhrifum greiningarinnar í upphafi heldur getur hann einnig gert barnið og fjölskylduna hæfari til að takast á við það sem greiningunni fylgir.

Heimildir:

Epilepsy news Number 146 March 2002

*Jónína Björg Guðmundsdóttir þýddi*

# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

## Reykjavík

Brynjar Þór Nielsson lögmaður,  
Lágmúla 7, 6 hæð  
Kapalþjónustan, Safamýri 85  
Raf-Ós hf, Kambaseli 21  
Bólstrunin, Miðstræti 5  
Gistiheimilið Jörð,  
Skólavörðustíg 13a  
Tannlæknastofa Ástu B Thoroddsen,  
Stigahlíð 44  
Endurskoðunarskrifstofan,  
Laugavegi 178  
Hárgreiðslustofan, Miðleiti 7  
Tannlæknastofa Hauks  
Porsteinssonar, Óðinsgötu 4  
Skúli H Norðdahl FAÍ, Víðimel 55  
Allyson McDonald, Njörvasundi 2  
Guðmundur Jónasson hf,  
Borgartúni 34  
Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins,  
Stuðlahálsi 2  
Vesturborg ehf, Ásvallagötu 19  
Bón- og þvottastöðin ehf, Sóltúni 3  
Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf,  
Vesturhlíð 2  
Leikskólinn Hamraborg,  
Grænuhlíð 24  
Leikskólinn Sæborg, Starhaga 11  
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf,  
Hraunbergi 4  
Atorka ehf, Skúlatúni 4  
Húsgögn ehf, Bildshöfða 14  
Skipatækni hf, Borgartúni 30  
Raftíðni ehf, Eyjarslóð 3  
Ávaxtahúsið, Brúarvogi 2  
Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17  
Ögurvík hf, Týsgötu 1  
Úti og inni sf, Þingholtsstræti 27  
Bókhaldsþjónustan Viðvík ehf,  
Skeifunni 4  
Fasteignasalan Garður ehf, Skipholti 5  
Matthías ehf, Vesturfold 40

Skúlason og Jónsson ehf,  
Skútuvogi 12h  
Listvinahúsið, leirkerasmiði,  
Skólavörðustíg 43  
Yggdrasil ehf, Kárástíg 1  
Félagsþjónustan í Reykjavík,  
Síðumúla 39  
Löndun ehf, Faxaskála 2  
Húsaklæðning ehf, Ingólfsstræti 3  
Verkfræðistofan VIK ehf, Laugavegi  
164, 2 hæð hægri  
Halldór Jónsson ehf, Skútuvogi 11  
Bónus, Skútuvogi 13  
Lögreglustjórinn í Reykjavík,  
Hverfisgötu 115  
Kemis ehf, Breiðhöfða 15  
Hjálparstarf kirkjunnar, Laugavegi 31  
11 - 11 ehf, Nóatúni 17  
Láshúsið ehf, Bildshöfða 16  
Bako hf, Draghálsi 6  
Meistaræfni ehf, Vesturlandsvegi  
Björgun ehf, Sævarhöfða 33  
Íslux hf, Fornhaga 22  
Harðviðarval hf, Krókhálsi 4  
Ottó B. Arnar ehf, Ármúla 29  
Læknastöðin Domus Medica,  
Egilsgötu 3  
Námsflokkar Reykjavíkur,  
Frikirkjuvegi 1  
Rafloft ehf, Súðarvogi 20  
Dreifing ehf, Vatnagörðum 8  
Expression á Íslandi ehf, Kvisthaga 4  
Vélar og skip ehf, Hólmaslóð 4  
Faktor einkaleyfaskrifstofan,  
Sólvallagötu 48  
American Style, Skipholti 70  
Hús og ráðgjöf ehf, Skúlagötu 63  
Félagsbústaðir hf,  
Suðurlandsbraut 30  
Veitingahúsið Caruso,  
Þingholtsstræti 1  
Hnit hf, Háaleitisbraut 58-60

Veislukostur ehf, Hverafold 29  
Svava ehf, Bústaðavegi 130  
Farmanna- og fiskimannasamband  
Íslands, Borgartúni 18  
Sprinkler pípulagnir ehf,  
Bildshöfða 18  
Hljómtækni hf, Skeifunni 7  
Rafsvið sf, Haukshólum 9  
Rafmagnsveitur ríkisins,  
Rauðarárstíg 10  
Heilsugæslan í Reykjavík,  
Barónsstíg 47  
Eignasalan Húsakaup,  
Suðurlandsbraut 52  
Félag íslenskra hljómlistarmanna,  
Rauðagerði 27  
J. S. Gunnarsson hf, Fossaleyni 10  
RST Net ehf, Smiðshöfða 6  
Reykjavíkurhöfn, Hafnarhúsinu  
Tryggvagötu 17  
Dagvist barna, Hafnarhúsinu  
Tryggvagötu 17  
Innheimtustofnun sveitarfélaga,  
Lágmúla 9  
Margt smátt ehf, Guðríðarstíg 6-8  
Ísbú alþjóðaviðskipti ehf,  
Hólmaslóð 4  
Húsun ehf, Hamarshöfða 6  
Skyggna-Myndverk ehf, Skipholti 17  
Rannsóknarráð Íslands, Laugavegi 13  
Trésmiðjan Kompaniíð hf,  
Bildshöfða 18  
Talnakönnun hf, Borgartúni 23  
Svanur RE 45 ehf, Eikjuvogi 6  
Avis - Bílaleiga, Knarravogi 2  
Búlki ehf, Gufunesi  
Útfararstofa Íslands ehf, Suðurhlíð 35  
Bílasmiðurinn hf, Bildshöfða 16  
Fjármálaeftirlitið, Suðurlandsbraut 32  
SÍBS, Síðumúla 6  
Samband íslenskra bankanna,  
Nethyl 2



**FARMASÍA ehf.**

Síðumúli 32, 108 Reykjavík,  
Pósthólf 8636, 128-Reykjavík  
Sími: 588 7122, Fax: 588 7120



Reykjavíkurvegi 78 • 220 Hafnarfirði  
Sími 550 3300



# Flogaveiki út úr skugganum

## Global Campaign Against Epilepsy

Talið er, að um fimmtíu milljónir manna í heiminum þjáist af flogaveiki og þar af eru margir sem þjást einir og í þögn með sjálfum sér. Að baki þjáningunni er afskiptaleysi samfélagsins, skömm, höfnun og oftar en við viljum vita, dauði.

Um 85% þeirra sem þjást af flogaveiki, búa í svokölluðum þróunarlöndum og um tvær milljónir manna í heiminum greinast með flogaveiki ár hvert.

Fólk sem haldið er taugasjúkdómum og geðsjúkdómum á það sameiginlegt, að í garð þeirra gætir oft andúðar og fordóma, fáfræði og ótta. Afleiðingarnar eru oft lítil athygli stjórnvalda og heilsugæslu í mörgum löndum.

Fordómar og mismunur gagnvart fólki með flogaveiki getur leitt af sér lakari aðgang að meðferð við henni ásamt því, að heilbrigðisstéttir fá minni þjálfun til þess að greina sjúkdóminn og meðhöndla hann. Einnig minnka líkur fólks með flogaveiki á því að lifa eðlilegu lífi í samfélaginu og á vinnustöðum og getur jafnvel hindrað það við að afla sér lífsviðurværis til jafns við aðra í samfélaginu.

Allt að 80% fólks með flogaveiki gæti lifað eðlilegu lífi fái það rétta meðferð við henni, en því miður þá fær yfirgnæfandi meirihluti þess ekki nauðsynlega meðferð. Svæðisskrifstofa Alþjóðlegu heilbrigðisstofnunarinnar í Suður Ameríku áætla að af um fimm milljón manna með flogaveiki á svæðinu, séu 3,5 milljónir sem fái enga lækni meðferð. Í ríkjunum sunnan Sahara er einn taugasjúkdómalæknir fyrir hverja 4 milljón íbúa. Í dag stöndum við frammi fyrir því að eyða fordómum og byggja upp getu til þess að greina flogaveiki rétt og veita öllum jarðarbúum sem greinast með flogaveiki rétta lækni- og samfélagsþjónustu.

Þetta er hægt þar sem ekki er erfitt að greina flogaveiki fái heilbrigðisstéttir lágmarks þjálfun til þess. Flogaveiki má halda í skefjum með tilöxlulega öruggri lyfjameðferð í langflestum tilfellum. Okkur sem að þessum málum störfum er fulljóst að fátt er



Jón S. Guðnason

jafngefandi eins og að geta hjálpað fólki frá örvæntingu og myrkri til eðlilegs og hamingjuríks lífs. Verkefnið Global Campaign Against Epilepsy, Epilepsy Out of the Shadows grundvallast á þeirri tilfinningu.

Samstarfið milli Alþjóðasamtaka leikmanna gegn flogaveiki (IBE), Alþjóðasamtaka lækna gegn flogaveiki (ILAE) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) hefur sýnt og sannað að þegar fólk með mismunandi bakgrunn og hlutverk koma saman að slíku verkefni þá losnar sköpunargleðin úr viðjum og sérfræðipækning er nýtt til uppbyggjandi og skipulegs starfs.

### Upphaflegu markmið verkefnisins voru að:

- c að auka þekkingu, bæði hjá fagfólki og almenningsi á flogaveiki sem alþjóðlegum og læknanlegum sjúkdómi
- c að fá almenning til þess að þekkja og viðurkenna flogaveiki sem algenga og læknanlega heilaröskun
- c að auka þekkingu á flogaveiki
- c að öðlast þekkingu á þörfum fólks með flogaveiki
- c að hvetja ríkisstjórnir til þess að koma til móts við þarfir fólks með flogaveiki.

Global Campaign Against Epilepsy verkefnið er einstaklega ögrandi og metnaðarfullt verkefni, þar sem tekið er á öllum þeim sviðum og vandamálum sem tengd eru flogaveiki og mun það eiga eftir að létta líf milljóna manna um heim allan og auka lífsgæði þeirra og hamingju.

### Yfirlýsing Evrópuríkjanna um flogaveiki

Á ráðstefnu í Heidelberg, Þýskalandi 25. október 1998, komu saman yfir 100 manna hópur lækna og annars fagfólks ásamt leikmönnum, heilbrigðisyfirvöldum og háskólaþingi þar sem eftirfarandi yfirlýsing var samhljóða samþykkt:



# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Rolf Johansen & Co ehf,  
Skútuvogi 10a  
Reiknistofa bankanna, Kalkofnsvegi 1  
Orka - Snorri G. Guðmundsson hf,  
Bíldshöfða 8  
Suzuki-bílar hf, Skeifunni 17  
Fjárfestingafélagið Gaumur ehf,  
Suðurlandsbraut 48  
Gissur og Pálmi hf, byggingaverktaki,  
Álfabakka 14a  
Gripið og greitt ehf, Skútuvogi 4  
Hansa ehf, Suðurlandsbraut 12  
SR Mjöl, Kringlunni 7  
Kaupþing hf, Ármúla 13  
Hreyfimyndasmiðjan ehf,  
Hamarshöfða 5  
Íslenskar getraunir,  
Íþróttamiðstöðinni Laugardal  
Önn ehf, verkfræðistofa, Skipholti 17a  
Ruby Tuesday, Skipholti 19  
Vélaleiga A.A. ehf, Hörpugötu 9  
Safalinn ehf, Dugguvogi 3  
Flaga hf, Vesturhlíð 7  
Umhverfis og heilbrigðisstofa,  
Skúlagötu 19  
Seljaskóli, Kleifarseli 28  
Konan, tískuvöruverslun,  
Skólavörðustíg 10  
S.B.S. innréttingar, trésmiðja,  
Hyrjarhöfða 3  
Sláturfélag Suðurlands svf,  
Fosshálsi 1  
Smith og Norland hf, Nóatúni 4  
Scanmar á Íslandi ehf,  
Grandagarði 1a  
Fröken Júlía ehf, Mjódd  
S. M. verktakar sf, húsasmiði,  
Pverási 15  
Eignamiðlunin ehf, Síðumúla 21  
Flugleiðir hf, Reykjavíkurlflugvelli  
Kynning og markaður - KOM ehf,  
Borgartúni 20  
Aðalmálun sf, Skólavörðustíg 10

IMG þekkingarsköpun hf,  
Laugavegi 170  
Kópsson - Bílaþríf, Bíldshöfða 6  
S.P. Fjármögnun, Sigtúni 42  
Tandur hf, Hesthálsi 12  
Verslunin Hjörtur Nielsen ehf,  
Suðurlandsbraut 52  
ALTECH JHM hf, Lynghálsi 10  
V.E.R. Skiparáðgjöf ehf,  
Hverfisgötu 76  
H. Hauksson ehf, Vesturási 47  
Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 35  
Rafteikning hf, Borgartúni 17  
Landslagsarkitekt Mogensen ehf,  
Víðihlíð 45  
Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10  
Bændasamtök Íslands,  
Bændahöllinni Hagatorgi  
Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,  
Hafnarfirði og Reykjavík  
Securitas hf, Síðumúla 23  
Happahúsið, Kringlunni 4-12  
Hagræði hf, Suðurlandsbraut 12  
Fasteignamat ríkisins, Borgartúni 21  
Bílamálun Halldórs Þ Nikulásssonar,  
Funahöfða 3  
Íspólar ehf, Grandagarði 14  
Múr- og málningarþjónustan  
Höfn ehf, Réttarhálsi 2  
Tryggingamiðstöðin hf, Aðalstræti 6-8  
Internet á Íslandi Isnic, Dunhaga 5  
Olíudreifing ehf, Gelgjutanga  
Dún- og fiðurhreinunin, Vatnsstíg 3  
Johan Rönning hf, Sundaborg 15  
Klébergsskóli,  
Verkfræðistofan Afl ehf, Bíldshöfða 14  
Vatnsvirkinn hf, Ármúla 21  
Áburðaverksmiðjan hf,  
Gufunesi v/ Vesturlandsveg  
Teiknivaugur, teiknistofa,  
Kleppsmýrarvegi 8  
G.S. varahlutir, Bíldshöfða 14  
Brauhúsið ehf, Efstalandi 26

Vestfirski harðfisksalan ehf,  
Grensásvegi 7  
Vélamíðstöð ehf, Gylfaflöt 9  
Vátryggingafélag Íslands hf, Ármúla 3  
Feró sf, Steinaseli 6  
Raftækniþjónusta Trausta ehf,  
Síðumúla 9  
Hagbót ehf, Síðumúla 9  
Intrum á Íslandi ehf, Laugavegi 99  
Teiknistofan Óðinstorgi sf,  
Óðinsgötu 7  
Plúsmarkaðurinn, Hátúni 18b  
Efling stéttarfélag, Sætúni 1  
Sökkull ehf, Funahöfða 9  
Flytjandi hf, Klettagörðum 15

## Seltjarnarnes

Byggingafélagið Grótta ehf,  
Lindarbraut 11  
Seltjarnarneskaupstaður,  
Austurströnd 2  
Nesapótek, Eiðistorgi 17

## Kópavogur

Sigurður Pálmason ehf, Arnarsmára 2  
Pípulagnaverktakar ehf, Hlíðasmára 8  
B.S.A. sf, Skemmuvegi 6  
Gró ehf, Hlíðasmára 14  
Byggðaðþjónustan ehf, Auðbrekku 22  
Tinna ehf saumastofa,  
Auðbrekku 21  
Bílaleiga J & S, Lækjasmára 6  
Rafmiðlun ehf, Auðbrekku 2  
Tekk vöruhús - Company,  
Bæjarlind 14-16  
Spilverk ehf, Skemmuvegi 8  
ALARK arkitektar ehf, Hamraborg 7  
Dúkó ehf, Grófarsmára 8  
Stálbær ehf, Smiðjuvegi 9a  
Verslunartækni ehf,  
Skemmuvegi 4b  
Bílasprautun og réttingar Auðuns ehf,  
Nýbýlavegi 10

**THORARENSEN LYF**

Vatnagörðum 18, 104 Reykjavík  
Sími 530 7100



- c Sex milljónir manna í Evrópu eru með flogaveiki
- c Flogaveiki hefur víðtækar líkamlegar, andlegar og samfélagslegar afleiðingar.
- c Börn, unglingar og eldra fólk fá oft litla eða enga greiningu og laka meðferð.
- c Með rétttri meðferð geta þrír fjórðu fólks með flogaveiki lifað eðlilegu lífi og verið án floga.
- c Flogaveiki kostar árlega Evrópuríkin yfir 20 milljarða EVRA, en þá upphæð má lækka verulega með virkum aðgerðum.

Við hvetjum ríkisstjórnir í Evrópu, Evrópusambandið og alla þá er að heilbrigðismálum standa til þess að taka höndum saman með okkur í því að vinna að því að ná markmiðum Global Campaign Against Epilepsy, sem var ýtt úr vör af WHO, ILAE og IBE.

### Við hvetjum sérstaklega til aðgerða til þess:

- c að auka skilning og þekkingu almennings á flogaveiki og þar með að minnka fordóma
- c að eyða mismunun hjá fólki með flogaveiki á vinnustöðum
- c að hjálpa fólki með flogaveiki til þess að skilja aðstæður sínar og hvetja það til þess að leita rétttrar meðferðar og auka lífsgæði sín
- c að auka þekkingu hjá heilsugæslunni og öðrum fagstéttum á flogaveiki
- c að tryggja að nýjustu tæki, aðstæður, þjálfun starfsfólks og öll lyf gegn flogaveiki séu til staðar, þannig að rétt og nákvæm greining leiði til áhrifaríkrar meðferðar
- c að tryggja rannsóknir á flogaveiki
- c að hvetja til náins samstarfs milli ríkisstjórna, heilbrigðis- og félagsmálafyrivalda og félaga leikamanna IBE og fagstétta ILAE í hverju landi um sig
- c að styðja gerð og útgáfu stefnumótunar heilbrigðisyfirvalda um flogaveiki
- c að aðstoða önnur lönd með minna þróaða þjónustu við fólk með flogaveiki innan og utan Evrópu.

Undirritaður var á ráðstefnunni í Heidelberg og hefur síðan þá unnið við verkefnið Global Campaign Against Epilepsy. Lauf hefur gefið út tvær bækur um flogaveiki og í janúar kemur sú þriðja út, en þessar bækur eru sérstakt framlag félagsins til verkefnisins og kallast Flogaveiki út úr skugganum. Einnig flutti ég fyrirlestur á 8. Evrópuráðstefnu um flogaveiki og samfélagið í Lloret de Mar á Spáni s.l. vor, sem fjallaði um það hvernig fé-

lög leik- og áhugamanna geta stuðlað að breyttu viðhorfi hjá almenningi, fræðslu og kynningu og þar með aukið lífsgæði þeirra sem hafa flogaveiki.

Baráttan fyrir málefnum fólks með flogaveiki heldur áfram og hefur nú þegar mikið áunnist þrátt fyrir að ærið verk sé enn óunnið.

Á undanförunum árum hafa heilbrigðisyfirvöld, heilsugæsla og fagstéttir ásamt leikmönnum beint sjónum sínum í æ ríkara mæli að flogaveiki og vandamálum tengdum henni hér á Íslandi. Íslenskir læknar hafa stundað merkar rannsóknir á flogaveiki sem hafa farið víða um heim. Lauf er að setja fram nýtt fræðsluverkefni, þar sem stefnt er að því að þjálfa sérstaklega ýmsar fagstéttir til þess að upplýsa og auka þekkingu í grunnskólum landsins á flogaveiki, en í þeim er alltaf hætta á mismunun svo sem áreiti og einelti. Þetta er mjög viðamikil verkefni, sem áætlað er að taki þrjú ár. Við munum skýra nánar frá því í næsta blaði, en þá mun því hafa verið ýtt úr vör.

Reykjavík í nóvember 2002  
Jón S. Guðnason



## Vissir þú að ...

Fyrir meira en 2000 árum sagði stóíski heimspekingurinn Epíktetos að það væru ekki hlutirnir sem röskuðu ró okkar heldur viðhorf manna gagnvart þeim. Ytri atburðir koma okkur ekki í uppnám heldur hugsanir okkar um þá. Hafid því í huga að það eru ekki atvikin eða atburðirnir í sjálfu sér sem ákvarða líðan, - heldur túlkun okkar og mat á því sem gerðist!



BYGGIR MEÐ ÞÉR



**GÁMAÞJÓNUSTAN HF.**

BÆTT UMHVERFI - BETRI FRAMTÍÐ



**NETTÓ**

*Alltaf von á góðu!*



**NÓI SÍRÍUS**

**112**  
EINN EINN TVEIR  
NEYÐARLÍNAN

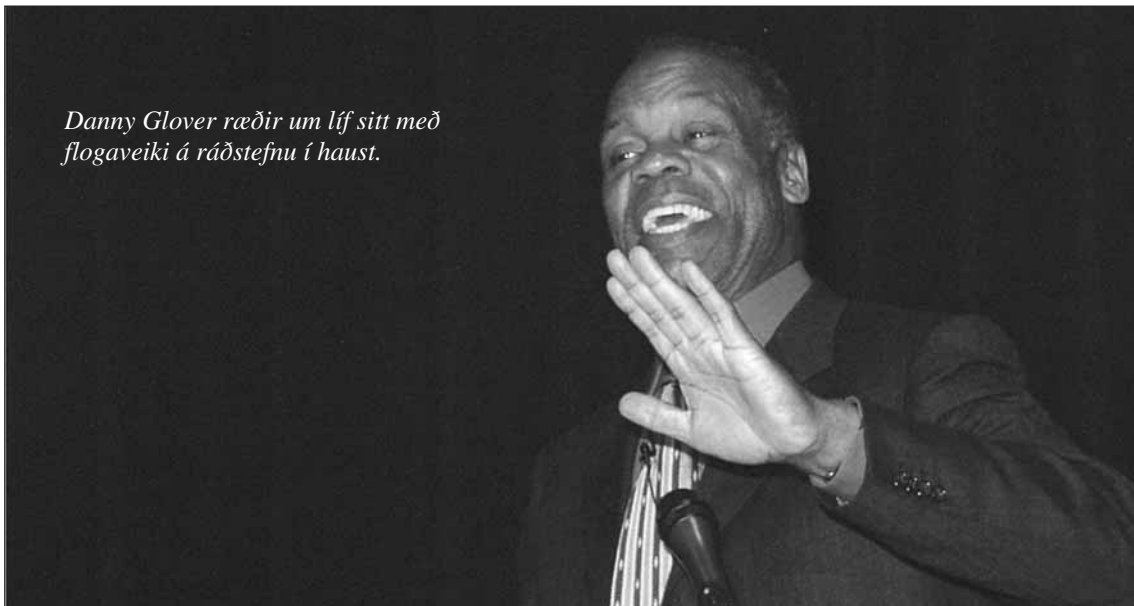


HITAVEITA  
SUÐURNESJA

**EIMSKIP**



Danny Glover ræðir um líf sitt með flogaveiki á ráðstefnu í haust.



# Fræg kvikmyndastjarna stígur út úr skugganum

Þegar þekktir einstaklingar stíga fram í sviðsljósið og segja frá erfiðleikum sínum hefur það oft jákvæð áhrif á aðra sem þurfa að glíma við samskonar vanda. Ímyndið ykkur hvernig það væri ef allt fólk með flogaveiki gæti stigið óhrætt fram og sagt sögu sína án þess að þurfa að óttast viðbrögð annarra.

Síðastliðið haust, á ráðstefnu bandarísku flogaveikisamtakanna, var Danny Glover, fræg Hollywoodstjarna, aðalfyrirlesari opunarhátíðarinnar. Hann talaði um það hvernig það var að greinast 15 ára gamall með flogaveiki og hvernig hann lærði að takast á við lífið með flogaveiki. Fyrir kvikmyndaáðdáendur er Danny Glover sennilega best þekktur fyrir leik sinn á móti Mel Gibson í hinum frægu „Lethal Weapon“ myndum. Danny Glover fæddist í Kaliforníu 1947 og hann sagðist muna það mjög vel hvernig flogin komu inn í líf hans á þeim tímapunkti sem allt valt á. Við 15 ára aldur skiptir ekki máli hvaða kynslóð þú tilheyrir heldur er grundvallarþörfin sú að öðlast viðurkenningu og virðingu jafnaldranna. Sumum tekst það með því að vera góðir í íþróttum, góðir námsmenn eða fyrir að vera bekkjartrúðar. Á þessum aldri er mjög mikilvægt að hafa sterka vitund um sjálfan sig.

„Ég var góður íþróttamaður, en þegar ég greind-

ist með flogaveiki gat ég ekki stundað íþróttir,“ sagði hann, „hvernig finnurðu þá út hver þú ert, hvernig finnur þú jafnvægi aftur?“ Fyrir hann var mikilvægast að gera sér grein fyrir því að það var hann sem stjórnaði. „Ég hef alltaf haft mjög mikla þörf fyrir að vinna og standa mig og það þakka ég foreldrum mínum,“ sagði hann „ég vann hlutastörf með náminu. Ég bar út blöð. Tók að mér verkefni hér og þar. Þannig byggði ég upp litla hluti fyrir sjálfan mig,“ Glover heldur áfram: „Mér leið vel. Mér fannst að ég gæti áorkað einhverju. Þrátt fyrir þá staðreynd að ég væri með flogaveiki, fannst mér að ég gæti sigrað á einhverju sviði“.

Flogaköst Glovers hættu allt í einu þegar hann var 35 ára án þess að hann eða lækni hans hafi hugmynd um hver ástæða þessa óvænta bata er.

Glover segist ánægður með að sjá hve rannsókn- um á flogaveiki hefur fleygt fram og hve mikið hefur áunnist frá því hann greindist fyrst. Að lokum sagði Glover: „Óháð hverju við mætum í lífinu þá verðum við að reyna að njóta þess og öðlast eins mikla þekkingu á aðstæðum okkar og hægt er“.

*Jónína Björg Guðmundsdóttir*

Heimild:

International Epilepsy news, nr.146 mars 2002.

Heimasíða Bandarísku flogaveikissamtakanna er [www.efa.org](http://www.efa.org)

# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Alþjóða fjárfestingamiðlunin ehf,  
Hlíðasmára 17  
Radíóhúsið ehf, Dalvegi 16a  
Heilsugæslan Kópavogi Fannborg og,  
Smárahvammi  
Rafvirkni ehf, Fjallalind 137  
Smurstöðin Stórahjalla ehf,  
Stórahjalla 2  
Kynniserðir ferðaskrifstofa,  
Vesturvör 6  
Prentsmiðjan Viðey ehf,  
Smiðjuvegi 18  
Ísfiskur ehf, Hafnarbraut 27  
Lagnatækni ehf, Hamraborg 12  
Íslenskir söfnunarkassar sf,  
Smiðjuvegi 11a  
Hegas hf, innflutningur, Smiðjuvegi 8  
Bifreiðaverkstæði  
Friðriks Ólafssonar ehf,  
Smiðjuvegi 14  
Tengi ehf, Smiðjuvegi 11  
Kópavogsbær, Fannborg 2

## Garðabær

Kvótabankinn ehf, Heiðarlundi 1  
Bæjarsjóður Garðabæjar, Garðatorgi 7  
Fjölbrautaskólinn í Garðabæ,  
Skólabraut  
Hédinn Schindler lyftur hf, Lyngási 8  
Kökubankinn ehf, lönbúð 2

## Hafnarfjörður

Fiskbúðin, Reykjavíkurvegi 3  
Tannlæknastofa Friðriks Ólafssonar,  
Strandgötu 11  
Fjarðarkaup ehf, Hólshrauni 1  
Hópbílar hf, Melabraut 18  
Útvík ehf, Eyrartröð 7-9  
Jeppahlutir 4x4 ehf, Íshellu 4  
Sigurður og Júlíus ehf,  
Dalshrauni 15  
Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar,  
Strandgötu 31

Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,  
Skjólvangi  
Bedco & Mathiesen ehf,  
Bæjarhrauni 10  
Ísboltar hf, heildverslun,  
Strandgötu 75  
Hvammfell ehf, Eyrartröð 2  
Sölusamband íslenskra  
fiskframleiðenda hf, Fornubúðum 5  
Hella ehf, málmsteypa,  
Kaplakrauni 5  
Spennubreytar, Trönuhrauni 5  
Ás, fasteignasala, Fjarðargötu 17  
Bragi Þór - Ljósmyndun ehf,  
Lundarbrekku 10  
Fjörukraín hf, Strandgötu 55  
Kjarnavörur hf, Bæjarhrauni 4  
Rafrún ehf, Gjótuhrauni 8  
Gaflarar ehf, Lónsbraut 2  
Pace Ísland ehf, Lækjargötu 34c

## Bessastaðahreppur

Bókasafn Bessastaðahrepps,  
Álfatnesskóla

## Keflavík

Tannlæknastofa Einars og Kristínar,  
Skólavegi 10  
Varmamót ehf, Framnesvegi 19  
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12  
Proskahjálpi á Suðurnesjum,  
Suðurvöllum 9  
Umbrot ehf, Tjarnargötu 2  
Húsnæðisnefnd Reykjanesbæjar,  
Tjarnargötu 12  
Skipting ehf, Grófinni 19  
Sparisjóðurinn í Keflavík,  
Tjarnargötu 12-14  
Bústoð ehf, Tjarnargötu 2  
Húsagerðin hf, trésmiðja,  
Hólmgarði 2c  
Myllubakkaskóli,  
Sólvallagötu 6a

Verkalýðs- og sjómannafélag  
Keflavíkur og nágrennis,  
Hafnargötu 80  
Verslunarmannafélag Suðurnesja,  
Vatnsnesvegi 14

## Keflavíkurflugvöllur

Íslenskur markaður hf, Leifsstöð

## Grindavík

Porbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12  
Selháls ehf, Ásabraut 8  
Fiskmarkaður Suðurnesja hf,  
Miðgarði 4  
Grindavíkurkaupstaður, Víkurbraut 62

## Sandgerði

Flökun ehf, Túngötu 6

## Garður

Raflagnavinnustofa Sigurðar  
Ingvarssonar, Heiðartúni 2  
Garðvangur, Garðabraut 85  
Gerðahreppur, Melbraut 3

## Njarðvík

Íslandsmarkaður hf, Hafnarbakka 13  
Biðskýlið Njarðvík ehf, Hólagötu 20  
Ytri-Njarðvíkurkirkja, Brekkustíg  
Samband sveitarfélaga á  
Suðurnesjum, Fitjum  
ÁÁ háþrýstipvottur ehf, Starmóa 13

## Mosfellsbær

Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum  
Mosraf ehf, Háholti 23  
Eyjberg ehf, Eyjum 2  
Flugfélagið Atlanta hf,  
Álafossvægi 40 a  
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36

## Ákranes

Glerhöllin ehf, Ægisbraut 30

PharmaNor  
CosNor

PharmaNor

CosNor

ICELANDAIR  
**Hertz**  
Bílaleiga



# Fundur norrænu félaganna

Á fundi félaganna sem haldinn var í Stokk-  
hólmi á síðasta ári var formlega stofnuð

norræn nefnd til að auka og styrkja enn frekar samstarf norrænu félaganna. Félögin funda árlega og að þessu sinni var fundurinn haldinn hér á landi helgina 13.-15. september s.l. nánar tiltekið að Sólheimum í Grímsnesi. Ein af þeim ákvörðunum sem tekin var á fundinum í ár var að bjóða fulltrúum flogaveikra frá Eystrasaltslöndunum til að koma á næsta fund norrænu félaganna. Gömul hefð er fyrir því að norrænu félögin hittist og deili reynslu og upplýsingum. Þau hafa stutt við bak hvors annars og hefur starfsemi félaganna mótast af þessu samstarfi í árana rás. Félögin búa því yfir mikilli þekkingu og hafa ýmsu að miðla öðrum löndum sem eru að feta þessa slóð líkt og Eystrasaltslöndin (Eistland, Lettland og Litháen) eru nú að gera. Mikil samvinna hefur verið við Finna, Svía og Dani við uppbyggingu á félögum fyrir fólk með flogaveiki í Eystrasaltslöndunum.

Rætt var um að norrænu félögin verði að standa saman innan alþjóðasamtakanna og vinna í sameiningu að því að breyta þeim lögum sem mótað hafa vinnu samtakanna s.l. 40 ár. Það er kominn tími til að færa þau nær nútímanum. Einnig hafa komið fram óskir frá alþjóðsamtökunum um meiri samvinnu við félögin sem það myndar.

Á fundinum var einnig fjallað um óhefðbundnar lækningar

við flogaveiki s.s. nudd, nálastungumeðferð, jóga og svæðanudd en sífellt fleiri spurningar um þessi málefni berast félögum. Mikilvægt er að félögin séu vel upplýst um það sem er að gerast í þessum málum og kynni sér nýjustu rannsóknir á þessum sviðum.

Norræni flogaveikidagurinn er haldinn árlega fyrsta laugardaginn í september. Tilgangurinn er að

vekja athygli almennings á málefnum flogaveikra með því að vera með einhverjar uppákomur, vekja athygli fjölmiðla og skapa vettvang fyrir fólk að hittast, vinna saman og deila sameiginlegri reynslu.

Finnarnir hafa verið hvað duglegastir við að nota þennan dag sem vettvang til að vekja athygli á málefnum fólks með flogaveiki. Önnur félög líta með öfund til þess hve vel þeim hefur tekist að nýta þennan dag og hve ötulir þeir hafa verið við að koma málefnum sinna umbjóðenda á framfæri.

Fundinn sátu fyrir hönd Íslands Jón S. Guðnason, Jónína Björg Guðmundsdóttir og Kolbeinn Pálsson, frá Finnlandi komu Janne Seppala og Seppo Sarkkula, frá Noregi komu Andreas Habberstad og Espen Lahnstein, frá Danmörku komu Peer Dahl Junker og Dorthe

Mygind og frá Svíþjóð komu Gunnel Backsten og Suzanne Lund

Jónína Björg Guðmundsdóttir



Hópurinn samankomið fyrsta kvöldið á matsölustað bæjarins!



Seppo Sarkkula naut sín í kuldanum hér á landi eftir heitt sumar í Finnland



Andreas Habberstad, Dorthe Mygind og Janne Seppala

# Deild Laufs á Akureyri

**S**tofnfundur deildar á Norðurlandi eystra innan Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki var haldinn að Íðjulundi, Akureyri, þann 22. júní 1985.

Ingibjörg Kjartansdóttir setti fundinn, skipaði Sigurlaugu Tóbiásdóttur fundarstjóra og Ragnheiði Kristjánsdóttur fundarritara. Sigríður Höskuldsdóttir rakti aðdraganda að þessum stofnfundi. Ólafur H. Oddsson læknir flutti erindi um flogaveiki og Sigríður Ólafsdóttir, þáverandi formaður landssamtakanna, Laufs, sagði frá stofnun og lýsti starfsári þeirra. Hún skýrði frá tilgangi samtakanna og hverjir gætu orðið félagar, einnig að hannað hefði verið merki samtakanna á Íslandi. Sagði hún ritnefnd starfandi á vegum þessara samtaka, sem hefði gefið út blað: Laufblaðið.

Fyrsti formaður félagsins á Norðausturlandi var kosinn Dómhildur Sigurðardóttir. Fréttatilkynning um stofnun félagsins var sett í Akureyrarblöðin. Geir Friðgeirsson, læknir, var tengiliður með að útvega fyrirlesara á fundi hjá félaginu og var það tækifæri óspart notað þegar sérfræðingar komu norður í tengslum við Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri. Geir starfaði lækna lengst með félaginu, en einnig Kristinn Eyjólfsson um tveggja ára skeið.

Félagið fór mjög vel af stað, ef til vill nokkuð geyst miðað við tölu félagsmanna, fundir nokkuð tíðir og haldnir basarar og fleira í fjáröflunarskyni. Æskilegt þótti að læknir sæti í stjórn og að minnsta kosti einn flogaveikur einstaklingur. Unnið var að því að setja sérstakan strimil í SOS nisti vegna flogaveikra og sýndi félagið í Reykjavík því verkefni áhuga. Aðal hvatamaður þessa var einn félagsmanna, sem nú er látinn, Ari Rögnvaldsson og innti hann af hendi fé til þess verkefnis.

Fyrsti formaður félagsins var sem fyrr segir Dómhildur Sigurðardóttir, sem vann ötullega að uppbyggingu þess hér í bæ, þá Kristján H. Sveinsson, Geir Friðgeirsson læknir, Þóra Björnsdóttir og nú síðast Jóhanna Gunnlaugsdóttir. Þóra vann af dugnaði að kynna flogaveiki meðal lögreglu- og sjúkraflutningamanna, en miður gekk að koma fræðsluefni í skólana vegna tregðu skólastjórnenda.

Í júní 1987 styrkti félagið eitt ungmenni á æskumót flogaveikra á Norðurlöndum, sem haldið var í Aabo í Finnlandi. Friðgeir Kristjánsson fór þá ferð ásamt nokkrum ungmönnum frá Reykjavíkursvæðinu. Hann sagði síðan ferðasöguna á fundi hjá félaginu.

Á umliðnum árum höfum við oft fengið góðar

heimsóknir frá Lauf í Reykjavík, t.d. hafa komið á fræðslufundi hjá okkur, Sigríður Ólafsdóttir, Þóra Ólafsdóttir og Jónína Björg Guðmundsdóttir, svo og Margrét H. Sigurðardóttir frá félagsmála- og upplýsingadeild Tryggingastofnunar. Upplýsti hún um ýmis réttindi flogaveikra, sem þeir virtust alls óupplýstir um hér norðan heiða. Eitt sinn kom á fund hjá okkur Þorlákur Hermannsson formaður Laufs í Reykjavíkurdældinni. Mikla fræðslu höfum við fengið á fræðslufundum hjá ýmsum sérfræðingum, eins og t.d. Péttri Lúðvigssyni. En segja má að viðtöl flogaveikra við sérfræðinga, sem komu að sunnan hafi verið til lítilla bóta, því skammtaðar voru um það bil 10 mínútur á hvern einstakling. Seinni ár hafa komið á fund hjá okkur sérfræðingar, sérmenntaðir í þessu fagi og er mikill fengur að þeim. Það eru þau Elías Ólafsson og Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir. Fjölludu þau um ný lyf og möguleika á skurðaðgerð. Einnig heimsótti okkur Þuríður Jónsdóttir taugasálfræðingur með mjög fróðlegt erindi. Er ekki æskilegt að þessir einstaklingar vinni saman, því taugasálfræðingurinn hefur svolítið aðra sýn á málin?

Loks kom svo að því að við Norðlendingar fengum sérfræðing í taugasjúkdómum, sem er Gunnar Friðriksson og haustið 1996 var hann á fræðslufundi hjá okkur. Er það gleðiefni að fá hann í bæinn, þar eð ýmsir flogaveikir hafa nefnt að lítinn skilning sé að finna hjá heimilislæknum á líðan sinni og vandamálum.

Hvort hann er hálmstráíð, sem flogaveikir hér biðu eftir, veit ég ekki, en seinustu árin hefur fundarsókn dalað mjög. Félagsgjöld verða framvegis send frá Laufi í Reykjavík til að nýta þá aðstöðu sem landssamtökin hafa komið sér upp þar og til að létta á þeim sem vinna í sjálfböðavinnu að því að kynna málefni flogaveikra á sínu svæði. Einnig fá félagsmenn Laufs í Norðausturlandsdeildinni tvisvar á ári sent tímarit félagsins, Laufblaðið og aðrar upplýsingar sendar þaðan.

Jóhanna Gunnlaugsdóttir verður áfram í stjórn. Og hún ásamt Valborgu verða tengiliðir hér fyrir norðan í sambandi við áætlaða árlega fræðslu. Hafa þær góðfúslega gefið leyfi til að birta símanúmer sín, ef einhver vildi hafa samband eða fá frekari upplýsingar.

Jóhanna Gunnlaugsdóttir sími: 461-4353 og Valborg Aðalgeirsdóttir sími: 462-7158.

*Gígja Friðgeirsdóttir*



Á myndinni frá vinstri: Ásdís Helga Bjarndóttir, Sigríður Finnbogadóttir, Ragnar Olgeirsson og Kolbeinn Pálsson í Einkunnunum

## Göngudagur fjölskyldunnar með samstarfi UMFÍ og LAUFS

**H**elgina 5. og 6. október var haldinn sameiginlegur göngudagur fjölskyldunnar með samstarfi UMFÍ og Laufs. Lauf á UMFÍ miklar þakkir skyldar fyrir það framtak að vinna með okkur varðandi þetta verkefni. Lauf hefur ekki þann styrkleika að geta séð um slíka daga sjálfstætt og því er þetta okkur mikill stuðningur.

Illa viðraði þessa helgi en þrátt fyrir það var víða gengið. Undirritaður gekk með Ungmannafélagi Borgarfjarðar, en staðurinn sem gengið var nefnist Einkunnir. Þessi staður er eins konar Heiðmörk þeirra Borgfirðinga og var hafist handa að rækta skóginn upp á fjórða tug síðustu aldar.

Ég átti ekki orð yfir fegurð staðarins, það var logn og rínging, þannig að litadýrðin blasti við í allri sinni dýrð. Það er enginn vafi á því að landið okkar flaggar sínum fegurstu litum á haustmánuðum.

Öll framkvæmd dagsins var UMSB til mikils sóma. Ragnar Olgeirsson og Sigríður Finnbogadóttir ásamt öðrum fræddu okkur um sögu staðarins og leiddu okkur um svæðið og gerðu þetta að ógleymanlegri göngu.

Ég vil að lokum þakka Borgfirðingum og Borgarfirði fyrir þá ánægju sem mér hlotnaðist þennan yndislega dag.

*Kolbeinn Pálsson, formaður Laufs*

# Ný taugalækningadeild, B-2, opnar í Fossvogi

Segja má að brotið hafi verið blað í sögu taugalækninga hér á höfuðborgarsvæðinu með opnun sameinaðrar taugalækningadeildar Landspítala – háskólasjúkrahúss á deild B-2 í Fossvogi. Í ávarpi Jóhannesar M. Gunnarssonar framkvæmdastjóra lækninga þann 4. nóvember s.l. við formlega opnun deildarinnar kom m.a. fram að undanfarin 20 ár hefur taugadeild Landspítalans verið utan aðalbyggingar og þannig ekki verið í þeim beinu tengslum við bráðastarfsemina sem allir eru sammála um að þessi sérgrein þurfi að vera.

Á Borgarspítalanum var tauga- og endurhæfingardeild ein og hin sama og varð taugadeild ekki sjálfstæð sérgrein þar fyrr en árið 1998. Þessar deildir hafa starfað frá fyrstu byrjun eða frá árinu 1973 á Grensási. Með opnun þessarar glæsilegu deildar er ekki einasta verið að staðfesta sameiningu þessarar sérgreinar, heldur er henni fundinn staður í þjóðbraut bráðasjúklinganna.

Í grein Jónínu H. Hafliðadóttur deildarstjóra taugalækningadeildar, B-2, sem birtist í Morgunblaðinu þann 8. október kom fram að með tilkomu þessarar nýju deildar verði hægt að bjóða upp á „aukna þjónustu, sem felst í sólarhringseftirliti með sjúklingum sem þurfa að vera í sírita vegna flogaveikimeðferðar, en áður fyrr var ekki hægt að bjóða uppá sólarhringsmeðferð vegna aðstöðuleysis“. Starfsaðstaða starfsfólks á deildinni er mjög góð. „Með bættum aðbúnaði bæði fyrir skjólstæðinga deildarinnar og starfsfólk má byggja upp taugalækningadeild á Ís-

landi þar sem skjólstæðingar okkar fá notið bestu þjónustu og umönnunar þar sem stuðst er við nýjustu rannsóknir og þekkingu. Taugasjúkdómar teljast til langvinnra sjúkdóma. Má þar nefna sjúkdóma á borð við heilablóðföll, flogaveiki, parkinsonveiki, miðtaugasigg (MS),

hreyfitaugungahrönnun (MND, ALS), vöðvaslensfár (Myasthenia Gravis), migrene o.fl. Segja má þó að flestir þeirra sjúklinga sem koma brátt á deildina séu sjúklingar með heilablóðföll. Þar tekur á móti þeim teymi heilbrigðis-

starfsfólks sem fylgir sjúklingnum frá innskrift til útskriftar það að greinast með einhvern ofantalinna sjúkdóma hefur mikil áhrif á líf einstaklings. Í rauninni má segja að sjúkdómurinn eigi eftir að hafa áhrif á alla fjölskyldu viðkomandi. Taugasjúkdómur eins fjölskyldumeðlims krefst þess af þeim heilbrigðisstarfsmönnum sem starfa á taugalækningadeild að þeir aðstoði viðkomandi fjölskyldu við að fóta sig og öðlast færni til að læra að lifa merkingarbæru lífi þrátt fyrir erfiðan langvinnan sjúkdóm“.

Þessi bætta aðstaða þar sem hægt er að skrá rafbylgjur heilans allan sólahringinn kemur til með að breyta miklu fyrir fólk með flogaveiki. En margir kannast eflaust við að hafa þurft að aðlaga sig aðstöðuleysinu sem m. a. fól í sér að fólk sem fékk flog í svefni þurfti að snúa sólahringnum við. Við óskum landsmönnum öllum hjartanlega til hamingju með nýju deildina sem án efa á eftir að skipta miklu máli fyrir fólk með flogaveiki og aðra langvinna taugasjúkdóma.

*Jónína Björg Guðmundsdóttir*







*Frá opunarhátíð ráðstefnunnar, Philip Lee, forseti Alþjóðasamtakanna (IBE) ávarpar þátttakendur. Á myndinni frá vinstri má einnig sjá Hilary Mounfield, formann fultrúaráðs IBE og Carmen Diaz-Obrego, forseta spænsku flogaveikisamtakanna. Ljósmynd Suzanne Lund*

## 8. Evrópuráðstefnan um flogaveiki og samfélag

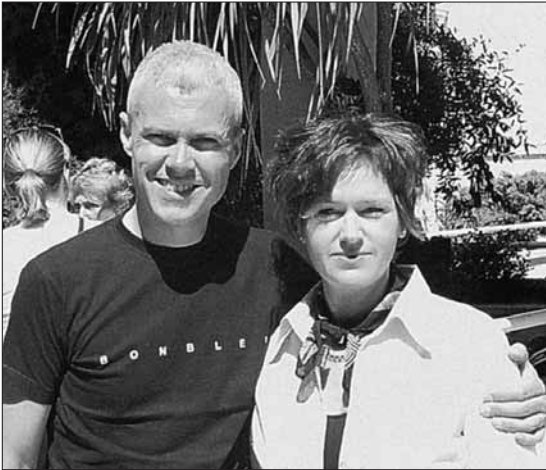
Um miðjan maí var haldin ráðstefna í Lloret de Mar á Spáni. Þátttakendur voru um 250 og dvöldu allir á sama hóteli þar sem allt iðaði að lífi þessa daga sem ráðstefna stóð yfir. Þátttakendur komu víða að, lækna, hjúkrunarfólk, félagsráðgjafar, sálfræðingar, starfsfólk samtaka fólks með flogaveiki, fulltrúar lyfjafyrirtækja o.s.frv. Andrúmsloftið var þrungið reynslu og margvíslegri þekkingu þessara einstaklinga sem saman voru komnir til að fræðast meira og öðlast nýja reynslu. Á þessum ráðstefnum hittast samstarfsmenn og vinir sem unnið hafa í mörg ár á þessum vettvangi. En aðrir voru að koma í fyrsta sinn og ekki var hægt að sjá annað en að þeir hafi fallið strax vel inn í hópinn og að þeim hafi verið tekið með eftirvæntingu. Ráðstefnan sjálf var í tvo daga en fyrir ráðstefnuna hittist unga fólkið sem tók þátt í EYiE verkefninu (ungt fólk í Evrópu með flogaveiki). Einnig var boðið upp á eins dags námskeið um heildræna nálgun á vanda fólks með flogaveiki.

Dagskrá ráðstefnunnar var mjög fjölbreytt og áhugaverð. Þar var m.a. rætt um flogaveikilyf og meðgöngu, börn með flogaveiki, aðstandendur, skólagöngu, skurðaðgerðir, ungt fólk með flogaveiki (Sex, Drug's & Rock'n Roll), flogaveiki og starfsval, ökuréttindi – og margt fleira. Með öllu þessu efni hefði verið hægt að halda margra daga ráðstefnu en eins og oft er fannst manni hún rétt vera að hefjast þegar allt var yfir staðið. Á daginn töluðu helstu sérfræðingarnir á þessu sviði um málefnið og boðið var upp á margskonar málstofur. Á kvöldin komu þátttakendur saman til skrafs og ráðagerða og nýr vinskapur og ný tengsl litu oft dagsins ljós.

Lokadagur ráðstefnunnar var skipulagður af EUCARE en stendur fyrir því sem á íslensku mætti kalla „Sameinað Evrópuáttak gegn flogaveiki og rannsóknir“. Þar var Jón S. Guðnason framkvæmdastjóri Laufs með erindi um starfsemi Laufs.

Það sem ég ætla að fjalla um í þessum pistli eru





*Richard Phillips og Dorthe Christensen njóta veðurblíðunar eftir vel heppnaða málstofu. Mynd úr Epi-lepsi 36.3/2002*



*Unga fólkið sem tók þátt í EYiE verkefninu í Lloret*

tvær málstofur sem í boði voru á lokadegi ráðstefnunnar. Þema málstofanna sem ég valdi var: Í fyrsta lagi málstofa um að vinna með öðrum félögum eða stofnunum sem Audrey Craven, stofnandi og formaður írsku mígreni samtakanna, og Julie Tickle, fyrrverandi verkefnisstjóri breska og írska flogaveikisráðsins, stjórnðu. Megin markmið var að hvetja félög til að vinna saman og auka þannig möguleika sína á því að baráttumál þeirra næðu að skila árangri.

Í öðru lagi málstofa um að tjá eigin skoðanir og vinna með fjölmiðlum. Henni stjórnðu Richard Phillips, blaðamaður og fjölmiðlaráðgjafi, og Dorthe Christensen, þriggja barna móðir með flogaveiki og rithöfundur. Megin markmiðið var að hvetja og virkja einstaklinga og samtök til að nota eigin raddir í fjölmiðlum til að koma boðskap sínum á framfæri.

## **Samvinna félaga**

Audrey Craven fjallaði um samvinnu félaga og stofnun regnhlífasamtaka um sameiginleg málefni. Í slíkri vinnu er mikilvægt að þeir sem fást við að koma boðskapnum á framfæri séu færir um að vera fulltrúar ólíkra sjúkdómafélaga. Til að ná áheyrn hjá stjórnvöldum er þetta gagnleg leið en áður en lagt er af stað þarf að setja sér raunhæf markmið og velja rétt fólk við réttar aðstæður. Stjórnvöld hlusta frekar á regnhlífasamtök heldur en á samtök sem vinna á einstaklingsgrundvelli. Audrey sagði frá vinnu sinni sem varaformaður regnhlífasamtaka um ýmsa taugasjúkdóma á Írlandi. Samtökin hafa gefið út leiðarvísa um hina margvíslegu taugasjúkdóma

þar sem þeir eru flokkaðir eftir því hverskonar vanda þeir geta valdið, s.s. hvort megin vandinn tengist líkamlegum eða vitrænum þáttum.

Julie Tickle fjallaði í erindi sínu um að búa til bandamenn og mikilvægi þess að félög um margvísleg málefni taki höndum saman og byggji upp gagnkvæmt traust. Í þessari vinnu þurfa félögin að skilgreina hver ávinningurinn af samvinnu getur orðið. Setja þarf langtíma- og skammtíamarkmið. Þar sem ekki er hægt að vinna að öllu verkefnum þá þarf að forgangsraða. Mikilvægt er að félögin virði landamæri hvors annars og þau þurfa að vera skýr og skilgreint þarf hvað það sé sem einkennir sérhvert félag. Af hverju eiga félög að vinna saman, hver er hugsanlegur ávinningur? Ávinningur samvinnu, að mati Julie, er að hægt er að fá betri úrræði fyrir félagsmenn. Félögin geta forðast endurtekingar með því að vinna saman þar sem þau deila upplýsingum og sérþekkingu og miðla hvort öðru af reynslu sinni. Þau geta lagt áherslu á sameiginleg mál eða boðskap og með því aukið stuðninginn sem þarf til að árangur náist. Þannig geta félögin komið boðskap sínum á framfæri með því að sameinast um mikilvæg málefni og tala einum rómi.

## **Unnið með fjölmiðlum**

Richard Phillips er með 25 ára blaðamannareynslu. Hann hóf mál sitt á að spyrja: Ef flogaveiki er mál sem ekki er á forgangslista, hverju er það þá að kenna? Ef það er of lítið vitað um fólk með flogaveiki, hverjum er það þá að kenna? Hver á að taka málstað fólks með flogaveiki? Það eruð þið sem eigið að gera það. Þið sem vinnið með fólk sem er

með flogaveiki og þið sem þekkið af eigin raun hvernig það er að vera með flogaveiki. Þið eigið að upplýsa mig sem blaðamann um það af hverju það er mikilvægt að ég taki ykkur alvarleg. Að ég velji ykkar sögur fram yfir einhverja aðra. Þið þurfið að draga upp mynd sem fangar auga mitt og sem undirstríkar hversu mikilvæg saga ykkar er. Þið verðið að gefa sögunni líf og gera hana persónulega. Sagan verður að vera úthugsuð því blaðamenn geta verið algjörar skepnur. Hægt er að breyta sögunni þannig að þið þekkið hana ekki lengur, þess vegna má ekki treysta algjörlega á blaðamanninn. Þið eigið að velja vandlega orðin sem þið notið. Þið þurfið að átta ykkur á því að blaðamenn túlka orð ykkar stundum á annan hátt og nota stundum önnur orð en þau sem þið létuð í té. Samskiptin snúast ekki einvörðungu um innihaldið. Sagt er að 55% hafi ekkert með innihaldið að gera heldur snúist það um hvernig komið er fram og innihaldið er síðan metið eftir því sem augað sér. Því er klæðnaður og framsetning mjög mikilvægur þáttur. 38% er háð viðhorfum og framkomu, ríkir vinátta og hlýja í viðtalinu eða eru þið hrokafull? 7% hefur með innihaldið að gera og boðskapinn sem þið viljið koma á framfæri. Ef að grundvallaratriðin eru ekki í lagi er hætt við að boðskapurinn verði ekki eins hnitmiðaður og líkur eru á því að hann komist ekki rétt til skila. Hann fær ef til vill annars konar meðhöndlun en væntingar stóðu til og ætlað var að næði eyrum almennings. Eftirfarandi eru leiðaljós sem Richard gaf þátttakendum til að taka heim með sér til að vinna út frá. Til þess að vinna með fjölmiðlum skili tilætluðum árangri þurfið þið að vera örugg, skýr og taka stjórnina í ykkar hendur. Ekki falla í þá gryfju að fara að kappræða eða mótmæla því sem sagt er. Eigið viðtalið, þetta er ykkar tækifæri til að koma boðskap á framfæri. Undirbúið það vandlega og leggið áherslu á þrjú lykiltríði sem útskýrð eru með dæmum. Forðist að nota slettur eða málfar sem fáir skilja. Það er engin hlutur sem er ekki á dagskrá og að lokum látið líta út fyrir að þið njótið þess að vera í viðtali!

Síðan gaf Richard Dorthe Christensen orðið. Hún sagði þátttakendum sína eigin sögu og hvernig hún hefur barist fyrir því að gera flogaveiki sýnilegri og reynt að berjast fyrir betri meðferð fyrir fólk með flogaveiki. Dorthe fjallaði einnig um það hvernig hún réttlætir það fyrir sjálfri sér að nota sjónvarp og aðra fjölmiðla til að segja sögu fjölskyldu sinnar. Hún er sjálf með flogaveiki og einnig móðir hennar. Dorthe á þrjú börn og yngsta barn hennar, Mathias Christensen, fæddist með vansköpun vegna þess að hún tók flogaveikilyf á meðgönguunni sem getur valdið fósturskaða. Henni hafði ekki

verið sagt að lyfið gæti orsakað skaða á ófæddu barni hennar. Dorthe berst núna fyrir Mathias – hvernig getur hún sem móðir lifað með þá tilhugsun að hún hafi valdið barni sínu skaða?

Dorthe sagði líka frá hvernig henni fannst að segja sögu sína á þingi Evrópusambandsins í nóvember á síðasta ári. Hún hefur unnið að gerð bókar sem ætluð er til þess að opna augu almennings fyrir því margvíslega sem fólk með flogaveiki getur staðið frammi fyrir. Bók Dorthe kom út í haust og heitir „Inderst Inde“. Þetta er saga um tilfinningar, kvíða og óryggi sem fylgja því að lifa með flogaveiki. Bók Dorthe er tilfinningalegt ferðalag þriggja ættliða sem flogaveiki hefur haft áhrif á.

*Jónína Björg Guðmundsdóttir*

## Tengsl Viagra við flog

**S**amkvæmt breskri rannsókn sem birtist í British Medical Journal hefur kynfæralyfið (lyf fyrir karlmenn gegn getuleysi) Viagra orsakað flog í einstaklingum sem ekki eru með flogaveiki.

Rannsakendur frá Wolfson Medical Centre í Holon, Ísrael, lýstu tveim tilvikum þar sem lyfið hafði orsakað flog nokkrum klukkustundum eftir að þess var neytt í fyrsta sinn.

Í fyrra tilvikinu var 63 ára gamall maður fluttur á sjúkrahús eftir að hafa fengið krampflog (tonic-clonic) þremur tímum eftir að lyfið var tekið, honum var því ráðlagt að hætta notkun lyfsins. Þrem mánuðum síðar tók hann samt aðra Viagra töflu og fékk aftur flog fjórum klukkustundum síðar.

Í síðari tilvikinu fékk 54 ára gamall maður sitt fyrsta krampflog fjórum og hálfum tíma eftir að hafa tekið Viagra í fyrsta sinn. Í hans tilviki sýndu rannsóknir einnig engin merki um flogaveiki.

Lagt er til að lækna séu meðvitaðir um þessa áhættu og að frekari rannsóknir verði gerðar á þessum tengslum Viagra og flogum.

Upplýsingar frá Epilepsy Action information, Bretlandi.

# Spjall frá skrifstofu

## Fræðslufundur

Í september var haldinn fræðslufundur, fyrirlesari var Jónína Björg Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi. Erindi hennar nefndist að lifa með flogaveiki. Á fundinum var einnig kynnt námskeið fyrir fólk með flogaveiki sem félagið heldur í vetur. Námskeiðið er öllum opið og þeir sem hafa áhuga á að vera með er bent á að hafa samband við skrifstofu félagsins. Þar er hægt að láta skrá sig og þegar komin er hópur sem á eitthvað sameiginlegt, s.s. einstaklingar á svipuðum aldri, þá er haft samband við væntanlega þátttakendur og þeim boðin þátttaka.



*Steinunn, Alma og María í góðum félagskap við veiðar í sumar*

## Á döfinni - Jólafundur

Hin árlegi jólafundur félagsins verður að þessu sinni laugardaginn 14. desember kl. 14.00. Þar verður m.a. Guðlaug María Bjarnadóttir, leikkona og fyrrverandi formaður Laufs, með upplestur. Á boðstólum verður súkkulaði og jólakökur líkt og undanfarin ár. Félagar: Fjölmennum á jólafund og tókum okkur smá hlé frá jólaamstrinu.

Jólafundur félagsins er haldinn í húsnaði Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10b, kaffistofu á jarðhæð.

## Veiðiferð

Farið var í hina árlegu veiðiferð félagsins, að Reynisvatni, laugardaginn 22. júní s.l. Veiðrið var yndislegt og fegurð landsins blasti við hvert sem augað leit. Í þessari ferð var afli góður, boðið var upp á grill fyrir mannfólkið og gamlir og nýir félagar komu saman og áttu góðan dag.

## Fræðslustarfsemi Laufs

Fastur þáttur í starfi félagsins er að fræða um flogaveiki og fyrstu viðbrögð. Að venju hefur m.a. verið

farið í skóla, á sambýli og á vinnustaði með fræðslu. Fræðslupakkinn sem er 45 mínútna dagskrá (hægt að aðlaga þörfum hvers og eins), inniheldur sýningu á myndbandsspólu, fyrirlestur og umræður. Komandi er m.a. inn á helstu viðbrögð við ólíkum tegundum flogakasta, aukaverkanir lyfja, ofverndun, flogakveikjur og sálfélagslegar afleiðingar sem fylgt geta flogaveikinni. Fordómar byggjast oftast á vanþekkingu og er fræðsla eina meðalið sem virkar við þeim. Þeir sem óska eftir að fá fræðslu hvort heldur sem það eru einstaklingar, skólar, félagasamtök, vinnustaðir eða aðrir, eru vinsamlegast beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins. Heimilisfang:

Hátún 10 b, sími; 551-4570, símbréf; 551-4580, netfang; lauf@vortex.is. Á skrifstofunni er einnig hægt að fá ýmis konar fræðslufni, upplýsingar um þjónustu félagsins og aðra starfsemi.

## Heimasíða

Á heimasíðu félagsins er að finna margs konar fróðleik um flogaveiki. Á henni eru einnig birtar upplýsingar um starfsemi félagsins og hvað er á döfinni hverju sinni. Hafið endilega samband ef þið hafið einhverjar ábendingar eða ef þið lúmið á einhverju sem þið viljið koma á framfæri við félagið eða aðra félagsmenn. Slóð heimasíðunnar er [www.lauf.is](http://www.lauf.is)

## Hækkun póstburðagjalda

Nú í sumar hækkuðu póstburðagjöld óheyrilega og setja slíkar hækkanir óneitanlega strik í reikninginn hjá litlum félögum líkt og Laufi. Ákveðið hefur verið að kanna hvort félagsmenn sem eru með netföng vilji fá sent til sín fréttablað félagsins á tölvutæku formi og eru þeir sem þess óska vinsamlegast beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins eða sendið okkur tölvupóst á [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is).





*Þetta er ekki slæmur afrakstur!*

### **Til félagsmanna og annarra velunnara**

Fyrirtæki, stofnanir og einstaklingar hafa á undanförunum mánuðum og árum sýnt samtökunum velvild og ómetanlegan stuðning. Lauf þakkar öllum þeim sem stutt hafa starfsemina og óskar þeim velfarnaðar.



*Jónína Björg Guðmundsdóttir*

*Frá síðasta jólafundinum*



*...og enn bítur hann á!*

# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Barbró ehf, Kirkjubraut 11  
IÁ hönnun, Sóleyjargötu 14  
Nínúska ehf, Vesturgötu 24b  
Dvalarheimilið Höfði,  
Sólmundarhöfða  
Gámaþjónusta Akraness,  
Furugrund 3  
Sementsverksmiðjan hf,  
Mánabraut 20  
Haraldur Böðvarsson hf, útgerð,  
Bárugötu 8-10

Híbýlamálun Garðars Jónssonar ehf,  
Einigrund 9

Innri-Akraneshreppur, Heynes II  
Verkalýðsfélag Akraness,  
Sunnubraut 13

Tannsmíðastofan sf, Reynigrund 7  
Hjólbarðaviðgerðin sf, Dalbraut 14

## Borgarnes

Framköllunarþjónustan ehf,  
Brúartorgi 4

Félagsbúið Mófellsstöðum sf,  
Mófellsstöðum

Varmalandsskóli, Varmalandi  
Borgarbyggð, Borgarbraut 11  
Safnahús Borgarfjarðar,  
Bjarnarbraut 4-6

Borgarverk hf, vinnuvélar,  
Sólbakka 17-19

Skorradalshreppur, Grund  
Sparisjóður Mýrasýslu,  
Borgarbraut 14

Búvangur ehf, Brúarlandi  
Hvítársíðuhreppur, Sámsstöðum  
Vélaverkstæði Kristjáns ehf,  
Brákarbraut 20

## Stykkishólmur

Sæfell ehf, Nesvegi 13

Sólborg ehf, Nesvegi 13

Helgafellssveit, Saurar

St. Franciskusspítali, Austurgötu 7  
Haukabergr, Hamrahlíð 1

## Snæfellsbær

KG Fiskverkun ehf, Hafnargötu 6  
Sjávriðjan Rifi hf, Hafnargötu 2

Klumba ehf, Skipholt 2

Litabúðin ehf, Ólafsbraut 55  
Hjallasandur ehf, Helluhóli 3

## Ísafjörður

Eiríkur og Einar Valur hf, Seljalandi 9  
Kjölur ehf, Urðarvegi 37

Krossnes ehf, Króki 2

Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7

Vestri ehf, Suðurgötu 12

Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ,  
Torfnesi

Ísfang hf, útflutningur sjávarafurða,  
Suðurgötu 12

## Bolungarvík

Gná hf, Aðalstræti 21

Sparisjóður Bolungarvíkur,  
Aðalstræti 14

## Patreksfjörður

Söluturninn Albína og Rabbabarin,  
Aðalstræti 89

Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði,  
Stekkur 1

## Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði,  
Strandgötu 40

Miðvík ehf, Túngötu 44

Hraðfrystihús Tálknafjarðar,  
Miðtúni 3

Garrautgerðin sf, Strandgötu 40

## Pingeyri

Brautin sf, Ketilseyri

## Hólmavík

Kópnes ehf, Vitabraut 3

## Kjörvogur

Hótel Djúpavík, Djúpavík,

Árneshreppi

## Norðurfjörður

Árneshreppur, Norðurfirði

## Hvammstangi

Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga,  
Spítalastíg 1

## Blönduós

Blönduósþær, Húnabraut 6

## Sauðárkrúkur

Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra,  
Bóknámshúsinu

Byggðastofnun, Ártorgi 1

Skinnastöðin hf, Syðri-

Ingveldarstaðir

Búnaðarfélagið í Hegranesi, Ketu  
Hegranesi

Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki,  
Sauðárhæðum

Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1

## Varmahlíð

Akrahreppur, Miklabæ

Lambeyri ehf, Lambeyri

## Siglufjörður

Egilssíld ehf, Gránugötu 27

## Ákureyri

Tannlæknastofa Árna Páls

Halldórssonar, Mýrarvegi

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi  
Arnarneshreppur, Möðruvöllum 2,  
Hörgárdal

Rafeyri ehf, Hjalteyrargötu 20

Kæliverk hf, Frostagötu 3b

Hártískan sf, Kaupangi v/Mýrarvegi  
Sparisjóður Norðlendinga,  
Skipagötu 9

Laugafiskur hf, v/ Fiskitanga

Bókaútgáfan Hólar ehf,  
Byggðavegi 101b

Félagsbúið Holtssel sf, Holtsseli  
Verkval, verktaki, Miðhúsavegi 4

Teiknistofan H Á, Furuvöllum 13  
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri,  
Skipagötu 14

Norðurmjólk, Súluvegi 1

Vaxtarræktin Akureyri, Íþróttahöllinni  
við Skólástíg

Félagsbúið Hallgilsstöðum,  
Hallgilsstöðum

Sigtryggur og Pétur sf, Brekkugötu 5

Björn máleri ehf, Austurbyggð 10

Sjálfsbjörg Akureyri, Bugðusíðu 1

Ás sf, gistiheimili, Skipagötu 4

Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b

Ösp sf, trésmíðja, Furulundi 15f

Vélsmiðjan Ásverk ehf,

Gránufélagsgötu 47

Bifreiðaverkstæði Sigurðar

Valdimarssonar ehf, Óseyri 5a

Raf & Tækni ehf, Kaldbaksgötu 4

Ásbyrgi - Flóra ehf, Frostagötu 2a



# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Húsprýði sf, Múlasíðu 48  
Útgerðarfélag Akureyringa hf,  
Fiskitanga  
Glerárskóli,  
Vörður Vátryggingafélag,  
Skipagötu 9  
Endurskoðun Norðurlands hf,  
Glerárgötu 28

## Grenivík

Frosti hf, Melgötu 2

## Grimsey

Vélaverkstæði  
Sigurðar Bjarnasonar ehf, Hátúni

## Dalvík

Daltré ehf, Grundargötu 9  
Reitísvík ehf, Aðalbraut 4  
Katla hf, byggingafélag, Melbrún 2  
G. Ben ehf, Ægisdötu 3

## Ólafsfjörður

Vélsmiðja Ólafsfjarðar hf,  
Múlavegi 3  
Dvalarheimilið og Heilsugæsla  
Ólafsfjarðar,

## Hrísey

Brekka, veitingar og gisting,  
Brekkgötu 5

## Húsavík

Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf,  
Höfða 2  
Knarrareyri ehf,  
Garðarsbraut 18a  
Vík ehf, trésmiðja, Höfða 24  
Borgarhólsskóli,  
Skóbúð Húsavíkur,  
Garðarsbraut 13

## Laugar

Norðurpóll ehf, Laugabrekku  
Ferðaþjónustan Narfastöðum,

## Mývatn

Kísiliðjan hf, Reykjahlíð

## Kópasker

Silfurstjarnan hf, Núpsmýri

## Raufarhöfn

Útgerðarfélagið Höfn ehf, Nónási 5

## Þórshöfn

Svalbarðshreppur, Gunnarsstöðum

## Vopnafjörður

Hofskirkja,

## Egilsstaðir

Malarvinnslan hf, steinefnaidnaður,  
Miðási 33-35  
Hraðbúð ESSO www.khb.is,  
Kaupvangi 6  
Hitaveita Egilsstaða og Fella,  
Einhleypingi 1  
Dagsverk ehf, Vallavegi

## Reyðarfjörður

Skólaskrifstofa Austurlands,  
Búðareyri 4

## Eskifjörður

Hraðfrystihús Eskifjarðar hf,  
Strandgötu 39

## Neskaupstaður

Tónskóli Neskaupstaðar, Nesgötu 14  
Samvinnufélag útgerðamanna,  
Hafnarbraut 6

## Fáskrúðsfjörður

Fáskrúðsfjarðarhreppur, Tungu 2  
Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59

## Höfn

Ferðaþjónusta bænda Stafafelli, Lóni  
Hraðbúð Nesjum ehf, Hafnarnesi 1  
Skinney - Þinganes, Krossey

## Selfoss

Hraungerðiskirkja, Bankavegi 8  
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða,  
Gagneiði 35  
Sjúkrþjálfun Selfoss ehf,  
Gagneiði 40  
Verkfræðistofa Guðjóns,  
Austurvegi 44  
Búnaðarfélag Grafningshrepps,  
Villingavatni  
Litla kaffistofan, Svínahrauni  
Gaulverjabæjarhreppur, Gaulverjabæ

Set ehf, plastiðnaður, Eyravegi 41-49  
Verslunin Hornið ehf, Tryggvagötu 40  
Selfossveitur bs, Austurvegi 67

## Hveragerði

Eldhestar ehf, Völlum  
Grunnskólinn í Hveragerði,  
Skólamörk 6  
Heilsustofnun NLFÍ, Grænumörk 10

## Þorlákshöfn

Fagus, trésmiðja, Unubakka 18-20  
Humarvinnslan -Portland ehf,  
Unubakka 21  
Frostfiskur ehf, Hafnarskeiði 8  
Grunnskólinn í Þorlákshöfn,

## Laugarvatn

Verslunin H Sel, Dalbraut 8

## Hella

Ásahreppur, Kálfholti  
Verkalýðsfélag Suðurlands,  
Suðurlandsvegi 3

## Hvolsvöllur

Holtsprestakall, Holti

## Vík

Byggingafélagið Klakkur ehf,  
Smíðjuvegi 9

## Kirkjubæjarklaustur

Tjaldstæðið Kirkjubæ 2, Vestur  
Skaftafellssýslu

## Vestmannaeyjar

Íslandsbanki, Kirkjuvegi 23  
Frár ehf, Hásteinsvegi 49  
Miðstöðin ehf, Strandvegi 65  
Útgerðarfélagið Þorri ehf,  
Vesturvegi 11a  
Bessi hf, Sóleyjargötu 8  
Ísfélag Vestmannaeyja hf,  
Strandvegi 28  
Vestmannaeyjabær, Ráðhúsinu  
Karl Kristmanns, umboðs-  
og heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19

## Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

- c Haldið ró ykkar
- c Losið um þröng föt
- c Reynið að fyrirbyggja meiðsl
- c Ekki setja neitt upp í munn
- c Hlúðið að viðkomandi
- c Verið til staðar þar til fullri meðvit-

## Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:

- c Ef hægt er að sjá (t.d. á S.O.S. — Medic Alert-, öðrum merkjum eða skilríkjum sem geta sagt til um sjúkdóm viðkomandi) að hér sé um flogaveiki að ræða.
- c Ef floginu lýkur innan 5 mínútna
- c Ef engin merki eru um meiðsl, líkamlegar þjáningar eða þungun

## Hringja skal á sjúkrabíl:

- c Ef flogið á sér stað í vatni
- c Ef engin leið er að sjá að hér sé um flogaveiki að ræða (merki eða skilríki)
- c Ef um barnshafandi konu, slasaðan eða sykursjúkan einstakling er að ræða
- c Ef eitt einstakt flog varir lengur en 5 mínútur
- c Ef annað flog hefst stuttu eftir að fyrra flogið hættir
- c Ef einstaklingurinn kemst ekki til meðvitundar t.d. eftir að kippirnir eru hættir



**Félagsmálaráðuneytið  
Hafnarhúsinu v/Tryggvagötu  
150 Reykjavík**

**Sími: 545 8100  
Bréfasími: 552 4804**

**Veffang: <http://felagsmalaraduneyti.is>  
Netfang: [postur@fel.stjr.is](mailto:postur@fel.stjr.is)**

# NERVUS

**Nýtt frá Taugagreiningu**

## **NERVUS MONITOR**

**Fyrsti heilaritinn  
sem er sérhannaður  
fyrir gjörgæslu**



- Taugagreining hf er leiðandi í þróun og framleiðslu heilaritia
- Yfir 3000 kerfi frá Taugagreiningu hf eru í notkun, í yfir 60 löndum
- Fyrirtækið er markaðsráðandi á Norðurlöndum á sviði EEG tækni
- Taugagreining hf er íslenskt fyrirtæki



# Af minnsta tilefni leggjum við okkar af mörkum



Hjá **GlaxoSmithKline** leggja tugþúsundir manna sitt af mörkum í baráttunni við helstu óvini okkar – þá sjúkdóma sem hrjá mannkynið.

Með stöðugum rannsóknum og tilraunum vinnur starfsfólk **GlaxoSmithKline** nýja sigra á hverju ári og finnur upp ný lyf sem vinna á sjúkdómum á borð við berkla, krabbamein, astma, geðsjúkdóma og alnæmi, svo einhverjir séu nefndir.

Starfsfólk **GlaxoSmithKline** vinnur auk þess að ótal verkefnum sem snúa að fræðslustarfi í samvinnu við lækna, lyfjafræðinga, hjúkrunarfólk og aðra aðila sem starfa á heilbrigðissviði.

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



GlaxoSmithKline

[www.gsk.is](http://www.gsk.is)