Laufblaðið

Gleðilegt jól!

LAUF

Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

2. tölublað • 14. árg. • 2004

Laufblaðið

Ritstjóri
Jónína Björg Guðmundsdóttir

Starfsmaður
Margrét Njálsdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur
PSN – samskipti ehf.

Prentvinnsla
Ísafoldarprentsmiðja ehf.

Blaðið er sent félagsmönnum og styrktaraðilum
Prentað í 1.500 eintökum

Gefið út af:
Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

LAUF
Hátúni 10b
105 Reykjavík
Sími: 551-4570
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

Stjórn Laufs
Guðrún Margrét Björnsdóttir, formaður
Páll Tómas Viðarsson
Þorlákur Hermannsson
Gerður Torfadóttir
Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir
Varamenn; Jónína Björg Guðmundsdóttir, Steinunn Ólafsdóttir og Jóhanna Gunnlaugsdóttir

Lauf á Akureyri
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður
Sími: 461-4353

Forsíða
HARPAN
eftir Hallstein Sigurðsson myndhöggvara. Birt með góðfúslegu leyfi hans.
Ljósm.: Jónína Björg Guðmundsdóttir

Efnisyfirlit

	Bls
Frá formanni Guðrún Margrét Björnsdóttir	3
Börn og unglingar með flogaveiki Jónína Björg Guðmundsdóttir	4
Hvernig örorka er metin? Úrdráttur úr fyrirlestri Sigurðar Thorlaciusar	7
Krakkahornið	12
Flogaveiki í börnum á skólaaldri Ólafur Thorarensen barnalæknir	14
París 2005 – Alþjóðleg ráðstefna um flogaveiki	17
Slys vegna floga „sjaldgæfar“	119
Sjónarmið einstaklinga með flogaveiki	20
EYiE8 í Sligo á Írlandi	23
Flestir „hræddir“ við að ræða við lækna um óhefðbundna meðferð	25
Sérfræðingar vara við Nitendo tölvuleikjum sem gætu orsakað flogakast hjá ljósnæmum börnum	27

Óskum öllum lesendum blaðsins gleðilegra jóla og farsældar á nýju ári. Þökkum stuðning á árinu.

Frá formanni

Ágætu félagar. Nú er enn eitt árið á enda runnið og nýtt á leiðinni. Þetta ár var viðburðaríkt í okkar starfi en félagið hélt upp á tuttugu ára afmæli fyrr á þessu ári. Var þá haldin vegleg afmælisveisla að viðstöddum ýmsum góðum gestum. Sérstakir boðsgestir voru forsetinn okkar, hr. Ólafur Ragnar Grímsson og forsetafrúin Dorrit Moussaieff, allir fyrrum formenn félagsins og Sverrir Bergmann taugalæknir. Sverri var veitt sérstök viðurkenning fyrir hans hlut í stofnun félagsins á sínum tíma en hann var mikill hvatamaður að stofnun Laufs og hefur alla tíð síðan verið boðinn og búinn að aðstoða félagið á þann hátt sem hann best getur og kunnum við honum bestu þakkir fyrir.

Margt hefur breyst á þeim árum sem Lauf hefur starfað. Undirrituð man þegar stjórnarfundir voru haldnir á einkaheimilum stjórnarmanna, m.a. á heimili foreldra minna og ég man líka eftir því að sjá bókhald félagsins breytt út yfir borðstofuborðið í stofunni heima. Á þeim árum voru félagsfundir haldnir í hinum ýmsu sölum út í bæ t.d. í Gerðubergi en greiðslan fyrir fundarsalinn var í því formi að það var eiginlega ætlast til að við versluðum við kaffiteríuna í fundarhléi. En aðstaða okkar er heldur betur breytt. Við erum komin í fasta leigu með skrifstofuna okkar í húsi ÖBÍ en þar getum við einnig haldið alla félags- og skemmtifundi. Á félagsfundum getum við nú selt kaffi og meðlæti og rennur

Guðrún Margrét Björnsdóttir.

ágóðinn til fjölskylduferðar félagsins sem er farinn á sumrin.

Framtíðin er björt en því miður þurfum við að vera á endalausum veiðum eftir fjármagni og er það oft mjög erfitt þar sem margir eru um sömu bitana. En það er ekkert annað að gera en að spýta í lófana og fá nýjar hugmyndir og prófa nýjar leiðir. Ef þú félagsmaður góður lumar á góðri hugmynd endilega hafðu samband við skrifstofuna, öll hjálp er vel þeginn. Fyrir hönd stjórnar sendi ég þér og fjölskyldu þinni bestu jóla- og nýjárskveðju.

Guðrún Margrét Björnsdóttir,
Formaður LAUFS

Börn og unglingar með flogaveiki

Unglinga vantar upplýsingar um flogaveiki

Um það bil helmingur amerískra ungmenna hefur aldrei heyrt um flogaveiki né lesið neitt um hana samkvæmt nýlegri rannsókn sem samtök flogveikra í Bandaríkjunum gerðu.

Einungis 4% af 19.000 unglingum sem rannsóknin náði til töldu að flogaveiki væri smitandi en önnur 22% voru ekki viss um hvort hún væri smitandi eða ekki og 23% vissu ekki nægilega mikið um flogaveiki til að geta tjáð sig eitthvað um þetta.

Nærri því helmingur unglinganna sagði að þeir myndi ekki segja vini sínum frá því ef þau væru með flogaveiki en um 70% sagði að þau myndu vilja að vinur þeirra segði sér frá því ef hann/hún væri með flogaveiki.

Eric Hargis formaður Epilepsy Foundation í Bandaríkjunum segir að niðurstöður rannsóknarinnar sýni að unglingar, sem hafa ekki upplýsingar um flogaveiki, viðhaldi neikvæðum viðhorfum til hennar.

Neikvætt viðhorf til flogaveiki kemur einnig

greinilega fram í svörum þeim sem gáfu til kynna að yfir 40% unglinga taldi að það, að vera með flogaveiki gerði þau óvinsælli og 37% taldi að það myndi auka líkurnar á því að þeim yrði strítt.

11% þeirra sem voru spurðir sögðu að þau myndi ekki fara út með einhverjum, sem væri með flogaveiki og 44% sagðist ekki vita hvort þau myndu fara út með einhverjum sem væri með flogaveiki.

Um unglinga með flogaveiki

Unglingsárin eru það tímabil sem við erum að breytast úr barni í fullorðin einstakling. Þetta er tímabil mikill breytinga og umgerð þess einkennist af uppreisn, sjálfstæðisbaráttu, styrkingu á sjálfsmynd, tilraunastarfsemi, stefnumótum, möguleika á bílprófi og áhyggjum af framtíðinni. Á þessu tímabili í lífinu skipta viðhorf jafninga miklu máli og þau hafa feikilega mikil áhrif á hugmyndir unglingsins um sjálfan sig. Foreldrar og unglingar deila saman tíma þar sem skiptist á skin og skúrir og samskipin milli þeirra eru nauðsynleg til að tempra þessa ókyrrð. Þetta er áskorun bæði fyrir foreldrana og börnin þar sem þetta er tímabil árekstra og breytinga. Hinar áköfu geðshræringar og tilfinningar unglinsárana eru bæði jákvæðar og neikvæðar, foreldrar eru annað hvort hetjur eða þorparar, bestu vinir eða löggæslumenn einnig er þetta tímabil uppsprettu mikilla væntumþykju eða mikilla vonbrigða. Mörkin sem reyndi á í sjálfsstæðisbaráttu barnsins fyrr í uppeldinu eru þanin og reynir aftur á, á unglingsárunum.

Öldudalir tilfinninga sem unglingar fara gegnum á þessum árum hafa áhrif á alla sem umgangast þá. Tilfinningar eru smitandi. Foreldrar verða að hafa yfirsýn og þeir verða að vera næmir fyrir óöryggi barna sinna, þrýstingi sem barnið kann að verða fyrir frá félögum og þörf barnsins fyrir stuðning. Foreldrar verða að ræða við börn sín um dóp, reykingar, áfengi og kynsjúkdóma. Lykillinn að árangursríkum samskipum er að láta unglinginn finna að hann geti rætt án vandkvæða við foreldra sína um þessi mál. Ef foreldrar setja sig strax í eitthvert dómarasæti skaðar það traustið og hreinskilnina sem þarf að ríkja milli foreldranna og barna þeirra. Jafnvægið er erfitt og vandratað að finna það. Foreldrar þurfa að fræða börn sín og fá þau til að tjá tilfinningar sínar en þeir þurfa að gera slíkt á jákvæðan hátt. Ef unglingur leiðist út í hættulegar eða óábyrgar gerðir, verða foreldrar að taka í taumana en þeir ættu ekki að ana út í aðgerðir þegar þeir sjálfir eru í miklu tilfinningalegu uppnámi. Unglingar vita oftast þegar þeir hafa gert eitthvað rangt og þeim líður ekki vel með það og eru bæði vandræðalegir og vonsviknir vegna eigin gerða.

Á unglingsárunum þurfa ungmennin ekki á því að halda að takast á við eitthvað sem flækir málin enn frekar en flogveikin gerir það einmitt. Á þeim tíma þegar lífið einkennist af stöðugri aðlögun að áhrifamiklum breytingum, líkamlegum, andlegum og félagslegum getur læknisfræðilegt ástand eins og flogveiki raskað hinu hárfína jafnvægi enn frekar. Unglingsárin eru sá tími þegar sjálfsmyndin styrkist og mótast út frá ýktum áhyggjum unglingsins af líkamlegri og félagslegri ímynd sinni. Þó að flogum sé haldið niðri getur flogaveikin valdið mikilli kvöl hjá unglingnum, hræðsla við einangrun, stríðni og hugsanlega niðurlægingu. Hömlur geta ýtt enn frekar undir þá tilfinningu ungmennisins að það sé frábrugðið öðrum.

Unglingur með flogaveiki þarf ekki einungis að standa frammi fyrir því að finna út hver hann er heldur líka að takast á við viðhorf annarra til flogaveikinnar sem hefur mikil áhrif á það hvernig honum tekst að höndla sitt líf.

Umönnun unglings með flogaveiki krefst sérstakrar þolinmæði og skilnings. Ef börnum tekst að komast á unglingsárin með jákvætt sjálfstraust og tilfinningu um eigið sjálfstæði getur það dregið úr áhrifum flogaveikinnar. En flogaveiki getur dregið úr eða skapað vandamál með sjálfstraustið, ýtt undir ósjálfstæði eða orsakað hegðunarvanda á unglingsárum.

Foreldum hættir við að ofvernda börn sín og þeir hika stundum við að hvetja unglinginn til að taka ábyrgð á eigin umönnun. Ef unglingurinn á að komast sem best í gegnum þetta erfiða tímabil og breytast í velheppnaðan fullorðin einstakling þarf hann að læra að taka ábyrgð á eigin veikindum og átta sig á því að flogaveikin tilheyrir honum en ekki foreldrum hans né lækninum. Unglingar þurfa upplýsingar um flogaveiki til að þeir geti tekið ákvarðanir varðandi lífstíl sinn og framtíð og axlað ábyrgð á lyfjameðferð með aðstoð foreldra. Með því að nota lyfjaöskjur þar sem skammtað er fyrir hvern dag er auðveldara bæði fyrir unglinginn og foreldrana að fylgjast með því hvort lyfin séu tekin samkvæmt tilmælum læknis.

Hvað hugsa unglingar í raun um flogaveiki?

Þrátt fyrir að fáar rannsóknir hafa verið gerðar um reynslu barna og unglinga á því hvernig er að vera með flogaveiki virðist sem þau hafi áhyggjur af veikindunum og þessar áhyggjur þeirra geta haft áhrif á tilfinningalegan þroska þeirra. Í rannsókn á börnum sem voru nýlega greind með flogaveiki og foreldrum þeirra voru áhyggjur af viðhorfum til flogaveikinnar mestar. Börnin tjáðu sig um að þau upplifðu sig öðruvísi en jafnaldrar og voru hrædd við stríðni félaganna vegna floga sem þau kynnu að fá fyrir framan vini sína (2). Í annarri stórri rannsókn þar sem könnuð var þekking og viðhorf fullorðinna kom í ljós að flestir vissu mjög lítið um flogaveiki (3). Einnig kom í ljós að fullorðnir einstaklingar með flogaveiki finna fyrir neikvæðum viðhorfum frá umhverfinu. Til dæmis töldu svarendur að fólk með flogaveiki væri hugsanlega félagslega einangrað vegna þekkingarleysis jafnaldra. Aðrir forðast að umgangast einstaklinga með flogaveiki, af ótta við að þeir fái flog, og að þeir viti þá ekki hvernig á að bregðast við.

Almenn fræðsla fyrir alla

Besta leiðin til að takast á við ranghugmyndir og til að eyða þekkingarleysi er fræðsla. Það er eðlilegt að vera hræddur við það sem maður þekkir ekki. Þekking á því hvernig bregðast á við krampaköstum er mjög mikilvæg og eflir sjálfstraust okkar því þá vitum við hvað á að gera og hvað ber að varast, slíkt er góð tilfinning fyrir alla.

Fræðsla um flog og flogaveiki er lykilatriði í baráttunni fyrir breyttum viðhorfum.

Tekið saman af Jónínu Björg Guðmundsdóttur

Heimildir:

1. www. epilepsy.com
2. Austin J.K. Concerns and fears of children living with seizure. Clin Nursing Pract. Epilepsy 1993; 1:4-6
3. Austin J.K. og samstarfs aðilar, Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescent in the general population. Epilepsy & Behavior 2002; 3:368-375.

Hvernig örorka er metin?

Greinin er unnin upp úr fyrirlestri Sigurðar Thorlacius, tryggingayfirlæknis (sérfræðings í heila- og taugasjúkdómum), sem haldinn var á fræðslufundi Laufs þann 21. október s.l.

Tryggingalæknar á Tryggingastofnun meta örorku þeirra sem sækja um örorkubætur. Læknar sækja ekki um örorku heldur votta þeir einungis ástand umsækjanda. Ekki er nóg að fá einungis læknisvottorð heldur þurfa umsækjendur sjálfir að fylla út umsókn og senda til Tryggingastofnunar. Einnig geta umsækjendur þurft að svara ákveðnum spurningalista sem byggir á örorkumatsstaðli.

Lagaákvæði um örorkumat (12. grein almannatryggingalaga)

Rétt til örorkulífeyris eiga þeir sem eru á aldrinum 16 til 66 ára og sem:

a) Hafa verið búsettir á Íslandi a.m.k. þrjú síðustu árin áður en umsókn er lögð fram eða í sex mánuði ef starfsorka var óskert er þeir tóku hér búsetu

b) Eru metnir til a.m.k. 75% örorku til langframa vegna afleiðinga læknisfræðilega viðurkenndra sjúkdóma eða fötlunar.

Umönnunargreiðslur

Foreldrar ungmenna á aldrinum 16-20 ára geta fengið lengingu á umönnunargreiðslum þegar um alvarlega og langvarandi sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun er að ræða. Hafa þarf í huga að enginn getur notið bæði umönnunargreiðslna og örorkubóta vegna sama ungmennis en heimilt að velja þær greiðslur sem eru hærri.

Ákvæði um örorkustyrk (13. grein almannatryggingalaga)

Tryggingastofnun ríkisins skal veita einstaklingi örorkustyrk ef örorka hans er metin a.m.k. 50% eða einstaklingi sem stundar fullt starf ef örorkan hefur í för með sér verulegan aukakostnað s.s. í tengslum við sjúkraþjálfun.

Tryggingayfirlæknir metur örorku þeirra sem sækja um örorkubætur alla jafna samkvæmt staðli sem læknadeild Tryggingastofnunar ríkisins semur á grundvelli afleiðinga læknisfræðilega viðurkenndra sjúkdóma eða fötlunar. Staðallinn skal staðfestur af tryggingaráði og birtur í reglugerð sem heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra setur.

Sigurður Thorlacius tryggingayfirlæknir

Örorkumatsstaðall

Örorkumatsstaðallinn sem stuðst er við var tekin í notkun 1999. Hann er byggður á breskum staðli, „All work test“ (í dag „Personal Capability Assessment“).

Starfshæfni umsækjenda er metin með því að kortleggja líkamlega og andlega færni. Ekki er verið að skoða sjúkdóma og leggja mat á þá sem slíka heldur er lagt mat á hvað umsækjandi getur gert. Staðlinum er skipt í tvo hluta þar sem annars vegar er lagt mat á líkamlega færni, þar sem lágmark er að umsækjandi fá 15 punkta (út frá 14 færniþáttum). Gefin eru stig fyrir eitt atriði í hverjum þætti og þau síðan lögð saman. Þó eru ekki gefin stig bæði fyrir þættina „að ganga á jafnsléttu“ og „að ganga í stiga“, heldur er valinn sá þáttur sem gefur fleiri stig. Hins vegar er mat

Guðrún Margrét Björnsdóttir formaður Laufs undirbýr kaffisölu á fræðslufundinum

lagt á andlega færni, þar sem lágmark er að umsækjandi fái 10 punkta til að teljast a.m.k. 75% öryrki.

Nái umsækjandi ekki tilskildum stigafjölda í öðrum hluta staðalsins, getur hann samt verið metinn a.m.k. 75% öryrki, nái hann a.m.k. 6 stigum í hvorum hluta staðalsins fyrir sig.

Það þurfa ekki allir að fylla út spurningalista vegna örorkumatsstaðalsins heldur er það mat lækna Tryggingastofnunar hverjir þurfa þess. Séð er um að þeir umsækjendur sem þurfa að fylla út listann fái hann sendan. Læknar Tryggingastofnunar afla sér stundum einnig upplýsinga um færni umsækjanda á annan hátt, s.s. með því að hringja í lækna sem senda inn vottorð eða í þann sem sækir um örorkubætur. Eða fengið er mat lækna sem starfa sem verktakar Tryggingastofnunar og eru vanir að meta færni fólks. Meiri hluti umsækjanda fer í skoðun hjá þeim og þeir meta færni umsækjanda. Það er tilhneiging sumra umsækjenda að ýkja færni sína og þannig leyna vanda sínum en aðrir ýkja vanda sinn.

Umsækjendur fara ekki í hefðbundna læknisskoðun heldur eru læknar fyrst og fremst að finna hvar vandamálin liggja. Þegar álitsgerð liggur fyrir þá er hægt að meta örorku. Ef fólk nær ekki þeim stigum sem samkvæmt örorkumatsstaðli þarf til að vera metið til 75% örorku fær það örorkustyrk. Það getur skipt miklu máli fyrir fólk að fá 75% örorkumat vegna þess að þá fær það örorkuskírteini en það gefur ýmsan afslátt vegna útgjalda sem sjúkdómar eða fatlanir geta haft í för með sér. Ef umsækjandi er ekki sáttur við niðurstöður lækna Tryggingastofnunar er hægt að koma því á framfæri t.d. með því að leggja fram nýtt vottorð, ræða við lækna Tryggingastofnunar eða umsækjendur geta kært til úrskurðarnefndar

almannatrygginga með því að fylla út ákveðið kærueyðublað. Hægt er að nálgast örorkumatsstaðalinn á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins, www.tr.is.

Fyrri hluti: Líkamleg færni

Þeir færnisþættir sem skoðaðir eru við mat á líkamlegri færni eru:

1. Að ganga á jafnsléttu
2. Að ganga í stiga
3. Að sitja á stól
4. Að standa
5. Að rísa á fætur
6. Að beygja og krjúpa
7. Að nota hendurnar
8. Að lyfta og bera
9. Að teygja sig
10. Tal
11. Heyrn
12. Sjón
13. Stjórn á hægðum og þvagi
14. Endurtekinn meðvitundarmissir

Gangur á jafnsléttu – hugsanlegur stigafjöldi

a) getur ekki gengið (15 stig)
b) getur ekki gengið nema fáein skref án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi (15 stig)
c) getur ekki gengið nema 50 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi (15 stig)
d) getur ekki gengið nema 200 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi (7 stig)
e) getur ekki gengið nema 400 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi (3 stig)
f) getur ekki gengið nema 800 metra án þess að nema staðar eða fá veruleg óþægindi (0 stig)
g) engin vandamál við gang (0 stig)

Síðari hluti: Andleg færni

Þeir færnisþættir sem skoðaðir eru við mat á andlegri færni eru:

- Að ljúka verkefnum
- Daglegt líf
- Álagsþol
- Samskipti við aðra

Að ljúka verkefnum – hugsanlegur stigafjöldi

1. Getur ekki svarað í síma og ábyrgst skilaboð (2 stig)

2. Situr oft tímum saman án þess að gera nokkuð (2 stig)
3. Getur ekki einbeitt sér að því að lesa tímaritsgrein eða hlusta á útvarpsþátt (1 stig)
4. Getur ekki fundið númer í símaskrá (1 stig)
5. Geðrænt ástand kemur í veg fyrir að umsækjandi sinni fyrri áhugamálum (1 stig)
6. Einbeitingarskortur veldur því að umsækjandi tekur ekki eftir - eða gleymir - hættu sem getur stafað af heimilistækjum eða öðru í umhverfinu (1 stig)
7. Geðshræring, rugl eða gleymni hefur leitt til hættulegra óhappa á undanförnum þremur mánuðum (1 stig)
8. Þarf stöðuga örvun til að halda einbeitingu (1 stig)

Sérstaklega vegna flogaveiki

Flogaveiki fellur meðal annars undir þann lið (liður 14 í fyrri hluta staðalsins) sem fjallar um endurtekinn meðvitundarmissi eða skerta meðvitund. Þeir sem fá flogakast að minnsta kosti daglega fá samkvæmt staðlinum 15 stig.

Liður 14. Endurtekinn meðvitundarmissir

Við mat á örorku vegna flogaveiki er stuðst við eftirfarandi þætti sem gefa ákveðin stig.

a) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. daglega (15 stig)
b) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. vikulega (15 stig)
c) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. mánaðarlega (15 stig)
d) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund a.m.k. tvisvar undanfarið hálft ár (12 stig)

actavis
hagur í heilsu

Bílanaust

ÖMMUBAKSTUR

LYFJA

Orkuveita
Reykjavíkur

KB BANKI

ÖBÍ

BÓNUS

ÚTFARARSTOFA
ÍSLANDS

Seltjanarneskaupstaður

e) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund einu sinni undanfarið hálft ár (8 stig)
f) ósjálfráður meðvitundarmissir eða breyting á meðvitund einu sinni undanfarin þrjú ár (0 stig)
g) enginn meðvitundarmissir (0 stig)

Tíðni örorku vegna flogaveiki á Íslandi

Þann 1. desember 2002 var fjöldi öryrkja (einstaklingar á aldrinum 16-66 ára) vegna flogaveiki hér á landi 178 einstaklingar eða 110 konur og 68 karlar. Þessar tölur eru byggðar á niðurstöðum rannsóknar sem gerð var fyrir 2 árum. Nú er verið að rannsaka nýgengi örorku.

Algengi örorku vegna flogaveiki

Þann 1. desember 2002 var algengi örorku hér á landi vegna flogaveiki hjá konum: 0,12% (120/100.000 íbúa 16-66 ára) og hjá körlum: 0,07% (70/100.000 íbúa 16-66 ára).

Nýgengi örorku vegna flogaveiki undanfarin þrjú ár

- Konur: 4,3/100.000/ári
- Karlar: 1,4/100.000/ári

Lyfjaskírteini

Einstaklingar með flogaveiki þurfa að nota lyfjaskírteini til að framvísa í apótekum þegar þeir eru að leysa út lyf vegna flogaveiki. Skírteinið gildir í 10 ár og þeir sem framvísa skírteini fá lyf gegn flogum ókeypis.

Endurhæfingarmatsteymi

Hjá Tryggingastofnun starfar endurhæfingarmatsteymi og í því eru endurhæfingarlæknir, félagsráðgjafi, sjúkraþjálfari og iðjuþjálfi. Stundum þarf umsækjandi að fara í viðtal eða skoðun hjá öllum fjórum fagaðilunum. Teymið fer yfir málið og leggur til endurhæfingu. Tryggingastofnun er með samning við Reykjalund og fleiri varðandi atvinnuendurhæfingu.

Siglingarnefnd

Tryggingastofnun hefur gert samkomulag við Mayo Clinic í Bandaríkjunum t.d. vegna skurðaðgerða fullorðinna einstaklinga með flogaveiki. Börn með flogaveiki fara á Childrens Hospital í Boston. Tryggingastofnun greiðir allan kostnað vegna læknisaðgerða þar.

Gildistími örorku

Örorkumat gildir oft í 1, 2, 3, 5 ár eða það er varanlegt til 66 ára aldurs. Þegar endurmat á sér stað þarf að leggja fram nýtt læknisvottorð.

Önnur aðstoð við öryrkja

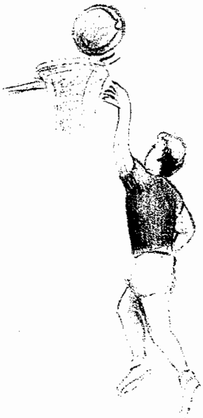
Öryrkjar geta sótt um til svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra um aðstoð vegna námskostnaðar og vegna verkfæra- og tækjakaupa t.d. vegna tölvukaupa. Hjá Öryrkjabandalagi Íslands eru tveir styrktarsjóðir; Sigríðar Jónsdóttur og Odds Ólafssonar sem styrkja öryrka vegna námskostnaðar. Hægt er að sækja um styrk í hjálparliðasjóð Sjálfsbjargar vegna fargjalds fylgdarmanns, skilyrði er að umsækjandi sé aðildarfélagi. Einnig er hægt að leita til félagsráðgjafa Laufs varðandi ýmsar upplýsingar um réttindi vegna veikinda eða örorku.

Dreifing ehf.

Krakkahornið

Börn með flogaveiki geta tekið þátt í flestum leikjum og íþróttum. Heiti nokkurra íþróttagreina eru falin í stafaruglinu og eru myndir af nokkrum þeirra hér á síðunni. Orðin geta legið frá vinstri til hægri, hægri til vinstri, upp, niður og á ská. Hvað getur þú fundið margar íþróttagreinar?

E	Ð	A	J	S	R	Y	A	M	I
R	I	S	K	C	U	U	S	N	T
T	T	T	L	V	Ð	N	D	B	L
Y	L	D	E	B	N	I	D	V	O
N	O	T	G	N	I	M	D	A	B
U	B	F	Æ	M	N	O	F	L	U
I	T	G	Z	E	G	I	G	K	F
G	Ó	L	F	R	U	P	S	J	R
O	F	H	X	T	R	Ð	H	H	Ö
P	P	U	A	L	H	P	P	A	K



Gátuhornið

Við erum með nokkra hunda og hundakofa. Ef við setjum 1 hund í hvern hundakofa þá er einn hundur útundan. Ef við svo setjum 2 hunda í hvern hundakofa þá er einn hundakofi tómur. Hvað eru hundarnir margir?
Hvað eru hundakofarnir margir?

Fyrir mörgum árum voru send skilaboð með Morse-merkjakerfi. Punktar og strik voru notuð fyrir hvern staf í stafrófinu. Til dæmis SOS var ...---... Þetta bjargaði mörgum mannslífum. Þú getur sent Morse-skeyti með því að kveikja og slökkva á vasaljósi. Sendu eftirfarandi skilaboð til vinar þíns. Síðan skaltu búa til þín eigin skilaboð.

–/••/•–•• •-/– – – – – •••–/•/•–•/•–

••–•/•–•/••/•••/–•– •••–/•/•–•/– – – – –/•–

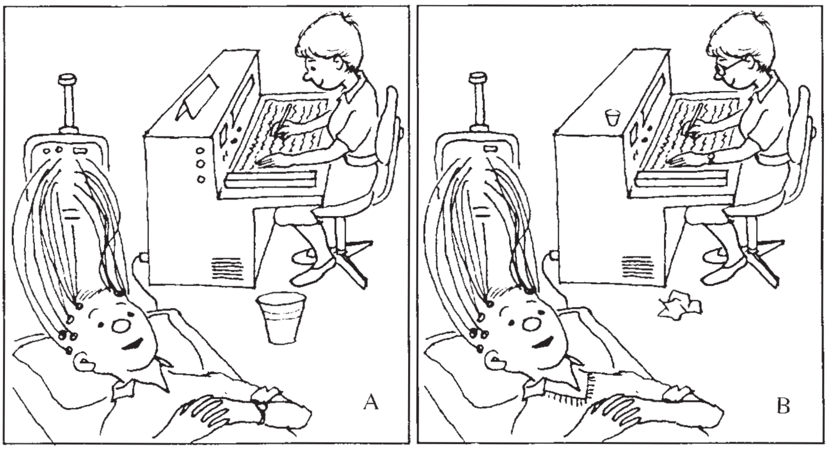
–•••/•–•–•/•–•/–• – –/•/– – – – –

••–•/•–••/– – –/– –•/•–/•••–/•/••/–•–/••

•–/– – – – – –/•–/–•–/•–

•–••/–•– –/••–•/••/–• •••/••/–•

A •– B –••• C –•–• D –•• E • F ••–• G ––• H••••
I •• J •––– K –•– L •–•• M –– N –• O ––– P •––•
Q ––•– R •–• S ••• T – U ••– V •••– W •–– X –••–
Y –•–– Z ––•• Þ ••••• Ð –––––– Ö •–•–• Æ –•–•–



Myndir A og B eru báðar af heilalínurita. Skoðaðu þær vandlega. Þær líta út fyrir að vera eins en tíu hlutir eru öðruvísi á annarri myndinni. Merktu við þá hluti á mynd B. Þegar þú hefur fundið þá skaltu lita mynd A.

Grínhornið

Gulli: *Hvað er pabbi þinn?*
Óli: *Hann er kvefaður.*
Gulli: *Ég meina, hvað gerir hann?*
Óli: *Hann hnerrar.*

Sendið okkur lausnir á gátunum. Dregið verður úr réttum lausnum. Þrenn verðlaun í boði fyrir þá sem senda inn fyrir 1. febrúar 2005.

Flogaveiki í börnum á skólaaldri

Ólafur Thorarensen er sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og starfar hjá Barnaspítala Hringsins

Flog er algengt alvarlegt einkenni í barnataugalæknisfræði. Flog er tímabundin truflun á heilastafsemi vegna óeðlilegrar rafvirkni taugafruma á yfirborði hans eða í heilaberkinum. Það verður samstillt, taktföst og tímabundin afskautun í heilaberkinum sem veldur flogabreytingum (epileptiform discharges) sem sjást á heilariti. Einkenni flogsins eru fjölbreytt og fara eftir staðsetningu þessarar óeðlilegu rafvirkni á yfirborði heilans. Talað er um flogaveiki þegar tvö eða fleiri sjálfvakin flog hafa átt sér stað. Hlutverk lækna er að greina, meðhöndla og leita að orsök flogaveikinnar. Jafnframt er mikilvægt að útskýra fyrir foreldrum og barni í hverju flogaveiki felst og gefa almennar ráðleggingar. Hér verður fjallað um flokkun, einkenni, tíðni, orsakir greiningu og meðferð flogaveiki.

Flokkun (Tafla)

Nákvæm flokkun floga og flogaveiki er mikilvæg til að meta horfur og hjálpa til með lyfjaval. Flogum er skipt í tvo meginflokka eftir einkennum og flogabreytingum á heilariti. Annars vegar eru alflog (generalized seizure). Þar missir barnið meðvitund og flogabreytingar sjást samtímis yfir báðum heilahvelum. Hins vegar eru staðflog (partial seizure). Hér getur barnið haldið fullri meðvitund eða hún skerðist. Flogabreytingar eru staðbundar en geta breiðst til beggja hvela heilans (secondary generalization), en þá missir barnið meðvitund. Hjá börnum er einnig talað um flogaheilkenni (epileptic syndrome). Hér er átt við vissar aldursbundnar flogagerðir sem hafa ákveðnar flogabreytingar, horfur og lyfjasvörun. Innan þessara flokka eru ýmsar gerðir floga. Dæmi um flogaheilkenni eru störuflog, kippaflog í unglingum og rólandísk flogaveiki (sjá neðan).

Flokkun floga

Alflog (generalized)

- Krampaflog (tonic-clonic)
- Störuflog (absence, petit mal)
- Kippaflog (myoclonic, JME)
- Fallflog (atonic)

Staðflog (partial)

- Einföld (simple partial, fyrirboðar, BRE)
- Samsett/ráðvillu (complex partial, temporal lobe)
- Einföld sem þróast í alflog (secondary generalization)

Einkenni

Alflog koma frá öllum heilaberki samtímis. Algengasta gerð alfloga er krampaflog (tonic-clonic). Í byrjun verður líkaminn stífur (tonic fasi). Barnið missir meðvitund, rekur upp óp, blánar á vörum og fellur til jarðar. Síðan taka við taktfastir kippir (clonic fasi) sem vara í 1 - 3 mínútur. Öndun virðist erfið vegna samdráttar í öndunarvöðvum og barnið missir þvag vegna samdráttar í kviðvöðvum og þvagblöðru. Mikil þreyta kemur í kjölfar krampafloga.

Störuflog (absence) eru algeng gerð alfloga á skólaaldri. Börn með störuflog hafa eðlilegan þroska og flogin hverfa á unglingsárum. Flogin vara í nokkrar sekúndur og koma mörgum sinnum á dag. Börnin stoppa snögglega og stara en hefja síðan fyrri yðju eins og ekkert hafi í skorist. Þetta veldur einbeitingarerfiðleikum vegna þess að meðvitund er skert meðan á þeim stendur.

Kippaflog (myoclonic) og fallflog (atonic) eru sjaldgæfari gerðir alfloga. Í kippaflogi er skyndilegur samdráttur í vöðvum og barn getur misst hluti úr höndum eða dottið til jarðar. Fallflog valda skyndilegu máttleysi og barn dettur snögglega. Kippaflogaveiki hjá unglingum (juvenile

myoclonic epilepsy, JME) er ein gerð kippafloga. Upphaf JME er frá 12 – 16 ára. Hér eru kippaflog aðallega á morgnanna en síðar koma krampaflog að nóttu til. JME er til staðar alla ævi en svarar vel lyfjum.

Staðflog koma frá afmörkuðum svæðum heilabarkarins. Vægasta gerðin er einföld staðflog (simple partial) eða fyrirboðar. Hér eru einkenni margvísleg en meðvitund er alltaf til staðar. Börn geta fengið vöðvakippi, skyntruflanir og ýmsar upplifanir eins og hræðslu og vellíðan. Flogin vara í 10 – 20 sekúndur og börnin muna eftir þeim. Algengasta gerð einfaldra staðfloga er rólandísk flogaveiki (benign rolandic epilepsy, BRE). Rólandísk flogaveiki byrjar á skólaaldri og hverfur á unglingsárum. Börnin hafa eðlilegan þroska og horfur eru góðar. Vöðvakippir koma í andlit og handlegg öðru megin. Stundum fylgir dofi í kinn og tungu. Barnið á erfitt með tal og slefar í nokkrar mínútur eftir flogið. Þessi flogaveiki svarar vel lyfjameðferð, en ef flogin eru sjaldgæf er hennar ekki þörf.

Samsett staðflog eða ráðvilluflog (complex partial) eru upprunnin í gagnaugahluta heilans. Þau byrja með fyrirboða (einföld staðflog). Síðan breiðist flogið til beggja heilahvela og meðvitund skerist. Þá sjást endurteknar, ósjálfráðar og óviðeigandi hreyfingar (automatisms) svo sem smjatt, kyngingar, smellir í vörum og fikt í fötum eða hlutum. Þreyta og uppnám fylgir í kjölfar ráðvillufloga. Alflog getur komið á eftir ráðvilluflogi.

Tíðni

Árlega greinast hér á landi um 40 – 50 börn með flogaveiki. Algengasta gerðin hjá börnum er staðbundin flogaveiki. Talið er að um 5% barna upplifi eitt flog á ævinni. Hins vegar hefur um 1% fólks yngri en tvítugt greininguna flogaveiki. Þegar litið er á nýgengi eftir aldri er það hæst hjá börnum á fyrsta aldursári. Ekki er marktækur munur á tíðni flogaveiki eftir kynjum.

Orsakir

Enginn skýring finnst hjá um 70% barna með flogaveiki. Þau hafa þá eðlilegan þroska og engir undirliggjandi sjúkdómar eða fatlanir eru til staðar. Hér er flogaveikin sjálfvakin (idiopathic). Hjá þriðjungi barna með flogaveiki finnst orsök og þá yfirleitt heilasjúkdómur. Hér er flogaveikin meinvakin (symptomatic). Algengast er að um ör sé að ræða eftir heilaáverka, sýkingar í miðtaugakerfi eða blóðflæðistruflanir til heila. Stundum valda heilaæxli og byggingargallar á heila flogaveiki. Efnaskiptasjúkdómar og eitranir geta valdið flogum. Sum börn hafa arfgenga tilhneigingu til flogaveiki t.d. JME.

Flogakveikjur

Ýmsar aðstæður geta framkallað flog hjá börnum með flogaveiki. Algengast er að það gleymist að taka lyfin. Aðrar vel þekktar kveikjur eru þreyta, veikindi, hungur, streita, blikkandi ljós og áfengi eða vímuefni.

Greining

Sjaldnast sér læknirinn sjálfur flogin. Nákvæm sjúkrasaga með lýsingum barnanna sjálfra eða vitna er því mikilvægasti hluti greiningar á flogaveiki. Margt getur litið út eins og flog en er það ekki. Dæmi um slíkt er yfirlið, næturógnir (night terrors), kækir og æðisköst (rage attacks). Nákvæm lýsing á kastinu greinir á milli ofangreindra atriða og floga. Líkamsskoðun þar sem sérstaklega er litið eftir einkennum heilahimnubólgu og heilaæxlis er einnig mikilvæg. Blóðprufur og mænuvökvarannsóknir eru notaðar í vissum tilvikum.

Besta rannsóknin á flogaveiki er heilarit. Heilarit með flogabreytingum styður greininguna. Þessar breytingar geta horfið á milli floga. Flogabreytingar eru til staðar hjá um helmingi barna sem rannsökuð eru vegna gruns um flog. Eðlilegt heilarit útilokar því ekki flogaveiki. Ýmislegt er gert til að framkalla flogabreytingar á heilariti. Dæmi um þetta er oföndun, blikkandi ljós og þreyta þ.e. börnin eru látin koma ósofin í rannsóknina og heilarit fæst þá bæði í vöku og svefni. Heilarit er líka mikilvægt í flokkun á flogum. Margar flogagerðir hafa dæmigerðar flogabreytingar svo sem störuflog og rólandísk flogaveiki. Heilarit getur einnig gefið vísbendingu um staðbundin sjúkdóm í heila. Þessi rannsókn er nauðsynleg í greiningu á sálrænum krömpum. Hér fá börnin ósjálfráð köst sem líkjast flogum en engar flogabreytingar sjást á meðan á þeim stendur. Greining á þessum krömpum er mjög vandasöm og ber að hafa í huga innri vanlíðan og jafnvel ofbeldi í garð barnanna sem hugsanlega orsök.

Myndgreining á heila er stundum nauðsynleg

sérstaklega ef um staðbundnar flogabreytingar er að ræða. Hún er ekki nauðsynleg í störuflogum eða rólandískri flogaveiki. Auðveldasta myndgreiningin er tölvusneiðmynd af heila. Þetta er fljótleg rannsókn, auðveld og oftast fullnægjandi fyrir börn með flogaveiki. Segulómun af heila er nákvæmari en krefst meiri samvinnu og er tímafrek. Börn yngri en 10 ára þarf að svæfa, því rannsóknin tekur um eina klukkustund og þau þurfa að liggja kyrr. Þessi rannsókn er notuð í uppvinnslu á ráðvilluflogum. Einnig ef staðbundnar flogabreytingar sjást á heilariti en tölvusneiðmynd af heila er eðlileg.

Heilasíriti er löng upptaka heilarits, jafnvel í nokkra daga, með eða án myndbands upptöku. Þessi rannsókn er notuð til staðfestingar á flogaveiki ef köst eru einkennileg eða svara ekki hefðbundinni flogalyfjameðferð. Heilasíriti er einnig notaður þegar meta á hvort heilaskurðaðgerð sé heppileg meðferð á illvígri flogaveiki.

Meðferð

Með nákvæmri sjúkrasögu, skoðun og viðeigandi rannsóknum er yfirleitt hægt að komast að réttri greiningu. Flogalyf eru oftast fyrsta meðferð við flogaveiki. Eftir fyrsta sjálfvakta flogið er yfirleitt ekki þörf á fyrirbyggjandi flogalyfjameðferð, sérstaklega ef þroski, skoðun og rannsóknir eru eðlilegar. Líkur á endurteknum flogum er þá aðeins um 30%. Flogalyfjameðferð er hafin eftir tvö eða fleiri sjálfvakin flog. Þá eru líkur á fleiri flogum orðnar yfirgnæfandi. Val á flogalyfjum fer eftir gerð flogs eða flogaheilkennis, aukaverkunum og öðrum lyfjum sem barnið er að taka. Flest börn svara vel einu lyfi í hæfilegum skammti með vægum eða engum aukaverkunum. Takmarkið er að meðhöndla með einu flogalyfi sem líklegast er til að virka með sem minnstum aukaverkunum. Mikilvægt er að útskýra fyrir foreldrum að flog geta komið fyrir á meðan verið er að stilla á réttan skammt. Ef eitt lyf dugar ekki til að ná stjórn á flogum er skipt yfir í annað eða öðrum flogalyfjum bætt við. Fjöllyfjameðferð hefur í för með sér aukna hættu á aukaverkunum. Á síðustu 15 árunum hafa komið á markað mörg ný flogalyf sem auðveldað hafa meðferð. Þessi lyf hafa mismunandi eiginleika, en almennt hafa þau færri aukaverkanir. Dæmi um ný lyf sem oft eru notuð eru lamótrigín, tópiramat og oxkarbazepín. Önnur lyf sem sjaldnar eru notuð eru zonisamide, levetiracetam og clobasam. Aukaverkanir flogalyfja eru algengar, oft skammtaháðar og koma gjarnan fram á fyrstu þremur mánuðum meðferðar. Flogalyfjameðferð er hætt ef börn hafa verið flogalaus í meira en tvö ár. Þegar ákveðið er að hætta meðferð er dregið hægt úr lyfinu á nokkrum mánuðum.

Farið er að gera heilaskurðaðgerðir í ríkari mæli til meðferðar og jafnvel lækningar á illvígri flogaveiki hjá börnum sem svara ekki hefðbundinni flogalyfjameðferð. Skurðaðgerð, þar sem fjarlægður er hluti heilans, er sérstaklega árangursrík í meðferð á staðflogum frá gagnaugasvæði heilans. Áður en til skurðaðgerðar kemur þarf barnið að fara í heilasírita, segulómun af heila og fleiri rannsóknir til að staðsetja upptök floganna.

Vagustaugaraförvun (vagus nerve stimulation) er líka notuð til meðferðar á illvígri flogaveiki ef skurðaðgerð er ekki talin heppileg. Hér er leiðslu komið fyrir við vagustaugina í hálsi. Leiðslan er tengd við örvunartæki sem komið er fyrir undir húð á brjóstkassa. Þessi aðferð er notuð sem fyrirbyggjandi meðferð en einnig til bráða meðferðar á flogum.

Áhugi á ketómatarkúrnum (ketogenic diet) hefur vaknað aftur eftir nokkurt hlé. Þessi aðferð var mikið notuð í byrjun síðustu aldar. Í dag er þessi kúr notaður hjá börnum með flogaveiki þar sem lyfjameðferð gagnast ekki og heilaskurðaðgerð er ekki heppilegur kostur. Þessi kúr er mjög fituríkur en lágur í eggjahvítu og kolvetnum. Óljóst er hver verkarmátinn er og langtíma áhrif á æðar og vöxt er óviss. Ketómatarkúrinn gagnast til meðferðar bæði á alflogum og staðflogum. Þessi aðferð er oft árangursrík og stundum er hægt að draga úr flogalyfjameðferð. Yfirleitt er ekki talið ráðlegt að beyta þessum kúr lengur en tvö ár. Áhrif á flogaveikina eru oft viðvarnandi eftir að meðferð líkur.

Almennar ráðleggingar og fræðsla til foreldra er mikilvægur hluti meðferðar. Útskýra þarf hvað flogaveiki er, aukaverkanir lyfja og hvers vegna þörf er á vissum rannsóknum. Kenna þarf fyrstu viðbrögð við flogi. Koma þarf í veg fyrir að barnið slasi sig, losa um fatnað og koma því fyrir í læstri hliðarlegu svo munnvatn og magainnihald fari ekki í öndunarveginn. Hættulegt er að troða einhverju upp í barn sem er í flogi því hætta er á að tennur brotni. Leggja þarf áherslu á að barn með flogaveiki lifi eðlilegu lífi, stundi íþróttir og

aðrar tómstundir óhindrað. Það eina sem ég legg áherslu á er að börnin fari ekki í bað eða sund án þess að vera undir eftirliti fullorðinna vegna hættu á drukknun. Kennarar þurfa að fá vitneskju um sjúkdóminn og mikilvægt er að fylgjast með námsárangri. Sækja þarf um umönnunarvottorð og lyfjakort til Tryggingastofnunar ríkisins. Flog getur haft áhrif á ökuréttindi og er meginreglan sú að ekki má aka í eitt ár eftir flog án fyrirboða. Benda þarf foreldrum og börnum á Lauf (Landssamtök áhugafólks um flogaveiki) varðandi upplýsingar, fræðslufundi og hópastarf.

Horfur

Flogaveiki er í flestum tilfellum vægur sjúkdómur. Langflestir lifa eðlilegu lífi, eru á einu flogalyfi sem heldur flogum í skefjum án verulegra aukaverkana. Í sjö af hverjum tíu tilvikum hverfur flogaveiki í börnum með aldrinum. Hins vegar hefur flogaveiki veruleg áhrif á þau börn sem svara ekki lyfjameðferð (25 – 30%). Hér koma aðrar aðferðir til greina svo sem heilaskurðaðgerð, vagustaugaraförvun eða ketómatarkúrinn.

Ólafur Thorarensen útskrifaðist frá Læknadeild H.Í. 1988. Stundaði sérnám í barnalækningum við University of Connecticut School of Medicine frá 1992-1995. Undirsérgrein í heila- og taugasjúkdómum barna við Children´s Hospital of Philadelphia, University of Pennsylvania frá 1995 – 1999. Vann sem sérfræðingur við sama spítala frá 1999 – 2001. Ólafur hefur starfað sem sérfræðingur í barnalækningum og heila- og taugasjúkdómum barna við Barnaspítala Hringsins frá 2001 til þessa dags.

París 2005 – Alþjóðleg ráðstefna um flogaveiki

26. Alþjóðlega ráðstefnan um flogaveiki verður að þessu sinni haldin í París dagana 28. ágúst til 1. september á næsta ári. Um er að ræða þverfaglega ráðstefnu þar sem fjallað er um hin margvíslegu málefni sem tengjast flogaveiki út frá læknisfræðilegum og félagslegum þáttum.

Á ráðstefnunni verða margir fróðlegir og áhugaverðir fyrirlestrar helstu vísindamanna á þessu sviði í dag.

Aðal þema ráðstefnunnar er:

- Kynlíf, hormón og meðganga
- Erfðir og heilkenni
- Lyf, dánartíðni og skurðaðgerðir
- Flog og starfsemi heilans
- Þunglyndi, kvíði og geðsjúkdómar
- Þvermenningarleg sjónarmið í umönnun fólks með flogaveiki
- Flogaveiki og aðrir sjúkdómar í taugakerfinu

Innan hvers þema er að finna marga fyrirlestra s.s. um meðgöngu og hugsanlega áhættuþætti mæðra með flogaveiki, um karlmenn með flogaveiki og frjósemi, um af hverju það er svona erfitt að finna gen í algengri sjálfvakinni flogaveiki, um það hvort flogaveiki sem á sér upptök í gagnaugahluta heilans sé eins hjá börnum og fullorðnum, um vagustaugaraförvun andstætt nýjustu lyfjum við flogum. Þetta eru einungis örfá dæmi um marga áhugaverða fyrirlestra sem verða í boði þessa daga. Ráðstefnan er þverfagleg og frestur til að skrá sig og greiða lægra ráðstefnugjaldið er til 20. maí n.k.

Hægt er að afla sér frekari upplýsinga á heimasíðu ráðstefnunnar um skráningu og kostnað; www.epilepsyparis2005.org

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Aðalblikk ehf, Vagnhöfða 19
Aðalmálun sf, Skólavörðustíg 10
Alþýðusamband Íslands, www.asi.is, Sætúni 1
Antikmunir sf, Hátúni 6
Betra líf ehf, Kringlunni 8
Bílaleigan AKA, Vagnhöfða 25
Bílamálun Halldórs Þ Nikulássonar, Funahöfða 3
Bílasmiðurinn hf, Bíldshöfða 16
Björgvin Þorsteinsson hrl, Tjarnargötu 4
Bókhaldsþjónustan Viðvik ehf, Skeifunni 4
Bólstrunin, Miðstræti 5
Bón- og þvottastöðin ehf, Sóltúni 3
Brauðhúsið ehf, Efstalandi 26
Brynjar Þór Níelsson lögmaður, Lágmúla 7, 6 hæð
Dagvist barna, Hafnarhúsinu Tryggvagötu 17
Dynjandi ehf, Skeifunni 3h
Efling stéttarfélag, Sætúni 1
Eignamiðlunin ehf, Síðumúla 21
Einingaverksmiðjan ehf, Breiðhöfða 10
Endurskoðunarskrifstofa, Laugavegi 178
Endurvinnslan hf, Knarrarvogi 4
Engey ehf, Bíldshöfða 16
ERF ehf, Rauðagerði 39
Farmanna- og fiskimannasamband Íslands, Borgartúni 18
Fasteignasalan Garður ehf, Skipholti 5
Feró ehf, Steinaseli 6
Félagsbústaðir hf, Hallveigarstíg 1
Fiskbúðin, Freyjugötu 1
Fiskbúðin Hafrún ehf, Skipholti 70
Fjarhitun hf, Suðurlandsbraut 4
Fjármál heimilanna ehf, Funafold 21
Fjármálaeftirlitið, Suðurlandsbraut 32
Flatey ehf, Gylfaflöt 1-3
Forsætisráðuneytið, Stjórnarráðshúsinu v/Lækjartorg
Framleiðsluráð landbúnaðarins, Hagatorgi Bændahöll
Fullorðinsfræðsla fatlaðra, Borgartúni 22
G.S. varahlutir, Bíldshöfða 14
Gámaþjónustan hf, Súðarvogi 2
Gistiheimilið Jörð, Skólavörðustíg 13a
Grant Thornton endurskoðun ehf, Suðurlandsbraut 20
Gró ehf, Skútuvogi 10b
Guðmundur Arason ehf - smíðajárn, Skútuvogi 4
Guðmundur Jónasson ehf, Borgartúni 34
Hafsúlan, hvalaskoðunar- og skemmtiferðaskip, Reykjavíkurhöfn
Hagbót ehf, Síðumúla 9
Hampiðjan hf, Bíldshöfða 9
Handlæknastöðin ehf, Álfheimum 74
Hansa ehf, Suðurlandsbraut 12
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur, Miðleiti 7
Háskólafjölritun ehf, Fálkagötu 2
Hersir-ráðgjöf og þjónusta ehf, Suðurlandsbraut 12
HGK ehf, Laugavegi 13
Hjá Hrafnhildi, Engjavegi 5
Hjálpræðisherinn í Reykjavík, Kirkjustræti 2
HNM ehf, Starengi 78
Hrafnista, dvalarheimili aldraða, Hafnarfirði og Reykjavík
Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 35
Hreyfimyndasmiðjan ehf, Garðsenda 21
Hringsjá, starfsþjálfun fatlaðra, Hátúni 10b
Húsakaup, Suðurlandsbraut 52
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8
Höfði fasteignamiðlun ehf, Suðurlandsbraut 20, og Bæjarhrauni 22
Hönnun hf, Grensásvegi 1
Icelandair, Skútuvogi 13a
IMG þekkingarsköpun hf, Laugavegi 170
Internet á Íslandi Isnic, Dunhaga 5
ISS Ísland ehf, Ármúla 40
Íbúðalánasjóður, Borgartúni 21
Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17
Íslandsbanki hf, Háaleitisbraut 58
Íslandsferðir ehf, Lágmúla 4
Íslensk endurskoðun, Grensásvegi 16
Íslenskar getraunir, Engjavegi 6
Íspólar ehf, Grandagarði 14
Íþróttafélagið Fylkir, Fylkisvegi 6
J. S. Gunnarsson hf, Fossaleyni 10
Kaþólska kirkjan á Íslandi, Hávallagötu 14-16
Kemis ehf, Breiðhöfða 15
Klébergsskóli
Knattspyrnusamband Íslands, Laugardal
Kórall sf, Vesturgötu 55
Kr. Þorvaldsson & Co ehf, Sundaborg 9
Kvennaskólinn í Reykjavík, Fríkirkjuvegi 9
Kynning og markaður - KOM ehf, Borgartúni 20
Laugarneskirkja, Kirkjuteigi
Láshúsið ehf, Bíldshöfða 16

HITAVEITA SUÐURNESJA

MBF

Slys vegna floga „sjaldgæf“

Í niðurstöðum nýlegra rannsókna kom í ljós að lítil hætta er á alvarlegum meiðslum vegna floga. Þetta þykir benda til þess að flestir einstaklingar með flogaveiki þurfi í sínu daglega lífi ekki að lifa við allt of strangar takmarkanir.

Í Mayo Clinic rannsókninni, sem birt verður í tímaritinu Neurology, voru skoðaðar tilkynningar 247 sjúklinga með flogaveiki á tímabilinu 1975-1984. 62 tilkynningar um slys fundust sem tengdust flogaveiki 39 einstaklinga. Áttatíu prósent slysanna voru skurðir, skrámur eða minni marblettir í mjúkvefjum höfuðs sem olli ekki meiriháttar heilbrigðisvandamálum né löngum fjarverum frá skóla eða vinnu.

Stjórnandi rannsóknarinnar, Dr. Elson So, telur að réttur skilningur annarra vegna hættu á meiðslum fólks með flogaveiki hafi ekki bara áhrif á það sjálft heldur á alla sem umgangast það; á fjölskylduna, skólann umhverfið, atvinnurekendur og allan almenning.

Það er mikilvægt að finna jafnvægi milli þess að fara gætilega og þess að hafa frelsi, sem fólki er mikilvægt, til að njóta lífsins. Óþarfa hömlur geta haft slæm áhrif á lífsgæði oft meiri og alvarlegri áhrif en flogaveikin sjálf. Einnig getur það haft hörmulegar afleiðingar í för með sér að hafa að engu hættuna á slysum sem flogaveiki getur vissulega haft í för með sér fyrir sumt fólk með flogaveiki. Hins vegar getur ofmat á hættunni haft óþarfa áhrif á rétt einstaklinga með flogaveiki, sem gengur vel að hafa stjórn á flogum hjá, til að velja.

Hjá þeim einstaklingum sem gengur vel að hafa stjórn á flogum ætti ekki sjálfkrafa að telja að þeim sé hættara við að slasast en öðrum sem ekki eru með flogaveiki. Skólayfirvöld og samstarfsfólk ætti að skilja að hættan á slysum vegna floga er lítill hjá fólki þar sem flogin eru undir góðri stjórn. Hún er sambærileg og hjá öðru fólki sem eru ekki með flogaveiki. Það er óréttlátt og ólöglegt að svipta einstaklinga með flogaveiki, sem gengur vel að hafa stjórn á flogunum hjá, möguleikum til náms eða starfa.

Dr. So segir að flestar eldri rannsóknir á flogaveiki og slysatíðni vegna floga hafi fyrst og fremst náð til einstaklinga með erfiða flogaveiki sem fengu oft flog og þurftu að fara á slysadeildir. Niðurstöður þessara rannsókna benda til þess að hættan á meiðslum sé mikil eða allt að einn einstaklingur með flogaveiki af hverjum þrem sjúklingum. Rannsókn Dr. So byggir á úrtaki sem allir sjúklingar á ákveðnu svæði voru skoðaðir á sama tíma.

Heimild:
Af heimasíðu Bresku samtakanna 9. nóvember 2004 (www.epilepsy.org.uk)

Skemmtivefur Umhyggju

www.skemmtivefur.is

Umhyggja hefur nýlega opnað nýjan skemmtivef fyrir börn og unglinga. Þar er að finna efni sem bæði fræðir og styttir börnunum stundir. Á vefnum er lögð áhersla á að benda á efni sem höfðar til þessa aldurshóps en uppfyllir einnig kröfur um að það sé laust við ofbeldi og dónaskap, segir í fréttatilkynningu um opnun vefsins. Á vefnum er hægt að finna leiki, myndbrot, brandara og tengla á aðra vefi. Einnig er hægt að skrá inn sínar umsagnir um leikina, gefa þeim einkunn og senda inn skemmtilegt efni sem hægt er að hafa á vefnum. Allt efni er yfirfarið af ritstjórum áður en það er birt á vefnum. Ábyrgðarmaður vefsvæðisins er Jón Kristinn Snæhólm, Umhyggju.

Sjónarmið einstaklinga með flogaveiki

Í gegnum aldirnar hafa meðferðarmöguleikar við flogum batnað mjög mikið og fundnar hafa verið nýjar leiðir til að hafa stjórn á tiltekinni gerð floga. Félags- og sálfélagslegar afleiðingar þess að lifa með flogaveiki hafa í gegnum tíðina verið afar vanræktar bæði í læknisfræðilega þættinum og einnig af samfélaginu almennt.

Þar til tiltölulega nýlega skorti mjög skilning á því hvaða áhrif það getur haft að greinast með flogaveiki. Þegar ekki tekst að finnst meðferð til að stjórna eða gera flogaköstin viðráðanlegri geta þau haft mikill og truflandi áhrif á líf viðkomandi með því að skapa tilfinningar um óöryggi sem skiljanlega hefur mikil áhrif á sjálfsmynd og sjálfstraust. Flog geta verið mörg eða fá, þau geta einnig komið hvar og hvenær sem er, á almannafæri, að degi til eða að næturlagi þegar viðkomandi er aleinn heima. Allar þessar hugsanlegu aðstæður ala með sér ákveðin ótta.

Óvissunni um hvenær næsta flog kemur fylgir sérstakt vandamál. Vandinn sem viðkomandi er í felur í sér ákveðin klofning; annars vegar að reyna að lifa í núinu og hins vegar að vera viðbúin næsta flogakasti sem maður veit aldrei hvenær kemur. Þessar tvær ólíku upplifanir eru mjög lýsandi fyrir vanda fólks með flogaveiki og það er auðvelt að sjá hvernig sumir upplifa einsemd og misskilning sem ef til vill leiðir til þess að þeir leyna líðan sinni og flogaveikinni. Fyrir þá sem ekki eru með flogaveiki er mikilvægt að vita að þeir sem eru með flogaveiki eru eðlilegir milli floga.

Þegar einhver fær flogakast á almannafæri er algengt að það vekji angist hjá þeim sem horfa á og viðbrögðin geta verið þau að fólk:

- Hörfar undan í skelfingu ef það veit ekkert um flogaveiki
- Gerir grín að viðkomandi og reyni þannig að leyna eigin vandræðagangi
- Hunsi viðkomandi og láti sem það sjái ekki neitt
- Fái áfall og hringi eftir sjúkrabíl
- Noti rangar aðferðir s.s. reyni að halda viðkomandi eða setji eitthvað upp í munn hans.

Viðbrögð fjölskyldu og vina eru lykilatriði og stuðningur fjölskyldunnar og uppörvun hennar eru mjög mikilvægur til að aðlögun að lífi með flogaveiki geti orðið sem jákvæðust. Flogaveiki getur raskað jafnvægi fjölskyldunnar og valdið öllum miklum vonbrigðum. Ítarlegur skilningur á sjúkdómsgreiningu er lífsnauðsynlegur fyrir aðlögun fjölskyldunnar og eins sú kúnst að halda kvíðanum í skefjum ef viðkomandi á að hafa möguleika á að læra að lifa með flogaveikina. Einstaklingur með flogaveiki og fjölskylda hans geta upplifað eftirfarandi:

- Sorg vegna flogaveikinnar
- Óttast um öryggi og þær hættur sem fylgt geta flogum
- Efasemdir um eigin hæfni til að takast á við aðstæðurnar
- Reiði – upplausn
- Sektarkennd – er þetta okkur að kenna?
- Einangrun

Ef viðkomandi er ofverndaður heima fyrir er hætt við að það geti leitt til samskiptaerfiðleika og aukins ósjálfstæðis. Ungt fólk getur upplifað erfiðleika í samskiptum við jafninga, í hjónabandi og í vinnu.

Fólk með flogaveiki þarf að leitast við að reyna að:

- Yfirvinna neikvæðar sálfélagslegar tilfinningar sem fylgt hafa flogaveiki í árana rás
- Leita eftir staðfestingu á eigin ágæti – finna eigin styrkleika þrátt fyrir flogaveikina
- Læra að lifa með flogaveikinni og samþætta hana eins og hægt er lífi sínu
- Reyna að lifa virku lífi og reyna að koma í veg fyrir félagslega einangrun

Ranghugmyndir fólks um flogaveiki fela m.a í sér.

- Að tengja flogaveiki við yfirskilvitlega þætti og erfiðleika t.d. við námserfiðleika
- Að halda að eitt flog valdi skaða
- Hugmyndir um að flogaveiki sé arfgeng án tillits til orsaka
- Að halda að flog séu alltaf ævilöng einkenni sem geta ekki horfið

Mikilvægt er að fólk sem er að greinast með flogaveiki sé upplýst um þessi atriði og að það geti rætt þau við lækni sinn. Ef fólk með flogaveiki og fjölskyldur þeirra fær ekki réttar upplýsingar sem fyrst er það oft skilið eftir með óþarfa áhyggjur og ranghugmyndir sem einungis ala af sér kvíða og ótta.

Í sumum löndum er fólki með flogaveiki enn þann dag í dag meinað að ganga í hjónaband, talið ófært um að afla sér menntunar, ófært um að stunda vinnu og jafnvel talið hættulegt samfélaginu. Þegar maður lítur sér nær heyrir maður því miður ennþá sögur af einstaklingum sem lenda í raunum vegna vanþekkingar annarra. Fólk er því hrætt við að upplýsa um flogaveiki sína af ótta við hræðsluviðbrögð atvinnurekanda og að því verði sagt upp eða að því verði meinuð þátttaka í öðrum viðfangsefnum sem hugur þess stendur til. Sumir kjósa því að halda einkennum sínum leyndum og lifa í stöðugum ótta við að fá kannski flog, missa hugsanlega vinnuna og jafnvel vinina. Fólk ætti helst að geta sagt öllum þeim sem það umgengst dags daglega frá flogaveiki sinni. Útskýringar þess eiga að vera einfaldar og hagnýtar og ekki ætti að líta á öll viðbrögð annarra sem höfnun.

Meðferðin við flogunum getur einnig verið erfið og lyfjameðferð getur haft ýmsar aukaverkanir í för með sér. Þessar aukaverkanir geta t.d. verið:

- Þreyta og þróttleysi
- Erfiðleikar með að muna
- Einbeitingarerfiðleikar
- Ógleði
- Þyngdaraukning eða megrun
- Tilfinningalegir eða sálrænir erfiðleikar

Stundum eru þessar aukaverkanir það erfiðar að reynt er að leita annarra leiða t.d. skurðaðgerða, vagustaugaraförvunar eða annarra lyfja.

Erfitt getur reynst að finna leiðir til að hafa stjórn á flogum og því þarf fólk oft að endurmeta hve mikil áhætta er ásættanleg til að reyna að lifa sem heilstæðustu og eðlilegustu lífi. Sérhver einstaklingur verður að ákveða hvaða varúðarráðstafanir eru skynsamlegar í þeirri viðleitni að reyna að finna skynsamlegt jafnvægi milli áhættu og gætni. Þegar jafnvægið er fundið hafa einstaklingar með flogaveiki tækifæri til að hámarka möguleika sína, þróa hæfileika sína og þannig leitast við að auka eigin lífsgæði.

Heimildir

Chadwick, D. og Usiskin, S.C. (1997). Living with Epilepsy – a Practical Guide to Coping, Causes and Treatments. Vermilion, London.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Leikskólinn Hamraborg, Grænuhlíð 24
Lyfjadreifing ehf, Krókhálsi 14
Lyfjaval ehf, Þönglabakka 6
Lögþing ehf, lögfræðiskrifstofa, Kringlunni 4-12
Löndun ehf, Kjalarvogi 21
Margt smátt ehf, Guðríðarstíg 6-8
Málmsteypa Ámunda Sigurðssonar, Skipholti 23
Medcare - Flaga hf, Síðumúla 24
Menntamálaráðuneytið, Sölvhólsgötu 4
Morgunblaðið, Kringlunni 1
Námsflokkar Reykjavíkur, Fríkirkjuvegi 1
Neytendasamtökin, Síðumúla 13
NL ehf, Skútuvogi 13
nMedia ehf, Skeifunni 7
Nonnabiti, Hafnarstræti 11
Nýi ökuskólinn ehf, Klettagörðum 11
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins, Borgartúni 35
Oddgeir Gylfason, tannlæknir, Síðumúla 28
Optimar Iceland, Stangarhyl 6
Orkuvirki ehf, Tunguhálsi 3
Ortis ehf, Faxafeni 11
OSG bílabúð hf, Bíldshöfða 8
Ottó B. Arnar ehf, Ármúla 29
Pottþétt ehf, Hjallalandi 30
Raf-Ós hf, Kambaseli 21
Rafstilling ehf, Dugguvogi 23
Rafstjórn ehf, Stangarhyl 1a
Rafsvið sf, Haukshólum 9
Raftækjaverslun Íslands hf, Skútuvogi 1b
Reiknistofa bankanna, Kalkofnsvegi 1
Reykjaprent ehf, Síðumúla 14, 2. hæð
Reykjavíkurhöfn, Hafnarhúsinu Tryggvagötu 17
RST Net ehf, Smiðshöfða 6
S.B.S. innréttingar, trésmiðja, Hyrjarhöfða 3
Safalinn ehf, Dugguvogi 3
Samband íslenskra bankamanna, Nethyl 2
Securitas hf, Síðumúla 23
Seljakirkja, Hagaseli 40
Sigurraf ehf, Stararima 5
Sindra - Stál hf, Klettagörðum 12
SÍBS, Síðumúla 6
Sjálfstæðisflokkurinn, Háaleitisbraut 1
Skandinavia leikir ehf, Vegmúla 2
Skógarbær, hjúkrunarheimili, Árskógum 2
Skóverslunin Bossanova, Bankastræti 4
Skúlason og Jónsson ehf, Skútuvogi 12h
Skúli H Norðdahl FAÍ, Víðimel 55
Skyggna-Myndverk ehf, Skipholti 17
Smith og Norland hf, Nóatúni 4
SR múr ehf, Hverafold 25
Straumur ehf,umboðs- og heildverslun, Höfðabakka 9
Stýring ehf, Háteigsvegi 7
Subway ehf, Austurstræti 3
Suzuki bílar hf, Skeifunni 17
Svanur RE 45 ehf, Eikjuvogi 6
Svefn og heilsa ehf, Engjateigi 17-19
Sæþór ehf, Smiðshöfða 21
Sökkull ehf, Funahöfða 9
Tandur hf, Hesthálsi 12
Tannlæknastofa Hauks Þorsteinssonar, Óðinsgötu 4
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar, Ingólfsstræti 3
Teiknivangur, teiknistofa, Kleppsmýrarvegi 8
Thai matstofan ehf, Suðurlandsbraut 52
Timor ehf, Réttarhálsi 2
Trésmiðjan Búlki ehf, Gufunesi
Trésmiðjan Jari ehf, Funahöfða 3
Trésmiðjan Kompaníið hf, Bíldshöfða 18
Tríóla, hljóðfærasmíði, Grettisgötu 48
Tækniháskóli Íslands, Höfðabakka 9
Tölvubókhald, Síðumúla 9
Tölvudreifing hf, Stórhöfða 27
Upptök ehf, Síðumúla 33
Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf, Vesturhlíð 2
Útherji ehf, Ármúla 36
Veggsport, Stórhöfða 17
Veislukostur ehf, Stífluseli 15
Veitingahúsið Enricos, Laugavegi 3
Verðbréfaskráning Íslands hf, Laugavegi 182
Verðbréfastofan hf, Suðurlandsbraut 18
Verkfræðistofan Afl ehf, Bíldshöfða 14
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf, Hraunbergi 4
Verkfræðistofan Skipatækni ehf, Lágmúla 5
Verslunin Kaffiboð, Grettisgötu 64
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur, Kringlunni 7
Vesturborg ehf, Ásvallagötu 19
Vélaleiga A.A. ehf, Smárarima 37
Vélamiðstöð ehf, Gylfaflöt 9
Vélar og skip ehf, Hólmaslóð 4
Við og Við sf, Gylfaflöt 3
Vilberg kranaleiga ehf, Fannafold 139
Vinnuskóli Reykjavíkur, Skúlagötu 19
Vífilfell hf, Stuðlahálsi 1

olís

spron
– fyrir allt sem þú ert

Frá fundi hópsins á Möltu á síðasta ári þar sem slegið var á létta strengi.

EYiE8 í Sligo á Írlandi

Að þessu sinni verður 8 verkefnið, sem skipulagt er fyrir ungt fólk með flogaveiki í Evrópu, haldið á Írlandi næsta sumar. Megin verkefni verða í tengslum við tölvuþjálfun, leiklist, íþróttir og vinnu í umræðuhópum þar sem reynt er að varpa ljósi á líf ungs fólk með flogaveiki. Verkefnið byrjar 1. apríl næst komandi, og þá þarf að vera ljóst hverjir hafa hug á að taka þátt, og því líkur 31. október 2005. Aðalstarfsemi hópsins fer fram í Sligo á Írlandi þegar hópurinn hittist 8 – 14 ágúst 2005.

www.eyie.org
Epilepsy and Youth In Europe

Hverjir geta sótt um?

Ungt fólk í Evrópu sem er með flogaveiki og er á aldrinum 17- 25 ára. Lauf hefur tekið þátt í þessu verkefni nokkrum sinnum og hefur þá einn fulltrúi farið héðan en hámarkið er tveir frá hverju landi vegna styrkja sem sótt er um til Evrópusambandsins.

Hvernig er sótt um?

Í gegnum skrifstofu Laufs til alþjóðasamtaka flogaveikra (IBE) og EYiE verkefnisins innan þeirra.

Fjármögnun

Undanfarin ár hefur þátttaka tveggja aðila verið styrkt að hluta til af Evrópusambandinu. Styrkurinn er fyrir hluta af ferðakostnaðinum og einnig hefur gisting og uppihald verið niðurgreitt. Þátttakendur hafa þurft að leggja út fyrir öllum kostnaði og ekki fengið endurgreiðslur fyrr en verkefninu lýkur.

Ef einhver ungmenni hafa áhuga á að fara á vegum Laufs og kynnast ungu fólki með flogaveiki víðsvegar frá Evrópu er þetta kjörið tækifæri. Senda þarf inn umsókn til Laufs og einnig þarf að skipuleggja með hvaða hætti er hægt að afla styrkja til þátttöku í samvinnu við Lauf. Minni einnig á spjallrás EyiE-hópsins á þriðjudögum en þar er vettvangur unga fólksins til að hittast og spjalla saman á yrkinu (www.eyie.org).

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík
Vottunarstofan Tún ehf, Laugavegi 7
Þakpappaverksmiðjan ehf, Fosshálsi 1
Ægir, seglagerð, Eyjarslóð 7
Ögurvík hf, Týsgötu 1

Seltjarnarnes
Falleg gólf ehf, Nesbala 25

Kópavogur
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar ehf, Smiðjuvegi 22
Blikksmiðjan Vík ehf, Skemmuvegi 42
Bókasafn Kópavogs, Hamraborg 6a
Byggðaþjónustan ehf, Auðbrekku 22
Félagsþjónustan í Kópavogi, Fannborg 4
Fjárfestingamiðlun Íslands ehf, Hlíðasmára 8
G.T.Óskarsson ehf, Vesturvör 23
Guðmundur Skúlason ehf, Galtalind 16
Gæðaflutningar ehf, Hvannhólma 12
Hárgreiðslu & Rakarastofan Hera, Borgarholtsbraut 69
Hjallakirkja, Álfaheiði 17
Íslandsspil sf, Smiðjuvegi 11a
J. Eiríksson ehf, Hlíðarsmára 9
Kópavogsbær, Fannborg 2
Kynnisferðir ehf, Vesturvör 6
Lagnaleiðir ehf, Fífuhjalla 17
Lagnatækni ehf, Hamraborg 12
Landvélar ehf, Smiðjuvegi 66D
Rafmiðlun ehf, Auðbrekku 2
Reynir bakari, Dalvegi 4
Smurstöðin Stórahjalla ehf, Stórahjalla 2
Spilverk ehf, Skemmuvegi 8
Tekk ehf vöruhús - Company, Bæjarlind 14-16
Tengi ehf, Smiðjuvegi 11 a
Tækniþrif ehf, Nýbýlavegi 102
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf, Hamraborg 11
Verkfræðistofan Hamraborg, Hamraborg 10

Garðabær
Bæjarsjóður Garðabæjar, Garðatorgi 7
Garðasókn, Kirkjuhvoli
Héðinn Schindler lyftur hf, Lyngási 8
Húsgögn ehf smíðastofa og viðgerðir, Gilsbúð 3
Kvótabankinn, Heiðarlundi 1
Kælismiðjan Frost ehf, Fjölnisgötu 4b og, Miðhrauni 22b
Marel hf, Austurhrauni 9
Vefur hf, heildverslun, Hagaflöt 2

Hafnarfjörður
Austurvöllur ehf, Rauðhellu 1
Bedco & Mathiesen ehf, Bæjarhrauni 10
Eiríkur og Einar Valur hf, Þúfubarði 19
Fasteignastofan ehf, Reykjavíkurvegi 60
Fínpússning, Íshellu 2
Gaflarar ehf, Lónsbraut 2
Hafnarfjarðarkirkja, Strandgötu
Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15
Heiðar Jónsson, járnsmíði, Skútuhrauni 9
Jeppahlutir 4x4 ehf, Íshellu 4
Jón málari ehf, Vallarbarði 7
Knattspyrnufélagið Haukar, Íþróttamiðstöðinni Ásvöllum
Nýsir hf, Flatahrauni 5a
Suðurverk hf, Drangahrauni 7
Útvík ehf, Eyrartröð 7-9
VBS-verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

Bessastaðahreppur
Ferskfiskur ehf, Sviðholtsvör 8

Keflavík
Eldvarnir ehf, Iðavöllum 3g
Húsagerðin ehf, trésmiðja, Hólmgarði 2c
Húsanes ehf, Hafnargötu 20
Íslandsmarkaður hf, Iðavöllum 7
Keflavíkurkirkja, Kirkjuvegi 25
Málverk sf, Skólavegi 36
Myllubakkaskóli, Sólvallagötu 6a
Rafiðn ehf, Víkurbraut 1
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
Tannlæknastofa Einars og Kristínar, Skólavegi 10
Umbrot ehf, Víkurbraut 13
Varmamót ehf, Framnesvegi 19
Verkfræðistofa Suðurnesja hf, Víkurbraut 13
Verslunarmannafélag Suðurnesja, Vatnsnesvegi 14
Þroskahjálp á Suðurnesjum, Suðurvöllum 9

Grindavík
Fiskmarkaður Suðurnesja hf, Miðgarði 3
Martak ehf, Hafnargötu 21
Rafþjónusta Birgis ehf, Seljabót 7
Selháls ehf, Ásabraut 8
Stakkavík ehf, Bakkalág 15b
Þorbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12

Sandgerði
Málningarvinna Carls ehf, Víkurbraut 9b
Tros ehf, Hafnargötu 9

Garður
Hólmsteinn hf, útgerð, Garðhúsum
Sveitarfélagið Garður, Melbraut 3

Njarðvík
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum, Fitjum
Toyotasalurinn Reykjanesbæ, Njarðarbraut 19
Ytri-Njarðvíkurkirkja, Brekkustíg

Mosfellsbær
Fasteignasala Mosfellsbæjar ehf, Þverholti 2
Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36
Pizzabær ehf, Þverholti 2
Rafþjónusta Ingólfs ehf, sími 566-6355, Víðiteigi 24
Reykjalundur, Mosfellsbæ
Stálsveipur ehf, Flugumýri 4
Umbi sf, kvikmyndafélag,

Akranes
Bifreiðastöð Þórðar Þ Þórðarsonar, Dalbraut 6

Flestir „hræddir“ við að ræða við lækna um óhefðbundna meðferð

Nýleg rannsókn sem gerð var í Bretlandi leiddi í ljós að 71 prósent sjúklinga vildu gjarnan ræða um óhefðbundnar meðferðir við sína lækna en eru of hræddir um að þeim líki ekki slík umræða.

Meðal heimilislækna kom í ljós að einungis 52 prósent spurðu sjúklinga sína reglulega út í notkun óhefðbundinna meðferða og nærri því helmingur (47 prósent) telja að þeir eigi ekki að veita upplýsingar né ráðleggja sjúklingum um óhefðbundnar meðferðir, þrátt fyrir þá staðreynd að 70 prósent segi að þeir hafi ráðlagt sjúklingum einhverskonar óhefðbundnar meðferðir.

Rannsóknin sýnir einnig að 40% almennings er ómeðvitaður um hættuna á því að blanda saman náttúrulækninga lyfjum við aðra lyfjameðferð og 66% vita ekki hvaða óhefðbundnar meðferðir eru öruggar. Þetta er í samræmi við það að um 85% lækna finnst þeir ekki hafa nægjanlega þekkingu og upplýsingar um öryggi og gagnsemi óhefðbundinna meðferða og fagna frekari leiðsögn.

Dr. Terry John talsmaður rannsóknarhópsins segir að sjúklingar og heilbrigðisstarfsfólk sé í mikilli þörf fyrir meiri upplýsingar um óhefðbundnar meðferðir. Það er áríðandi að heilbrigðisstarfsfólk hafi slíkar upplýsingar við höndina þegar þess gerist þörf og ennfremur þurfa sjúklingar á nauðsynlegum upplýsingum að halda til að geta tekið ákvarðanir byggðar á einhverri þekkingu um sína meðferð.

Fólk er í enn ríkara mæli að nota óhefðbundnar meðferðir og í rannsókninni kom í ljós að 63% einstaklinga finnst að upplýsingar um óhefðbundnar meðferðir eigi að vera aðgengilegar á t.d. heimasíðum samtaka flogaveikra. Með sívaxandi kröfum og hversu auðvelt er að nálgast óhefðbundnar meðferðir skiptir sköpum að heilbrigðisstarfsfólk og sjúklingar byrji á því að ræða um þessa möguleika og hafa það fyrir venju í viðtölum og ráðgjöf.

Heimild:
Af heimasíðu Bresku samtakanna 9. nóvember 2004 (www.epilepsy.org.uk)

Lyfjafyrirtækið GlaxoSmithKline hefur látið útbúa flogadagbók þar sem hægt er að skrá flogaköst. Það er mjög góður siður að halda dagbók yfir flogaköst sín. Þannig er hægt að fá ómetanlegar upplýsingar um tíðni floga, hvenær dagsins þau koma helst o.s.frv. Í dagbókina er einnig hægt að skrá persónuupplýsingar, tegund lyfja o.s.frv. Hægt er að nálgast flogadagbókina á skrifstofu félagsins.

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Akranes
Dvalarheimilið Höfði, Sólmundarhöfða
Grundarskóli, Espigrund 1
Híbýlamálun Garðars Jónssonar ehf, Einigrund 9
Markstofa ehf, Merkigerði 18
Sjónglerið ehf, Skólabraut 25
Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2
Trésmiðjan Kjölur hf, Akursbraut 11a
Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar, Smiðjuvöllum 6
Þorgeir og Ellert hf, Bakkatúni 26
Öryggismiðstöð Vesturlands ehf, Skólabraut 2

Borgarnes
Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi, Borgarbraut 65
Eyja- og Miklaholtshreppur, Hjarðarfelli
Gámaþjónusta Vesturlands ehf, Sólbakka 9
Hvítársíðuhreppur, Sámsstöðum
Skorradalshreppur, Grund
Sparisjóður Mýrasýslu, Borgarbraut 14
Vélaverkstæði Kristjáns ehf, Brákarbraut 20

Stykkishólmur
Málflutningsstofa Snæfellsness sf, Aðalgötu 2
Sæfell ehf, Nesvegi 13

Grundarfjörður
GG-lagnir ehf, Fagurhóli 2
Haukaberg, Hamrahlíð 1
Soffanías Cecilsson hf, Borgarbraut 1

Snæfellsbær
Guðbjartur SH-45, Naustabúð 6
Háigarður ehf, Ökrum Hellnum
Sjávariðjan Rifi hf, Hafnargötu 8
Útgerðarfélagið Glaumur ehf, Háarifi 45 Rifi

Ísafjörður
Ferðaþjónusta Margrétar og Guðna ehf, Sindragötu 3
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ, Torfnesi
Ísafjarðarbær, Hafnarstræti 1
Ísfang hf, útflutningur sjávarafurða, Suðurgötu 12
Kjölur ehf, Urðarvegi 37
Krossnes ehf, Króki 2
Lífeyrissjóður Vestfirðinga, Hafnarstræti 9-13
Lögsýn ehf, Hafnarstræti 1
Orkubú Vestfjarða hf, Stakkanesi 1
Útgerðarfélagið Öngull ehf, Engjavegi 28
Vestfirskir verktakar ehf, Skeiði 3

Bolungarvík
Heilbrigðisstofnun Bolungarvíkur heilsugæslusvið, Höfðastíg 15
Sparisjóður Bolungarvíkur, Aðalstræti 14

Patreksfjörður
Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði, Stekkum 1

Tálknafjörður
Miðvík ehf, Túngötu 44

Staður
Staðarskáli ehf, Stað Hrútafirði

Hólmavík
Héraðsnefnd Strandasýslu, Húsavík
Sýslumaðurinn á Hólmavík, Hafnarbraut 25

Norðurfjörður
Árneshreppur, Norðurfirði

Hvammstangi
Bakki ehf, Laugabakka
Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga, Spítalastíg 1

Blönduós
Svínavatnshreppur, Holti

Skagaströnd
Skagabyggð, Örlygsstöðum II

Sauðárkrókur
Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki, Sauðárhæðum
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Króksverk ehf, Borgarröst 4
Skinnastöðin hf, Syðri-Ingveldarstöðum
Sveitarfélagið Skagafjörður, Faxatorgi 1

Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði, Miklabæ, Skagafirði

Fljót
Kvenfélagið Framtíðin, Ökrum

Siglufjörður
BOX ehf, Laugarvegi 37
Jóhannes Egilsson, Lækjargötu 13

Akureyri
Ás sf, gistiheimili, Skipagötu 4
Bautinn og Smiðjan, veitingasala, Hafnarstræti 92
Bílaleiga Akureyrar, Tryggvabraut 12
Bókaútgáfan Hólar ehf, Byggðavegi 101
Byggingarfélagið Hyrna ehf, Dalsbraut 1
Eignamiðlun Norðurlands ehf, Strandgötu 3
Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Greifinn eignarhaldsfélag hf, Glerárgötu 20
Íþróttamiðstöð Glerárskóla,
Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b
Norðurmjólk, Súluvegi 1
Raf & Tækni ehf, Kaldbaksgötu 4
Sigtryggur og Pétur sf, Brekkugötu 5
Sparisjóður Norðlendinga, Skipagötu 9
Tannlæknastofa Árna Páls

Sérfræðingar vara við Nitendo tölvuleikum sem gætu orsakað flog hjá ljósnæmum börnum

Sérfræðingar í ljósnæmri flogaveiki hafa uppgötvað að fjórir Nitendo tölvuleikir innihalda flöktandi endurtekna ljósarunu sem getur orsakað flog hjá ljósnæmum börnum.

Prófessor Graham Harding fyrrverandi forstjóri Taugarannsóknarstofnunar Aston háskólans vill að viðvaranir séu prentaðar á umbúðir þessara leikja og að tölvuleikjaiðnaðurinn hafi leiðbeiningar líkt og auglýsingaiðnaðurinn til þess að fara eftir varðandi til dæmis ljós, litasamsetningu og flökt.

Leikirnir Megan Man X, Super Mario Sunshine, Metroid Prime og Mario Kart: Double Dash innihalda allir ákveðið munstur ljósasamsetningar sem getur orsakað flog í um það bil 1 af hverjum 4000 einstaklingum en þrátt fyrir það eru þeir enn seldir allstaðar í heiminum. Fólk á aldrinum sjö til tuttugu ára er í fimm sinnum meiri hættu en aðrir og þriðjungur sjúklinga verður ljósnæmur allt sitt líf.

Harding segir að ef einstaklingur sem er með ljósnæma flogaveiki, sem greinist hefur eftir eitt flog, verður hann að forðast aðstæður þar sem er flöktandi ljós, s.s. diskótek. Þegar horft er á sjónvarp eða þegar verið er að spila tölvuleik í sjónvarpi verður fjarlægðin að vera meiri en tveir metrar frá skjánum og herbergið verður að vera með góðri lýsingu. Ef fólk fer eftir þessum leiðbeiningum en fær samt flog getur þurft að kanna möguleikann á lyfjameðferð. Skyndidauði af völdum floga er staðreynd sem ekki er hægt að útiloka en hefur, samkvæmt vitund Hardings, ekki átt sér stað meðal sjúklinga sem eru með ljósnæma flogaveiki.

Í nýlegri heimildamynd (Outrageous Fortunes) sem BBC gerði er því haldið fram að Nitendo leikjafyrirtækið hafi vitað af því að sumir leikir þess gætu orsakað flog en kosið að fjarlæga ekki þessa áhættuþætti úr leikjum sínum. Ásökum þessa segja forsvarsmenn Nitendo vera fáránlega og segja að fyrirtækið hafi stuðst við sínar eigin leiðbeiningar í meiri en 15 ár. Talsmaður fyrirtækisins segir að ekkert sé þeim mikilvægara en heilbrigði og vellíðan spilara sinna. Þeir eru kunnugir leiðbeiningum sem stuðst er við innan auglýsingaiðnaðarins. Nitendo fyrirtækið hefur af eigin frumkvæði búið til og útfært eigin leiðbeiningar varðandi hönnun leikja allt frá 1988. Einnig hefur fyrirtækið sett á umbúðir sínar í Bretlandi frá árinu 1993 viðvaranir um hættu á flogum.

Ólíkt sjónvarpsiðnaðinum er tölvuleikjaiðnaðinum ekki stjórnað af reglugerðum varðandi notkun flöktandi ljós og mynsturs á skjánum. Full ástæða er fyrir foreldra að vera vakandi fyrir þeirri hættu sem sumir tölvuleikir og geta skapað.

Heimild:
Af heimasíðu Bresku samtakanna í maí 2004 (www.epilepsy.org.uk)

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Akureyri
Halldórssonar, Kaupangi
Tískuverslun Steinunnar, Hafnarstræti 97
Vaxtarræktin Akureyri, Íþróttahöllinni við Skólastíg
Verkstjórafélag Akureyrar og nágrennis, Skipagötu 14
Vélsmiðjan Ásverk ehf, Gránufélagsgötu 47

Grímsey
Grímseyjarhreppur, Eyvík
Grímskjör ehf, Hafnargötu 17
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarnasonar ehf, Hátúni

Dalvík
B.H.S., bíla- og vélaverkstæði, Fossbrún 2
Premmi sf, Hafnarbraut 5

Hrísey
Eyfar ehf, Austurvegi 3

Húsavík
Fatahreinsun Húsavíkur sf, Túngötu 1
Garðræktarfélag Reykhverfinga, Hveravöllum
Knarrareyri ehf, Garðarsbraut 18a
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf, Höfða 2
Skóbúð Húsavíkur, Garðarsbraut 13

Laugar
Ferðaþjónustan Narfastöðum ehf, Narfastöðum
Norðurpóll ehf, Laugabrekku Reykjadal

Kópasker
Silfurstjarnan hf, Núpsmýri

Þórshöfn
Svalbarðshreppur, Gunnarsstöðum

Vopnafjörður
Hofskirkja,

Egilsstaðir
Bókasafn Héraðsbúa, Laufskógar 1
Dagsverk ehf, Vallavegi
Egilsstaðakirkja, Laugavöllum 19
Héraðsprent ehf, Tjarnarbraut 21
Hitaveita Egilsstaða og Fella, Einhleypingi 1
Hraðbúð ESSO www.khb.is, Kaupvangi 6

Reyðarfjörður
Grunnskóli Reyðarfjarðar,
Skólaskrifstofa Austurlands, Búðareyri 4

Eskifjörður
Eskja hf, Strandgötu 39

Neskaupstaður
Fjarðalagnir ehf, Nesbakka 14
Samvinnufélag útgerðamanna, Hafnarbraut 6
Tónskóli Neskaupstaðar, Nesgötu 14

Fáskrúðsfjörður
Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59

Djúpivogur
Salar Islandica ehf, Vörðu 1

Höfn
Ferðaþjónusta bænda Stafafelli, Lóni
Uggi SF-47,

Selfoss
Búnaðarfélag Grafningshrepps, Villingavatni
J. Á. verktakar ehf, Gagnheiði 28
Nesey ehf, Suðurbraut 7 Gnúpverjahreppi
Set ehf, plaströraverksmiðja, Eyravegi 41
Verkfræðistofa Guðjóns, Austurvegi 44
Verkfræðistofa Suðurlands ehf, Austurvegi 3-5

Hveragerði
Eldhestar ehf, Völlum
Grunnskólinn í Hveragerði, Skólamörk 6
Litla kaffistofan, Svínahrauni

Þorlákshöfn
Fagus ehf, Unubakka 18-20
Fiskiðjan Ver, Óseyrarbraut 20
Frostfiskur ehf, Hafnarskeiði 6
Grunnskólinn í Þorlákshöfn,

Eyrarbakki
Sólvellir heimili aldraðra, Eyrargötu 26

Hvolsvöllur
Búaðföng, Stórólfsvelli
Héraðsbókasafn Rangæinga, Vallarbraut 16
Holtsprestakall, Holti

Vík
Byggingafélagið Klakkur ehf, Smiðjuvegi 9
Mýrdælingur ehf, Suðurvíkurvegi 2

Kirkjubæjarklaustur
Héraðsbókasafnið Kirkjubæjarklaustri, Klausturvegi 4
Tjaldstæðið Kirkjubæ 2, Vestur Skaftafellssýslu

Vestmannaeyjar
Bílverk sf, Flötum 27
Eyjasýn ehf, Strandvegi 47
Frár ehf, Hásteinsvegi 49
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Strandvegi 28
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Ós ehf, Illugagötu 44
Ufsaberg ehf, Hraunslóð 2

Medic Alert – aðgát vegna sjúkdóma

Flogaveiki – Epilepsia

Margir sem eru með langvinna sjúkdóma og þurfa að taka lyf að staðaldri eru með Medic Alert merki. Medic Alert er alþjóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga. Öryggiskerfið er þríþætt: Málmplata með merki Medic Alert á annarri hlið en á hinni hliðinni er skráð sjúkdómsgreining og eða meðferð eiganda merkisins. Einnig er skráð Medic Alert númer hans og símanúmer vaktstöðvar. Hægt er að fá málmplötu til að bera um úlnlið eða um háls. Ef flogaveiki er skráð á merkið þá er alþjóðaheiti fyrir flogaveiki, Epilepsia, skráð í merkið. Til að gerast félagi í Medic Alert þarf læknir að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á sérstakt skráningarblað og síðan þarf að koma því á skrifstofuna að Sóltúni 20, 105 Reykjavík.

Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

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

Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:

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

Hringja skal á sjúkrabíl:

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

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.

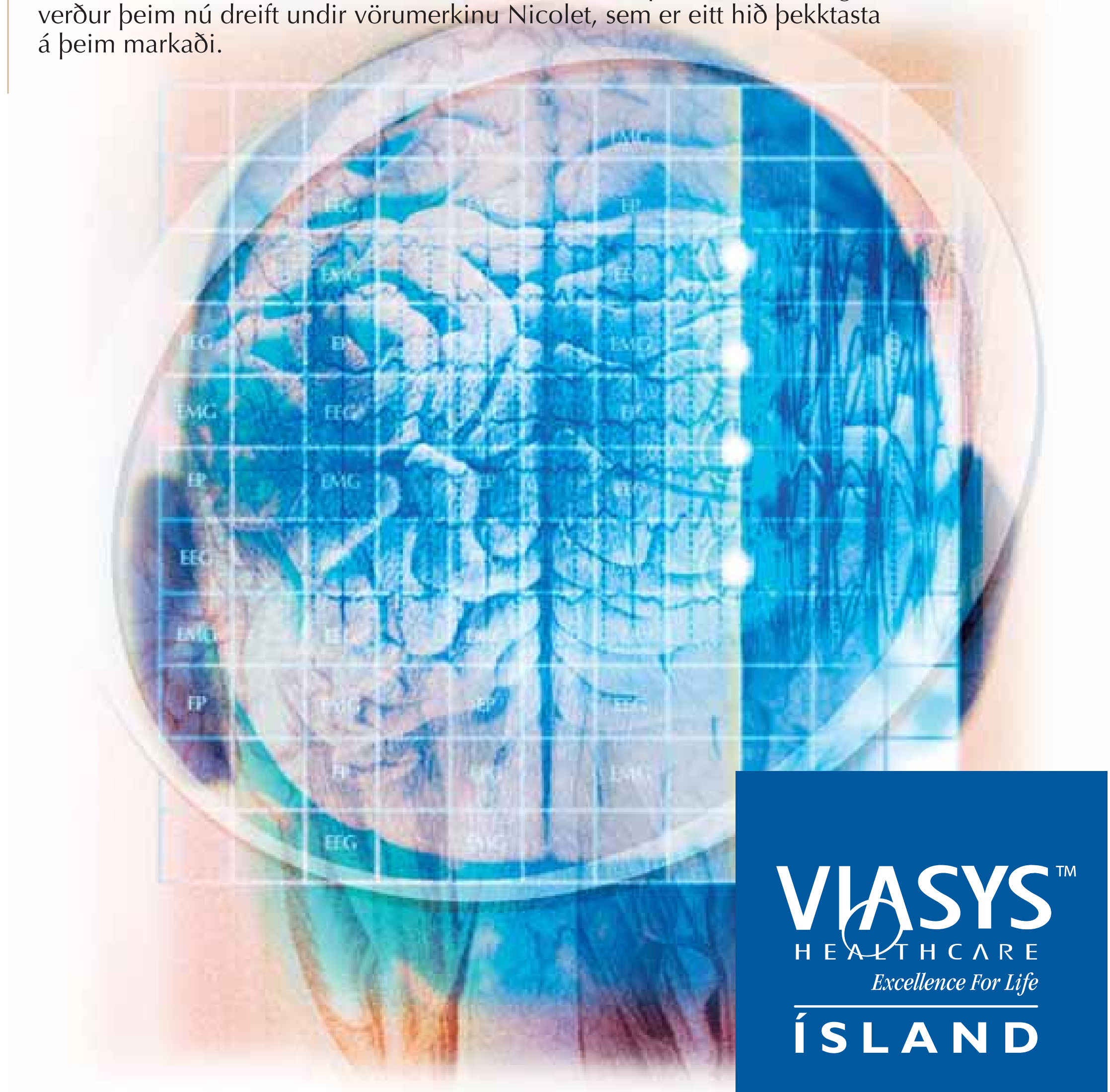
gsk GlaxoSmithKline
www.gsk.is

Heilaritar á heimsmælikvarða

Nýlega urðu þær breytingar að starfsemi **Taugagreiningar hf**. varð hluti af VIASYS Healthcare™ Neurocare Group og fer starfsemin nú fram undir nýju heiti, **VIASYS Healthcare Ísland**.

VIASYS Healthcare™ er alþjóðleg samsteypa fyrirtækja sem sérhæfa sig í fjölbreyttri tækni á heilbrigðissviði. VIASYS á mörg leiðandi vörumerki fyrir öndunar-, gjörgæslu-, tauga- og skurðlækningar.

VIASYS Healthcare Ísland mun áfram einbeita sér að þróun heilarita og verður þeim nú dreift undir vörumerkinu Nicolet, sem er eitt hið þekktasta á þeim markaði.



VIASYS™
HEALTHCARE
Excellence For Life
ÍSLAND

www.viasyshealthcare.com