

Laufblaðið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki
2. tölublað • 15. árg. • 2005

Laufblaðið

Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Starfsmaður

Margrét Njálisdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur

Markaðsmenn

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

Garðar Steinþórsson, formaður

Brýndís Guðmundsdóttir

Guðrún Margrét Björnsdóttir

Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir

Porlákur Hermannsson

Varamenn; Jónína Björg Guðmunds-

dóttir, Steinunn Ólafsdóttir og

Helgi Bjarnason

Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

Forsíða

Frá Jökulsárlóni,

Ljósm.:

Jón Víðir Njálsson



Efnisyfirlit

Bls

Jólaþveður frá ritstjóra	3
Við myndum ganga í gegnum þetta aftur ef við þyrftum!.....	5
<i>Viðtal: Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Vagustaugaraförvun er árangursrík meðferð fyrir börn með flogaveiki	11
Blautt og kalt en engan bilbug er að finna á Nicholas	14
Flogaveiki og samfélag.....	15
<i>Ráðstefna um flogaveiki sem þú mátt ekki missa af!</i>	
Frumlyf og samheitalyf eða eftirlíkingalyf	17
Hreyfihömlun og réttur hjá TR til bifreiðamála.....	19
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir og Svala Björgvinsdóttir</i>	
Keppra (levetírasetam)	22
Heilagur Valentínus	23
<i>Sagan af heilögum Valentínusi, verndara flogaveikra</i>	
Ýmsar vörur til að auðvelda daglegt líf.....	26
<i>Jóhanna Gunnlaugsdóttir</i>	
Jólafundur Laufs	28
Skyndidauði í flogaveiki.....	30
<i>Bókakynning</i>	



Stjórn og varastjórn Laufs 2005-2006: Garðar Steinþórsson, Halldóra Steina Biering Garðarsdóttir, Helgi Bjarnasson, Steinunn Ólafsdóttir, Guðrún Margrét Björnsdóttir, Þorlákur Hermannsson og Bryndís Guðmundsdóttir.

Jóla­kveðjur frá ritstjóra

Kæru lesendur!

Í Laufblaðinu að þessu sinni er hægt að lesa um reynslu tveggja kvenna sem fóru í skurðaðgerð fyrir sex árum síðan og hvaða áhrif aðgerðin hefur haft á líf þeirra. Áhrif og afleiðing flogaveikinnar er ekki alltaf augljós og æ ofaní æ heyrir maður sögur af því hvernig fólk sem „læknast“ hefur af flogum tjáir sig um að allt í einu uppgötvgar það að það þurfi ekki að vera hrætt lengur, hrætt við að fá flog, hrætt við tilfinninguna sem fylgir því að vita að núna fæ ég flog, hrætt við að skaða sig og hrætt við viðbrögð annarra. Við höfum öll kynnst óttanum á einhvern hátt og vitum hversu nagandi og jafnvel hamlandi hann getur verið. Að lifa í skugga óttans krefst mikils hugrekkis og mikillar aðlögunarhæfni og fólk með flogaveiki býr yfir henni í ríkum mæli.

Það er oft ekki fyrr en fólk losnar undan skugga óttas sem það áttar þig á hvaða áhrif þessi ótti og kvíðahnútur hefur haft á daglegt líf. Einnig er í blaðinu sagt frá rannsókn af árangri ígræðslu vagustaugaraförvunar í börn en slíkt er í vaxandi mæli reynt einnig hér á landi.

Síðastliðið sumar var haldin ráðstefna fyrir ungt fólk í Sligo á Írlandi og að þessu sinni átti Lauf tvo fulltrúa, þá Atla Örn Gunnarsson og Þorsteinn Hauksson. Þessi vettvangur unga fólksins er mjög mikilvægur og hefur átt þátt í að tjúfa einangrun og efla sjálfsmynd ungs fólks með flogaveiki.

Stuðningsmenn flogaveikra leynast víða og í Noregi eigum við einn slíkan sem sett hefur heimsmet í sæpotusiglingum, fjórhjólaakstri og ýmsu öðru til að vekja athygli á aðstæðum flogaveikra. Við getum lesið um ferð Nicholas Roberts

til Nordkapp og af hverju hann af hugsjón og eldmóði leggur á sig þrekvirki fyrir málstaðinn. Þetta eru einungis nokkur dæmi um það efni sem blaðið hefur að geyma að þessu sinni.

Í síðasta tölublaði birtum við grein um sögu flogaveikinnar og var ætlunin að halda áfram um fjölluninni í þessu og næstu blöðum en vegna fráfalls okkar dygga stuðningsmanns Lars Andersen, fellur sú grein niður að þessu sinni. Lars hefur þýtt greinar og einnig bæklinga um börn með flogaveiki sem unnið er að útgáfu á. Hans framlag og stuðningur hefur verið okkur ómetanlegur og sendum við ástvinum hans okkar innilegustu samúðarkveðjur um leið og við þökkum hans mikilvæga starf.

Að lokum eru ykkur kærur lesendur færðar okkar bestu óskir um gleðileg jól og heillaríkt komandi ár með þökkum fyrir samfylgdina á liðnum árum.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Lífeyrisþegar athugið

Á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins (TR) kemur fram að lífeyrisþegar bera sjálfir ábyrgð á því að TR hafi réttar forsendur til útreiknings bóta á hverjum tíma. Við viljum því minna lífeyrisþega á að láta Tryggingastofnun ríkisins vita samdægurs um allar breytingar sem verða á tekjum (atvinnutekjum, lífeyrisgreiðslum o.s.frv.) þeirra til að koma í veg fyrir ofgreiðslur eða vangreiðslur. Við breytingar þarf að fylla út sérstakt eyðublað um tekjuýfirlýsingu sem hægt er að nálgast á heimasíðu TR, www.tr.is eða í afgreiðslu TR og útibúum. Fáðið einnig móttökutilkynningu staðfesta skriflega.



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

*Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki
Landssamtök áhugafólks um flogaveiki*

*Samtal um flogaveiki
og lífið eftir skurðað-
gerðir en liðin eru sex ár
frá því þær
Halldóra Steina
Biering Garðarsdóttir
og Bryndís Guðmunds-
dóttir lögðust undir
hnífinn og skildu
flogaveikina eftir í
Bandaríkjunum.*



Bryndís og Halldóra Steina segja lesendum Laufbladsins sögu sína.

Við myndum ganga í gegnum þetta aftur ef við þyrftum!

Vetrarveðrið gnauðaði fyrir utan Hátúnið og úti gekk á með eljum – átti að láta slag standa og leggja í hann til Keflavíkur þar sem ég, Bryndís og Halldóra Steina höfðum mælt okkur mót eða átti að fresta þessu? Nei, ekki veðrið frekar en aðrar yfirstíganlegar hindranir, var látið stoppa þau plön. Stefnan hafði verið tekin á heimsókn til Halldóru Steinu ásamt Bryndísi. Ég og Bryndís brunuðum því af stað til Keflavíkur, tókum aðeins of snemma beygu út af Reykjanesbrautinni en björguðum okkur eins og sannir ferðamenn með því að rýna í götukort þrátt fyrir litlar og lélegar götumerkingar í Reykjanesbæ! Halldóra Steina hafði töfrað fram ljúfengt kjúklingasalat sem gerði mikla lukku. Eftir að hafa nærst var hafist handa við að rifja upp tímann fyrir og eftir skurðaðgerðir. Lykilpersónan í öllu þessi ferli var Elías Ólafsson sérfræðingur í heila- og taugalækningum og greinilegt var að þær stöll-

ur mátu mikils hans stuðning og vinnu til að gera þessa lækningu mögulega.

Bryndís greindist með flogaveiki þegar hún var 29 ára gömul. Maki hennar fór þá að taka eftir því að hún sparkaði mikið í hann á næturnar og fannst honum þetta ekki eðlilegt og taldi að hún ætti að leita til læknis. Á þessum tíma bjó Bryndís í Stykkishólmi og héraðslæknirinn þar sendi hana suður til sérfræðings. Fljótlega var ljóst að um flogaveiki væri að ræða en ástæðan fyrir henni fannst ekki strax. „Ég fór í allsherjar rannsókn tveim árum seinna, fór m.a. í segulómun og í heilarita. Tveim árum áður en ég fór í aðgerðina fór ég aftur í heilaritann og þá sagði Elías læknir að ég gæti hugsanlega farið í skurðaðgerð. Úti væri komin ný tækni þar sem hægt væri að rannsaka þetta frekar. Ég sagði við Elías að þeir mættu nota mig sem tilraunadýr af því ég var orðin svo pirruð á þessu. Í heilaritanum kom í ljós að upp-



Fljótlega eftir aðgerð, Halldóra Steina enn rúmfast en Bryndís komin á stjá.

tökin virtust vera á tveim stöðum. Elías sagði að ég mætti ekki búast við of miklu það væri hæpið að hægt væri að gera eitthvað fyrst svo væri“.

Halldóra Steina greindist með flogaveiki þegar hún var tíu ára gömul. Á þeim tíma bjó fjölskyldan í Borgarnesi. Hún var líka send suður til læknis. Hún og móðir hennar tóku sér oft far ýmist með flutningabílum eða rútum á milli Borgarness og Reykjavíkur á þessum tíma. „Í kringum 1998 kom það til tals að ég hefði möguleika á að fara í skurðaðgerð. Ég fór í heilarita – og það var alltaf talað um að þetta væri vinstra megin en þegar ég kom út kom í ljós að þetta var hægri megin“, segir Halldóra. Halldóra segir að hún hafi oft verið veik í æsku. Þegar hún var átta ára gömul fékk hún ristil í augað og upp úr því varð hún mjög veik. Talið var að flogaveikin væri tilkomin vegna örs sem ristillinn skildi eftir sig og þeim veikindum sem hún átti við að stríða eftir það.

Fóru í aðgerð sama dag

Þegar Bryndís og Halldóra Steina komu til Bandaríkjanna voru þær með allar skýrslur héðan með sér en þær þurftu að fara í ítarlegar rannsóknir þarna úti. Fyrstu nóttina í heilaritanum fékk Halldóra Steina tvö köst. „Þetta voru mjög góð

köst þar sem upptökin sáust mjög vel,“ segir Halldóra Steina.

Í heilaritinu sem Bryndís fór í kom í ljós að flogin virtust að mestu vera í vinstra heilahveli og því þurfti hún að fara í aðgerð þar sem átta rafskaut voru þrædd beint á heilann. „Ég sá heilann í mér á skjá. Þar sá ég hvernig heilinn í mér virkaði og hvað þetta og hitt svæði hans gerði. Í þessari rannsókn sást æðagúlpur og fæðingablettur á heilanum. Þeir sögðust ekki vita hvort hann kæmi þessu af stað en það kom í ljós að ég fékk köstin út af æðagúlpnum. Þetta var allt vinstra megin og ekki nálægt neinum heilastöðvum sem gætu skaðast þó þetta væri fjarlæg,“ segir Bryndís.

Bryndís og Halldóra Steina fóru í aðgerð sama dag þann 8. september 1999. Þær gátu því stutt hvor aðra eftir aðgerðina. Þær þurftu að vera inni á sjúkrahúsi í fimm daga eftir aðgerðina. Bryndís náði að jafna sig mjög fljótt og fann ekki fyrir neinum eftirköstum eftir aðgerðina. Hún var þó rúm tvö ár að jafna sig að fullu en lengi á eftir var hún með höfðuverk og þoldi illa mikla birtu og hávaða. Í dag segist hún þola kulda illa og sennilega er skýringin sú að platan sem sett var í höfðið eftir aðgerðina valdi því. Einnig segist Bryndís finna að þrekið er ekki og það sama og áður. „Ég

fann þegar lyfin fóru að minnka hvað maður hefur verið gegnumsósa. Í dag á ég miklu betra með að muna, áður gat ég ekki ráðið krossgátur en núna er það eitt af því skemmtilegasta sem ég geri. Einnig finn ég að þegar ég er að þrjóna þá er ekkert mál að telja það sem ég er að fitja upp, en áður þurfti ég alltaf að byrja aftur og aftur,“ segir Bryndís.

Aðgerðin á Halldóru Steinu tók fimm tíma, hún missti mikið blóð í aðgerðinni og var mjög veik og lengur að jafna sig heldur en Bryndís. Halldóra Steina hélt engu niðri og þurfti að fá sprautu eftir að hafa kastað upp í ruslafötu á veitingastað. En þá fékk hún næringu í æð sem fyllti loks æðarnar eftir allan blóðmissinn! Hún þurfti að vera lengur úti og fór ekki heim fyrr en 23. september. Halldóra Steina segir að þau hafi ekki verið á góðu módeli og erfitt fyrir hana að þurfa að fara upp stiga. Annað augnlokið á Halldóru Steinu lamaðist í aðgerðinni, hún þurfti að halda fyrir annað augað af því það var svo vont ef það hreyfðist. „Ég var með æxli sem lá á sjóntauginni, en ekki ör eins og talið var í upphafi og því lamaðist augnlokið og augasteininn varð mjög þanin þannig að ég átti erfitt með að sjá. Ég gat opnað augað í myrkri, birtan fór rosalega illa í mig. Mér brá ekki eftir aðgerðina þegar ég sá þetta. Þegar ég kom heim og Elías Ólafsson, læknir sá mig fékk hann áfall og ég hafði gaman af því að þurfa að róa hann! Honum brá alveg rosalega þegar hann sá mig. Ég þurfti að róa marga. Fólk varð hálf slegið þegar það mætti mér með rosa skurð á höfði og lamað augnlok,“ segir Halldóra Steina.

Hvað breyttist eftir aðgerð?

Halldóra Steina segir að í dag sé hún farin að þora að gera ansi margt. Hún þorir orðið að fara í búðir en henni fannst það áður mjög erfitt og hún var farin að einangra sig. Halldóra heldur áfram og segir, „ég var að fá um 8 köst að meðaltali á viku eða átta köst sem ég vissi um. Helgi, maðurinn minn, segist hafa þurft að læra að lifa með mér upp á nýtt. Eftir aðgerðina er ég búin að prófa ýmislegt sem ég þorði ekki áður s.s. keyra stóran jeppa, snjósleða og fleira. Það voru tekin frá mér 18 ár en ég ætla ekki að gera allt sem ég missti af á þeim tíma á tveim árum. Ég fann að þegar lyfin voru tekin af mér – svitnaði ég alveg rosalega það var eins og líkamanum vantaði eitthvað ég svitnaði bara og svitnaði. Þetta er mikill vandi sem ég



Þær stöllur nokkrum dögum eftir aðgerð með höfuðfötin góðu sem notuð voru með hárið var að vaxa aftur yfir örin.

er ennþá að glíma við, áður svitnaði ég eiginlega aldrei.“ Halldóra Steina segir að hún hafi fundið fyrir þessu sérstaklega fyrstu mánuðina sem hún var tröppuð niður af lyfjunum. „Margir voru að spyrja af hverju ég væri ekki hætt á lyfjum strax eftir aðgerðina. En ég hætti alveg fyrir tveim árum. Ég vildi ekki taka neina áhætt með að fá köst aftur. Ég var ekkert að vinna í fjögur ár fyrir aðgerð út af flogaveikinni. Það var ómögulegt fyrir mig að reyna að fá vinnu. Ég var að reyna að vinna en ég réði ekki við það og það endaði með því að ég fór á örorku. Ég gat ekki pínit mig lengur í vinnu gat ekki heldur unnið hálfan daginn, ég var alltaf að fá um 8 köst á viku að meðaltali. Maður var farin að loka sig inni ég gat farið í búðir snemma að morgni,“ segir Halldóra. En í dag er líf Halldóru Steinu allt öðruvísi, hún lætur ekkert stoppa sig í því að gera það sem hana langar til að gera. Halldóra Steina segir að hún hafi verið farin að nota flogaveikina sem afsökun af því að hún hafi ekki haft kjark til að gera hlutina og af því að hún var búin að fá nóg af því að afsaka sig á því að vera að fá köst hér og þar. Yfirleitt voru flogaköst Halldóru Steinu þannig að fólk tók ekki eftir því að hún væri að fá köst. Hún segir að hún hafi fengi flogakast þegar hún fermdist og einnig í



Bryndís í draumahlutverkinu að halda á barnabarni sínu.

brúðkaupi sínu. „En ég náði að fermast og segja já í brúðkaupinu,“ segir Halldóra Steina og hlær. Það voru ekki allir vandamenn sem skildu hvernig þetta var og Halldóra Steina segir að það hafi fengið mjög á sig þegar fólk velti fyrir sér hvernig hún gæti verið með börnin. „Sonur minn áttaði sig snemma á þessu og hann passaði mig. Auðvitað hafði þetta áhrif á börnin og ég man eftir því að kvöldið áður en ég fór út í aðgerðina fékk ég kast og sonur minn sagði, „við skulum taka höndum saman og gefum mömmu kraft.“ Halldóra Steina var á örorku eftir að hún kom úr aðgerðinni til 2002. Hún fór að vinna vaktavinnu í flugeldhúsi af því henni var bent á að fara aftur þangað sem hún hafði verið að vinna síðast. „En ég tók ekki aukavinnu né skiptivaktir af því lífið er ekki þess virði að kæfa sig í vinnu. Í dag er ég að vinna á leikskóla allan daginn. Börnin mín eru miklu öruggari í dag þau vita að það eru ekki nein köst og þau eru ekki með þessa hræðslu og þurfa ekki að passa upp á mig eins og þeim fannst þau þurfa að gera áður. Ég þurfti alltaf að skrifa miða til að muna hvað ég ætlaði að gera yfir daginn. Minnið hefur batnað mjög mikið. Ég fann það alltaf á mér þegar ég fór á nýjan stað að ég myndi fá kast. Það var svo mikið áreiti að hafa alltaf áhyggjur af því hvort ég yrði í lagi eða hvort ég fengi kast. Í dag hef ég ekki þennan eilífa hnút sem var áður fyrir-



Halldóra Steina ásamt fjölskyldu sinni á ferðalagi í Noregi

boði um að ég fengi kast. Ég var alltaf þreytt fyrir skurðaðgerðina og gat sofnað allstaðar þetta get ég ekki í dag. Nú get ég vakað fram eftir sem ég gat ekki áður. Einnig varð ég áður að hafa allt í skorðum en í dag er ég tilbúin í meiri óvissu. Systur mína segja oft, þetta er einhver önnur Dóra en sú sem við þekkjum, ég þurfti alltaf að hafa allt niður njörvað.“

Bryndís segir að hún hafi einnig fundið að hún var alltaf þreytt og einnig að hún hafi verið farin að vera gleymin. En Bryndís segir að hún hafi ekki látið flogaveikina stoppa sig, „mér datt ekki í hug að láta helvítis flogaveikina stoppa mig. Ég var að fá um 17 flog á mánuði það mesta sem leið á milli var það að einu sinni fékk ég 10 flogalaus daga en stundum var ég að fá nokkur flog á dag. Þegar ég flutti til Reykjavíkur lét ég samstarfsfólk mitt vita af því að ég gæti fengi köst. Ég reyndi að fá vinnu þegar ég flutti í bæinn um 1990. Áður hafði ég verið að vinna við afgreiðslustörf á Stykkishólmi. Það var alveg sama hvar ég fór þegar ég var að leita mér að vinnu hérna í bænum, ég var svo vitlaus, ég sagði að ég væri flogaveik og þá fékk ég bara nei! Að endingu fékk ég vinnu á vernduðum vinnustað og þar vann ég frá 1997 eða þangað til ég fór í aðgerðina. Ég byrjaði síðan aftur að vinna þar í febrúar eftir 5. mánaða veikindaleyfi En ég entist þar ekki lengi vegna lýsingarinnar sem var þar inni á saumastofunni og fyrir mig var alveg vonlaust að vera þar. Ég þoldi svo illa birtu svo ég hætti að vinna þar í maí.“ Bryndís fór í endurhæfingu á Náttúruhlakningahælinu í Hveragerði eftir aðgerðina. Henni finnst það hafa gert sér mjög gott. „Fyrir mig breytti aðgerðin



Eliás Ólafsson læknir ásamt fjórum einstaklingum sem hann hefur komið í aðgerð á Mayo Clinic.

miklu, sjálfsmýndin og sjálfstraustið eflidist – ég fór að geta varið mig og svarað fyrir mig sem ég hafði ekki áður þorað að gera.“ Persónulegir hagar Bryndísar breyttust mjög mikið eftir aðgerðina. Bryndís segir að stóri plúsinn hafi verið að geta passað barnabörnin. „Þegar ég eignaðist fyrsta barnabarnið var það hrikaleg tilhugsun að geta ekki passað barnabörnin. Þetta er frelsi fyrir mig. Ég sagði við frænda minn, sem er miklu stærri en ég, að bráðum myndi ég vera búin að stækka svo mikið að ég gæti farið að klappa á kollinn á honum! Manni líður eins og belju sem er hleypt út á vorin, maður er frjál.“ segir Bryndís. Hún bætir einnig við að fyrir sig hafi það verið ógleymanleg stund, þegar þetta var allt afstaðið, að geta tekið barnabarnið sitt í fangið í fyrsta skipti og notið þess að halda á því.

Mynduð þið fara aftur í svona aðgerð ef þið þyrftuð þess?

Það er engin efi í þeim stöllum og þær svara báðar einum rómi, já, það er ekki spurning. Halldóra segir að hún hafi aldrei verið hrædd og alltaf haft þá trú að þetta myndi allt fara vel. Hún segist hafa fundið fyrir svo miklu öryggi á sjúkrahúsinu, allt svo vel gert og vel skoðað. „Það getur engin sett sig í manns spor – ég vildi þetta og var tilbúin að taka alla þá áhættu sem taka þurfti. Ég var búin

að ganga í gegnum svo mikið og ég var tilbúin að takast á við það sem kæmi,“ segir Halldóra.

Bryndís segir að hún hafi alltaf verið óhrædd við að fara í þessa aðgerð. Vissulega hafi biðin verið mjög erfið og að vita ekki fyrir víst hvort hægt væri að gera eitthvað eða ekki. „En ég myndi hiklaust ganga í gegnum þetta allt aftur ef ég þyrfti. Þeir sem eru að fara í aðgerð verða að passa sig á því að búast ekki við of miklu og að allt falli í ljúfa löð eftir aðgerð. Þannig er það bara ekki,“ segir Bryndís að lokum.

Við þökkum þeim stöllum kærlega fyrir að deila sögu sinni með lesendum Laufblaðsins. Þeir sem eru að fara í aðgerð og vilja ræða við aðra sem búnir eru að fara, geta haft samband við skrifstofu Laufs og þar er hægt að hafa milli-göngu um að finna aðila sem geta upplýst og stutt þá sem eru að íhuga þessa leið.

Jónína Björg Guðmundsdóttir.





Borgarnesi



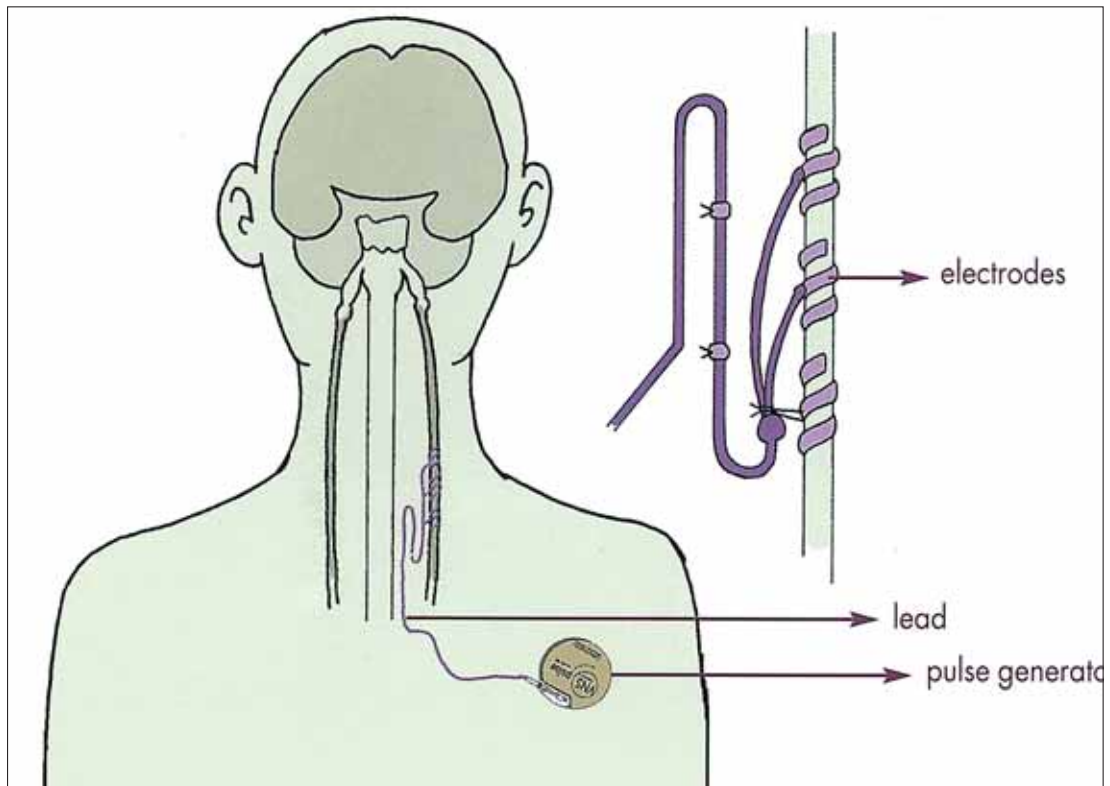
Vagustaugaraförvun er árangursrík meðferð fyrir börn með flogaveiki

Flogaveiki hefur áhrif á yfir tvær milljónir Bandaríkjamanna. Flest fólk með flogaveiki bregst vel við lyfjameðferð en hjá um það bil 25-30% einstaklinga hjálpar lyfjameðferð ekki. Ígræðsla vagustaugaraförvunnar (Vagus Nerve Stimulation eða VNS) er eins og er einungis samþykkt í Bandaríkjunum fyrir einstaklinga eldri en 12 ára til að hjálpa við að stjórna eða minnka flog sem tengjast flogaveiki. Þar til nú hafa ekki verið til upplýsingar um það hvernig börn yngri en 12 ára bregðast við VNS. Rannsakendur við Columbus Children's Hospital hafa sýnt fram á að notkun VNS í börnum er árangursrík til að draga úr flogum og innlögnum á sjúkrahús af völdum flogaveiki. Niðurstöður rannsókarinnar sem spannar tveggja ára tímabil voru kynntar á alþjóðaráðsstefnunni í París síðastliðið sumar.

Í rannsókninni var 75% barna með flogaveiki, á aldrinum eins til sautján ára, sem höfðu fengið

VNS ígræðslu, fylgt eftir í tvö ár. Niðurstöðurnar sýndu að 59% barnanna fengu ekki staðbundin flog og innlögnum á sjúkrahús vegna floga þeirra minnkuðu um 41%. Hjá einungis 5% barnanna var vart við alvarlegar aukaverkanir og urðu þau að hætta þátttöku í rannsókninni. Dr. Juliann Paoicchi yfirmaður Comprehensive Epilepsy Center við Columbus Children's Hospital segir að minni tími á sjúkrahúsum hafi verið mikilvægasti ávinningurinn bæði félagslega og fjárhagslega fyrir börnin og foreldra þeirra. Álag á fjölskylduna minnkaði, foreldrar þurftu að vera minna frá vinnu og börnin voru ekki eins mikið fjarverandi frá skóla.

VNS er grædd vinstra megin í háls sjúklings og tækið sendir boð til heilans um að minnka rafvirkni sem leiðir til floga. Þessi meðferð var samþykkt í Bandaríkjunum árið 1997 fyrir börn eldri en 12 ára með staðbundin flog sem erfitt er að



LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Afltækni
Barónstíg 5
Alþýðusamband Íslands
Sætúni 1
AM Kredit
Sigtúni 42
Athynli hf
Síðumúla 1
Atorka ehf
Skúlatúni 4
Auglýsingamiðlun ehf
Garðastræti 38
Ágúst Friðriksson
Laugarásvegi 18
Árbæjarapótek
Hraunbæ 102b
Barnahúsið ehf
Box 4035
Bátar og Búnaður ehf
Barónstíg
Beta Líf
Kringlunni 4-6
Bifreiðastöð PPP
Dalbraut 6
Bilaleiga Flugleiða
Reykjavíkurvegi
Bílaverkstæði Jóns
Bíldshöfða 18
Bókhaldsstofan Viðvík
Síðumúla 1
Breiðholtsskóli
Arnarbakka 1-3
Brimrún hf
Hólaslóð 4
Brúðakjólaleiga Dóru
Suðurlandsbraut 50
Búsáhöld og Gjafavara
Kringlunni 8-12
Dreifing ehf
Vatnagörðum 8
Efling Stéttarfélag
Skiopholti 50d
Eignamiðlunin ehf
Síðumúla 21
Eir sf
Bíldshöfða 16
Endurskoðun Hjartar
Súðavogi 7
Ernst og Young
Ármúla 6

Everest
Skeifunni 6
Farmanna og Fiskimannasamband
Borgartúni 18
Fasteignaþjónustan
Suðurlandsbraut 52
Faxaflóahafnir
Tryggvagötu 7
Ferðaskrifstofa Guðmundar
Jónssonar
Borgartúni 34
Feró sf
Steinaseli 6
Félagsbústaðir
Hallveigarstíg 1
Fiskverkun Hafliða
Fiskislóð 30
Fjarhitun hf
Suðurlandsbraut 4
Fjármálaeftirlitið
Suðurlandsbraut 32
Fjölskylduheimilið
Búðargerði 9
Framsóknarflokkurinn
Hverfisgötu 33
Framsóknarflokkurinn
Hverfisgötu 33
Fónix ehf
Hátúni 6a
G Hannesson
Borgartúni
Garður Fasteignasala
Skiopholti 5
Gámaþjónustan hf
Súðavogi 2
Germanischer Lloyds
Tryggvagötu 11
Gjögur hf
Kringlunni 7
Gró ehf
Skútvogi 10b
Guðmundur Arason
Skútvogi 4
Guðmundur Jónasson
Borgartúni 34
Gull og Silfur
Laugavegi 52
Hersir Ráðgjöf og Þjónusta
Suðurlandsbraut 12
Hjálparstofnun kirkjunnar
Laugavegi 31

Hraði ehf
Ægissíða 115
Hrafnista Das
Laugarási
Hreysti
Skeifunni 19
Húsakaup
Suðurlandsbraut 52
Höfðakaffi
Vagnhöfða 11
Ísberg
Sundaborg 1
Ísgull
Bergstaðarstræti 7
Íslensk erfðagreining
Lynghálsi 1
Íslux ehf
Box 5131
J.S. Vörflutningar
Box 5329
Járn og Gler ehf
Skútvogi 1h
Kr. Þorvaldsson og Co
Sundaborg 9
KSI
Laugardal
Landar ehf
Grandagarði 81
Listdansskólinn
Engjateig 1
Ljósmyndastofa Þóris
Síðumúla 33
Ljósmyndastúdíó Sissu
Hólmaslóð 6
Lögfræðistofa Gústafs
Tjarnargötu 10d
Lögfræðistofa Ólafs
Kringlunni 7
Margt Smátt
Guðriðarstíg 6-8
Málmsteypa Ámunda
Skiopholti 23
Málningaþjónustan
Berjarima 39
Meba / Rhodium
Kringlan /Smáralind
Orkuvirki ehf
Tunguhálsi 3
Ottó B. Arnar ehf
Ármúla 29
Parlogis
Krókhálsi 14

finna leiðir til að hafa stjórn á. Columbus Children's Hospital er ein af fyrstu sjúkrastofnunum sem hefur byrjað að græða VNS í börn.

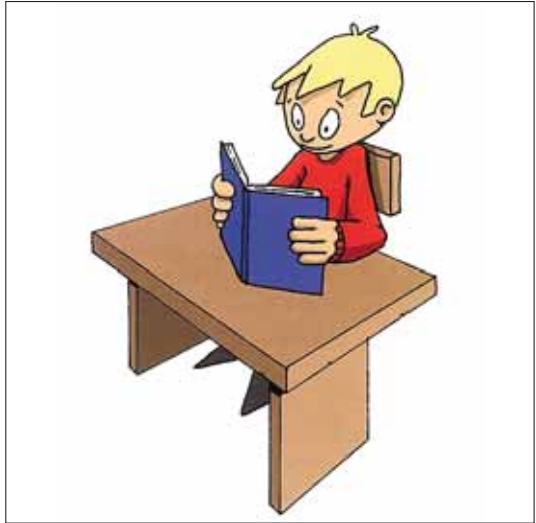
Næsta skref í rannsóknum Juliann Paolicchi er að leita í gögnunum að mynstri hjá börnum með eina gerð floga í samanburði við aðra, hvort munur finnist á árangri út frá aldri barnanna, hvort VNS hafi áhrif á hversu lengi börn eru með flogaveiki út frá því hvenær ígræðsla er gerð og áhrif ígræðslu á lífsgæði barna og fjölskyldna þeirra.

Heimild:

Heimasíða; www.columbuschildrens.com

Columbus, OH, 30. ágúst 2005

Myndir teknar úr bækling um VNS meðferð. VNS Therapy™ An Exciting Option to Consider for young people with "Difficult-to-control" Epilepsy. Parents and Caregivers Booklet. 2003 Cyberonics.



**Ungmennafélag
Íslands**

Fellsmúla 26



GARÐUR

Tónastöðin ehf

Skipholti 50d



GlaxoSmithKline

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



Ofurhetjan og fjórhjólið góða á góðri stund með þátttakendum á norræna fundinum í Helsinki

Blautt og kalt en engan bilbug er að finna á Nicholas

Í bitandi vindi, ískulda og ausandi regni á illfærum vegum öslar Nicholas Roberts á fjórhjóli frá Osló til Nordkapp (sem er snæbrattur 300 m. hár höfði við N-Noreg og fjölfarinn ferðamannastaður) til að vekja athygli á málefnum fólks með flogaveiki þeim til stuðnings.

Nicholas keyrði einnig, á sínu mikilfenglega skínandi rauða fjórhjóli, frá Osló til Helsinki til að vera á fundi norræna félagana í júní síðast liðin. Hann hefur farið um torfæur á móturhjóli eða fjórhjóli einnig hefur hann siglt á sæpotu og sett hvert heimsmetið á fætur öðru til stuðning þessu þarfa málefni.

„Ég segi það sem ég hugsa og ég vill tala um flogaveiki,“ segir Nicholas Roberts við þátttakendum á norræna fundinum í Helsinki síðast liðið sumar. Hann veit hvað hann er að tala um. Fyrir fjórum árum síðan missti hann bróður sinn, Tim

Roberts, við skelfilegar aðstæður en Tim var þá aðeins 30 ára gamall. Tim hafði verið með flogaveiki frá því að hann fæddist og veikindi hans höfðu haft mikil áhrif á alla fjölskylduna.

„Ég var mjög virkt barn sem naut þess virkilega að synda, kafa og að spila rúbý og stunda aðrar íþróttir,“ segir Nicholas Roberts.

Hann fékk alltaf að heyrna að bróðir hans gæti ekki verið með í þessum íþróttum. Þekking og skilningur á flogaveiki var mjög lítil í umhverfinu. Tim vildi lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt var, rétt eins og hver annar, en fjölskyldan var óróleg og ofverndandi. Þekkingarskortur og hræðsla varð þess valdandi að lífsgæði Tims voru mjög takmörkuð.

Von um betra líf vaknaði þegar Tim fór í skurðaðgerð. En sú von rættist ekki heldur þvert á móti og eftir tvær skurðaðgerðir breyttist persónuleiki

Tims og hann varð þunglyndur og bitur. Tim fór í ferðalag til Barbados án vitnesku fjölskyldunnar. Hann fór á köfunarnámskeið og lét ekki vita af veikindum sínum. Meðan á dvöl hans stóð dó hann á hótélherbergi sínu af völdum alvarlegs hjartaáfalls eftir að hann kom úr köfunarleiðangri.

„Ég sakna bróður míns mjög mikið,“ segir Nicholas. Þeir bræður ólust upp á bóndabæ í Wales. En Nicholas hefur búið í Noregi í mörg ár ásamt norskrri eiginkonu sinni og tveim börnum. Honum finnst aðstæður flogaveikra ekki nógu góðar, fordómar enn til staðar og mikill skortur á úrræðum.

Þannig að Nicholas hélt í sína 5800 km. löngu fjórhjólafarð frá Osló yfir erfiðasta hluta landsins til Nordkapp til að vekja athygli á aðstæðum fólks með flogaveiki.

Ferðin tók sjö daga og kostaði mikla orku og viljastyrk þar sem það er mjög erfitt og krefjandi

að keyra kílómetur eftir kílómetur á fjórhjóli á erfiðum vegum og í vondum veðrum. Nicholas er í mjög góðri líkamlegri þjálfun enda hefur hann stundað sundþjálfun og köfun frá barnæsku.

Þegar hann er spurður um hvernig hann geti þetta segir hann hress. „Ég hugsa ekki um það, ég framkvæmi þetta bara og ég hef mína góðu heilsu.“

Hann hefur heitið bróður sínum að berjast fyrir bættu lífi fólks með flogaveiki og það ætlar hann að gera af því hann hefur heilsu til þess, stuðning fjölskyldunnar og annarra sem lagt hafa hans góða málefni lið.

Um leið og Nicholas Roberts kveður norræna fundinn óskar hann okkur góðs gengis í okkar vinnu og keyrir síðan í vit nýrra ævintýra á fjórhjólinu til að halda áfram að vekja athygli á aðstæðum fólks með flogaveiki.

Flogaveiki og samfélag

Ráðstefna um flogaveiki sem þú mátt ekki missa af!

Næsta Evrópuráðstefna alþjóðasamtakanna (IBE) um flogaveiki og samfélag verður haldin í Kaupmannahöfn. Þetta er ráðstefna fyrir þá sem eru með flogaveiki, aðstandendur þeirra og aðra sem vinna að málefnum flogaveikra. Takið frá tíma á næsta ári fyrir þessa ráðstefnu. Dagskráin er bæði áhuga-verð og fræðandi. Einnig gefst tilefni til að hitta aðra einstaklinga með flogaveiki, aðstandendur, samstarfsfólk og vini.

Frekari upplýsinga er að finna á heimasíðu ráðstefnunnar
www.epilepsyandsociety.org



LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Rafstilling
 Dugguvogi 23
 Rafteikningar ehf
 Suðurlandsbraut 4
 Raftæknistofan
 Grensásvegi 3
 Rimaapótek
 Langarima 21
 Rolf Johnsen og Co ehf
 Skútuvogi 10a
 Safamýraskóli
 Safamýri 5
 SBS Innréttingar
 Hyrjarhöfða 3
 Securitas hf
 Síðumúla 23
 Skeifan Fasteignamiðlun
 Suðurlandsbraut 46
 Skyggna-Myndverk
 Laugavegi 178
 Smith og Norland
 Nóatúni 4
 Snyrtistofa Grafarvogs
 Hverafold 1-3
 Spírall ehf
 Köllunarklettsvegi 1
 Spor ehf
 Stórhöfða 33
 Starfsmannafélag ríkisstofnanna
 Grettisgötu 89
 Stepp ehf Gólfefni
 Ármúla 23
 Stilling hf
 Skeifunni 11
 Stjarnan hf
 Suðurlandsbraut 46
 Styrktarfélag Vangefinna
 Skipholti 50c
 Sveinafélag Pípulagningarmanna
 Skipholti 70
 Timor
 Réttarhálsi 2
 Uppdæling
 Fosshálsi 1
 V.R.
 Kringlunni 7
 Verðbréfastofan hf
 Suðurlandsbraut 20
 Verkfræðistofan Afl og Orka
 Hraunbergi 4

Vélar og Skip
 Fiskislóð 137a

Seltjarnarnes

Ljósmyndastúdíó Péturs
 Austurströnd 8
 Seltjarnarnesbær
 Austurströnd 2

Kópavogur

Bifreiðaverkstæði Friðriks
 Smiðjuvegi 22
 Dúnhreinsun
 Dígranesvegi 70
 Glerskálinn ehf
 Smiðjuvegi 42
 Mens Mentis
 Hlíðarsmára 1a
 Spilverk ehf
 Skemmuvegi 8
 Smárin Söluturn
 Dalvegi 16c
 Verkfræðistofa Erlends S Birgissonar
 Bæjarlind 4
 Völusteinn
 Bæjarlind 14-16

Garðabær

Flataskóli
 v/Vífilstaðaveg
 Gluggar og Garðhús
 Smiðsbúð 10
 Héðinn Schindler
 Lyngási
 Sportís
 Austurhrauni 3
 Vistor
 Hörgatúni 2

Hafnarfjörður

Augsýn ehf
 Fjarðargötu 13
 Bílakjallarinn
 Sléttahrauni 21
 Gaflarar hf
 Lónsbraut 2
 Glerborg ehf
 Dalshrauni 5
 Gullsmiðir Bjarni og Þórarinn
 Strandgötu 37
 Hagastál
 Brekkutröð 1

Hlíðarberg
 Hlíðarbergi 1
 Knattspyrnufélagið Haukar
 Ásvöllum
 Meta járnsmíði
 Dalshrauni 16
 Nýsir ehf
 Flatahrauni 52
 Smáralundur Leiksskóli
 Smárabarði
 Spennubreytar ehf
 Trönuhrauni 5
 Verkalýðsfélagið Hlín
 Reykjavíkurvegi 64
 Viðivellir
 Miðvangi 3a

Keflavík

Bókasafn Reykjanesbæjar
 Hafnargötu 57
 Brunavarnir Suðurnesja
 Hringbraut 125
 Bústoð hf
 Tjarnargötu 2
 Reykjanesbær
 Tjarnargötu 12
 Samband Sveitafélaga
 Fitjum
 Sparisjóðurinn í Keflavík
 Tjarnargötu 12
 Tannlæknastofa Einars
 Magnússonar
 Skólavegi 10
 Verkalýðs og Sjómannafélag
 Keflvíkur
 Hafnargötu 80
 Verslunarmannafélag Keflavíkur &
 nágrennis
 Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Þorbjörn Fiskaness
 Hafnargötu 12

Garður

Gerðahreppur
 Melabraut 3
 Raflagnastofa Sigurðar
 Heiðartúni 2

Mosfellsbær

Ísfugl
 Reykjavegi 36

Frumlyf og samheitalyf eða eftirlíkingalyf

Verulegur vöxtur hefur orðið í lyfjaiðnaðinum í heiminum á þessari öld. Lyf hafa þó verið þekkt og notuð í lækningarskyni frá alda öðli. Hér á landi gildir sama skilgreining á lyfjum og gildir á evrópska efnahagssvæðinu. Í 5. gr. lyfjalaga segir að lyf séu „hvers konar efni eða efnasamsetningar sem sögð eru búa yfir eiginleikum sem koma að gagni við meðferð sjúkdóma hjá mönnum eða dýrum eða sem forvarnir gegn sjúkdómum eða hvers konar efni eða efnasamsetningar sem nota má fyrir menn eða dýr eða gefa þeim, annaðhvort í því skyni að endurheimta, lagfæra eða breyta lífeðlisfræðilegri starfsemi fyrir tilstilli lífflyfjafræðilegrar eða ónæmisfræðilegrar verkunar eða verkunar á efnaskiptum eða til þess að staðfesta sjúkdómsgreiningu.“



Frumlyf og samheitalyf

Lyf eru læknisfræðilega virk efni sem sett eru í hentugt lyfjaform til að lækna eða halda einkennum sjúkdóma niðri líkt og lyf gegn flogum. Gríðarleg vinna og mikill kostnaður við rannsóknir liggja að baki sérhverju lyfi sem fundið er upp.

Í grófum dráttum má skipta lyfjaframleiðslu í heiminum í tvennt:

- framleiðsla og sala frumlyfja / frumgerðarlyfja (Brands) og
- framleiðsla og sala samheitalyfja /eftirlíkingalyfja (Generics).

Hvað er frumlyf?

Framleiðsla frumlyfja er fyrst og fremst á færi stórra og fjársterkra lyfjafyrirtækja. Framleiðendur frumlyfja hafa einkaleyfi á formúlunni og framleiðslunni í fjögur ár frá því að lyfið fer á markað eftir þann tíma geta aðrir framleiðendur framleitt eftirlíkinga- eða samheitalyf.

Hvað er samheitalyf?

Samheitalyf eru lyf sem unnt er að framleiða sem eftirlíkingu af frumlyfi þegar einkaleyfisvernd frumlyfsins nýtur ekki lengur við. Þegar einkaleyfi skráðra frumlyfja rennur út er öðrum framleiðendum heimilt að framleiða sama lyf eða eftirlíkingu af viðkomandi lyfi að uppfylltum ákeðnum skilyrðum.

Reynslan sýnir að framleiðendur samheitalyfja ná fótfestu á markaðinum á grundvelli lægra verðs. Miklu skiptir fyrir framleiðendur að vera fyrstir á markað með samheitalyf eftir að einkaleyfi rennur út til að skapa sér forskot á markaðnum.

Ný samheitalyf eru nú í boði um mest alla Evrópu og einnig hér á landi.

Kostir og gallar samheitalyfja

Flest lyf gegn flogum hafa í það minnsta tvö nöfn; efnafræðilegt heiti eða samheitanafn og nafn frumlyfs sem framleiðandi lyfsins gefur því. Samheitalyf eru oft ódýrari heldur en frumlyf og lögum lyfsins getur verið örlítið breytileg frá einu til annars. Þó er því ekki alltaf þannig farið og í nokkrum tilvikum hefur frumlyf verið ódýrara vegna hagstæðs gengis.

Samheitalyf er lyf sem byggt er á frumlyfjum en sem framleitt er af mismunandi lyfjaframleiðendum. Þessi eftirlíking getur verið ódýrari í innkaupum og vegna síaukins þrýstings um sparnað innan heilbrigðisgeirans getur þessi sparnaður verið þungt.

Lyf eru mjög vandmeðfarin vara og lyf sem verka á miðtaugakerfið eru flókin og vandmeðfarin. Langan tíma getur tekið að stilla einstaklinga inn á rétta meðferð.

Fjöldmargar og mismunandi eftirlíkingar á frumlyfjum eru komnar á markað í Evrópu og hætta er á því að einstaklingar sem þurfa að taka

lyf fái afhent samheitarlyf eða annað lyf en það sem þeir voru upphaflega settir á. Mikilvægt er að lækna[®] merki lyfseðilinn. Margsannað er að einhver tvö lyf sem eru jafngild út frá aðgegni í líkamanum geta haft mismunandi virkni og meðferðaeiginleika. Styrkur þeirra í blóðvökvanum getur verið mismunandi eftir tegundum eftirlíkingar. Rannsóknir benda til þess að örtilitl munur á milli tveggja lyfja sömu gerðar geti valdið vandamálum fyrir fólk með flogaveiki sérstaklega ef verið að skipta frá einni tegund yfir í aðra. Slíkt getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér og jafnvel orsakað flog hjá fólki sem hefur verið flogalaust lengi.

Vandinn

Þegar fyrirtæki fær leyfi til að framleiða samheitalyf þá eru leyfð örtilitl frávik frá nákvæmu innihaldi lyfsins. Þetta er vegna þess að vélbúnaður sem notaður er við framleiðslu getur verið mismunandi. Fyrir flesta hefur þetta mjög lítil eða engin áhrif. Hvað sem því líður og vegna sérstöðu flogaveiki og lyfja gegn henni getur örtilitl breyting á magni lyfsins sem fer í gegnum líkamskerfið haft áhrif. Frásög lyfsins getur á einhvern hátt verið öðrvísi o.s.frv.. Fyrir marga einstaklinga er þetta eitthvað sem þeir verða ekki varir við en fyrir aðra geta áhrifin verið þýðingarmikil og haft hamlandi áhrif á líf og lífsgæði.

Ýmsar rannsóknir hafa verið gerðar á þessu og í ljós hefur komið að allar breytingar á lyfjum geta haft áhrif hvort heldur verið er að skipa út frumlyfi fyrir samheitalyf eða öfugt. Allir hafa rétt á því að fá örugga, stöðuga og jafnvirka lyfjameðferð óháð sjúkdómum. Fyrir fólk með flogaveiki getur það haft mjög alvarlegar afleiðingar að fá flog t.d. ef fólk hefur verið án floga lengi þá þýðir eitt flog að það missir réttindin til að aka bifreið í að minnsta kosti eitt ár (þarf að ná einu flogalausum ári til að hafa möguleika á að fá bílpróf aftur). Það er eindregin skoðun samtaka flogaveikra víða um heim að það megi alls ekki taka áhættu með lyfjameðferð fólks með flogaveiki.

Hver borgar mismuninn?

Hér á landi ávísa lækna[®] á ákveðin lyf hvort heldur um er að ræða frumlyf eða samheitalyf. Ef lækna[®] merkja á lyfseðill[®] þá er um að ræða frumlyf og ekki er hægt að breyta frá því að sögn, Sigurlaugar Sveinbjörnsdóttur sérfræðings í

heila- og taugasjúkdómum. En ef það þarf að greiða fyrir mismuninn hver gerir það? Að sögn Sigríðar Sigurðardóttur hjá lyfjajadeild Tryggingastofnunar ríkisins þarf sjúklingur alltaf að greiða mismuninn ef valið er samheitalyf á verði sem er yfir viðmiðunarverði. Þá skiptir ekki máli hvaða sjúkdómsgreiningar fólk er með. Ef valið er samheitalyf á verði sem er hærra en viðmiðunarverð þurfa sjúklingar sjálfir að greiða mismuninn.

Það er mat Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki, Laufs, að vegna sérstöðu flogaveikinnar og afleiðinga sem aukin flogavirkni getur haft þá eigi ekki að taka neina áhættu. Í greinum sem skrifaðar hafa verið um þessi málefni kemur fram að læknisfræðilegar- og efnahagslegar afleiðingar samheita flogaveikilyfja sé ekki að fullu ljós. Þar sem áhættan er ekki ljós á ekki að mismuna fólki með flogaveiki varðandi greiðsluþátttöku í nauðsynlegri lyfjameðferð og allir einstaklingar með flogaveiki eiga að halda áfram að fá ókeypis lyf óháð lyfjaheiti og óháð viðmiðunarverði. Lauf mælir með því að fólk með flogaveiki sem þarf að taka lyf að staðaldri sé vakandi fyrir lyfjameðferð sinni. Athugið hvort lyfin séu ekki í samskonar pakkningu af sömu stærð og lögun, litir samskonar og hvort að þau séu framleidd af sama fyrirtæki. Ef ykkur er sagt að það skipti ekki máli hver framleiðir lyfið þar sem um sama lyf sé að ræða útskýrið þá vandann og biðjið um ykkar vanalega lyf.

Lauf mælir með því að fólk með flogaveiki taki helst lyf gegn flogum frá sama framleiðanda allan tímann, hvort heldur er um samheita- eða frumlyf að ræða. Mælt er með því að fólk haldi sig við þá gerð lyfsins sem það er vant að taka nema að það sé mjög rík ástæða fyrir því að breyta og eftir að hafa rætt við lækni eða sérfræðing viðkomandi aðila.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

Heimildir

Lyfjalög nr. 93/1994

Heimasíða; www.epilepsy.org.uk/info/prescribing.html

Heimasíða; www.epilepsynse.org.uk/pages/whatsnew/revi-ew/winter01_3.cfm

Samkeppnisstaða íslenska lyfjaiðnaðar. Iðnaðar- og viðskiparáðuneytið maí 1998

Samtal við Sigurlaugu Sveinbjörnsdóttur sérfræðing í heila- og taugasjúkdómum 23. nóvember 2005

Samtal við Sigríði Sigurðardóttur lyfjatekni hjá lyfjajadeild Tryggingastofnunar ríkisins 25. nóvember 2005

Hreyfihömlun og réttur hjá TR til bifreiðamála

Margir einstaklingar þurfa nauðsynlega á bifreið að halda til að komast ferða sinna vegna hreyfihömlunar af völdum sjúkdóma og á það sama við um framfærendur barna með langvinna sjúkdóma og/eða fatlanir. Hjá Tryggingastofnun ríkisins (TR) er hægt að sækja um uppbót, styrk og/eða lán til bifreiðakaupa. Einnig er hægt að sækja um uppbót vegna reksturs bifreiðar ef sýnt er að viðkomandi geti ekki verið án uppbótarinnar.

Við mat á umsókn um uppbót eða styrk vegna bifreiðakaupa er fyrst og fremst litið á bifreið sem hjálpartæki. Að viðkomandi þurfi nauðsynlega á bifreið að halda til að geta stundað atvinnu, endurhæfingu, þjálfun, nám eða reglubundna læknis meðferð. Tekið er tillit til annarra aðstæðna sem umsækjandi tilgreinir, ef sýnt þykir að hann komist ekki af án bifreiðar.

Uppbót og styrkur til bifreiðakaupa

Hverjir geta sótt um uppbót og styrk til bifreiðakaupa?

Uppbót er eingöngu heimilt að veita að uppfylltum ákveðnum skilyrðum: Þeim sem eru örorkulífeyrisþegar, örorkustyrkþegar eða ellilífeyrisþegar yngri en 75 ára og eru hreyfihamaðir og framfærendur barna sem fá umönnunargreiðslur og þurfa nauðsynlega á bifreið að halda vegna barnsins. Hreyfihömlun umsækjanda eða barns þarf að vera ótvíræð og mat á henni að liggja fyrir. Umsækandi þarf sjálfur að hafa ökuréttindi eða annar heimilismaður. Skráður eigandi bifreiðarinnar verður að vera umsækjandi eða maki hans. Þegar um barn er að ræða þarf bifreiðin að vera skráð á forráðamann þess.

Hvað er átt við með hreyfihömlun?

Með hreyfihömlun er átt við ýmsa alvarlega sjúkdóma eða fötlun sem gerir það að verkum að einstaklingur kemst ekki ferða sinna án bifreiðar. Nefna má sjúkdóma sem valda mæði eða hjarta- verkjum svo sem hjarta- og æðasjúkdómar eða aðrir sjúkdómar t.d. gigtarsjúkdómar sem valda hreyfihömlun. Hafa ber í huga að hreyfihömlun er

alltaf læknisfræðilegt mat og byggir á upplýsingum sem læknir staðfestir með læknisvottorði en er ekki endilega ákveðin sjúkdómsgreining. Í undantekningar tilvikum getur þetta átt við um fólk með flogaveiki en almennt veldur flogaveiki ein og sér ekki þeirri hreyfihömlun sem veitir réttindi til uppbóta eða styrks til bifreiðakaupa.

Hvernig er sótt um uppbót eða styrk?

Hægt er að sækja um uppbót eða styrk allt árið um kring, en úthlutað er fjórum sinnum á ári. Læknisfræðilegt mat þarf alltaf að liggja til grundvallar við mat á hreyfihömlun og þörf á bifreið. Skila þarf inn sérstöku læknisvottorði og umsækjandi þarf einnig að skila inn eigin umsókn. Mikilvægt er að fram komi í læknisvottorði í hverju hreyfihömlun viðkomandi felst og hvað það er sem gerir það að verkum að hann getur ekki nýtt sér almenningssamgöngur. Hægt er að nálgast umsóknareyðublöð á heimasíðu TR: www.tr.is, hjá stofnunni sjálfri eða umboðum hennar.

Hversu há er uppbótin og styrkurinn sem veittur er til bifreiðakaupa?

Heimilt er að veita uppbót eða styrk á fimm ára fresti og skal kvöð vera þinglýst á bifreiðinni.

Almennt er upphæð uppbótarinnar 250.000 kr., en 500.000 kr. ef einstaklingur er að kaupa sína fyrstu bifreið.

Heimilt er að veita 1.000.000 kr. styrk þeim sem þarf að nota tvær hækjur og/eða er bundinn hjólastjólí að staðaldri.

Einnig er heimilt að veita á sex ára fresti styrk allt að 50-60% af kaupverði bifreiðar, þ.e. grunnverði án aukabúnaðar, sé um að ræða einstakling sem ekki kemst af án sérútbúinnar og dýrrar bifreiðar vegna mikillar fötlunar. Heimildin á þó einungis við þegar umsækjandi ekur sjálfur og þarf á bifreið að halda til að stunda nám eða launaða vinnu.

Hvenær þarf að vera búíð að kaupa bifreið?

EKKI MÁ LÍÐA lengri tími en 12 mánuðir frá því að umsækjandi fær uppbót eða styrk afgreiddan og þar til bifreið er keypt. Ef umsækjandi getur

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Akranes

Byggðasafnið Görðum
Glugga og Glerhöllin
Ægisbraut 30
Grundarskóli
Espigrund 1
Smurstöð Akraness
Smiðjuvöllum 2
Verslunin Bjarg
Skólabraut 21

Borgarnes

Borgarbyggð
Borgarbraut 11-13
Bókhalds og Tölvuþjónustan
Böðvarsgötu 11
Dvalarheimili aldraðra
Borgarbraut 65
Enskuhúsin Gistiheimili
Litlubrekku
Sparisjóður Mýrarsýslu
Borgarbraut 14

Ísafjörður

Ísafjarðarbær
Stjórnsýsluhúsinu
Lögsýn ehf
Aðalstræti 24
Orkubú Vestfjarða
Stakkanesi 1

Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur
Aðalstræti 14

Patreksfjörður

Oddi ehf
V/Eyrargötu

Tálknafjörður

Eik hf Trésmiðja
Strandgötu

Pingeyri

Tengill sf
Sjávargötu 14

Hvammstangi

Sjúkrahúsið Hvammstanga

Blönduós

Svínavatnshreppur
Holti

Sauðárkrókur

Árskóli
v/Skagfirðingabraut
Bókasafnið á Sauðárkróki
Box 36
Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorg 1 • 550 Sauðárkrókur

Hofsós

Grunnskóli Hofsós
V/Skólagötu

Siglufjörður

Siglufjarðarkirkja
Hvanneyrarbraut 45

Akureyri

Ásbyrgi Flóra hf
Frostagötu 2
Blikkrás ehf
Óseyri 16
Búsetudeild
Geirsgötu 9
Byggingafélagið Hyrnan
Dalbraut 1
Byggingafélagið Hyrnan ehf
Dalbraut 1
Egilssíld

Gránugötu 27-29

Einging-löjja

Skipagötu 14

Félag Málmiðnaðarmanna

Skipagötu 14

Félag Verslunar og Skrifstofufólks

Skipagötu 14

Gistiheimilið Ás

Skipagötu 4

Gullsmiðir Sigtryggur og Pétur

Brekkgötu 5

Halldór Ólafsson úr og skartgripir

Glerártorgi

Heilsugæslustöðin á Akureyri

Hafnarstræti 99

Íþróttamiðstöð Glerárskóla

v/Höfðahlíð

Sparisjóður Norðlendinga

Skipagötu 9

Stangaveiðifélagið Flúðir

Box 381

Grenivík

Grenivíkurskóli

Dalvík

Fiskmarkaður Dalvíkur
Ránarbraut 2b
Tannlæknastofa Helga
Hólavegi 5
Vélvirki ehf
Hafnarbraut 7

Húsavík

Borgarholtsskóli
Knarrareyri
Garðsbraut 18a
Lagnanes hf
Skólagörðum 6

Þórshöfn

Ferðaþjónusta bænda
Ytri Álandi

Vopnafjörður

Bílaverkstæðið Bragi
Flötum 20
Hofskirkja
Ásbrandsstöðum
Vopnafjarðarhreppur
Hamrahlíð 15

Egilsstaðir

Dagsverk hf
V/Vallarveg
Malarvinnslan ehf
Miðási 33-35

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður
Hafnargötu 44

Eskifjörður

Sportvöruverslun Konráðs
Strandgötu 50

Höfn í Hornafirði

Bókhaldsstofan hf
Krosseyrarvegi 17
Ferðaþjónustan
Stafafelli Lóni

Selfoss

Hraungerðisprestakall
Bankavegi 8
Ræktunarsamband Flóa & Skeiða
Gagnheiði 35

keypt bifreið áður en hann fær styrkinn/uppbótina afgreiddan má heldur ekki líða lengri tími en 6 mánuðir frá því að bifreið er keypt þar til að uppbót eða styrkur er nýttur.

Þegar umsókn um uppbót eða styrk hefur verið samþykkt fær viðkomandi staðfestingu um það frá TR. Við bifreiðakaup er hægt að fara með þessa staðfestingu til söluaðila sem lækkar verð bifreiðar sem nemur upphæð uppbótar eða styrks og sér sá aðili um að innheimta upphæðina frá TR ef styrkþegi óskar þess. Þinglýsa þarf kvöð á bifreiðina áður en styrkur/uppbót eru greidd út.

Þarf að endurgreiða uppbótina eða styrkinn ef aðstæður breytast?

Ef aðstæður breytast þannig að viðkomandi þarf að selja bifreiðina innan 5 ára er upphæðin endurkræf að hluta. Dæmi; selji styrkþegi bifreiðina eftir þrjú ár, þarf að endurgreiða tvö ár. Ef styrkþegi eða bílstjóri deyr, þurfa erfingjar ekki að endurgreiða styrkinn ef þeir selja bifreiðina ekki innan þessara 5 ára marka.

Uppbót vegna reksturs bifreiðar

Heimilt er að greiða ellilífeyrisþega, örorkulífeyrisþega og örorkustyrkþega uppbót vegna reksturs bifreiðar. Sýna verður fram á nauðsyn bifreiðar vegna hreyfihömlunar og að umsækjandi geti ekki komist af án uppbótarinnar.

Hversu há er uppbótin?

Upphæð uppbótar vegna reksturs bifreiðar er 8.247 kr. á mánuði. Sömu forsendur gilda um þessa umsókn og við umsókn um uppbót eða styrk vegna bifreiðakaupa. Uppbót vegna reksturs bifreiðar er hugsuð sem viðbótarstyrkur við aðrar bætur sem viðkomandi hefur frá TR.

Hvernig er sótt um uppbót vegna reksturs bifreiðar?

Sótt er um uppbót vegna reksturs bifreiðar á sömu eyðublöðum og sótt er um uppbót eða styrk vegna bifreiðakaupa.

Lán til kaupa á bifreið

Hægt er að sækja um lán til kaupa á bifreið til TR. Upphæð lánsins er 180.000 kr.. Fyrir þá sem ganga við tvær hækjur eða nota hjólastjól er hægt að sækja um 340.000 kr. Lánin eru miðuð við meðalvexti óverðtrygðra skuldabréfalána og eru

til þriggja ára. Þau eru endurgreidd með jöfnum mánaðargreiðslum, sem dregnar eru af bóta-greiðslum frá TR. Lánin eru tryggð með veði í viðkomandi bifreið. Nýtt lán er mögulegt þegar eldra lán hefur verið endurgreitt að fullu.

Niðurfelling bifreiðagjalda

Rétt á niðurfellingu bifreiðagjalda eiga þeir sem fá greiddan örorkustyrk, örorkulífeyri og uppbót vegna reksturs bifreiðar frá TR og eru skráðir bifreiðaeigendur. Þeir sem fá greiddar umönnunargreiðslur vegna veikinda barna eiga einnig rétt á niðurfellingu bifreiðagjalds af einni bifreið sem forráðamaður barnsins er skráður fyrir.

Eigendur bifreiða sem eru nýttar í atvinnurekstri og bifreiða sem eru þyngri en 3.500 kg. eiga ekki rétt á niðurfellingu bifreiðagjalda.

Niðurfelling bifreiðagjalds á að koma sjálfkrafa þegar einstaklingur eða forráðamaður hefur fengið umsókn sína um uppbót vegna reksturs bifreiðar samþykkt. Ef það gerist ekki sjálfkrafa þarf viðkomandi að biðja þjónustumiðstöð TR eða umboðin um að koma staðfestingu til Ríkisskattstjóra.

Ýmis hjálpartæki vegna bifreiðar

TR greiðir eða tekur þátt í kaupum á nauðsynlegum hjálpartækjum eftir ákveðum reglum. Undir þessar reglur fellur ýmiss búnaður í bifreiðar, sem nauðsynlegur getur talist vegna fötlunar. Um getur verið að ræða að setja sjálfskiptingu í bifreið. Einnig er hægt að sækja um styrk vegna kostnaðar ýmiss annars búnaðar, t.d. sérstakra breytinga á hemlabúnaði og bensínjölf og bílalyftu fyrir hjólastólanotendur.

Hvernig er sótt um hjálpartæki vegna bifreiðar?

Sækja þarf um hjálpartæki vegna bifreiðar á sérstökum eyðublöðum í samráði við lækna eða sjúkra- og iðjuþjálf.

Ofangreindar upplýsingar eru byggðar á upplýsingum af heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins (www.tr.is) og ábendingum frá Margréti S. Jónsdóttur, félagsráðgjafa og forstöðumanni þjónustumiðstöðvar Tryggingastofnunar ríkisins og er henni þakkaður yfirlestur og gagnlegar ábendingar.

Jónína Björg Guðmundsdóttir og Svala Björgvinsdóttir, félagsráðgjafar.

LÁUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Selfoss

Set ehf
Eyrarvegi 41-49
Svæðisvinnumiðlun Suðurlands
Austurvegi 5b

Hveragerði

Heilsustofnun N.L.F.Í.
Grænumörk 10

Flúðir

Flúðafiskur
Borgarási

Hella

Laugalandsskóli
Holtum

Hvolsvöllur

Bókasafn Hvolskóla
Vallarbraut 16
Holtaprestakall
Holti
Sláturfélag Suðurlands
Ormsvöllum 8

Vestmannaeyjar

Eyjaprent hf
Strandvegi 47
Eyjaradíó
Skólavegi 13
Frár ehf
Háteigsvegi 49
Karl Kristmannsson
Ofanleitisvegi 15
Skipalyftan hf
Eiði

Flogaveikilyf

Keppra – (levetírasetam)

Flogaveikilyfið Keppra kom á íslenskan markað þann 1. október 2005, en hafði verið selt hér á undanþágu sl. ár. Keppra hefur hins vegar verið á evrópska lyfjamarkaðnum frá árinu 2000.

Keppra inniheldur virka efnið levetírasetam sem virðist hafa mjög öfluga verkun á flogaköst og sýnt hefur verið fram á fækkun floga hjá sjúklingum með erfiða flogaveiki. Nýlegar rannsóknir gefa jafnframt til kynna að Keppra sé breiðvirkt lyf við flogaveiki, þ.e. að það virki einnig á alflog.

Notkun hjá fullorðnum og börnum

Keppra er skráð hér á landi sem viðbótar-meðferð við staðbundnum flogum, með eða án síðkominna alfloga. Rannsóknir hafa sýnt fram á verkun við öllum þeim gerðum floga sem hafa verið rannsakaðar. Núna eru í gangi rannsóknir á notkun Keppra við alflogum. Í haust samþykkti evrópska lyfjaeftirlitið notkun Keppra hjá börnum eldri en fjögurra ára. Lyfjastofnun samþykkti því notkun Keppra jafnt hjá fullorðnum sem börnum eldri en fjögurra ára.

Keppra er til í 3 styrkleikum: 250 mg, 500

mg og 1000 mg töflur. Lyfið er tekið tvisvar á dag og er upphafsskammtur 500 mg tvisvar á dag. Verkun Keppra kemur snemma í ljós og flestir finna mun á fyrstu tveimur vikunum.

Öryggi – engar milliverkanir

Keppra þolist vel en helstu aukaverkanir tengjast miðtaugakerfinu. Algengustu aukaverkanirnar sem greint hefur verið frá eru svefnhöfgi, þröttleysi og svimi. Þessar aukaverkanir eru oftast vægar og minnka með tímanum. Þann 1. ágúst 2004 höfðu yfir 500 þúsund manns notað lyfið um allan heim, án þess að aukaverkanir sem teljast alvarlegar hefðu komið fram.

Keppra hefur engar þekktar milliverkanir við önnur lyf. Keppra er því mjög góður kostur þegar það er notað með öðrum lyfjum.

Nánari upplýsingar um Keppra fæst á www.lyfjastofnun.is og www.keppra.com

Heimildir:

1. Sérlyfjaskrá á www.lyfjastofnun.is, nóvember 2005
2. French og Arrigo, *Epilepsia* 2005; 46:324-326
3. Privitera et al, *European Journal of Neurology* 2002;9: 177-178
4. Product Monograph, Keppra



Mynd af málverki eftir Van-Gogh frá 1889-1890

Heilagur Valentínus

Sagan af heilögum Valentínusi, verndara flogaveikra

Heilagur Valentínus er einn þekktasti og vinsælasti verndardýrlingurinn. Margir telja að Valentínusardagurinn sé Bandarískur siður en svo er ekki heldur er um að ræða ævaforan rómverskan sið. Meðal ungs fólks víða um veröld er hann tími eftirvæntingar og gleði.

Goðsögnin um heilagan Valentínus

Uppruni heilags Valentínusar er ráðgáta og margt á huldu um uppruna hans. Ein tilgáta er sú að á þriðju öld eftir Krist hafi Claudius II keisari í Róm betur þekkur sem Claudius grimmi fangelsað og dæmt prest að nafni Valentínus til dauða fyrir að gifta pör að kristnum sið. Claudius II hafði bannað hermönnum sínum að kvænast vegna þess að hann taldi að kvæntir menn væru lélegri hermenn. Þeir voru ófúsir til að halda í

hernað, vildu sennilega bara vera heima hjá elskunni sinni! En Valentínus var ekki sammála þessu banni og tók hann að sér að gifta elskendur í laumi. Claudius II varð bálreiður þegar hann komst að þessu og lét handtaka Valentínus og var honum varpað í fangelsi þar sem hann mátti dúsa og bíða aftöku sinnar.

Hinn fyrsti Valentínus

Fangavörður Valentínusar átti blinda dóttur. Hún aðstoðaði Valentínus á meðan hann dvaldi í fangelsinu. Heitasta ósk fangavardarins var að dóttur hans fengi sjón og það hann Valentínus að hjálpa henni til að fá sjónina. Ævi aumingja Valentínusar endaði með því að hann var tekin af lífi fyrir að brjóta gegn banni keisarans. Áður en hann var tekin af lífi sendi hann dóttur fangavardarins

Fágun ehf

Seljabraut 36

Oddur Bakari ehf

Grensásvegi 26

Hjólbarðaviðgerðin sf

Dalbraut 14

Reynir bakari

Dalvegi 4

Hraðflutningar ehf

Gjótuhrauni 4

Rollingarnir

Kringlunni 8-12

Íslandsspil

Smiðjuvegi 11a

Rúmfatalagerinn

Smáratorgi 1

Lögmenn Höfðabakka

Höfðabakka 9

Sundlaug Akureyrar

v/Þingvallastræti



Félagsþjónusta
Kópavogs



Landsbankinn

blóm, krókusa, og með blómunum fylgdi kort sem hann undirritaði, frá þínum Valentínusi. Þegar blindu stúlkunni bárust litskrúðugir krókusarnir og bréfið varð hún ringluð af litadýrð blómanna og viti menn, hún fékk sjónina. Bæði fangavörðurinn og dóttir hans opinberuðu trú sína á krist og voru þau því einnig tekin af lífi.

Þessi ástríka kveðjuathöfn Valentínusar var upphaf þess siðar að senda elskunni sinni blóm og kort. Eflaust hafa margir sent elskunni sinni slíkar kveðjur í gegnum aldirnar en fyrsta ritaða Valentínusarkveðjan sem vitað er um var skrifuð í öðru fangelsi, Tower of London, árið 1415. Síðan breiddist þessi siður út og um miðbik 17. aldar var hann orðin algengur meðal almennings í Evrópu. Fyrstu Valentínusarkortin litu dagsins ljós í lok 18. aldar og nú á tímum eru árlega send um milljarður Valentínusarkorta en það eru fjórum sinnum fleiri kort heldur en jólakortin sem send eru árlega. Frá 469 eftir Krist hefur 14. febrúar verið skilgreindur sem Valentínusardagur. Þessi dagur er helgaður kaþólska dýrlingnum og píslavottinum sem lét lífið fyrir að gefa elskendur saman í trjási við bann keisarans. Frá því á 14. öld hefur

Valentínusardagurinn verið hátíð elskenda sem senda sínum útvöldu nafnlausar ástarjátningar. Sá siður er dýrlingnum óviðkomandi og rakin til rómversku lúperkalhátíðarinnar.

Heilagur Valentínus verndari flogaveikra

Dýrlingar eiga ekki að hvíla í friði heldur er þeim ætlað að gera kraftaverk. Heilagur Valentínus er verndari ýmsa s.s. trúlofaðra para, elskenda, ferðalanga, ungs fólks og flogaveikra. Valentínus hefur verið verndari flogaveikra frá miðöldum. Goðsögnin um Valentínus er saga um undraverðan mann sem gerður var að píslarvætti vegna ást- arinnar.

Undanfarin ár hefur sá siður að færa eða senda ástinni sinni blóm eða kort einnig orðið vinsæll hér á landi. Fyrir fólk á öllum aldri er þetta tímabil rómantíkur og blóma. Næsta Valentínusardag ætlar Lauf að vekja athygli á starfsemi sinni og selja rósir sem eru tákni um ást og umhyggju. Vonandi sjá sem flestir sér fært að taka þátt í þessu verkefni með okkur og styðja við starfsemi samtakanna á þennan jákvæða og kærleiksríka hátt!

Frá Sligo á Írlandi

Dagana 6.-13. ágúst síðast liðinn dvöldu þeir félagar Atli Örn Gunnarsson og Þorsteinn Hauksson í Sligo í Írlandi fyrir hönd Laufs. Þessa daga komu saman ungmenni víðsvegar frá Evrópu til að taka þátt í hápunkti ársins eða áttunda Eyie verkefninu. Eyie stendur fyrir Epilepsy and youth in Europe eða ungt fólk með flogaveiki í Evrópu. Alþjóðasamtök flogaveikra (IBE) standa fyrir þessu verkefni sem styrkt er af Evrópusambandinu. Markmið verkefnisins er að skapa vettvang fyrir ungt fólk til að hittast og deila sameiginlegri reynslu. Samvinna samtaka flogaveikra, Evrópusambandsins og forsvarsmanna ungs fólks kemur því til leiðar



að að raddir unga fólksins komist á framfæri og jákvæð afstaða þeirra skilar sér í baráttunni gegn útskúfun og fordómum.

Að sögn Atla Arnar komust þeir félagar að því að staðan er svipuð hér á landi og annars staðar en önnur félög ungs fólk eru víða komin aðeins lengra en við. Starfsemin er með svipuðu sniði s.s. skipulagðar eru ferðir í keilu, bíó og farið í ferðalög svo eitthvað sé nefnt. Skipulögð dagskrá var alla daga einnig var farið í skoðunarferðir um Írland og nágrenni Sligos. Hópurinn hitti einnig borgarstjórnann í Sligo. Það er mat Atla Arnar að þetta hafi verið mjög góð ferð og landið stórkostlegt!

Ýmsar vörur til að auðvelda daglegt líf!

Ég heiti Jóhanna Gunnlaugsdóttir og er ung kona sem hefur lent í margvíslegum og miklum veikindum. Þegar kom að því að ég þurfti að taka inn lyf fjórum sinnum á dag helst með 4 tíma millibili, var ég búin að vera í mjög flóknum veikindum og undir það miklu álagi og svo utan við mig að ég gat ómögulega tekið lyfin inn á réttum tíma. Þannig að ég ákvað að finna upp pillubox, ég teiknaði það og ætlaði í alvöru að hanna það og framleiða. Ég ákvað að búa til pillubox sem minnti mig á að taka inn lyfin á réttum tíma. Ég kannaði þessi mál og komst að því að þau voru til, þannig að ég var ekkert að finna upp hjólið, eins og mér hafði fyrst fundist.

Á meðan ég garfaði í þessu hafði heimahjúkrunarfræðingurinn sagt mér frá lyfjaskömmtum (þjónustu frá apóteki), það fannst mér alveg frábært og ég prófaði það, hélt að það væri léttara og betra kerfi heldur en ég hafði komið mér upp. Eftir nokkrar vikur gafst ég upp, í fyrsta lagi fannst mér erfitt að opna pokana, þar sem ég er með parkinsonveiki er erfitt að framkvæma svona fínhyfingar svo pokarnir rifnuðu og allt fór á gólfið og allar pillurnar voru í öðrum litum en ég var vön (allt samheitalyf sem ég þekkti ekki í sundur) og pokaruslið í kringum þetta fjórum sinnum á dag, svo var farið eitthvað með lyfjapakann í veskinu og allt úr um allt veski, nei þarna tók ég ákvörðun um að stofna eigið fyrirtæki.

IceArc fæddist, litla fyrirtækið mitt, sem hefur haldið mér gangandi í gegnum öll mín veikindi síðast liðið ár, ég get setið fyrir framan tölvuna og ég er ágæt í ensku. Ég tók þá ákvörðun að láta þessi veikindi verða að einhverju jákvæðu í lífi mínu. Ég hugsaði um alla hina sem eru í sömu að-

stöðu, sem gætu fengið fallettri og þægilegri pillubox.

Pilluboxið mitt getur talað, pípt eða blikkað fjórum sinnum á dag til að minna mig á lyfin og ég get prógrammað heila viku í einu og tekið dag-skammtaboxið með mér hvert sem er og pípkluukkan er áföst. Þetta hefur bjargað mér alveg og í dag man ég alltaf eftir lyfjunum og náttúrulega öll fjölskyldan líka, hmmm, en það er allt í lagi.

Ég fór á Reykjalund í æfingar og þjálfun og sá þar hvað það skipti miklu máli að hafa almennileg æfinga-áhöld fyrir hendur.

Ég brá á það ráð að panta leirbolta, sem er þjálfunarleir fyrir hendur, og eru í skemmtilegum litum með misjafnan styrkleika. Þeir eru settir í örbylgjuofn í nokkrar sekúndur og þá ertu komin með heita bakstra fyrir hendurnar.

Eftir misheppnaða augnaaðgerð sá ég mjög lítið. Fljótlega komst ég að því að það var ekki mikið úrval fyrir sjón-
dappa þannig að ég pantaði stækkunargler sem eru í A4 blaðsíðuformi og er hægt að leggja yfir blaðsíðu. Einnig er ég með aðrar tegundir stækkunarglerja til sölu. Ég sel inniskó sem eru í rauninni heitir bakstrar fyrir fætur og hendur, algjört æði. Þá er einnig til dekuruddari sem er þægilegur til að nudda veika punkta á höfðinu vegna höfuðverks og vöðvabólgu og er einnig góður til að nudda hendurnar.

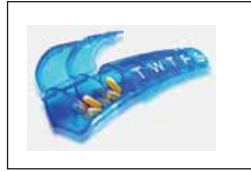
Hér fylgja nokkur sýnishorn af vörum sem ég er með til sölu.

Þeir sem hafa áhuga á að nálgast þessa hluti hafi samband við Jóhönnu Gunnlaugsdóttur í síma 565-0944 eða gsm. 822-3331.





Box fyrir sjö daga
kr. 1.820



Stórt box fyrir sjö daga
kr. 1.520



Fyrir fjóra skammta á dag,
minnr á; pípi, talar, blikkar
kr. 3.400



Fyrir fjóra skammta á dag í
sjö daga einfaldur í notkun
kr. 6.800



Boltar til að hjálfa hendur,
fingur góðir sem heitir
bakstrar
(setja í örbylgju)
kr. 1.500



Dekurnuddarinn; einfaldur
og hægilegur í notkun,
fyrir hendur og
hársvörð, þrír nuddausar
kr. 3.900



Regnbogaleir hjálfar hendur;
vöðva og fingur, þrír
styrkleikar, frábær vara
kr. 1.500



Borðstækkunargler,
gott í alla fínvinnu o.m.fl.
kr. 5.900



Stækkunargler, heil blaðsíða
A4 frábært til lesturs,
óbrjótanlegt
kr. 1.600



Lítið vasastækkunargler
með ljósi, frábært til að lesa
verð í búðum
kr. 1.200



Pillu/vítamínbox fyrir
28 daga
kr. 3.900



Box fyrir fjóra skammta á
dag
kr. 1.200




Box fyrir tvo skammta á dag
kr. 800



Box fyrir sjö daga
kr. 1.520

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.



Flogadagbók



Jólafundur Laufs

Fyrsta sunnudag í aðventu hélt Lauf sinn árlega jólafund. Að þessu sinni var félögum og fjölskyldum þeirra boðið til jólakvöldverðar í safnaðarheimili Háteigs-kirkju. Þar var boðið upp á hangikjöt, uppstúf og annað góðgæti. Þessi tilbreyting lagðist vel í félagsmenn og fjölmenni var á fundinum. Í hópi þátttakenda mátti sjá bæði ný og gömul andlit. Garðar Steinþórsson, formaður Laufs, stýrði samkomunni með myndarbrag og deildi út sælgætispokum fyrir hönd jólasveinsins til yngstu gestanna, aðrir urðu að gera sér að góðu kaffi og konfekt í desert. Þórarinn Eldjárn kom og las út nýútkominni ljóðabók sinni, **Hættir og mörk**, og það sannast enn og aftur hve frábær rithöfundur Þórarinn er. Eitt af ljóðunum sem Þórarinn las fjallaði um ferðir Gúlivars í Hestalandi og það er svona:

Einnig hlýddum við á guðsorðið eins og siður er á þessum árstíma og að þessu sinni fengum við Sr. Pétur Þorsteinsson, prest Óháða safnaðarins til að flytja nokkur orð um jólin og siði þeirra. Pétur las einnig nokkur orð úr orðabók sinni **Pétrísk-Íslensk orðabók með alfræðiuvafi**. Þar er að finna orð eins og ranaryk en það er neftóbak og rápraus sem er farsími, þar sem menn eru oftast að rápa um á



meðan þeir tala í símann. Að endingu spilaði Pétur jólalög á gítar og tóku gestir vel undir með jólasönginn. Á myndunum má sá hve góð stemming var á jólafundinum.

Lauf þakkar þeim sem lögðu hönd á plóginn og gerðu okkur kleift að bjóða félagsmönnum til þessa jólafagnaðar. Má þar nefna lyfjafyrirtækið Actavis, Sælgætisgerðina Góu og Karl Rúnar Ólafsson í Lyngási. Lauf þakkar einnig öllum þeim sem komu að vinnu og undirbúningi og öllum þeim félagsmönnum sem komu og deildu þessum degi með okkur.



Gúllíver í Hestalandi

Þegar Gúllíver var að lýsa Mannheimum fyrir hinum göfugu og háþróuðu gestgjöfum sínum nefndi hann eins og óvart að við ættum það til að ljúga. Hestarnir skildu ekki orðið og þegar þeir báðu um nánari útskýringu sagði Gúllíver að það væri „að segja það sem ekki er“. Hestarnir horfðu vantrúaðir á hann en kannski um leið ofurlítið heillaðir, að minnsta kosti létu þeir hann endurtaka orð sín hvað eftir annað og veltu vöngum. Það var hreinlega eins og þeir héldu að hann væri að ljúga.

Bókakynning

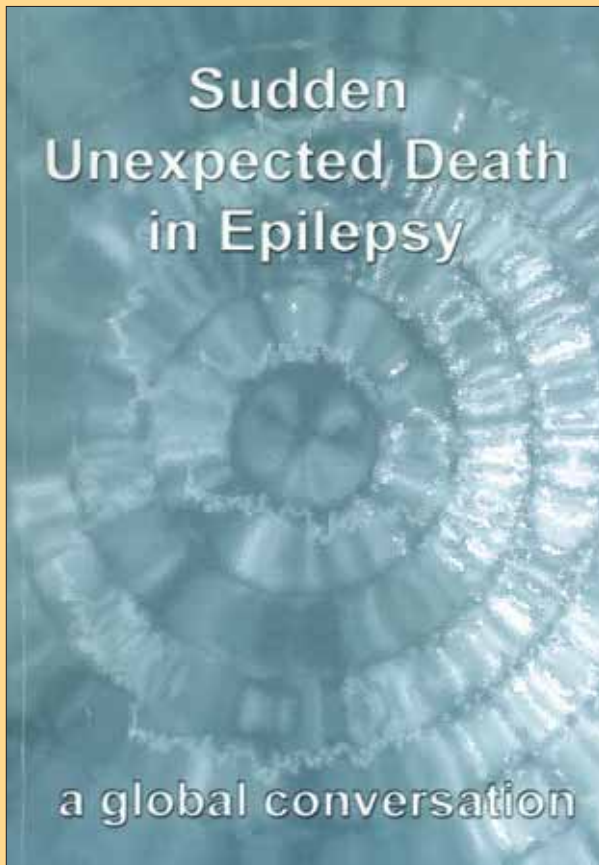
Skyndidauði í flogaveiki

Flogaveiki er einkenni sem fylgt hefur manneskjunnri frá örófi alda. Engin annar sjúkdómur hefur í gegnum aldrinnar verið eins samtvinnaður ótta, ranghugmyndum og þar með fordómum og flogaveiki. Margir gera sér ekki grein fyrir því að ákveðnum hópi einstaklinga með flogaveiki er hættara en öðrum við óvæntu dauðsfalli. Þetta tengist bæði undirliggjandi heilásjúkdómum sem geta orsakað flogaveikina og flogunum sjálfum. Átakanlegasti fylgikvilli flogaveikinnar er skyndilegt og óvænt dauðsfall (sudden unexpected death in epilepsy eða SUDEP). Sem betur fer er mjög sjaldgæft að slíkt gerist en á sér engu að síður stað þó mörgum sé ókunnugt um þennan alvarlega þátt flogaveikinnar.

Nýlega gáfu samtök flogaveikra í Ástralíu út bók þar sem fjallað er um þetta viðkvæma málefni. Þar er að finna útskýringar á því hvað SUDEP er, af hverju við þurfum að vita um þetta, hverjir eru í áhættu og hvort SUDEP komi fyrir hjá börnum. Þar er líka

sagt frá sorg og missi fólks sem misst hefur ástvini. Í bókinni er einnig að finna upplýsingar frá samtökum flogaveikra víða um heim sem unnið hafa að stuðningi fyrir einstaklinga sem lent hafa í áföllum og í því að upplýsa um þennan þátt flogaveikinnar.

Í bókinni er sem sagt vakið máls á ýmsum erfiðum spurningum. Á bakhlíð bókarinnar segir að í mörg ár hafi verið vitað að fólk með flogaveiki geti dáíð skyndidauða. Síðast liðin 10 ár hefur umræðan um SUDEP aukist mjög mikið meðal heilbrigðisstarfsfólks, samtaka flogaveikra og annarra. Segja má að umræðunni í samfélaginu hafi verið ýtt af stað fyrir tilstilli Epilepsy Bereaved sem eru samtök syrgjenda. Bókinn er skrifuð fyrir alla þá sem hafa áhuga á flogaveiki. Bókin er skrifuð á ensku og hún heitir Sudden Unexpected Death in Epilepsy. A global Conversation, hún var fyrst prentuð 2005 og gefin út af samtökum flogaveikra í Ástralíu. Á skrifstofu Laufs er til eintak sem hægt er að fá lánað.





GEÐRÆKTARKASSINN

Safnað er í kassa hlutum sem vekja gleði og góðar minningar. Þetta geta verið myndir af ástvinum, tónlist, kvikmynd, ljóð, sögur, ástarbréf, hártokkur, klútur með uppáhalds ilmi, slakandi tónlist eða eitthvað annað sem vekur jákvæðar hugsanir. Leita má í kassann þegar neikvæðar hugsanir skjóta upp kollinum, t.d. eftir erfiðan dag, rífrildi eða skammir, þegar okkur leiðist, finnst við einmana eða vanta stuðning.



Geðrækt

ÞAÐ ER ENGIN HEILSA ÁN GEÐHEILSU



GEÐORÐIN 10

1. Hugsaðu jákvætt, það er léttara
2. Hlúðu að því sem þér þykir vænt um
3. Haltu áfram að læra svo lengi sem þú lifir
4. Lærðu af mistökum þínum
5. Hreyfðu þig daglega, það léttir lundina
6. Flæktu ekki líf þitt að óþörfu
7. Reyndu að skilja og hvetja aðra í kringum þig
8. Gefstu ekki upp, velgengni í lífinu er langhlaup
9. Finndu og ræktaðu hæfileika þína
10. Settu þér markmið og láttu drauma þína rætast



LÝÐHEILSUSTÖÐ

- lífið heil

Gjöf til framtíðar

Þeir sem stofna Framtíðarbók í desember og leggja inn 5.000 kr. eða meira fá **2.500 kr. mótframlag*** að gjöf frá KB banka. Sama gildir um þá sem eiga Framtíðarbók og hefja reglubundinn sparnað upp á 500 kr. á mánuði eða meira.

- ⊙ Hæstu vextir almennra innlánsreikninga bankans
- ⊙ Hægt að stofna fyrir börn allt að 15 ára aldri
- ⊙ Innstæðan verður laus til úttektar við 18 ára aldur

www.kbbanki.is



*Bankinn greiðir einungis eitt mótframlag á hvern einstakling.