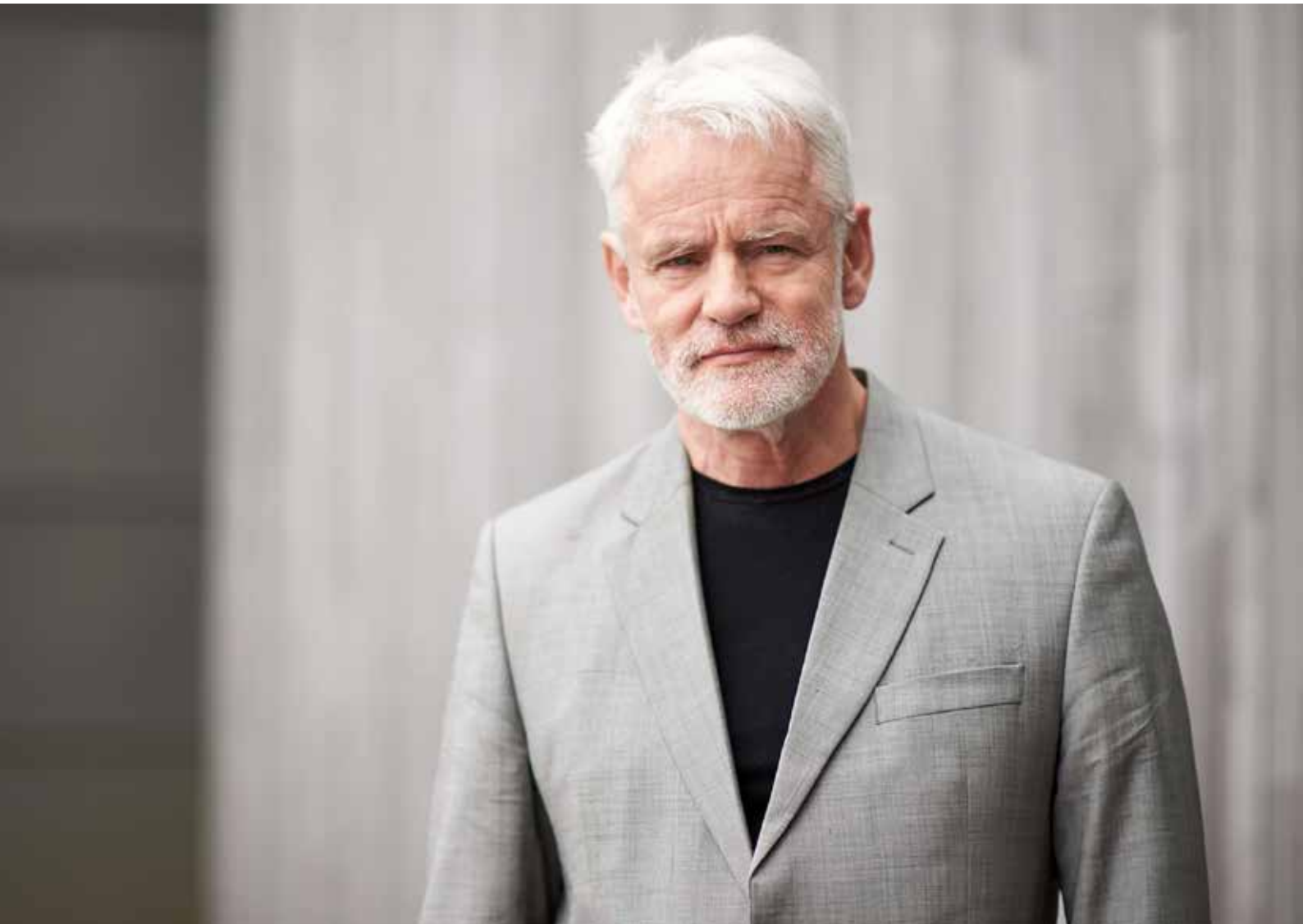




LAUFBLAÐIÐ



Kári Stefánsson

Viðtal við Kára um samspil erfðapátta þegar fólk fær flogaveiki.

„Ég reikna með því að innan næstu fimm ára náum við að við að okkur mikilli þekkingu á þeirri flogaveiki sem nú er talað um sem flogaveiki án skýringar og í kjölfarið fylgi svo enn betri lyf en nú eru til.“

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

Forsíðumynd:

Chris Lund

Prentun:

Oddi prentun og umbúðir

Blaðið er sent félagsmönnum,
styrktaraðilum og ýmsum öðrum.
Prentað í 2.000 eintökum

Gefið útaf:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF I Hátúni 10 I 105 Reykjavík
Sími: 551-4570 I Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is



STJÓRN LAUFS

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

Halldóra Alexandersdóttir

Dagrún Mjöll Ágústsdóttir

Guðrún Ósk Maríasdóttir

Varamenn:

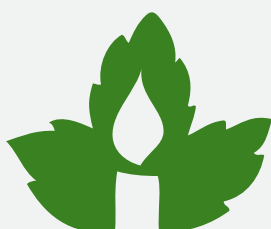
Guðsteinn Bjarnason

Rúna Baldvinsdóttir

Halldór Jónasson

Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir.



7 Árleg styrkveiting ráðherra



Viðtal við Kára Stefánsson



14 Vorferð 2018



Viðtal við Ragnar Smáráson
og Gísli Björnsson



26 Ýmislegt fróðlegt

Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Pökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Ágæti lesandi!

Algengt er að fólk sem greinist með flogaveiki, aðstandendur og fjölskyldur barna sem greinast með flogaveiki þekki lítið sem ekkert hvað fylgir því að takast á við daglegt líf með flogaveiki.

Eins og gefur að skilja verða margir fyrir tilfinningalegu áfalli við að greinast með flogaveiki eða ef barn, maki eða náinn aðstandandi greinist. Í kjölfarið upplifir fólk gjarnan reiði, óvissu, streitu og kvíða og margar spurningar leita á fólk í nýjum aðstæðum. Margir tala um að þeir hafi ríka þörf fyrir upplýsingar og að fá svör við spurningum sínum. Fólk stendur frammi fyrir margskonar áskorunum, hvað varðar til dæmis efnahag, vinnutap eða skerta atvinnuþátttöku, áhyggjur af framtíðinni, heilsu og vellíðan. Fjölmargar kannanir sýna það, að tala við fólk í sömu sporum, efla gagnkvæm tengsl við þá sem hafa svipaða reynslu, miðla upplýsingum og deila reynslu sinni og ráðleggingum hjálpi sjúklingum og aðstandendum við að takast á við erfiðar tilfinningar og aðlagast nýjum aðstæðum.

Þrátt fyrir að margir sjúklingar og aðstandendur fái ágætan félagslegan stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki innan spítalans þá gefst í mörgum tilfellum ekki svigrúm til að sinna þeirri þörf með fullnægjandi hætti.

Við hjá LAUF erum því afar stolt að geta í fyrsta sinn boðið fólk með flogaveiki og aðstandendum jafningjafræðslu og stuðningsviðtöl hjá aðilum með svipaða reynslu og hafa einnig fengið viðeigandi þjálfun. Viljum við hvetja þig lesandi góður til að nýta þér þessa þjónustu sem er öllum gjaldfrjál. Nánar er fjallað um Stuðningsnet sjúklingafélaganna í blaðinu.

LAUF félagið er í átaki um þessar mundir sem snýr að því að styrkja tengsl félagsins við landsbyggðina og efla starfsemi félagsins út um land í samstarfi við hjúkrunarfræðinga Barnaspítala Hringingsins. Við viljum sérstaklega vekja athygli á að Stuðningsnet sjúklingafélaganna er fyrir alla landsmenn.

Eflum tengslin, hlustum og verum til staðar fyrir hvert annað!

Með kærleikskveðju

*Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður LAUF félags flogaveikra*



Frá skrifstofunni

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

Jóralökun skrifstofunnar verður: frá og með mánudeginum 17. desember 2018 til og með miðvikudagsins 2. janúar 2019. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður þá mánudagurinn 7. janúar.

Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.

Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2017, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

- Á síðasta ári höldum við jólafund í samvinnu við Samtök sykursjúkra og Félag nýrnasjúkra. Við mun örugglega halda því áfram. Þetta var skemmtilegt, góð mæting og skemmtileg dagskrá með hugvekju, upplestri, tónlist og góðum veitingum.
- Við höfum haldið ótraud áfram með mánaðarlega opna húsið, alltaf fyrsta mánudag í hverjum mánuði. Þar eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Í vor (mars 2018) tókum við svo upp þá nýbreytni að fá gesti á þessa fundi, með ýmis konar fræðslu og umfjöllun. Mæting hefur verið misjöfn en almennt hefur þetta tekist vel og áætluð við að halda þessu áfram. Ef þið hafið hugmyndir um gesti sem væri gaman að fá til okkar, endilega látið í ykkur heyra.
- Aðalfundurinn okkar var haldinn 23.mars og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu.
- Í maí fórum við í vorferð austur fyrir fjall í alveg hreint brjáláðri rigningu í samvinnu við Samtök sykursjúkra. Nánar er sagt frá ferðinni annars staðar í blaðinu.
- Mikil vinna hefur verið unnin á vegum félagsins varðandi fræðslu til starfsfólks skóla, leikskóla, sambýla og fleiri staða sem sinna fólki með flogaveiki og er nánar sagt frá því annars staðar í blaðinu.

Heimsókn nemenda í Diplómanámi HÍ fyrir fólk með þroskahömlun

S.l. vor fékk formaður LAUF heimsókn frá nemendum í Diplómanámi HÍ fyrir fólk með þroskahömlun.

Tóku þau Elín Sigríður María Ólafsdóttir og Atli Már Haraldsson viðtal við Brynhildi formann um félagið og starf þess og var það hluti af verkefni sem þau voru að vinna í námi sínu við Háskóla Íslands.

Starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun
60 einingar - Grunndiplóma

Einstaklingsmiðað starfstengt nám þar sem nemendur fá stuðning í bóklegu námi, sem og á vettvangi. Námið er skipulagt í samræmi við yfirlýsta alþjóðlega stefnu hagsmunasamtaka fólks með þroskahömlun, mannréttinda-sáttmála og stefnu Háskóla Íslands. Tilgangur námsins er að veita fólki með þroskahömlun möguleika til fullgildrar samfélagsþátttöku.



LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning



Styrkleikar okkar felast í mennskunni

Víð búum öll yfir styrkleikum hvort sem við erum með einhverjar greiningar eða sjúkdóma Styrkleikar byggjast á þrautseigju okkar, hvernig við tæklum aðstæður og samskipti við okkur sjálf og aðra.

Þessir eiginleikar mennskunnar birtast best í einstaklingnum þegar hann byggir upp trausta sjálfsmynd, sína eigin rödd og leyfir þeim eiginleikum að njóta sín. Traust sjálfsmynd krefst þess að við hlúum að okkur, séum meðvituð um líðan okkar og að okkur þyki vænt um okkur. Það að njóta sín er verkefni sem hver og einn þarf að vera vakandi yfir og vinna í.



Styrkleikar

Styrkleikar birtast í eiginleikum eins og að njóta sín í hugðarefnum sínum, njóta sín í samskiptum við aðra, gleðjast, gera og vera. Hafa hæfileika til að gefa af sér og taka á móti. Það er ekki hvaða menntun við erum með, eða við hvað við störfum eða hvort fólk er á örorku sem skiptir máli. Styrkleikarnir eru manneskjan og hvernig hún býr til rými sitt í umhverfi sínu, hvernig hún nýtur sín og hæfileikinn til að vera sú sem hún er. Það er þannig sem við gefum af okkur, að vera við sjálf, ekki hvort við erum sýnileg í samfélaginu, höfum afrekað eitthvað sérstakt eða ekki. Með því að njóta þess að vera sú eða sá sem maður er, gefur maður af sér og leyfir um leið öðrum að njóta sín. Það er styrkleiki að hvíla í sjálfum sér og til þess þarf góða sjálfsmynd.

Sjálfsmynd

Sjálfsmynd byggist á væntumþykju, hvernig við hugsum um okkur, hvernig við hvetjum okkur og staðsetjum í lífinu og hvernig við hvetjum og hlúum að öðrum. Hvernig við aðgreinum okkur og hvað mörk við setjum til að við náum að njóta þess besta í okkur sjálfum. Þannig hvílum við best í sjálfum okkur og eigum auðveldara með að gefa af okkur. Þessir eiginleikar hafa ekkert með líkamlega eða andlega sjúkdóma að gera, heldur manneskjuna sem býr innra með okkur sjálfum. Hvernig við gefum okkur rými og sköpum rými fyrir aðra felst að miklu leiti í hæfni okkar að tjá okkur út frá okkur sjálfum. Hafa okkar eigin rödd.

Að hafa rödd

Að hafa rödd, felst í eiginleikanum að tjá sig á einlægum hátt og út frá sjálfum sér „ég“ ég upplifi.... mér finnst. ..mér

líður.... Það gefur okkur frelsi til að tjá hvernig við sjáum og skynjum hlutina, drauma okkar og væntingar. Á sama hátt kemur skýr tjáning í veg fyrir að við sjálfkrafa gerum sjónarmið annarra að okkar. Að gefa sjálfum sér rödd gefur vald til aðgreiningar og rýmis, í því felst styrkleiki og hann krefst æfingar.

Því má segja að hlúa að sjálfum sér, sé styrkleika æfing, eins og fara í ræktina og halda við líkamlegri og andlegri heilsu eða hitta lækinn sinn og passa upp á lyfin sín. Á sama hátt þurfum við að rækta vitund okkar, tilfinningar og möguleikana að standa með okkur sjálfum og leyfa mennskunni að njóta sín. Það er þannig sem styrkleikar okkar koma fram.

Ég læt hér eina skemmtilega styrkleikaæfingu fylgja með. Þetta er aðeins ein æfing af mörgum.

Góð æfing til að efla styrkleika sína og verða meðvituð/ meðvitaður um hvernig þú sérð og líður gagnvart sjálfri/ sjálfum þér er að kalla fram mynd af þér í huganum. Ein leið til þess er að ímynda sér að maður sjái sjálfan sig á sjónvarps skjánum. Gefðu þér tíma til að horfa á þig og veittu athygli hvernig þér líður við að horfa á sjálfan þig. Hvaða hugmyndir koma upp í hugann, orð og minningar.

Til að æfingin verði markviss, skaltu byrja á því að koma þér vel fyrir og slaka á. Þegar þú finnur að þú ert farin að slaka á skaltu kalla fram mynd af þér á skjánum.

Komi upp neikvæðar hugsanir, gagnrýni á sjálfa þig, skaltu umbreyta þeim í jákvæðar staðhæfingar, sbr. Ég er falleg.../ myndarleg/myndarlegur Ég hef.....

Reyndu að sjá sjálfan þig fyrir þér skýrt og sendu umhyggju og ást til þín, umvefðu þig kærleika og sjáðu fyrir þér að þú takir utan um þig. Segðu uppbyggilegar setningar, eins og „ég elska mig..... ég á allt gott skilið..... ég er stolt af mér..... og svo frv.

Ef þér gengur illa með æfinguna, er ágætt að eiga samtal og finna leið til að byggja sig upp og tengjast styrkleikum sínum. Jákvæð sjálfsmynd er grunnur að góðri heilsu. Alltaf er hægt að panta tíma í ráðgjöf og nýta sér þannig þá þjónustu sem er í boði hjá Lauf.

*Gunnhildur Heiða Axelsdóttir
Fjölskyldufræðingur*





MERKIÐ SEM
BJARGAR
MANNSLÍFUM

Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi.

Nánari upplýsingar fást á www.medicalert.is

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasýki)
Asthma
Addison's disease (Addisonsveiki)
Coronary artery disease (kransæðaþrengsli)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multiple sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, joði, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþyning)
Takes corticosteroids (notar barkstera)
Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)
Implanted pacemaker (með gangráð)
Knee prosthesis (gervihné)

Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins látnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Pegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áríðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft.

Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málmplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.

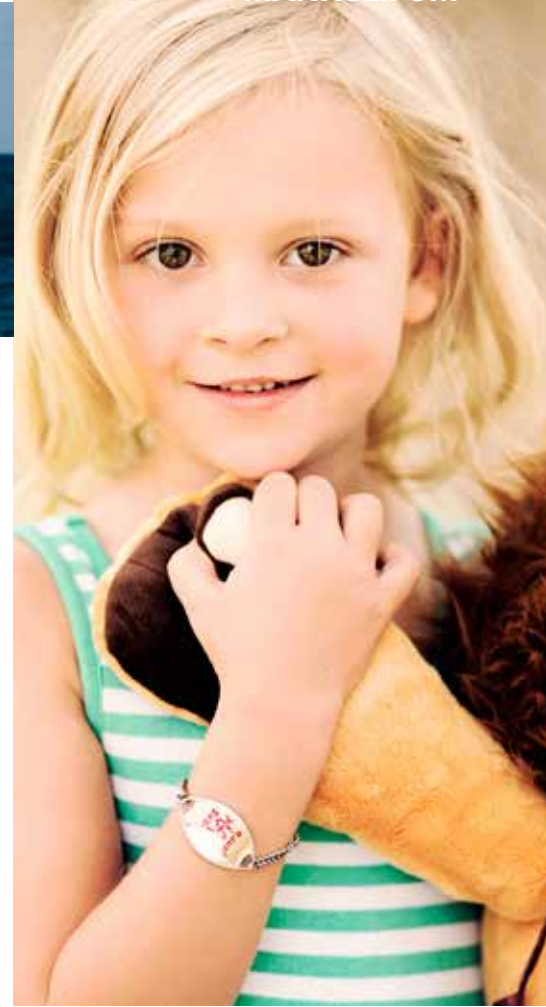


MedicAlert
á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



Árleg styrkveiting ráðherra

Á hverju ári auglýsa ráðuneytin eftir styrkumsóknum og fellur það undir heilbrigðisráðuneytið að veita styrki til sjúklingafélaga auk margra annarra góðra málefna.



Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður LAUF, ásamt Svandísi Svavarsdóttur, heilbrigðisráðherra.



Ráðherra ásamt fulltrúum styrkþega.

Nýr heilbrigðisráðherra bryddaði s.l. vetur upp á þeirri nýbreytni að í stað þess að styrkþegar fengju eingöngu bréf þar sem þeim væri tilkynnt um styrkveitingu var ákveðið að bjóða fulltrúum félaganna til hátíðar, þar sem styrkirnir væru tilkynntir.

Fyrir hönd LAUF var formaðurinn, Brynhildur Arthúrsdóttir, viðstödd hátíðina, og fékk LAUF að þessu sinni kr. 2.058.000,- sem er álíka og undanfarin ár.



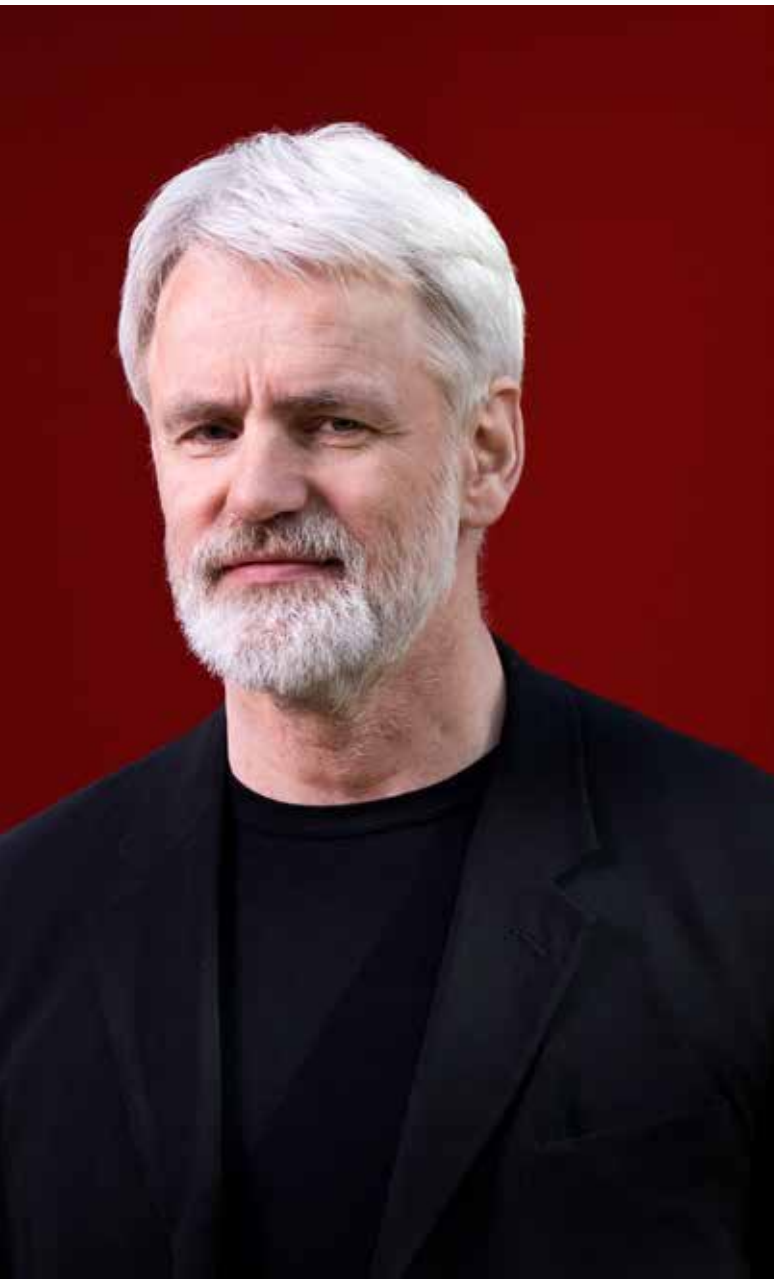
Erfðarannsóknir geta skilað sérhæfðari og betri lyfjum

Alda Áskelsdóttir

Það getur verið erfitt að vera með sjúkdóm sem læknavisindin þekkja lítið og oft er fátt um svör. Þetta þekkja margir þeirra sem hafa svokallaða sjálfspottna flogaveiki. Nú eru hins vegar bundnar miklar vonir við að erfðafræðirannsóknir geti svarað ýmsum spurningum og ekki síst leitt til framfara í læknavisindunum. Kári Stefánsson, forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar, segir að þar á bæ séu hafnar rannsóknir á flogaveiki sem miðist að því að finna

galla í genum sem valda sjúkdómnum. Í kjölfar þeirrar þekkingar verði hægt að þróa sérhæfðari lyf sem hafi minni aukaverkanir en nú þekkest.

Frá því að Íslensk erfðagreining var stofnuð fyrir 22 árum hefur starfsemi fyrirtækisins snúist um að rannsaka erfðæfni Íslendinga og leita orsaka margra alvarlegustu sjúkdómanna, s.s. krabbameins, hjartasjúkdóma, sykursýki og tauga- og geðsjúkdóma. Þessar rannsóknir hafa verið



Ljósmynd: Chris Lund

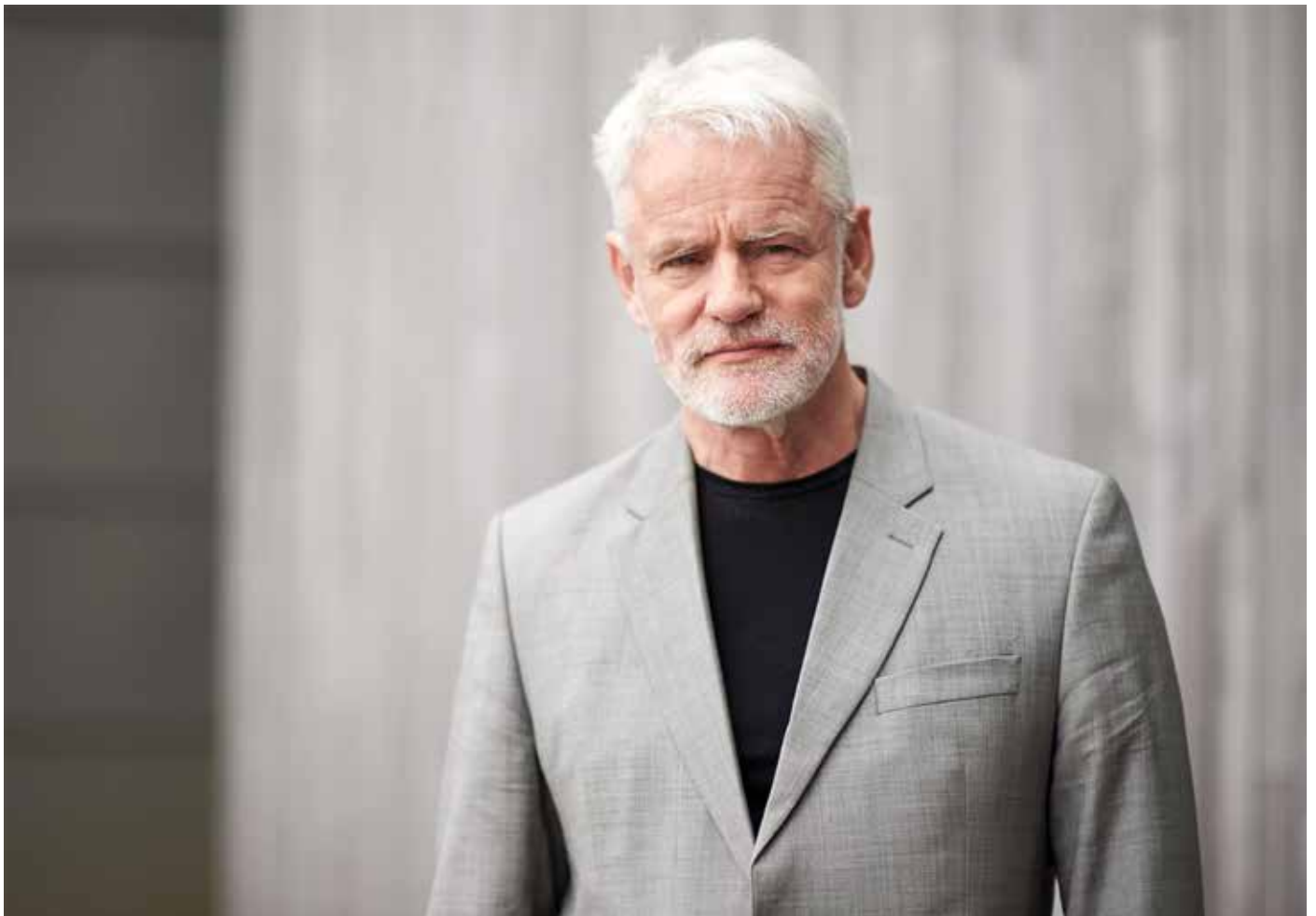
gerðar í nánnum tengslum við þjóðina enda hefur Íslensk erfðagreining aðgang að erfðafnum hjá meira en 160.000 manns. Þegar erfðavísar finnast, sem tengjast sjúkdómum opnast möguleikar til að bæta líf og heilsu þeirra sem hafa sjúkdóminn. Árangurinn hefur ekki látið á sér standa og uppgötvanir starfsmanna fyrirtækisins gegna nú þegar mikilvægu hlutverki í vinnu öflugra lyfjafyrirtækja við þróun nýrra lyfja, m.a. við kransæðasjúkdómum og Alzheimer. Afrakstur rannsókna hefur því orðið þýðingamikill þáttur framfara í líf- og læknisfræði á síðustu tveimur áratugum. Kári Stefánsson, stofnandi og forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar er að vonum stoltur af þeirri þekkingu og þeim árangri sem rannsóknir fyrirtækisins hafa skilað. Hann segir hins vegar að persónulegur áhugi sinn liggji þó í rannsóknum á starfsemi heilans og sjúkdómum hans. „Ég er taugasjúkdómalæknir og taugameinafræðingur að mennt og vann sem slíkur í 20 ár í Bandaríkjunum. Þegar möguleikar opnast á að skoða sjúkdóma heilans hef ég meiri tilhneigingu til að eyða tíma

„Í mínum huga snýst gagnsemin fyrst og fremst að því að með aukinni þekkingu á sjúkdómum eins og til dæmis flogaveiki má ná stjórn á honum með betri og sérhæfðari lyfjum. Ég reikna með því að innan næstu fimm ára náum við að við að okkur mikilli þekkingu á þeirri flogaveiki sem nú er talað um sem flogaveiki án skýringar og í kjölfarið fylgi svo enn betri lyf en nú eru til.“

mínum þar en nokkurs staðar annars staðar. Heilinn er svo spennandi. Hann er líffæri meðvitundar en hún skiptist í tvo megin þætti, annars vegar samspil svefns og vöku og hins vegar innihald meðvitundar sem er hugsun og tilfinningar. Hugsun og tilfinningar eru einmitt það sem skilgreinir okkur sem dýrategund og skilgreinir okkur sem einstaklinga innan tegundarinnar. Þessi starfsemi heilans er raunverulega það sem við erum. Það er því mjög spennandi verkefni að reyna að skilja heilann og starfsemi hans,“ segir Kári.

Leita að göllum sem valda flogaveiki

Einn þeirra sjúkdóma sem verið er að rannsaka hjá Íslenskri erfðagreiningu um þessar mundir er flogaveiki. Kári segir að flogaveiki sé ekki einn sjúkdómur heldur samsafn margra sjúkdóma. „Það geta verið margar ástæður fyrir því að fólk fái flogaveiki. Þar má nefna höfuðáverka, vírussýkingar, bakteríusýkingar og æxli í heila, auk þess sem 5% þeirra sem eru með MS sjúkdóminn fái flogaveiki. Það er því mjög margt sem getur valdið ójafnvægi í rafmagnsfræði heilans sem aftur leiðir til flogaveiki.“ Stór hluti þeirra sem fá flogaveiki eru aftur á móti með sjálfsprottna flogaveiki. Fólk með þá tegund sjúkdómsins hefur hingað til mátt gera sér þá skýringu að góðu að í rauninni sé ekkert sem skýri hvers vegna sumir f flogaveiki en aðrir ekki. Hjá Íslenskri erfðagreiningu er hins vegar verið að vinna að því að finna erfðabreytileika sem leiða til sjálfsprottnar flogaveiki. „Með því erum við að reyna að sækja nýja þekkingu um eðli sjúkdómsins. Við trúum því statt og stöðugt að eftir því sem við skiljum sjúkdóminn betur þá aukist líkur á að hægt sé að finna meðferð sem dregur enn betur úr einkennum hans en nú er hægt að gera,“ segir Kári og bætir við: „Í dag eru til nokkur góð lyf við flogaveiki en þau gagnast ekki öllum en þó stórum hópi. Helsti galli þessara lyfja eru aukaverkanirnar sem fólk finnur fyrir. Það er þó mjög misjafnt frá einum einstaklingi til annars hversu miklar þær eru.“



Kári Stefánsson er taugasjúkdómalæknir og taugameinafræðingur að mennt. Hann segir að þegar möguleikar opnast á að skoða sjúkdóma heilans hafi hann meiri tilhneigingu til að eyða tíma þar þar en nokkurs staðar annars staðar. Ljósmynd: Chris Lund

Kraftaverk að mannkynið sé ekki í flogum öllum stundum

Heili mannsins er margslunginn og flókinn. Í honum eru óendanlegur fjöldi taugafruma sem tengjast saman á enn flóknari máta. „Það er í rauninni stórfurðulegt að við séum ekki með stöðug flog öllum stundum,“ segir Kári. „Það þarf að ríkja ákveðið jafnvægi svo að starfsemi heilans gangi fyrir sig eins og hún á að gera. Það er í sjálfu sér kraftaverk að það gangi svona vel hjá flestum. Í sjálfu sér er ekki óeðlilegt að reikna með því að hjá sumum þá gangi þetta ekki eins vel.“

Flog eru rafmagnstruflanir í heila sem leiða oft til skammtíma meðvitundarleysis á meðan önnur valda því til dæmis, að fólk hagar sér skringilega í flogakasti. Hvernig sem flogin koma fram eru þau alltaf afleiðingar þess að rafboðin í heilanum fara ekki rétta leið. Kári segir að hægt sé að framkalla flog hjá öllum með því að gefa ákveðin lyf eða rafmagnsstuð í heilann. Sumir séu þannig gerðir að það þurfi ekki nema mjög litla skammta til að framkalla flog á meðan aðrir þurfa miklu stærri skammta. „Við erum að reyna að finna líffræðilega skýringu á því hvers vegna sumir fæðast með lágan flogaþröskuld en aðrir háan. Við vitum ekki enn hvað veldur því að hann er mishár.“

Pokast í rétta átt

Kári er þó vongóður um að rannsóknir hjá Íslenskri erfða- greiningu eigi eftir að skila frekari skilningi á flogaveikinni.

Verkefnið sé tekið föstum tókum og ekki hægt að segja annað en að það mjakist í átt að svari. „Tveir erlendir rannsóknarhópar höfðu áður fundið dreifingu á einni stökkbreytingu sem er nokkuð algeng og getur valdið flogum. Við hjá Íslenskri erfðagreiningu höfum hins vegar í fyrsta sinn í sögunni sýnt fram á hvernig þessi breytileiki dreifist á meðal íslensku þjóðarinnar. Við sjáum að þó svo að hættan sé aukin hjá þeim sem hafa þessa stökkbreytingu er langt í frá öruggt að þeir fái flog. Við erum komin áleiðis og vonumst til að innan fárra ára verði þekkingin orðin meiri en rannsóknir á borð við þessar eru flóknar og taka oft langan tíma.“

Erfðafræðirannsóknir varpa ljósi á sjúkdóma

Erfðafræðirannsóknir eru mjög gagnlegar enda geta þær varpað ljósi á sjúkdóma og hvernig best sé að bregðast við þeim. Með þeim má rannsaka sjúkdóma á kerfisbundinn hátt. Þær bjóða upp á að hægt er að bera saman erfðamengi þeirra sem hafa sjúkdóminn og þeirra sem hafa hann ekki og leita þess sem skilur á milli þessara tveggja hópa. „Þessar rannsóknir eru hreinn og klár samburður og því er engin þörf á því að setja fram kenningar, áður en haldið er af stað, um hvað það er sem veldur sjúkdómnum. Það eru mikil forréttindi enda ekkert sem truflar mann meira en kenningar sem reynast oftast rangar þegar kemur á daginn,“ segir Kári og hlær: „Þegar búið er að finna erfðavísinn er hægt að fara að setja saman kenningar og vinna út frá þeim.“

„Við erum að reyna að finna líffræðilega skýringu á því hvers vegna sumir fæðast með lágan flogapröskuld en aðrir háan. Við vitum ekki enn hvað veldur því að hann er mishár.“

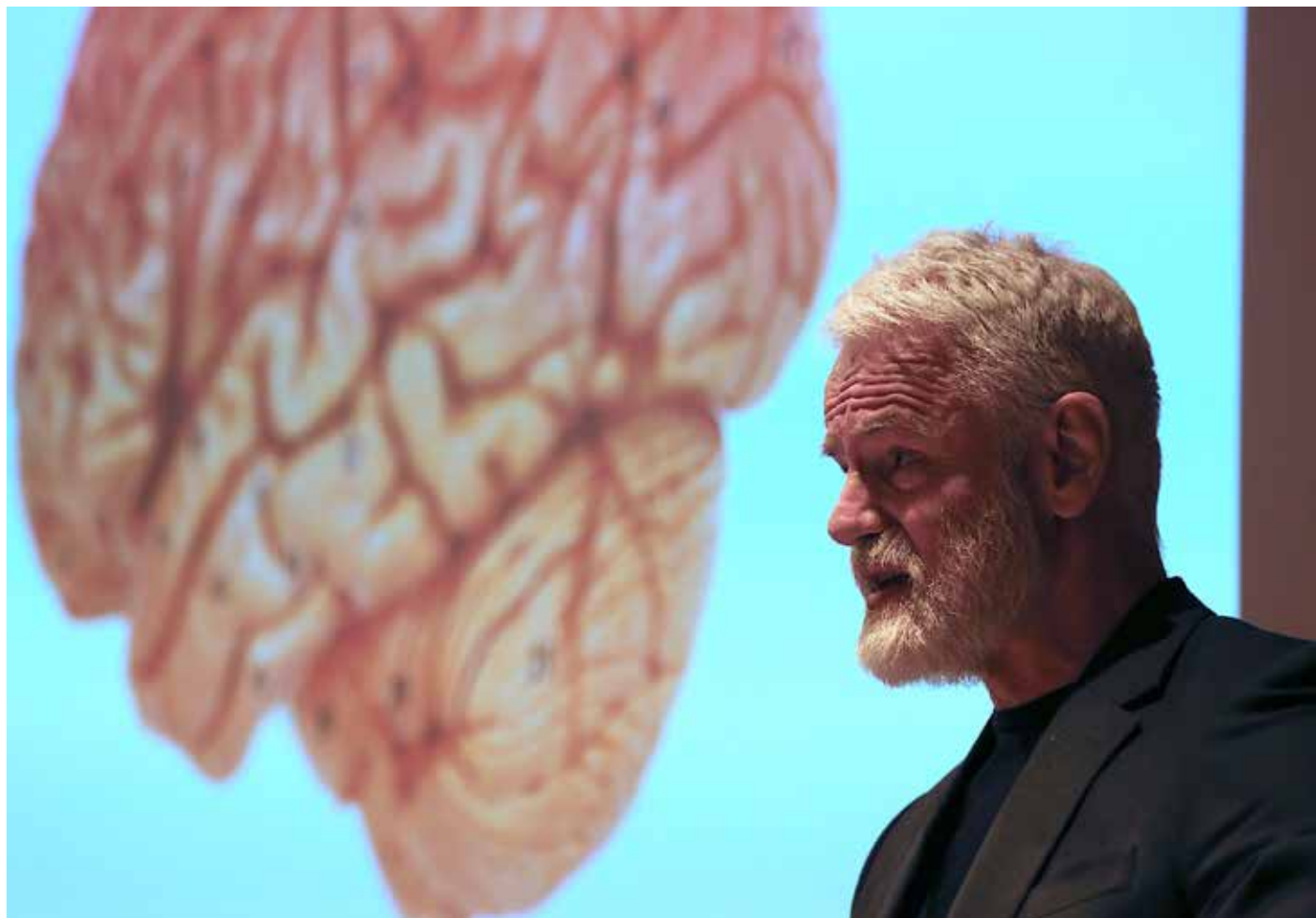
Stökkbreytingar í erfðavísi eru leiðavísir

Kári segir rannsóknirnar afar mikilvægar. „Við getum notað þessar stökkbreytingar eða tilvist þeirra til að meta líkur á því að einstaklingar í samfélaginu fái sjúkdóminn sem stökkbreytingin veldur. Þær upplýsingar geta verið mikilvægar til að skipuleggja meðferð, forvarnir o.s.frv. Það sem skiptir hins vegar mestu máli er að þegar búíð er að finna erfðavísi með stökkbreytingu sem leiðir t.d. til floga þá erum við komin inn í efnafraðilegan feril. Komi til að mynda í ljós að þessi ferill hafi aukna virkni hjá þeim sem fá flog er það verkefni þeirra sem búa til lyf að hemja hann og að sama skapi að auka virkni hans valdi of lítill virkni flogum. Stökkbreyting

sem finnst í erfðavísi getur þannig verið vegvísir fyrir þá sem búa til lyf.“ Þegar þessar upplýsingar liggja fyrir er hægt að búa til enn markvissari lyf en áður þekktust. „Vandamálið við lyf við flogum eins og öllum lyfjum sem hafa áhrif á sjúkdóma heilans er að þau eru ekki mjög sérhæfð. Lyfin hafa áhrif á flogin en um leið getur sjúklingurinn orðið þungur, syfjaður, óstöðugur á fótunum o.s.frv. vegna þess að lyfin hemja fleira en maður vildi.“

Markmiðið er sérhæfðari og nákvæmari lyf

Margir binda eflaust vonir við að erfðarannsóknir geti leitt til þess að útrýma megi stökkbreyttum genum eða hægt verði að lækna sjúkdóma sem erfast eða verða til vegna stökkbreytinga. „Ég er skeptískari á þessa umræðu en margir aðrir,“ segir Kári og bætir við: „Þegar farið er að fíkta í upplýsingum sem flytjast frá einni kynslóð til annarrar þá er um að ræða mjög mikið inngríp í þróun dýrategundarinnar og þess utan er alltaf sá möguleiki fyrir hendi að með því að útrýma einni stökkbreytingu verði til enn stærra vandamál. Væri hins vegar farið í slíkar aðgerðir gagnast þær að sjálfsögðu ekki þeim sem þegar eru með sjúkdóminn heldur einungis næstu kynslóð. Í mínum huga snýst gagnsemin fyrst og fremst að því að með aukinni þekkingu á sjúkdómum eins og til dæmis flogaveiki má ná stjórn á honum með betri og sérhæfðari lyfjum. Ég reikna með því að innan næstu fimm ára náum við að við að okkur mikilli þekkingu á þeirri flogaveiki sem nú er talað um sem flogaveiki án skýringar og í kjölfarið fylgi svo enn betri lyf en nú eru til.“



Kári Stefánsson, stofnandi og framkvæmdastjóri Íslenskrar erfðagreiningar. Afkrstur rannsókna Íslenskrar erfðagreiningar hefur orðið þýðingamikill þáttur framfara í líf- og læknisfræði á síðustu tveimur áratugum. Ljósmynd: Jón Gústafsson

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

1001 minkur
11S Security ehf
A-1 arkitektar
Aðalbjörg Jónasdóttir
Aðalblíkk ehf
Aðalvík
Afl og Orka verkfræðistofa
Alark arkitektar
Apótek Vesturlands
Argos ehf
Ágúst Friðriksson
Álnabær
Áltak ehf
Árbæjarapótek
Árman Búason
Árskóli
Ásvallalaug
Ásverk hf vélsmiðja
Ben Medía
Bensinsalan Klettur
Bílfreiðastöð Þórðar
Bílfreiðaverkstæði Auðuns
Bílaleiga Húsavíkur
Bílamálun Alberts ehf
Bílasmiðurinn
Bílaverkstæði Einars
Bílaverkstæði Kjartans
Bílaverkstæði KS
Bílaverkstæðið Klettur
Björn Harðarsson
Blaðamannafélag Íslands
Blikkrás ehf
Blikksmiðja Guðmundar
Blikksmiðjan Vík
Bolungarvíkurkaupstaður
Borgarbyggð
Bókasafn Garðabæjar
Bókasafn Reykjanesbæjar
Bókhaldsstofan
Bókráð bókhald og ráðgjöf
Bragginn bílaverkstæði
Brúarskóli
BSRB
Búsetusvið Akureyrarbæjar
Bygg Gylfi og Gunnar
Dagsverk hf
DMM Lausnir
DS Lausnir
Effect ehf
Egersund Ísland
Eldhestar ehf
Endurskoðun
Endurskoðun Vestfjarðar
ENNEMM
Exmarine ehf
Fagsmiði ehf
Fashion Group ehf
Ferðaþjónusta bænda Gullfossi
Ferðaþjónusta bænda Lóni
Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk
Ferðaþjónutan Syðri Vík
Ferskfiskur
Félagsþjónustan Seltjarnarnesi
Fiskverslun K og G
Fínþússning
Fjarðargrjót
Fjarðarveitingar
Fjarðarþríf
Fjórðungssjúkrahúsið
Fjölbrautarskóli Norðurlands vestra
Fjölbrautarskóli Snæfellsbæjar
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
Fljótaldshérað
Flúðir stangaveiðifélag
Frár
Gaflarar

Garðsapótek
Garðurinn Kaffihús
GÁ Húsgögn
Gámaþjónusta Norðurlands
Gámaþjónusta Vestfjarða
Gefnaborg
Gistiheimilið Urðarstekk
Gisting Háholti
Gjögur hf
Gláma Kim
Glæðir blómaáburður
Gnýr sf
GO Fishing Iceland
Goddi ehf
Grunnskóli Hveragerðis
Grunnskóli Vestmannaeyja
Grýtubakkahreppur
Guðmundur Arason
Gullborg leikskóli
Gullfosskaffi
Gullkistan
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gunnarsstofnun
Gæðasmíði ehf
H Berg ehf
Hafnarfjaraðarhöfn
Hafsteinn Guðmundsson
Hagblíkk
Hamborgarabúllan
Hamraskóli
Handverkstæðið Ásgarður
Happdrætti Háskóla Íslands
Háskólabíó
Henson Sport
Hestasport Ævintýraferðir
Heydalur
Héðinn Schindler lyftur
Héraðsdýralæknir
Héraðsprent ehf
Héraðssjóður Suðurlands
HGK ehf
Hitastýring
Hitatækni
Hitaveita Egilstaða
Híbýlamálun ehf
Hjartaheill
Hjá Jóa Fel
Hlaðbær
Hlaðhamrar leikskóli
Hótel Dyrhólaey
Hótel Frón ehf
Hótel Leifs Eiríkssonar
Hótel Natur
Hótel Northen Light Inn
Hótel Óðinsvé
Hótel Staðarborg
Hótel Vestmannaeyjar
Hrefna Hreiðarsdóttir
Hreinsitækni
Hrunamannahreppur
Húnavatnshreppur
Hvanndalir ehf
Höfðakaffi
Höfðaskóli
Höfði fasteignamiðlun
Höldur bílaleiga
Init ehf
Ísfélag Vestmannaeyja
Íslensk endurskoðun
Íslenska auglýsingastofan ehf
Íslenskir endurskoðendur
Ísloft Blíkk og Stál
Ísrefur ehf
Íþróttamiðstöðin Glerárskóla
Jarðböðin Mývatni
Jazzballetskóli Báru

Jeppasmiðjan
Jóhann Hauksson
K Þorvaldsson og Co
KFO ehf
Kjarr ehf
Kjartan Guðjónsson
Klaki sf
Klausturkaffi
Knattspyrnufélagið Haukar
Konráð Baldvinsson
Kópavogsskóli
Kraftur og Afl
Kristján F Oddsson
Kristján Kárason
Köfunarþjónusta Hafsteins
Lamba Inn Veitingastaður
Laugardalslaug
Lágafellsskóli
Lásahúsið ehf
Leðurverkstæðið Hlöðutúni
Lindaberg ehf
Litir og Föndur
Litla Kaffistofan
Litlalón ehf
Lína Lökkafína
Loft og Raftækni
Loftorka
Löndun ehf
M2 fasteignasala
Marás vélar
Markús Lífnét ehf
Málarameisterinn
Meba Rhodium
Mekka Wines and Spirits
Menningarmiðstöðin
Menntamálaráðuneytið
Miðstöð Simenntunnar
Mosraf Raftækjavinnustofa
Motorhaus
My Conceptstore
Naust Marine
Nesskóli
Nethamrar
Nonni litli ehf
Norðurás BS
Nuddstofan
Nuddstofan Vera
Nýji Ökuskólinn
O Johnson og Kaaber
Orka ehf
Orkubú Vestfjarðar
Ólafur Þorsteinsson
Ópal Sjávarfang ehf
Ós hf útgerð
Ósal ehf
Pakk veitingar
Passamyndir
Pixel ehf
Pípulagnaþjónusta Þórðar
Plastgerð Suðurnesja
Plastiðjan Bjarg
Plúsmarkaðurinn
Pósturinn
Prenstmiðjan Ásrún
Prestbakkakirkja
Promens Dalvík
PV Pípulagnir ehf
Rafey ehf rafvéilverkstæði
Rafholt
Rafmiðlun ehf
Rafstilling
Rafsvið hf
Raftákn
Rarik
Reiknistofa Fiskmarkaða
Reki ehf

Njóttu þess að fara í sund / sjósund

Verndaðu eyrun með **Ear Band-It Ultra** eyrnaböndum og eyrnatöppum



Fyrirbyggjandi vörn gegn eyrnabólguog nauðsynlegt fyrir þá sem eru með rör í eyrum eða viðkvæm eyru. Til í þremur stærðum.

Dreifing:

Ýmus ehf. - Sími 5331700 - Dalbrekku 2, 200 Kópavogur
ymus@ymus.is - www.ymus.is

Fyrir alla fjölskylduna



Kvef, dagleg hreinsun eða sem stuðningsmeðferð með lyfjameðferð, þá er Stérímar lausnin.



Lagt af stað



Vorferð 2018

Laugardaginn 26.maí s.l. var farið í okkar árlegu vorferð, að þessu sinni austur fyrir fjall. Eins og undanfarin ár vorum við í samstarfi við Samtök sykursjúkra, sem eru einn sambylinga okkar í Hátúninu. Samstarfið hefur gefist afar vel og líklegt að framhald verði á því.

Mæting var í Hátúni kl 9,30 um morguninn og lagt af stað um kl 10 í velútbúinni rútu frá Guðmundi Jónassyni sem alltaf hefur reynst okkur vel við skipulagningu þessara ferða. Með í för voru rúmlega 40 manns, u.þ.b. jafn margir frá hvoru félagi.

Veðrið þennan dag var í stíl við sumarið sem á eftir kom, allan tímann rigndi eins og hellt væri úr fötu, og það setti óneitanlega svip sinn á ferðina sem varð viðburðaminni fyrir vikið en lagt var upp með.

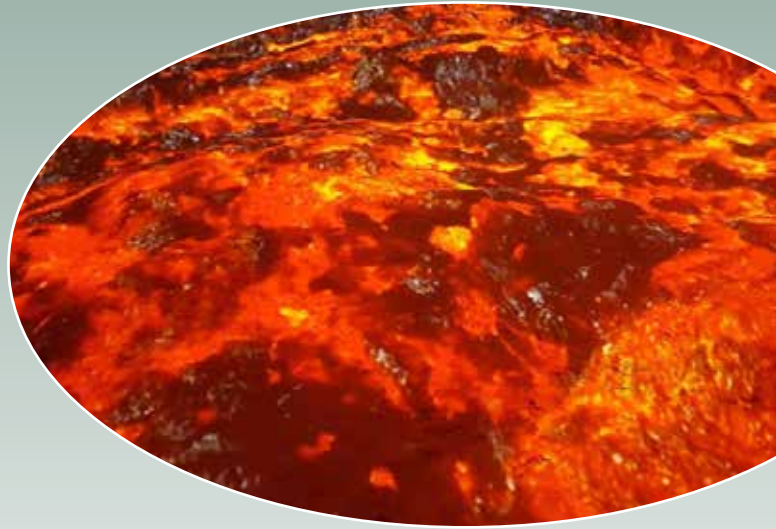


Í skyrgerðinni



Ekið var austur yfir Helligheiðina og fyrsta stopp var við Gömlu skyrgerðina í Hveragerði. Þar fengum við kynningu á sögu skyrgerðar í Hveragerði, sögu hússins og kynningu á starfseminni eins og hún er núna. Að því loknu fengum við að smakka á skyri í ýmsum útfærslum, m.a. áfengu skyri!





Ef veðrið hefði verið betra hefðum við að þessu loknu farið í fína skrudgarðinn þeirra Hvergerðinga, sem er þarna hinum megin við götuna, en ausandi rigning gerði það ómögulegt, svo þess í stað var haldið áfram eftir Suðurlandsveginum og haldið á Hvolsvöll.

Við renndum í hlað við LavaCentre um kl 12,30 og þar fengum við að skoða frábæra margmiðlunarsýningu um jarðskjálfta og eldgos, allt kryddað með nýjustu tækni og vísindum, einnig var hægt að fá að setjast í bíó og sjá heimildarmynd um gosstöðvar á Suðurlandi.

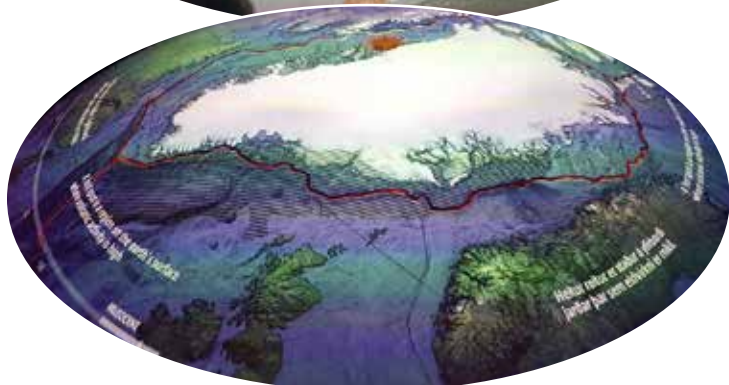
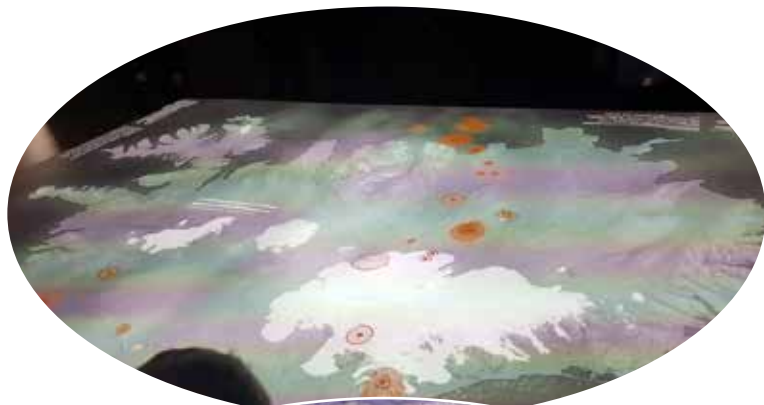


Þegar allir höfðu skoðað nægju sína á safninu var gengið til hádegisverðar í veitingahúsinu á staðnum „Katla Mathús“. Þar var boðið upp á hlaðborð með öllu sem hugurinn girnist; fiskur, kjöt, salöt, súpa, kökur og eftirréttir, allavega urðu allir saddir og sælir.

Á Hvolsvelli var sama sagan, ætlunin hafði verið að stoppa lengur og njóta útivistar eftir matinn, en rigningin, sem var engu lík, kom í veg fyrir það. Því var lagt af stað aftur heim í fyrra lagi, og ekið í einum áfanga alla leið heim. Skildum svo sátt og glöð fyrir utan Hátúnið um kl 15,30.



Lava Center



Eins og áður sagði hefði ferðin ábyggilega verið skemmtilegri og fjölbreyttari ef veðrið hefði verið betra, en það er nú eitthvað sem við getum lítið við gert, svona er þetta bara á Íslandi. Við bara veðjum á betra veður á næsta ári.

Fríða Bragadóttir, frkvstj LAUF.

Á ég að gæta bróður míns?

Þegar ég var barn var eitt af skyldufögum barnaskólans bíblíusögur eða kristinfræði. Þar sem ég var trúað barn þótti mér almennt gaman í kristinfræðinni og meðtók af opnum huga barnsins dæmisögur og boðskap Jesú frá Nasaret. Hins vegar var ég meira í vafa um sögurnar úr Gamla Testamentinu, fannst þær bæði óskiljanlegar og ótrúverðugar og oft þótti mér margar þeirra einkennast af grimmd bæði Guðs og manna. Af þeim sögum var ég ekki hrifin, hvað þá vildi ég gangast við boðskap þeirra.

Ein þessara grimmuðlegu sagna greipti sig þó í minni mitt en það var frásögnin um bræðurna Kain og Abel þar sem Kain drepur yngri bróður sinn vegna afbrýði þegar Guð sýnir Abel meiri velþóknun en Kain.

„Hvar er Abel bróðir þinn“ spyr Drottinn og Kain svarar:

„Það veit ég ekki. Á ég að gæta bróður míns?“

Vitanlega refsaði Guð Kain, gerir hann að flóttamanni en lætur hann samt lifa með skömm sinni og synd.

Mér þótti þetta ekki góð dæmisaga, ég skildi hana heldur ekki, þar á meðal velti ég fyrir mér af hverju Guð sýndi bræðrunum mismikla velþóknun, gerði upp á milli þeirra, eins og ég hugsaði sem barn.

Ég var Guði reið fyrir að koma illu af stað.

Síðar á lífsleiðinni hefur mér oft verið hugsað til sögunnar um Kain og Abel einkum eftir að ég fór að lesa og skilja mannkynssöguna betur og ekki síður fylgjast með því hvernig styrjaldir, róstur og bræðravíg virðast á hverjum tíma vera daglegt brauð í stórum hluta heimsbyggðarinnar með hörmulegum afleiðingum fyrir allt mannkynið. Sama á við um erjur, átök og illindi milli fólks í stóru og smáu í öllum samfélögum.

„Á ég að gæta bróður míns?“

Var það kannski þessi setning sem var aðal inntak frásagnarinnar um Kain og Abel í Mósebók?

Ég lét guðfræðingum og öðrum fræðimönnum eftir að svara þeirri spurningu hvað Biblíuna varðar en eitt er víst, þessi spurning hefur verið mér sjálfri mikilvæg í lífi og starfi. Eftir því sem árin hafa liðið hef ég sannfærst æ meir um að leiðin til velsældar fyrir einstaklinga og samfélög sé að við hvert og eitt og sem samfélag gætum bræðra okkar og systra.

Ég var svo lánsöm að alast upp á heimili þar sem sam hjálp og samhygd með náunganum var viðhöfð í daglegu lífi. Eðlilegt þótti að deila kjörum með öðrum, ekki bara nánustu fjölskyldu heldur samfélaginu öllu. Í uppvexti okkar systkinanna fimm urðum við að læra að deila tíma, fjármunum og kröftum foreldra okkar með öðru fólki sem oft og einatt var viðloðandi heimilið eða bjó hjá okkur til skemmri og stundum lengri tíma. Engum var úthýst, sérstaklega ekki þeim sem þurftu á stuðningi að halda. Stundum reyndi þetta á þolrifin og ekki skildum við börnin alltaf hvað foreldrum okkar gekk til að láta okkur, sín eigin börn, ekki ganga fyrir í einu og öllu.

Hins vegar vissi ég alltaf í hjarta mínu hvernig á þessu stóð, jafnvel þegar ég var barn að aldri. Foreldrar mínir höfðu hugsjónir og lífssýn sem þau ekki bara töluðu fyrir heldur sýndu í verki. Þau lifðu samkvæmt þeirri kenningu að manni bæri að gæta bróður síns og allir ættu að vera jafnir og fá jöfn tækifæri.



Vitanlega hafði þetta djúpstæð áhrif á hvert og eitt okkar systkinanna og sjálf var ég alltaf ákaflega stolt af foreldrum mínum og er þeim þakklát fyrir þeirra góðu fyrirmynd í lífinu.

Ég er þess meðal annars fullviss að starfsval mitt og starfsferill hefur mótast af reynslu minni í uppvextinum. Þegar ég var á lokaári í menntaskóla var ég allsendis óviss um hvert stefna skyldi að loknu stúdentsprófi. Ég vissi bara að ég ætlaði að mennta mig og þar kom til sterk skoðun, nánast

„innræting“ móður minnar sem ung hafði þráð að fá að mennta sig en ekki haft möguleika á að láta draum sinn rætast.

Þennan vetur árið 1963 hlustaði ég af tilviljun á viðtal í útvarpinu við konu sem var ein af fyrstu félagsráðgjöfum á Íslandi og var nýkomin að utan frá námi í félagsráðgjöf. Þá var teningunum kastað. Þetta vildi ég læra og verða.

Tveimur árum síðar var ég komin til Kaupmannahafnar í nám í félagsráðgjöf. Upp frá því eða í rúma hálfu öld hef ég verið svo lánsöm að fá að starfa með fólki sem hefur þurft á stuðningi samfélagsins að halda, fengið innsýn í líf þess og baráttu fyrir betra lífi. Oft hef ég haft tækifæri til að leggja á árarar með fólki. Í öll þessi ár hef ég verið þakklát foreldrum mínum og forsjóninni fyrir að ég fór þessa leið í lífnu.

Í þessu starfi hef ég lært og séð svart á hvítu að allar manneskjur eru í grunninn eins og hafa sömu þrjár og tilfinningar. Menntan er hin sama hvar sem er og hvernig sem í pottinn er búið.

Hins vegar er gæðum lífsins misskipt og lífsbarátta margra hörð.

Það sem þó er jafnvel enn verra og sársaukafyllra er að

upplifa viðhorf samfélagsins sem oft og einatt eru andsnúin því fólki sem mest þarf á stuðningi og skilningi „bræðra sinna og systra“ að halda.

Þá vaknar til lífsins spurning Kains „Á ég að gæta bróður míns“? Hún birtist í mismunandi myndum og einnig í orðræðunni um hver sé verðugur þess að vera bróðir okkar eða systir.

Umræðu sem getur til dæmis birst svona: „Eigum við virkilega að halda öllu þessu fólki uppi sem ekki nennir að vinna og vill lifa makindalífi á framfærslu sveitarfélaganna eða örorkubótum“ og „Þarf þetta fólk virkilega svona mikið þegar ég sem strita í sveita andlits míns fæ litlu meira fyrir vinnu mína?“ „Þurfum við að taka við öllu þessu fólki utan úr heimi sem vill bara koma hingað og taka frá okkur atvinnu og önnur gæði sem við höfum haft fyrir að koma á laggirnar fyrir okkar fólk?“ „Af hverju á að koma ólánsfólki fyrir í mínu hverfi og minni götu?“ Hvað þarf fatlað fólk á því að halda að búa á eigin vegum og fá aðstoð hver og einn í stað þess að vera með „sínun líkum“ á stærri heimilum?

Fólk sem spyr á þennan hátt er ekki endilega slæmt fólk heldur mótað af

uppruna sínum og samfélagi. Einnig og ekki síður af arfi kynslóðanna sem það þekkir kannski ekki gerla til en hefur fengið með „móðurmjólkinni“ í sögðum og ósögðum orðum og gerðum yfirvalda og þeirra sem meira máttu sín um aldir.

Menning og viðhorf flytjast frá einni kynslóð til annarrar, rétt eins og fátækt og ríkidæmi. Neikvæð viðhorf til þeirra sem ekki geta séð fyrir sér sjálfir og hafa ekki skjól frá fjölskyldu sinni eru rótgróin á Íslandi og samvinnuð illri meðferð fátæks og lasburða fólks um aldir. Fátækraframfærslan rændi ekki bara fólk fjárhagslegu sjálfstæði heldur líka öllu sjálfræði og hafði í för með sér hvers konar mannréttamissi. Fólk sem var „á sveit“ mátti ekki giftast né hafa börn sín hjá sér og fékk hvorki að kjósa né vera fullgildir samfélagsþegnar fyrr en skuldin til hreppsins hafði verið greidd að fullu. Hreppsstjórnir höfðu vald yfir fátæku fólki og „settu niður“ börn og lasburða fólk sem ekki var vinnufært hjá bændum sem buðu lægst. Þetta fyrirkomulag var viðvarandi allt fram á 20. öldina með lögum

og hugmyndum um ómaga og sveitfesti. Eftir að ég kom til starfa hjá Reykjavíkurborg árið 1969 hitti ég fyrir fólk sem hafði sem börn verið sent sem ómagar í strigapoka að heiman til framfærsluhreppsins.

Ekki er að undra að grunnt sé á fordómum og stimplun þeirra sem nú eru uppi jafnvel þótt löggjöfin hafi verið nútímavædd.

Á Íslandi eru margir og kannski flestir fúsir að gefa til „góðra málefna“ en síður að greiða í sameiginlega sjóði einkum ef þeir sjóðir eiga að standa undir framfærslu fátæks fólks. Þau sjónarmið eru einnig lífsseig meðal kjörinna fulltrúa enda eru þeir spegilmynd þjóðarinnar. Ötti þeirra endurspeglast í tregðu og úrtölum við að greiða það sem raunverulega til þarf svo fólk geti lifað með reisn en ekki bara dregið fram lífið. Og enn örlar jafnvel á hugmyndum á hinu háa Alþingi, um að setja meiri skorður og skilyrði fyrir lífsnauðsynlegri fjárhagsaðstoð.

Þá hefur mér oft verið hugsað til Kains sem banaði bróður sínum af því að hann gat ekki unnt honum velþóknunar Drottins en svaraði samt fullum hálsi þegar hann var spurður um bróður sinn.

„Á ég að gæta bróður míns?“

Ísland er ríkt samfélag og þar er um flest gott að búa. Það er hins vegar blettur á okkar góða samfélagi að skera við nögl lifibrauð þeirra sem þurfa samfélagslega aðstoð. Það hefur í för með sér ójöfnuð og fátækt sem leiðir til togstreitu og klofnings sem alla tíð hefur reynst þjóðfélögum skeinuhætt.

Raunveruleg velsæld sérhvers samfélags ávinnst með réttlátri skiptingu gæða, þar sem allir fá notið hæfileika sinna og geta lagt sitt af mörkum til samfélagsins, ekki bara með vinnuframlagi heldur virkri samfélagsþátttöku. Hver og einn einstaklingur er mikilvægur og hefur eitthvað fram að færa sem enginn annar hefur og ekki má glatast.

Í vetrarbyrjun 2018

Lára Björnsdóttir, félagsráðgjafi MA

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning



Veitingahúsið
Krúa Síam



Ragnar Smáráson t.v. og Gísli Björnsson t.h., fyrir utan Aðalbyggingu Háskóla Íslands.

Jafnréttiskallar á ferð og flugi

Fjölbreytt verkefni alla daga

Sigrún Erna Geirsdóttir

Góðir gestir heimsóttu samtökin síðastliðið vor þegar þeir Gísli Björnsson og Ragnar Smáráson, verk-efnastjórar fyrir rannsóknarverkefnið Jafnrétti fyrir alla litu við í þeim tilgangi að kynna sér kynjaskiptingu í stjórn LAUFs. Eftir að hafa rætt við Brynhildi Arthúrsdóttur, formann félagsins, var félaginu því miður gefin falleinkunn þar sem í stjórn félagsins eru um þessar mundir bara konur. Þó staðan sé þannig í dag hafa karlar samt setið þar í stjórn í gegnum árin. Sagði Brynhildur af tilefninu það vissulega vera miður að félagið væri ekki með yfirlýst markmið um kynjajafnrétti í stjórn og því lítið verið að vinna að því að jafna þessi hlutföll. Karlmenn væru þó ómeðvitað hvattir til þess að taka þátt í starfi samtakanna. En hvaða rannsóknarverkefni er þarna á ferðinni?

Könnun á misrétti

Í stuttu máli má segja að tilgangur rannsóknarverkefnisins *Jafnrétti fyrir alla* hafi í upphafi verið að athuga aðgengi karla með þroskahömlun að jafnréttisstarfi, leiðir til þess að auka þekkingu þeirra á jafnrétti og tilraunir til þess að virkja þá til þátttöku í jafnréttisstarfi. Verkefninu í dag er sömuleiðis ætlað að skoða misrétti sem byggt er á stétt, þjóðerni, kynhneigð, fötlun, aldri og kynþætti og vekja athygli almennings og

yfirvalda á þessu misrétti, ásamt því að koma með tillögur að endurbótum. Ástæða þess að sjónum var einkum beint að karlmönnum í verkefninu fyrst í stað er sú að þrátt fyrir breytingar sem hafa orðið á jafnréttisumræðu undanfarin ár og aukna áherslu á jafnrétti allra þá hefur fatlað fólk setið eftir í jaðri íslenskrar jafnréttis- og hagsmunabaráttu. Hefur þetta ekki síst átt við fólk með þroskahömlun og einkum og sér í lagi karlmenn.

Brennandi áhugi á mannréttindamálum

Gísli og Ragnar sem báðir eru með diplóma frá starfstengdu diplómanámi fyrir fólk með þroskahömlun eru starfsmenn verkefnisins og eru þeir dyggilega studdir af Kristínu Björnsdóttur, prófessor á Menntavísindasviði Háskóla Íslands. Hefur verkefnið bæði fengið styrk úr Jafnréttissjóði Íslands og Rannsóknarsjóði HÍ. Gísli og Ragnar hafa báðir ríka reynslu að baki sem nýtist vel í rannsókninni enda hafa þeir lengi haft mikinn áhuga á mannréttindamálum. Hefur Gísli t.d mikla reynslu af hagsmunabaráttu fatlaðs fólks, ekki síst eftir að hafa verið varaformaður NPA miðstöðvarinnar en því embætti gegndi hann um skeið. Þá er hann sendiherra Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ásamt því að sitja í stjórn Átaks - Félags fólks með þroskahömlun. Ragnar

hefur hins vegar að baki langa reynslu sem fyrirlesari og er, ásamt Gísla, meðlimur í Tjarnarleikhópnum sem hefur getið sér gott orð. Fyrir utan þá Gísla og Ragnar koma ýmsir aðrir að verkefninu og tengjast þessir aðilar gjarnan ákveðnum verkefnum.

Fjölbreytt verkefni

Gíslí og Ragnar sem báðir eru í hlutastarfi við verkefnið koma víða við í störfum sínum og ætlum við nú að skoða það helsta.

Fyrir utan að sinna rannsóknum hafa þeir félagar haldið fjölda fyrirlestra um verkefnið og farið á fjölmargar innlendar og erlendar ráðstefnur þar sem fjallað er um málefni fatlaðra. Má þar t.d nefna ráðstefnuna *The Art of Belonging* sem haldin var í Amsterdam árið 2017. Þá hafa þeir tekið á móti erlendum fræðimönnum sem vilja kynnast starfi hópsins og fengu jafnréttiskarlarnir, eins og þeir eru jafnan kallaðir, nú síðast í heimsókn virta finnska fræðikonu, Reetta Mietola, sem tengist stóru ungmennaverkefni í Helsinki.

Síðastliðið sumar fékk *Jafnrétti fyrir alla* styrk úr Jafnréttissjóði Íslands og var hann veittur til verkefnisins: Jafnrétti fyrir alla: Jafnréttisfræðsla í framhaldsskólum. Meginmarkmið þess verkefnis er tvíþætt: Annars vegar að efla jafnréttisfræðslu í starfsdeildum framhaldsskóla og hins vegar að kynna framhaldsskólanemum, óháð námsbraut, hugmyndir um útvíkkun jafnréttishugtaksins. Flokkast verkefnið því sem þróunarverkefni í skólasterfi þar sem hugmyndir fötlunar- og kynjafræða eru fléttaðar saman við áherslu á jafnan rétt kynjanna. Styrkveitingin var einkar gleðileg þar sem Jafnrétti fyrir alla hefur frá upphafi talið ákaflega mikilvægt að halda kynningar fyrir framhaldsskólanema og hafa þeir m.a heimsótt starfsbrautir í FB, MH, FG og Borgarholtsskóla til þess að kynna niðurstöður rannsóknarinnar og ræða hugtök eins og jafnrétti, mismunun og mannréttindi. Þess fyrir utan kenndu þeir félagar áfanga við starfsbraut FB haustið 2017 sem hafði það markmið að efla vitund nemenda um fjölbreytileika samfélagsins og jafnan rétt fólks óháð kyngervi, fötlun, kynhneigð, stöðu eða annarra félagslegra þátta. Þótti áfanginn takast það vel að á síðustu vorönn voru þeir í samstarfi við Borgarholtsskóla.

Kynjahlutföllin skoðuð

Jafnrétti fyrir alla vill snerta sem flesta hópa og má hér t.d nefna að þeir hafa verið í samvinnu við samtökin WOMEN, sem eru samtök kvenna af erlendum uppruna. Snýst samvinnan um að finna leiðir til að efla samráð stjórnvalda við fjölbreytta hópa.

Líkt og kemur fram í upphafi þessarar greinar heimsóttu Jafnréttiskarlarnir skrifstofu LAUFs til þess að kynna sér stjórn samtakanna. Var heimsóknin liður í verkefni sem sneri að því að skoða kynjahlutföll í stjórnnum hagsmunasamtaka og félaga fatlaðs fólks. Ein af niðurstöðum könnunarinnar var sú að talsverður munur var t.d á kynjahlutfalli aðildarféлага ÖBÍ annars vegar og Landssamtakanna Þroskahjálpar hins vegar. Á meðan að skiptingin var nokkuð jöfn hjá ÖBÍ voru konur í meirihluta hjá Þroskahjálpar. Hjá LAUF voru svo eingöngu konur í stjórn og átti það við fleiri samtök. Voru viðmælendur sammála um að athugunin hefði vakið þá til umhugsunar um þátttöku kynjanna í stjórnun félaganna og virkaði sem hvatning til þess að hafa hlutfall kynjanna jafnara.



Gíslí og Ragnar í heimsókn hjá Brynhildi Arthúrsdóttur, formanni LAUFs félags flogaveikra.

Skærulist

Sumarið 2016 var hópurinn með sérlega áhugavert verkefni í gangi í þeim tilgangi að prófa leiðir til árangursríkrar þátttöku í jafnréttisbaráttu. Aðgerðir Jafnréttiskarlanna voru í anda skærulistar (e. guerrilla art) sem búin er til í leyfisleysi og án þess að nokkur sjái til. Er hlutverk skærulistarinnar það að gagnrýna ríkjandi menningu og samfélagskipan með það að markmiði að vekja almenning til vitundar um samfélagsleg málefni. Var þetta gert þannig að Jafnréttiskarlarnir voru á ferðinni í miðbæ Reykjavíkur og trufluðu gangandi vegfarendur sem stöldrúðu við til að skoða veggspjöld, lesa falin skilaboð eða skrifa í ferðadagbækur. Farið var með ferðadagbækurnar á ýmsa staði, t.d BSÍ, Hörpu, sundlaugarnar og í strætó og þær skildar eftir. Fólk var beðið að skrifa í dagbækurnar, fara með þær á nýja staði og láta vita af ferðalagi bókana á samfélagsmiðlum með myllumerkjunum #jafnréttifyriralla og #equalityforall. Þannig var hægt að fylgjast með og skrá ferðasögu bókana.

Eitt af nýrri verkefnum Jafnréttiskarlanna er svo að vinna að bæklingi um samráð við fatlað fólk í ýmsum málaflokkum. Hafa þeir því verið að setja sig í samband við fjölmörg samtök fatlaðra og annarra jaðarsettra hópa og fá þeirra sjónarmið. Bæklingurinn ætti því að endurspeglar viðhorf margra.

Af þessu öllu má sjá að Jafnréttiskarlarnir hafa mörg járn í eldinum og óskum við þeim velgengi í þeim verkefnum sem þeir eiga eftir að taka sér fyrir hendur um leið og við þökkum fyrir góða og þankavekjandi heimsókn síðasta vor.

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

Renniverkstæði Björns
Reykjalundur
Reykjanesbær
Rimaskóli
S.Ó. Húsbyggingar
Salthúsið veitingastaður
Samhentir VGI
Samherji
Samstaða stéttarfélag
Samtök sveitafélaga
Sámur verksmiðja
Seltjarnarnesbær
Seyðisfjarðarkaupstaður
Sigurbjörn ehf
Sigurgeir G Jóhannsson
SÍBS
Síðuskóli
Síldarvinnslan
Sjónvél ehf
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkranuddstofa Óskars
Sjúkraþjálfun Georgs
Sjúkraþjálfun Halldóru
Skagaströnd
Skálatúnsheimilið
Skorri ehf
Smárin söluturn
Smurstöð Akraness
Snæljós
Sólarfilma
SSF
Stálvélar
Steðji ehf
Stefán Gunnar Þengilsson
Stíflubjónustan ehf
Stjórnunarfélag Austurlands
Suðurverk
Sundlaug Akureyrar
Suzuki bílar
Sveinn Aðalsteinsson
Sveinn ehf
Sæfell ehf
Tannlæknasofa Helga
Tannlæknastofa Árna Páls
Tannlæknastofa Guðúnar
Trésmiðja Helga
Trésmiðja Stefáns og Ara
Trésmiðjan Fagus
Tréver sf
TV Verk
Urður bókafélag
Útfarastofa Rúnar
Útvarp Vestmannaeyjar
Vagnar og Þjónusta
Vatnsvirkinn
Verkalýðs og Sjómannafélagið
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verslunin Brynja
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór
Vélsmiðja Stefáns Jónssonar
Við Fjöruborðið
Við og Við sf
Vignir G Jónsson
Vinaminni leikskóli
VSB Verkfræðistofa
ZO International ehf
Þjóðleikhúsið
Þratarhóll ehf
Ökukennsla Halldórs
Örn Þór sf

Úthlutað úr Æskulýðs- og fræðslusjóði LAUFs í fyrsta sinn

Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUFs var stofnaður árið 2013 í kjölfar þess að útgáfufélagið Hrossarækt ehf. lagði sjóðnum til veglegt stofnframlag sem safnaðist í gegnum árlegt góðgerðarverkefni þeirra. Hrossarækt ehf. hefur í tengslum við útgáfu sína á hinni árlegu Stóðhestabók svokölluðu haldið mikla Stóðhestasýningu þar sem happdrættismiðar eru seldir og allur ágóði rennur til góðgerðarmála. Fjöldi mismunandi verkefna hefur hlotið styrk og árið 2012 ákváðu forsvarsmenn Hrossaræktar að veita styrk til LAUFs sem nýta skyldi í æskulýðs- og fræðslustarf.

Fjöldi hrossaræktenda gaf folatolla undir stóðhesta sína, sem nýttir voru í happdrættið, auk þess sem einhverjir tollar voru boðnir upp á Stóðhestaveislunni það árið. Hestamenn tóku gríðarlega vel í verkefnið og voru duglegir að kaupa miða. Niðurstaðan varð rúmar 3 milljónir sem lagðar voru inn í sjóðinn við stofnun hans.

Þau Hulda G. Geirsdóttir og Guðbrandur Stígur Ágústsson sitja í stjórn sjóðsins og gleðjast yfir því að nú skuli eiga að úthluta úr sjóðnum. „Það er ánægjulegt að nú sé loks komið að því að úthluta styrkjum í fyrsta skipti og við vonumst til að sjá margar góðar umsóknar. Við erum Hrossarækt ehf. mjög þakklát fyrir að koma þessu á koppinn á sínum tíma með myndarlegu framlagi og það var sérlega ánægjulegt að sjá hvað hestamenn tóku vel í að styrkja þetta málefni og voru duglegir, bæði að gefa folatolla í vinninga sem og að kaupa miða. Hrossarækt ehf. fær ábendingar um fjölmörg frábær samtök og verkefni sem eiga stuðning skilið, en þau völdu LAUF þarna um árið, sem við erum þakklát fyrir.“

Tilgangur sjóðsins er að styrkja og styðja við æskulýðsstarf í þágu barna og ungmenna með flogaveiki, og skal miðað við að verkefni sem til greina koma gagnast sem flestum börnum og ungmennum; svo og að styðja við kynningu og fræðslu til almennings um flogaveiki og lífið með flogaveiki. „Til úthlutunar styrkja má eingöngu verja tekjum sjóðsins að 2/3 hlutum, en með því að halda áfram að styrkja sjóðinn mun styrkupp hæðin væntanlega hækka jafnt og þétt í tímans rás,“ segja Guðbrandur Stígur og Hulda. „Við vonumst til þess að sjóðurinn muni reynast vel og ná að styrkja fjölbreytt verkefni innan LAUFs sem bæta lífsgæði og gleðja þá sem nýta, auk þess að fræða.“

Allar upplýsingar um úthlutun og styrkumsóknir er að finna í auglýsingu á bls. 21.



Guðbrandur Stígur Ágústsson og Hulda G. Geirsdóttir.

Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUF



Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUFs auglýsir eftir umsóknum um styrki úr sjóðnum

En í 3. grein samþykktá hans segir m.a. „*Tilgangur sjóðsins er að styrkja og styðja við æskulýðsstarf í þágu barna og ungmenna með flogaveiki, og skal miðað við að verkefni sem til greina koma gagnast sem flestum börnum og ungmennum; svo og að styðja við kynningu og fræðslu til almennings um flogaveiki og lífið með flogaveiki*“.

Viljum við hvetja alla þá sem eru að vinna að ofangreindum markmiðum til að sækja um styrk. Að þessu sinni verður úthlutað allt að kr. 350.000.- sem getur farið til eins aðila ellegar dreifst á nokkra.

Umsóknarfrestur er til 15. janúar 2019 og skulu umsóknir sendar á netfangið lauf@vortex.is
Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu félagsins www.lauf.is

Góð ráð

fyrir aðstandendur einstaklinga með flogaveiki eða aðra langvinna sjúkdóma

Flogaveiki hefur ekki aðeins áhrif á einstaklinginn sem er með flogaveiki, heldur einnig á nánasta umhverfi og þar með talið aðstandendur. Fáðu góð ráð um hvernig þú getur tekist á við hlutverk þitt sem aðstandandi einstaklings með flogaveiki.

Vanlíðan, verkir, þreyta og orkuleysi er daglegt brauð fyrir marga einstaklinga með flogaveiki. Fyrir aðra getur það verið áhyggjur af vinnu, sú tilfinning að ráða ekki við daglegt líf – eða eitthvað allt annað, sem hefur áhrif.

Ef þú ert nánasti aðstandandi einstaklings með flogaveiki, þá getur þú upplifað að það er kannski erfitt að finna út úr því hvenær, hversu mikið og ekki síst hvernig þú getur hjálpað. Á sama tíma ert þú líklega áhyggjufull/ur yfir því hvernig sjúkdómurinn muni í framtíðinni hafa áhrif á líf viðkomandi.

Mundu

Ekki hjálpa of mikið

Þegar á heildina er litið er mikilvægt að sem aðstandandi aðstoðir þú aðeins þegar þörf er á því. En það getur verið erfitt að finna það jafnvægi. Það getur einnig verið erfitt að finna jafnvægi í því að hjálpa og styðja annars vegar og hins vegar að passa upp á sjálfan sig. Mundu að það er líka mikilvægt að hugsa um sjálfa/n sig, líka þegar einhver nákominn þér er veikur.

Þekktu sjúkdóminn

Sem aðstandandi er góð hugmynd að afla sér upplýsinga um sjúkdóminn, þá færðu grunn til að skilja aðstæður. Það gefur þér einnig betri forsendur til að hjálpa þegar þörf er á aðstoðinni.

Verið opin gagnvart hvort/hvert öðru

Það er mikilvægt að þú og vinur eða náinn aðstandandi með flogaveiki séuð opin fyrir samtali um sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á ykkur. Hér er mikilvægt að vera heiðarlegur – bæði í sambandi við hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á samband ykkar og hvaða áhrif hann hefur á ykkur persónulega.

Viðurkennið allar tilfinningar hjá hvort/hvert öðru – líka þær erfiðu. Það er alveg eðlilegt að finna fyrir reiði, gremju og pirringi þegar sjúkdómurinn lætur vita af sér. Griptu þá tækifærið og talið saman um það.

Passaðu upp á sjálfa/n þig

Sem nánasti aðstandandi getur þú haft mörg verkefni fyrir utan hin venjulegu heimilissörf. Þú skalt meta hvort hægt sé að deila einhverjum verkefnum á aðra í fjölskyldunni og hugsanlega vini – eða hvort hægt sé að greiða einhverjum fyrir aðstoð.

*Þýtt og staðfært
Fríða Bragadóttir*

Á aðventunni

Öll þekkjum við annríki aðventunnar – öll viljum við leggja mikið á okkur til að jólin verði nú fullkomin ánægja fyrir okkur og alla sem okkur þykir vænt um.

Það er þó auðvelt að gleyma sér í erlinum og ganga fram af sér.

- Aukaálag er mikið vikurnar fyrir jólin og þá er sérstaklega mikilvægt að skipuleggja sig vel. Sparaðu orkuna, gættu að líkamsstöðu og þiggðu þá hjálp sem býðst.
- Mundu að hlusta á líkama þinn, það er eitt það mikilvægasta sem þú getur gert til að hlúa að sjálfri/sjálfum þér. Listin er að finna jafnvægi milli hvíldar og athafna.
- Ekki ætla þér of mikið í einu, deildu verkefnunum yfir fleiri daga/vikur.
- Forgangsráðu; hvað þarf nauðsynlega að þrifa?, hvað þarf að baka mikið?. Gerðu það erfiðasta á þeim tíma dagsins sem líðanin er best.
- Gott er að gera innkaupalista áður en farið er að versla, dreifa þyngdinni jafnt í pokana, gott að nota innkaupatösku á hjólum til minnka álagið og léttu byrðarnar.

- Mikilvægt er að ætla sér ekki of mikið í verslunarferðinni, fara oftar í t.d. jólagjafainnkaup og dreifa þannig álaginu.
- Notaðu stöðugar tröppur við að setja upp jólaseriurnar og eins við að þrifa glugga og efri skápa, það dregur úr fallhættu.
- Taktu til allt efni og áhöld sem þú þarft að nota við baksturinn áður en þú byrjar, það sparar óþarfa snúninga.
- Notaðu hrærivél við að hnoða og hræra og góð áhöld.
- Vinna til skiptis standandi og sitjandi.
- Mikið framboð er af alls kyns skemmtilegum viðburðum á aðventunni og þá þarf að velja og hafna til að njóta sem best.
- Mikilvægt er að huga að tómsundadögunni, sér til gleði og ánægju.
- Horfðu á það jákvæða og þá verður allt miklu auðveldara og skemmtilegra.

Njótum aðventunnar með fjölskyldu og vinum, höfum gleðina og jákvæðnina að leiðarljósi.



Aðalfundur LAUFS

mánudaginn 23.apríl 2018, kl.18.
Haldinn í sal félagsins að Hátúni 10

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.18.10 og bauð fundargesti velkomna. Hún byrjaði á því að minnst Björns Guðnasonar, sem verið hefur skoðunarmaður reikninga til vara um langt árabil, en hann lést nýverið. Þakkaði hún Birni hans góðu störf fyrir félagið og sendi aðstandendum samúðarkveðjur. Hún bar síðan upp tillögu um að Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Fríða tók við stjórn fundarinnar og byrjaði á því að lesa upp fundargerð síðasta aðalfundar, engar athugasemdir komu fram við hana.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2017 til aðalfundar 2018. Engar spurningar eða athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítillaga ýmis atriði sem höfðu breyst milli ára. Reikningarnir voru síðan samþykktir með öllum greiddum atkvæðum.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2018 yrði óbreytt frá fyrra ári og var það samþykkt.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Tvær stjórnarkonur, þær Halldóra Alexandersdóttir og Dagrún Mjöll Ágústsdóttir voru á síðasta aðalfundi kjörnar til tveggja ára og sitja því áfram. Þær Brynhildur Arthúrsdóttir og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir gáfu kost á sér áfram en Helga Sigurðardóttir óskaði eftir að ganga úr stjórn. Í hennar stað gaf kost á sér Guðrún Ósk Maríasdóttir. Guðrún gat ekki mætt á fundinn og fundarstjóri las því upp stutta kynningu frá henni. Ekki komu fram fleiri framboð og stjórnin því sjálfkjörin.

Varamennirnir Guðsteinn Bjarnason og Rúna Baldvinsdóttir gáfu kost á sér áfram, en Lena Rós Matthíasdóttir hættir. Í hennar stað gaf kost á sér Halldór Jónasson. Varamenn voru þannig sjálfkjörin.

Skoðunarmaður reikninga, Sigrún Birgisdóttir, gaf kost á sér áfram. Varamaður hefur verið Björn Guðnason, en hann er látinn eins og áður kom fram. Ekki komu fram önnur framboð og Sigrún því sjálfkjörin, enginn gaf kost á sér til vara.

Því næst var komið að liðnum Önnur mál og bauð fundarstjóri fólki að taka til máls. Enginn kvað sér hljóðs en fundarstjóri sagði frá því að fyrirhuguð væri vorferð ásamt Samtökum sykursjúkra þann 26.maí næstkomandi. Fundarstjóri færði einnig Helgu Sigurðardóttur þakkir fyrir vel unnin störf í stjórninni s.l. 8 ár.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.18.45.

Endað var á kaffiveitingum og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2017

Rekstrartekjur voru samtals kr. 8.327.691,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr. 1.769.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr. 3.740.459,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðið kr. 1.498.500,-

Rekstrargjöld voru samtals kr. 9.118.025,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.2.469.242,- kostnaður vegna útgáfu LAUF blaðsins kr.1.493.760,- húsnæðiskostnaður kr.679.787,- og framlag til Æskulýðs- og Fræðslusjóðs kr. 2.000.000,-. Handbært fé í árslok voru kr. 6.502.770,-.

Krampaflog - Fyrsta hjálp Hvað getur þú gert til að hjálpa?

- Haldið ró ykkar og takið tímann, engin ástæða til hræðslu!
- Er vitað hvort um flogaveiki sé að ræða?
- Leitið t.d. eftir MedicAlert armband
- Reynið að koma í veg fyrir meiðsli
- Losið um föt sem þrengja að hálsi
ekki setja neitt upp í munn!
- Hjálpið viðkomandi að leggjast á hliðina
- Hlíúið að þar til fullri meðvitund er náð

Hringið í 112:

- ✓ Ef krampaflogið varir lengur en 5 mínútur
- ✓ Ef þetta er fyrsta flogakast, ef viðkomandi slasast
- ✓ Ef flog á sér stað í vatni
- ✓ Ef þið eruð eitthvað órugg!



FÉLAG FLOGAVEIKRA

Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Stuðningsnetsjúklingafélaganna býður upp á jafningjastuðning fyrir fólk sem glímir við erfiða sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar sem greinst hafa með svipaða sjúkdóma eða eru aðstandendur. Allir stuðningsfulltrúar hafa lokið stuðningsfulltrúanámskeiði hjá umsjónaraðila og/eða fagaðilum Stuðningsnetsins. Stuðningsnet sjúklingafélaganna var stofnað 18. janúar 2018 og er samstarfsverkefni 15 sjúklingafélaga.

Það getur verið hjálplegt að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu og þú ert að ganga í gegnum, einhvern sem hefur þann skilning sem einungis fæst með því að upplifa hlutina sjálfur. Stuðningsnetið byggir á fyrirmynd frá Krafti stuðningsfélagi fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra. Sjúklingafélögin hafa aðlagð námsefni og stuðningsferli að ólíkum sjúkdómum/sjúklingahópum.

Í boði er stuðningur fyrir sjúklinga sem eru með sjúkdóm sem tilheyra einhverjum af þeim sjúklingafélögum sem mynda Stuðningsnetið. Aðstandendur þessara sjúklinga geta einnig fengið stuðning. Allir sem greinst hafa með sjúkdóma sem tilheyra þessum sjúklingafélögum og aðstandendur þeirra geta einnig orðið stuðningsfulltrúar. Á vefsíðunni www.studningsnet.is er hægt að sækja um að gerast stuðningsfulltrúi eða óska eftir að fá jafningjastuðning.

Við hvetjum okkar félagsmenn eindregið til að skoða heimasíðuna og hafa samband, hvort sem þið viljið óska eftir stuðningi, eða bjóða ykkur fram til að gerast stuðningsfulltrúar. Allir sem bjóða sig fram til þess að gerast



stuðningsfulltrúar fara á námskeið og fara í gegnum viðtöl við fagmanneskju og fá sjálf stuðning við það að veita öðrum stuðning.

Þau félög sem eru aðilar að Stuðningsnetinu eru:

- Alzheimersamtökin
- Astma- og ofnæmisfélagið
- Blindrafélagið
- Félag nýrnasjúkra
- Gigtarfélagið
- Hjartaheill
- Hugarfar
- LAUF – félag flogaveikra
- MS-félagið
- Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna
- Parkinsonsamtökin
- Samtök lungnasjúklinga
- Samtök sykursjúkra
- SÍBS
- Tourette-samtökin

Fræðsla

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur ávallt verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafið samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti lauf@vortex.is eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl. 9-15.

Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni m.a. á þessa staði: Leikskólinn Gefnarborg í Garði, vinnustaði Styrktarfélagsins Áss tvisvar sinnum, Lágafellsskóla, sérdeild Álfrólsskóla, sambýlið á Byggðarenda, sumarbúðirnar í Reykjadal, frístund Klettaskóla, Varmárskóla sérdeild og nokkrum sinnum til starfsfólks Strætó vegna Ferðapjónustu fatlaðra.

Barnaspítali Hringins býður starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum stuttu áður en skóli hefst að hausti. Þær Sólrún og Eygló hjúkrunarfræðingar, sem sinna börnum með flogaveiki, flytja fyrirlestur og fólk gefst svo kostur á að spyrja og spjalla að loknum fyrirlestri. Í ágúst s.l. var þetta gert í þriðja sinn, og hefur nú fest sig í sessi sem árlegur viðburður. Við

viljum hvetja stjórnendur leik- og grunnskóla til að senda sitt starfsfólk á fundinn. Fulltrúar frá LAUF mæta líka á staðinn og svara með ánægju þeim spurningum sem að félaginu snúa.

Í ágúst síðastliðinn fórum við einn dag til Akureyrar og héldum þar tvo fræðslufundi. Í hópnum voru tveir fulltrúar LAUF, formaður og framkvæmdastjóri, og svo tveir hjúkrunarfræðingar frá taugateymi barna á Barnaspítala Hringins.

Haldinn var fundur fyrir starfsfólk skóla, leikskóla, frístundaheimila og íþróttafélaga. Mæting var góð og greinilegt að skólafólk á Akureyri vill vanda sig við að sinna sem best þeim börnum sem til þeirra koma og hafa flogaveiki.

Seinna um daginn var svo haldinn opinn fundur þar sem allir voru velkomnir. Ekki mættu margir en þeir sem komu fengu góðar leiðbeiningar og svör við mörgum spurningum.

Ætlunin er að reyna að gera meira af því að fara í ferðir út á land, t.d. á Egilsstaði, Ísafjörð og Vestmannaeyjar og jafnvel fljótlega aftur til Akureyrar. Mikilvægt er að njóta samvinnu félagsmanna á stöðunum við að auglýsa og kynna fundina og munum við leita eftir því í gegnum facebook síðuna og heimasíðuna okkar.



Við viljum sjást!

Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflög hvenær sem er. Þegar við erum í sundi þurfum við alltaf að fá einhvern til að hafa auga með okkur, eða jafnvel hafa einhvern með okkur allan tímann.

Við viljum sjást, því ef við fáum krampaflög í sundi er mjög líklegt að við druknum. **Þess vegna notum við appelsínugulu armböndin frá Laufi** – til að hjálpa ykkur að hjálpa okkur.

Þú getur bjargað lífi okkar!

Ef þú færð tækifæri til að hjálpa einhverju okkar í flogakasti í sundi, hafðu þá eftirfarandi í huga:

- Passaðu vel upp á að höfuð okkar sé upp úr vatninu.
- Vertu fyrir aftan okkur (þannig er auðveldara að halda höfðinu úr vatninu).
- Ekki þvinga hreyfingar okkar (það er erfiðara fyrir þig og óþægilegt fyrir okkur).
- Ekki setja neitt upp í munninn á okkur (bíómyndir segja ekki alltaf rétt frá).
- Hjálpaðu okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



Landsamtök áhugasamra um flogaveiki

Ýmislegt fróðlegt

Eldra fólk og flogaveiki

Með aldrinum verða óneitanlega ýmsar breytingar á starfsemi líkamans. Snerpa og samhæfing minnkar og getur það aukið hættu á ýmsum meiðslum. Æðar líkamans breytast líka sem getur leitt til ýmissa áfalla og sjúkdóma. Flogaveiki meðal aldraðra er að mati margra vanmetinn og dulinn vandi.



Fólk sem komið er yfir miðjan aldur er annar fjölmennasti hópurinn sem greinist með flogaveiki næst á eftir börnum og ungmönnum. Í aldurshópnum 40 - 59 ára eru 12 af hverjum 100.000 og hjá 60 ára og eldri eru það 82 af hverjum 100.000,

sem greinast með flogaveiki. Í breskum rannsóknum hefur komið fram að 24% allra nýrra tilfella sem greinast með flogaveiki eru eldri en 60 ára. Búið er við að eldra fólk með flogaveiki komi til með að fjölga á næstu áratugum. Mesta fjölgunin verður í elsta hópnunum eða þeim sem eru eldri en 80 ára. Það kemur ekki á óvart þar sem flest floganna orsakast af æðasjúkdómum í heila sem tengist hækkandi aldri. Jafnframt fjölga þeim einstaklingum sem lifa af heilablæðingar og heilablóðtappa vegna betri bráðaþjónustu og endurhæfingar.

Margt gamalt fólk býr eitt og af þeirri ástæðu eru ekki sjónarvottar til staðar sem geta gefið upplýsingar um það sem gerist. Slíkt getur gert alla greiningu erfiðari. Einnig er erfiðara að greina flog frá öðrum athöfnum sem tengjast ef til vill einhverjum öðrum einkennum.

Hjá eldra fólk er oft auðveldara að hafa stjórn á flogum, það bregst betur við lyfjameðferð og þarf stundum minni lyfjaskammta en þeir sem yngri eru.

Að greinast með flogaveiki á efri árum hefur ef til vill ekki mikil áhrif á atvinnu og menntun líkt og það hefur oft hjá yngra fólk. Áhrifin eru oft meiri á samskipti og tengsl fólks sem eru mjög mikilvægir þættir. Eldra fólk getur verið háðara því að komast á milli á bílum sínum og ef sá sem fær flog er sá aðili sem er með ökuréttindi getur missir þeirra réttinda þýtt að tveir einstaklingar verða bundnir heima.

Börn og flogaveiki - gott að hafa í huga

- Köst eru sjaldnast næg ástæða til að útiloka barnið frá venjubundnu daglegu atferli.
- Mikilvægt er að barninu finnist það ekki vera útilokað eða einangrað frá því sem jafnaldrarnir aðhafast.
- Í flestum tilvikum er eina hjálpin að tryggja öryggi með umhyggju og stuðningi og hughreysta barnið þegar kastið er afstaðið.

- Mikilvægt er að passa sig á að mikla ekki köstin, þótt þau virðist óhugnanleg.
- Munið að börn eru fljót að skynja það sem liggur í loftinu og gera sér grein fyrir þeim áhyggjum sem þau hafa valdið.
- Hægt er að grípa til einfaldra varúðarráðstafana til að draga úr slyshættu en forðast ber viðtakar hömlur.
- Til lengri tíma getur ofverndun skaðað barnið meira en einstaka flogakast.



Börn með flogaveiki - ráð til kennara

- Læra fyrstu hjálp
- Tryggja góða samvinnu milli foreldra, kennara og sjúkrahúskennara
- Vera vel upplýstur um barnið og flogaveiki þess, lyf og hugsanlegar aukaverkanir
- Uppfræða bekkjarfélag alla sem koma að barninu innan skólans um flogaveiki og fyrstu hjálp
- Hafa skýr skilaboð milli nemandanna og kennara og hafa tryggingu fyrir því að þau berist til foreldra s.s. með bréfi, samskiptabók eða sjá um að barnið hafi tengilið í skólanum
- Stuðla að sambandi við bekkjarfélag meðan barnið dvelur á sjúkrahúsi eins og aðstæður leyfa
- Upplýsa barnið um allar félagslegar upptakomur í skólanum
- Stuðla að því að barnið fái að lifa sem eðlilegustu lífi með þeim boðum og bönnum sem því fylgir
- Hafa aðstöðu í skólanum þar sem barnið getur jafnað sig eftir flog. Hafa teppi, dýnu og þvottapoka til taks. Það er ekki þörf á því að senda þau heim í hvert sinn sem þau fá flog í skólanum.



Börn með flogaveiki - ráð til foreldra

- Taktu barninu eins og það er. Sem sjálfstæðum einstaklingi sem hefur tilhneigingu til þess að fá flog og hvettu barnið til þess sama.

- Stuðningur og hjálp efla trú barnsins á sjálft sig og við það verður það hæfara í að takast á við ólíkar aðstæður.
- Gakktu úr skugga um að öll börnin þín fái sanngjarnan hluta af tíma þínum, áhuga og orku.
- Einbeittu þér að því sem barnið getur fremur en hvað það getur ekki gert.
- Hafðu hugfast að það er fullkomlega eðlilegt að finna til reiði og uppgjafar öðru hvoru hversu mikið sem þú elskar börnin þín og berð hag þeirra fyrir brjósti.
- Skemmtið ykkur saman eins og fjölskylda.
- Ekki hlaupa upp til handa og fóta til að hjálpa barninu nema það þarfnist þess augljóslega
- Ekki setja óþarfa hömlur á fjölskyldulífið vegna þess að barn þitt er með flogaveiki
- Meðhöndlaðu ekki barn þitt með flogaveiki öðruvísi en hin börnin þín
- Láttu barnið ekki komast upp með að nota flogaveikina sem afsökun
- Hikaðu ekki við að leita eftir aðstoð öðru hvoru. Þú þarft að geta endurnýjað tilfinningalega og líkamlega orku þína.



verði léttir þegar þú loksins getur útskýrt af hverju allt er eins og það er, hversvegna þú ert svo oft sljór, af hverju þú ræður ekki við að gera jafnmikið og aðrir, ert svo oft þreytt/ur og svo framvegis. Kannski ertu hrædd/ur við viðbrögð vina þinna. Munu þeir snúa við þér baki? Verða þeir óruggir eða jafnvel hræddir við að vera með þér? Næstum allir sjúkdómar gera fólk óruggt og það eitt getur orðið til þess að það bregðist rangt við. Oftast er það vegna þekkingarleysis. Segðu frá sjúkdómnum í stuttu máli, upplýstu hvað það þýðir að hafa langvinnan sjúkdóm og segðu vinum þínum hvernig hægt er að hjálpa þér, ef þú þarft á hjálp að halda til að geta verið með þeim. Þú ert ennþá sami einstaklingur og þú varst áður en þú greindist með sjúkdómnum.

Vinátta - mikilvægur þáttur lífsins

Þér finnst örugglega erfitt að segja vinum þínum frá því að þú sért með langvinnan sjúkdóm, sérstaklega af því það sést ekki utan á þér að þú sért veik/ur. Það getur líka orðið svo að það

Tengsl flogaveiki og taugasálfræðilegra og geðrænna vandamála

Börn og ungmenni – hvort sem þau eru með flogaveiki eða ekki – eru mislíkleg til að þurfa að glíma við geðrænan vanda. Margt hefur þar áhrif, m.a. erfðir, lífshlaup, uppeðisaðstæður, skapgerð og persónuleiki. Almennt er algengi geðrænna og taugasálfræðilegra vandamála hjá börnum um 10%.

Hjá börnum með flogaveiki sem vel gengur að hafa stjórn á er algengið um þrefalt hærra. Hjá börnum með flogaveiki og þroskaskerðingu er algengið um 50%.

Hjá börnum með flogaveiki, án þroskaskerðingar, er ADHD, þunglyndi og kvíði mun algengara en hjá öðrum börnum. Ef barnið hefur einnig þroskaskerðingu bætist við þennan lista að miklum mun algengara er að börnin séu á einhverfurófi. Þunglyndi og kvíði er bæði vangreint og vanmeðhöndlað og það hefur mjög neikvæð áhrif á lífsgæði þessara barna. Þetta leiðir oft til hegðunarvandamála í skólanum þegar börnin upplifa að þau geta ekki mætt þeim kröfum sem til þeirra eru gerðar. Því er mikilvægt að meta vel þroskaferil barnsins og skoða hvort ástæða er til að vísa barninu til taugasálfræðings og/eða geðlæknis til greiningar.

Um þriðjungur barna með flogaveiki nær ekki viðmiðum varðandi grófhreyfingar, fínhreyfingar, samhæfingu hreyfinga og jafnvægi. Því er mikilvægt að barn, foreldrar og íþróttakennari fái upplýsingar um hvers þarf að taka tillit til og hvað þarf að þjálfra sérstaklega. Sérþjálfaðir sjúkrahjálfar geta þar hjálpað með ráðgjöf og kennslu um það hvað felst í skerðingu á hreyfiproska.

Um 40% barna með flogaveiki hafa einnig andlega þroskaskerðingu, séu þau með flogaveiki sem svarar illa eða ekki meðferð fer hlutfallið upp í 70%. Barn með erfiða flogaveiki er oft með miðlungs eða mikla þroskaskerðingu, einhverfu, ADHD og samhliða með hreyfiproskaskerðingu. Þessi börn þurfa mikla aðstoð og stuðning og algjörlega nauðsynlegt að allir fagaðilar sem koma að barninu vinni saman; skólafólk, þroskaþjálfar, sjúkrahjálfar, læknar, hjúkrunarfólk og auðvitað foreldrar.

Því miður bendir margt til þess að mörg börn séu ekki að fá þann stuðning og aðstoð sem þau þurfa og ná því ekki þeim árangri sem þau annars gætu náð og njóta ekki þeirra lífsgæða sem þau eiga skilið og rétt á. Hegðunarvandamál sem eiga orsök sína í taugasálfræðilegum eða geðrænum vanda eru oft afgreidd sem hluti af flogaveikinni og talið að einkennin séu hluti af flogi eða jafnvel aukaverkanir af lyfjum. Þetta þýðir að ekki er tekin afstaða til þess hvort barnið þurfi greiningarmedferð hjá taugasálfræðingi eða geðlækni eða geðlyf. Þetta þýðir að barnið og fjölskyldan fá ekki þann sérniðna stuðning sem þau þurfa og njóta því ekki þeirra lífsgæða sem þau annars gætu haft. Vinna þarf að aukinni og betri samvinnu milli heilbrigðisstarfsfólks á mismunandi sviðum og skólafólks og félagsþjónustu svo hægt sé að bæta tilveru barna með flókin vandamál og fjölskyldna þeirra.

*Fríða Bragadóttir
Þýtt og staðfært úr grein eftir Susanna Danielsson,
yfirlækni taugasálfræðiteymis Lénssjúkrahússins
í Jönköping, Svíþjóð*

Að vera með langvinnan sjúkdóm

Bráðasjúkdómar og langvinnir sjúkdómar

Til að skilja hvernig það er að lifa með sjúkdóm verður að þekkja muninn á bráðasjúkdómum og langvinnum sjúkdómum. Meðferð bráðasjúkdóma miðar að því að lækna sjúklinginn svo hann verði frískur, að fullu endurhæfður og hreyfifærni í engu ábótavant. Langvinnur sjúkdómur þýðir hinsvegar að um langvinnan og oft ævilangan sjúkdóm er að ræða. Þar með er ekki sagt að langvinnir sjúkdómar séu alltaf ólæknandi. Einnig er munur á því hvort um er að ræða sýnilega eða ósýnilega langvinna sjúkdóma.

Sýnilegur eða ósýnilegur langvinnur sjúkdómur

Með sýnilegum sjúkdómi er átt við að einkenni sjúkdómsins séu sýnileg öðrum. Sá sem er til dæmis í hjólastól, blindur eða á erfitt með gang er með sýnileg einkenni sjúkdóms. Einstaklingar með t.d. gigt, sykursýki, flogaveiki eða astma eru með ósýnilega sjúkdóma og við getum ekki sjálfkrafa dregið þá ályktun að þessir einstaklingar séu veikir. Sumum finnst óþægilegt að hafa einkenni sýnilegs sjúkdóms en öðrum finnst það jákvætt þar sem það fer þá ekki á milli mála að þeir eru veikir. Einstaklingum með ósýnilega færniskerðingu getur fundist að það sé ekki tekið mark á þeim. Öðrum finnst gott að einkennin séu falin því þá er komið fram við þá nákvæmlega eins og aðra sem eru frískir án þess að einblínt sé á hugsanlega fötlun.

Upphaf veikinda

Sumir finna fyrir létti við að fá sjúkdómsgreiningu, finnst jákvætt að fá nafn á einkennin og fá staðfestingu á því að þau séu ekki bara ímyndun. Mikilvægt er að finnast að manni sé trúað. Fyrir aðra er sjúkdómsgreiningin áfall og þeir upplifa sorg. Miklar breytingar geta orðið á aðstæðum þínum og

lífsstíl. Svo kann að fara að þú þurfir að hætta að vinna, skipta um húsnæði og jafnvel getir þú ekki sinnt hlutverkum þínum eins og áður, t.d. sem maki eða foreldri. Fjárhagurinn getur hrunið og heimurinn fer á hvolf. Allt þetta getur orðið til þess að þú verðir háð/ur hjálp annarra. Vitneskjan um að þú sért haldin/n langvinnum sjúkdómi vekur sterkar tilfinningar. Sumir þjást af kvíða og spyrja: Af hverju kom þetta fyrir mig? Aðrir fá sektarkennd: hvað gerði ég rangt? Gat ég gert eitthvað öðruvísi? Í fyrstu finna flestir til öryggisleysis og óvissu: Hvernig verður framtíðin? Mun mér versna, get ég orðið betri eða eru einhverjar líkur á því að ég öðlist heilsu á ný? Öll þessi viðbrögð eru eðlileg, allt frá dýpstu örvæntingu til ólýsanlegs léttis. Þessum tilfinningum þarf að vinna úr og það getur tekið tíma.

Lífið þrátt fyrir langvinnan sjúkdóm

Ef þú greinist með langvinnan sjúkdóm þýðir það að lífið verður á ýmsan hátt öðruvísi en áður og þú getur þurft að taka tillit til breyttra aðstæðna. Hugsanlega þarf þú að taka lyf reglulega. Kannski verður þú háð/ur hjálpartækjum, félagslegum stuðningi, styrkjum og stuðningi frá heilbrigðis- og/eða félagsþjónustunni.

Trúlega mun þörfin fyrir samskipti við lækna aukast og ef til vill þarf þú að leggjast inn á sjúkrahús. Hvað sem öllu líður þarf þú að gera þér grein fyrir því að trúlega kemur þú til með að eiga í þessu það sem eftir er ævinnar og nauðsynlegt er að reyna að gera það besta úr því. Aflaðu þér upplýsinga um hvað ber að varast vegna sjúkdómsins, þar fyrir utan skalt þú reyna að lifa eins eðlilegu lífi og kostur er.

Þú skalt reyna að lifa góðu lífi þrátt fyrir sjúkdóminn, ekki láta hann stjórna öllu lífinu.

LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning



Flogaveiki, greining og eftirfylgd á Barnaspítala Hringssins

Eftir fyrsta flog koma langflest börn sem búa á stór Reykjavíkursvæðinu á Barnaspítala Hringssins í sjúkrahúsi. Flog eru óhugnanleg fyrir þá sem ekki hafa séð þau áður. Oft fylgir mikill ótti hjá þeim sem verða vitni að floginu og þeim finnst þeir hafa staðið frammi fyrir því að barnið væri að deyja.

Þegar nauðsynlegar rannsóknir (t.d. blóðprufur, myndrannsókn) hafa verið gerðar á Bráðamóttöku barna fá flest börn að fara heim þegar þau hafa jafnað sig eftir flogið.

Mörg börn fá einungis eitt krampflog á ævinni. Þau eru ekki flogaveik. Það geta verið fleiri ástæður fyrir flogum en flogaveiki. Einstaklingur telst ekki flogaveikur fyrr en hann hefur fengið flog tvisvar sinnum án hita. Þess vegna er sjaldan hafin lyfjameðferð eftir fyrsta flog.

Hjúkrunarfræðingar í taugateymi barna veita foreldrum fræðslu um fyrsta flog og viðbrögð við flogum. Við köllum þessi viðtöl stuðningsviðtal vegna fyrsta krampa.

Öll börn sem grunur er um að séu með flogaveiki fara í heilarit þar sem hetta er sett á höfuð barnsins, sem nemur rafbylgjur í heilanum. Heilaritið er ein mikilvægasta rannsóknin í greiningu á flogaveiki.

Þegar grunur vaknar um flogaveiki er mjög mikilvægt að fá mjög nákvæmar lýsingar frá þeim sem verða vitni að floginu. Lýsing á flogi felst í því að geta sagt frá aðdraganda að floginu, hvernig barnið var meðan á floginu stóð og eftir flogið. Lýsingar á flogum eru mjög mikilvægar þar sem þær hjálpa til við greiningu flogaveikinnar. Ef breytingar sjást á heilariti getur það hjálpað til við greina flogaveikina.

Mörg börn sem greinast með flogaveiki fara í myndrannsókn af heila, t.d. sneiðmyndatöku eða segulómun. Það er samt ekki alltaf ástæða fyrir myndrannsóknir af heila við greiningu á flogaveiki, það fer eftir hvaða tegund flogaveiki barnið greinist með.

Algengasta meðferð við flogaveiki er lyfjameðferð og flest börnin lifa eðlilegu lífi. Um 30% þeirra sem fá flogaveiki fá flog þrátt fyrir lyfjagjafir og getur þá þurft að nota fjöllyfjameðferð og sum þeirra aðrar flóknar meðferðir. Meðan börn eru á lyfjameðferð þurfa þau að vera í reglubundu eftirliti.



Taugateymi Barnaspítala Hringssins

Eftirlit með börnum með flogaveiki.

Í taugateyminu eru lækningar, hjúkrunarfræðingar, sjúkrahjálparar, sálfræðingur, félagsráðgjafi, næringarfræðingur, ásamt öðrum fagaðilum sem skjólstæðingur getur þarfnast.

Eftirlit með börnum með flogaveiki er í höndum taugalækna og hjúkrunarfræðinga í taugateymi barna. Eftirlitið fer fram á göngudeild Barnaspítala, en einnig eru börn í eftirliti á stofum lækna í Domus.

Hjúkrunarfræðingar bjóða foreldrum barna sem greinast með flogaveiki í stuðningsviðtöl, sem felast í fræðslu, ráðgjöf og stuðningi við fjölskyldu eftir þörfum hverrar fjölskyldu fyrir sig. Þar gefst foreldrum kostur á að ræða áhyggjuefni sín varðandi sjúkdóminn og líf barnsins og fjölskyldunnar með flogaveiki.

Hjúkrunarfræðingar og lækningar vísa á aðrar fagstéttir innan teymis og utan.

Í taugateyminu er félagsráðgjafi sem getur gefið foreldrum upplýsingar um félagsleg réttindi.

Sálfræðingur taugateymis metur börn m.t.t sértækra vandamála eins og kvíða, þunglyndi og fleira.

Sólrun W. Kamban, hjúkrunarfræðingur og Guðrún Eygló Guðmundsdóttir, hjúkrunarfræðingur.



Hestar og hamingja

Ef ég var spurð út í hesta þá stækkuðu augun, fóru að flökta og ég varð eins og fábjani í framan. Gat þó sagt að þeir væru flottir, sterkir, og að mörgum finnist gaman að ríða út á þeim. Svo er folaldakjöt bæði bragðgott, ódýrt og mjúkt undir tönn. Lífið vildi þó skóla mig betur til og sendi mér óvænta gjöf upp á nánari kynni við þessar dásendarverur. Mér var boðið í meðferð hjá virtum hestþjálfara og það í Kaliforníu. Vissi reyndar ekki nákvæmlega hvað í boðinu fólst en kunni ekki við að afþakka enda forvitin og lít svo á að hollt sé að vera opin fyrir nýrri reynslu. Reynslan var mögnuð og dæmi um hvernig draumar verða að veruleika, líka þó þeir virðist fjarlægir í fyrstu. Ævintýrið byrjaði þannig að ég hafði nýlega lesið áhugaverða bók, Finding Your Way in a Wild New World, eftir höfund sem heitir Martha Beck. Í einum kafla segir hún sögu um hestahvísl og hvernig hún, Martha Beck, sem elskar dýr, er að læra að tengjast hestum án orða. Í frásögninni er hún stödd hjá þjálfaranum Koelle Simpson, sem vildi kenna henni tæknina að laða hesta til sín með því einu að slaka á huganum og tengja sig við sameiginlega vitund lifandi vera. Vá – þetta er eitthvað utan minnar getu, hugsaði ég á meðan ég las – en asskoti væri nú gaman að upplifa svona töfra.

Ég er að segja dóttur minni frá þessari bók þegar ég fæ tölvupóst frá mentorum mínum Dr. Lissu Rankin sem býr í Kaliforníu – og ég var einmitt á leið að heimsækja daginn eftir. Fyrir tilviljun (sem ekki er til) þá sendir hún mér tölvupóst þar sem hún segir dagskrá okkar vera breytta og Diane Hunter vinkona hennar sem er hestþjálfari vilji bjóða mér og tveimur öðrum í fría þjálfun með hestum. Ég sagði JÁ takk, án þess að vita um hvað málið snerist. Átti ég að fara á bak – og það á risahesti? Hef sennilega tvisvar setið hest, samtals í um klukkutíma á minni ævi. En hvað um það – ég ætlaði ekki að vera skræfa.

Ég lendi í Kaliforníu daginn eftir og var mjög spennt. Var það tilviljun að Diane Hunter hestþjálfari (á ensku kallast þetta starf equine therapist) lærði markþjálfun hjá Mörtu Beck og hesta þjálfunina hjá Koelle Simpson, þeirri sömu og kenndi Mörthu Beck hestahvísl, – í allt annari heimsálfu þó! SÖMU skvísun og ég las um í bókinni góðu stuttu áður. Jæja, ég komst að þessari tilviljun (sem er ekki til) síðar sama dag og hef löngu lært að lífið er röð kraftaverka sem við sköpum með hugsun okkar, orðum og gjörðum. SMILER gripurinn (sem ég skapaði) er einmitt til þess gerður að minna okkur

á þetta og því er mun gæfusamara að senda frá sér kærleiksríkar hugsanir en neikvæðar. En, áfram með söguna. Er við mætum á svæðið er ég umvafin þessum fallegu skepnum sem sýna bæði kærleik og forvitni þó ég kunni illa að lesa í hegðun þeirra til að byrja með – eins klár og ég nú er. Ég fór ekki á bak heldur var þetta mögnuð sálfræðimeðferð þar sem ég lærði hvernig hestur

'speglar' mig, viðhorf mitt og hegðun mína gagnvart sjálfri mér og öðru fólki – já, svona í samskiptum yfirleitt. Hestarnir voru ekki sérþjálfaðir til að vinna sem meðferðaraðilar með fólki – en þvílíkir snillar! Ég varð orðlaus. Þeir skynjuðu nákvæmlega hvað ég þurfti að læra – og kenndu mér mikilvægustu lexíu lífsins; skilyrðislaus ást. Einn gæinn, Tommy Bahama, dansaði við mig, þ.e. tyllti höfuð sitt á herðar og háls á mér á meðan ég dansaði hálftryllt við ímyndaða tónlist, lag eftir lag eftir lag. Hann elti mig á röndum þótt ég krefðist einskis, og rölti frá mér þegar honum hentaði (sem var sjaldan enda dauðskotinn í mér). Annar, Elron að nafni, sleikti endurtekið hægri handlegg minn (frá úlnlið að öxl) sem er fremur aumur og viðkvæmur enda víraður eftir slæmt olnbogabrot. Ég var gáttuð og hreinlega grét af þakklæti. Ég hafði ekki beðið um neitt. Þú getur ekki stjórnað hesti með frekju, fleðulátum eða tilætlunarsemi – þeir eru dásamlega ómeðvirkir, heiðarlegir og þeim er shit sama um hvað þér finnst. Þeir halda sig frá okkur þegar við erum ringluð í hausnum, með óskýr skilaboð og yfirgang, en leitast við að fylgja okkur þegar við erum slök og í góðum gír. Þjálfari sagði okkur að hestar hefðu það hlutverk að heila plánetuna og vildu aldrei nokkurn tíma gera öðrum mein. Ég trúir því 1000 %.

Hamingjan er svo einföld ef maður bara væri hestur . . . ég tala nú ekki um meri. :-)

*Helga Birgisdóttir – Gegga
Skapari SMILER, hjúkrunarfræðingur og
NLP meðferðar-og markþjálfari*



LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

LYFJAVER+

mbl.is

MICRO
RYDFRÍ SMÍDI



*Til félagsmanna
og annarra velunnara
LAUF Félags
flogaveikra*

LAUF Félag flogaveikra þakkar
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

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

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

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra



Er maginn í steik?

Omeprazol Actavis

– Við brjóstsviða og súru bakflæði

20 mg, 14 og 28 stk. – fáanlegt án lyfseðils í næsta apóteki

Omeprazol Actavis, 20 mg magasýrupólin hörð hylki, innihalda virka efnið ómeprazol sem tilheyrir flokki lyfja sem kallast „prótónpumpuhemlar“ og verka með því að draga úr sýruframleiðslu maga. Omeprazol Actavis er ætlað til notkunar hjá fullorðnum til skammtíamæðferðar við einkennum bakflæðis (t.d. brjóstsviða og nábit). Lyfið er ætlað til inntöku og er mælt með því að hylkin sé tekin að morgni, fyrir máltíð (svo sem morgunverð) eða á fastandi maga. Gleypið hylkin í heilu lagi með hálfu glasi af vatni. Hylkin má hvorki tyggja né mylja. Þetta er vegna þess að hylkin innihalda húðuð korn sem hindra niðurbrot lyfsins í magasýrunni. Mikilvægt er að skemma ekki kornin. Ráðlagður skammtur er eitt 20 mg hylki eða tvö 10 mg hylki einu sinni á sólarhring í 14 daga. Hafðu samband við lækni ef einkennin hafa ekki horfið á þessum tíma. Nauðsynlegt getur verið að taka hylkin í 2-3 daga samfelld áður en einkennin réna. **Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins.** Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is

