

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 24. árgangur | 2014



# LAUFBLAÐIÐ

*Gledileg jól!*





# LAUFBLAÐIÐ

## Ritstjórn og umsjón:

Sjávarafi ehf.

## Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

## Prentun:

Prentmet

Blaðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum  
Prentað í 3.500 eintökum

## Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

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



## STJÓRN LAUFS

### Formaður:

Brynhildur Arthúrsdóttir

### Varaformaður:

Thelma Björk Brynjólfssdóttir

### Ritari:

Helga Sigurðardóttir

### Meðstjórnendur:

Ólafur Haukur Símonarson  
og Trausti Óskarsson

### Varamenn:

Lena Rós Matthíasdóttir  
María Kolbrún Gísladóttir  
Rúna Baldvinsdóttir

### Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir



6

Proskandi að kenna



26

Að bera ábyrgð á eigin heilsu



28

SMILER, lykillinn að vellíðan



14

Nauðsynlegt að halda sínu striki



www.akureyri.is  
**Akureyri**  
ÖLL LÍFSINS GÆÐI



Alþýðusamband Íslands





**Samkaup**



**Morgunblaðið**



**KEILUHÖLLIN**  
HEILL HEIMUR AF SKEMMTUN

**VEITINGAHÚSIÐ KRÚA SIAM**

# ÁGÆTI LESANDI!

LAUF félagið okkar varð 30 ára í mars síðastliðnum og af því tilefni verður blaðið í ár tileinkað því fjölbreytta starfi og verkefnum sem samtökin hafa beitt sér fyrir undanfarin ár ásamt hugleiðingum um framtíðarmarkmið félagsins. Frá upphafi hafa markmið félagsins annars vegar verið að styðja við félagsmenn í réttindamálum þeirra og hins vegar að standa fyrir kynningarstarfi og efla þekkingu almennings á flogaveiki og hvað felst í því að lifa með sjúkdómnum. Ávinningurinn af fræðslu um flogaveiki er upplýstara samfélag og meiri skilningur almennings á aðstæðum flogaveikra. Við það eflist og styrkist fólk með flogaveiki og lífsgæði þeirra aukast í kjölfarið.

Betur má ef duga skal og megum við hvergi gefa eftir í þessum efnunum, heldur efla félagið okkar enn frekar og sækja fram á sem flestum sviðum. Í farvatninu er stórt og kostnaðarsamt verkefni sem er gerð heimildarmyndar um flogaveiki og bindum við miklar vonir við að hún gefi raunsanna mynd af heimi flogaveikra.

Um þessar mundir er LAUF félag flogaveikra að vinna að ýmsum hagsmuna- og réttindamálum sem vonandi verða félagsmönnum til hagsbóta í framtíðinni. Eitt af því sem forsvarsmenn félagsins telja afar brýnt er að tryggja eins og hægt er að fólk með flogaveiki greiði lágmarks upphæð fyrir lyf og lækniþjónustu. LAUF hefur verið að vinna að þessu baráttumáli okkar með öðrum félagasamtökum sem eru að glíma við svipaða sjúkdóma. Einnig höfum við þrýst á stjórnvöld um að gerð verði bragarbót í þjónustu við þá sem þurfa, veikinda sinna vegna, að gangast undir rannsóknir eða leggjast inn á taugadeild Landspítalans. Á undanförunum misserum hefur kvörtunum til félagsins varðandi þessi mál fjölgað og er mikilvægt að við spyrnum við fótum og tryggjum flogaveikum greiðan aðgang að spítalanum.

Átak hefur verið gert í því að efla hópastarf fyrir fólk með flogaveiki og aðstandendur þeirra innan félagsins og hefur það fallið í góðan jarðveg. Þrátt fyrir ágætis byrjun á hópastarfinu er ljóst að við þurfum að gera enn betur á þessu sviði og ná til mun fleira fólks með flogaveiki og fjölskyldna þeirra.



LAUF félagið þarf, eins og önnur frjáls félagasamtök, að treysta á framlög einstaklinga og fyrirtækja auk styrkja frá hinu opinbera og vil ég færa öllum velunnurum félagsins hinar bestu þakkir fyrir þeirra framlag.

Þorfunum bjartsýn til framtíðar og munum að það er í okkar höndum að efla félagið. Við þurfum að fjölga félagsmönnum og virkja enn fleiri í starfið fyrir félagið. Samtakamáttur félagsmanna er það sem gerir félagið okkar enn öflugra og þar með betur í stakk búið til að takast á við nýjar áskoranir í framtíðinni.

*Kærleiksríka jólahátíð!  
Brynhildur Arthúrsdóttir  
Formaður LAUF*

## FRÁ SKRIFSTOFUNNI

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman. Jólalokun skrifstofunnar verður: frá og með mánudeginum 15. desember 2014 til

og með miðvikudagsins 7. janúar 2015. Fyrsti opnunardagur á nýju ári verður þá mánudagurinn 12. 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.

# LAUF Í SAMSTARFI VIÐ ÖNNUR FÉLÖG

LAUF – félag flogaveikra er aðildarfélag að Öryrkjabandalagi Íslands, heildarsamtökum fatlaðra og langveikra á Íslandi. Á heimasíðunni [www.obi.is](http://www.obi.is) er að finna upplýsingar um öll aðildarfélagin svo og ýmsar gagnlegar upplýsingar og mikinn fróðleik um ýmis málefni.

LAUF er einnig aðili að Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum. Á heimasíðunni [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is) eru margvíslegar upplýsingar sem gagnast geta foreldrum með langveik börn. Umhyggja rekur styrktarsjóð, orlofshús og fleira sem getur létt lífið hjá fjölskyldum með veik börn.

LAUF hefur um langt árabil tekið virkan þátt í norrænu samstarfi flogaveikifélaga. Gagnlegt er fyrir fólkið “á gólfinu” að hitta aðra sem eru að starfa að sömu málum og rétt er að geta þess að flest það fræðsluefni sem komið hefur út á vegum LAUF mörg undanfarin ár er þýtt og staðfært eftir útgáfum frá hinum norrænu félögum.



## FRÆÐSLA UM FLOGAVEIKI

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur ávallt verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafið samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is) eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni m.a. á þessa staði: Reykjadal í Mosfellsdal, Lyngás, Móaflið Garðabæ, Krikaskóla í Mosfellsbæ, Tækniskólann, Sambýlið Álfagranda og í Leikskólann Mánagarð.



## Merki sem getur bjargað mannlífi

MedicAlert® er alþjóðlegt neyðarþjónustukerfi sem er rekið án ágóða og víða í sjálfbodavinnu.

Lions á Íslandi tók að sér rekstur og umsjá MedicAlert® hér á landi fyrir 25 árum



MedicAlert® er læknisfræðileg upplýsingaþjónusta í neyðartilfellum sem allir / flestir læknar, og samstarfsaðilar, svo sem sjúkraflutningamenn lögregluþjónar, hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar þekkja.



### Hvernig virkar MedicAlert® kerfið?

Áletrað merki, borið um úlnið eða háls.

Plastspjald með sjúkdómsgreiningu og öðrum nauðsynlegum upplýsingum til að hafa í veskinu. Á því eru m.a. nöfn og símanúmer aðstandenda og lækna.

### Tölvuskrá á Slys- og bráðamóttöku Landspítalans

### Hvar fást umsóknareyðublöð?

Skrifstofan sendir þau samkvæmt beiðni.

Skrifstofan er í Lionshúsinu Sóltúni 20. Skrifstofan er opin frá 9-14 alla virka daga.

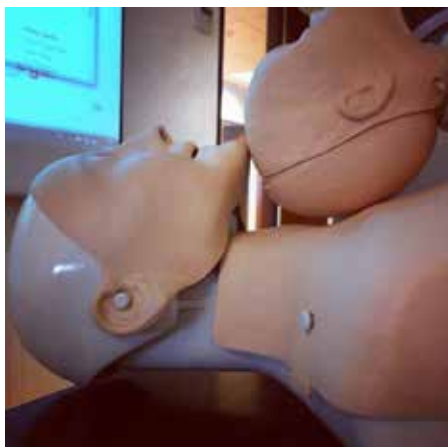
Síminn er 533 4567.

Lionsmenn um land allt sjá um að dreifa umsóknareyðublöðum á hverja heilsugæslustöð, lyfjabúð og sjúklinga-móttöku.

Sjá einnig [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is) þar eru nánari upplýsingar og einnig eyðublöð.







MIKILVÆGI SKYNDIHLJÁLPAR VERÐUR EKKI OFMETIÐ

„ÞAÐ ER BETRA  
AÐ GERA OF  
MIKIÐ EN OF LÍTIÐ“

**GUÐMUNDUR INGI RÚNARSSON**, varðstjóri í lögreglunni, hefur um nokkurra ára skeið haldið skyndihjálparnámskeið fyrir almenning. Hann segir mikilvægt að fólk kunni grundvallaratriði skyndihjálpar og geti komið fram af öryggi á slystað.

**É**g kenni á tvenns konar námskeiðum. Annars vegar kenni ég fyrir Rauða krossinn og það eru almenn og sígild námskeið í skyndihjálpi. Hins vegar er það svo námskeið sem ég fór af stað með sjálfur, skyndihjálpi barna, með sérstakri áherslu á ungbörn,“ segir Guðmundur. Á því námskeiði er Guðmundur með ljósmóður með sér og byrjar hún kennsluna. Fer hún yfir mál sem oft brenna á foreldrum, eins og vöggudauða, hitakrampa, aðbúnað og öryggi „Næst koma þrjár tímar þar sem ég fer í almenna skyndihjálpi með áherslu á börn. Það er mjög yfirgripsmikið og ég tala t.d um brunasár, endurlífsgun og hvað gera skuli ef aðskotahlutur er í öndunarvegi. Ég tala líka um flogaveiki, sykursýki, eitranir, brjóstverki o.fl. Svo er farið yfir hluti sem þarf að passa en fólk athugar oft ekki, eins og snúrur á rúllugardínunum, aðgengi að innstungum og skúringaskápum o.fl.“ Guðmundur segir námskeiðin hafa verið vel sótt þótt hann hafi ekki farið út í mikla markaðssetningu. Á Facebook er hann reyndar með síðuna Fyrstahjálpi (skrifaði í einu orði) þar sem finna má upplýsingar um námskeið og ýmislegt gagnlegt um skyndihjálpi.

Mjög þroskandi að kenna

Guðmundur hefur starfað sem lögreglumaður frá árinu 2002 og útskrifaðist úr Lögregluskóla ríkisins árið 2003. Þá hefur hann líka farið í sjúkraflutningaskólann og hefur nú grunnréttindi sem sjúkraflutningsmaður. Það var árið 2007 sem Guðmundur hafði samband við Rauða krossinn til að forvitnast um hvort boðið væri upp á námskeið fyrir þá sem vildu læra meiri skyndihjálpi. Því miður reyndist nýbúið að halda eitt slíkt og ekkert annað væri á döfinni. „Síðan fékk ég allt í einu póst frá Rauða krossinum árið 2011, fjórum árum eftir að ég sendi póstinn, og ég spurður hvort ég hefði enn áhuga á að fara á leiðbeinendanámskeið í skyndihjálpi. Ég ákvað að láta vaða og við fórum tveir í lögreglunni. Báðir erum við að kenna í dag,“ segir Guðmundur. Í dag starfar hann sem varðstjóri og segist nýta starfsreynslu sína vel í kennslunni. „Maður veit orðið hverju fólk er að lenda í og mér finnst það skila sér, fólk er móttækilegra af því maður talar af reynslu.“ Hann segist hafa mikinn áhuga á skyndihjálpi, hún sé svo allt öðruvísi en það sem hann fái við daglega. „Maður hreinsar hugann og talar þarna látlaust í tvo tíma, kemur með sögur og fróðleik og maður á þarna góða stund. Þetta er líka mjög þroskandi og ég fæ ekkert minna út úr þessu en þeir sem ég kenni.“ Guðmundur segir fólk vera mjög áhugasamt og það hlusti með athygli á það sem hann hefur að segja. „Það skiptir máli. Það er líka allt annað viðmót en maður mætir oft í starfi manns sem lögga, þar hefur fólk oft engan áhuga á því sem maður er að segja og vill helst að maður láti sig hverfa.“

Gaman að hafa börnin með

Guðmundur segist hafa sérlega gaman að ungbarnanámskeiðunum sem eru hugsuð þannig að fólk geti mætt með yngstu börnin með sér. Oft þekkt fólk áður en það kemur á námskeiðið og þá hiki það síður við að taka barn með sér. Á námskeiðinu tekur fólk sér svo bara pásur þegar það þarf að gefa eða skipta á barninu. Segir Guðmundur að þess vegna virki námskeiðin oft eins og fræðandi samverustund frekar en eiginlegt námskeið. „Í upphafi hafði ég smá áhyggjur af því að þetta yrði kannski skrítið þegar fólk væri með börn með sér en þetta hefur gengið ofsalega vel hingað til og fólk hefur mjög gaman að þessu. Á einu svona nám-



**„***Síðan fékk ég allt í einu póst frá Rauða krossinum árið 2011, fjórum árum eftir að ég sendi póstinn, og ég spurður hvort ég hefði enn áhuga á að fara á leiðbeinendanámskeið í skyndihjálpi. Ég ákvað að láta vaða og við fórum tveir í lögreglunni. Báðir erum við að kenna í dag.*

skeiði voru t.d 25 manns og sennilega hafa verið þarna tólf börn undir 1 árs. Allt heppnaðist samt einstaklega vel.“

Sálræn skyndihjálpi er lykilatriði

„Þessar fjórar klukkustundir sem ég kenni eru heldur ekkert heilagar. Það mikilvægasta er að fólk gangi út með þekkingu sem það treystir sér til þess að nota og sé sátt við það sem það hefur fengið út úr námskeiðinu. „Mér finnst gríðarlega mikilvægt að fólk fari á svona námskeið, kunni handtökin og geti verið yfirvegað ef það lendir í aðstæðum sem kalla á skyndihjálpi. Nánast allir hugsa að þeir muni aldrei koma að neinu óhappi en staðreyndin er auðvitað sú að fólk kemur að alls kyns hlutum. Þá er svo mikilvægt að vita hvað á að gera og vera ekki lamaður af óvissu. Svona námskeið gefur þér sjálfstraust til þess að hugsa þegar þú kemur að óhappi: Ég byrja bara! Það er ekkert sem þú getur gert vitlaust á slysstað, það eina vitlausa er að gera ekkert. Allt annað er rétt,“





**Ef það er t.d einhver nákominn þér sem lendir í óhappi fyllist fólk oft hræðslu; er ég að fara að missa viðkomandi? Hvað ef ég geri**

**eitthvað vitlaust, hvað ef ég hnoða of fast og hvað á að hnoða mikið?“**

segir hann. Á slyssstað séu allir að gera sitt besta og enginn skammi þig fyrir það. „Ég hef ekki hitt neinn ennþá sem segist hafa horft á annan hjálpa og hlegið af því að hinn var að binda vitlaust um sárið. Hugsunarhátturinn er alltaf þessi: Við erum í þessu saman.“ Hann segir að margir lamist af óvissu og það séu fullkomlega eðlileg viðbrögð. Við það að fara á námskeið og læra réttu handtökin sé hægt að fyrirbyggja þetta. „Ef það er t.d einhver nákominn þér sem lendir í óhappi fyllist fólk oft hræðslu; er ég að fara að missa viðkomandi? Hvað ef ég geri eitthvað vitlaust, hvað ef ég hnoða of fast og hvað á að hnoða mikið?“ Guðmundur segir að oft veigri fólk sér líka við því að gera mikið. „Meira er hins vegar betra en minna í skyndihjálpi.“ Hann segir að skyndihjálpi sé líka andleg því hinn slasaði sé oft hræddur. „Maður á alltaf að reyna að vera yfirvegaður og láta fólk vita að það sé ekki eitt. Fólk finnst gott að heyra að maður er ekki að fara neitt. Þessi sálræna skyndihjálpi er gríðarlega mikilvæg því hinn slasaði upplifir svo oft mikla óvissu og veltir fyrir sér hvað hafi komið fyrir, hvað sé í gangi og hvað gerist næst. Ef maður getur eytt þessari óvissu nær fólk oft að slaka aðeins á og því líður ögn betur. Það að gefa fólk tíma, tala við það og hlusta er oft það sem fólk þarf hvað mest á að halda.“

Fræðin sífellt í mótun

Guðmundur segir að fólk sé almennt mjög móttækilegt fyrir svona fræðslu í dag og það vilji læra hana. Það sé líka mikið af vinnustöðum sem eigi hrós skilið fyrir að standa að námskeiði fyrir starfsfólk, jafnvel árlega. Enda sé gott að rifja upp þekkingu á svona 2-3 ára fresti og svo breytist fræðin líka ört. Hann sjálfur sé því alltaf að rifja hlutina upp og læra meira. „Hjartahnoð í dag á t.d fátt skylt með hjartahnoði fyrir tíu árum. Þá máttirðu ekki nota hjartahnoð nema þú værir 100% viss um að manneskja væri í hjartastoppi en í dag er því öfugt farið. Ef maður hefur minnsta grun um að manneskja sé í stoppi þá á maður að hnoða. Maður á aldrei að sleppa því að hnoða. Hlutirnir eru orðnir miklu einfaldara og hnoðið er mikilvægara en blásturinn. Á þessu sér maður að skyndihjálparfræðin eru sífellt í mótun.“

Oft þurft að grípa til skyndihjálpar

Guðmundur hefur sjálfur þurft að nýta sér skyndihjálparþekkingu sína oft en hann getur talið, „Nú síðast í vor er gott dæmi þar sem kunnátta skipti máli, þó svo maður að maður hafi beitt ýmissi skyndihjálpi eftir þetta skipti líka. Ég var á rólegri næturvakt og fór í Hagkaup að kaupa mér að borða. Eg var í röðinni, að fara að borga, ásamt svo mörgum öðrum þegar drengur, rétt fyrir aftan mig, hnigur niður. Það varð uppi fótur og fit í búðinni og



eiginlega í sömu mund er kallað í talstöðinni að það vanti aðstoð í Hagkaup vegna meðvitundarleysis. Sá ég fljótt á drengnum að það var eitthvað alvarlegt í gangi. Hann andaði ekki og var föllur og þvalur. Ég kallaði þá strax eftir aðstoð og sagði endurlífgun í gangi. 4-5 mínútum síðar komu sjúkraflutningamenn á staðinn ásamt fleiri lögreglumönnum. Það var reynt hnoð og hjartastuð með hjartastuðtæki í tví- eða þrígang á gólfinu í versluninni áður en ákvörðun var svo tekin um að flytja drenginn. Var þá búið að ná honum í gang að vissu leyti en ástand hans enn mjög alvarlegt. Til að gera langa sögu stutta þá var drengnum haldið sofandi og kældum í eina 2 sólahringa áður en hægt var að fara vekkja hann. Hann vaknaði svo og jafnaði sig vel. Hann kenndi sér lítils meins eftir atvikið og það varð enginn varanlegur skaði. Hann gengur í dag með bjargráð græddan í sig þar sem líklega var um leyndan hjartagalla að ræða. Það sem gerir söguna eftirminnilegri og persónulegri er að drengurinn reyndist vera fóstursonur vinnufélaga míns! Eftir atvikið, og eftir að allir jöfnuðu sig, hittumst við: Ég, drengurinn og foreldrar hans. Það var mögnuð upplifun og skemmtileg, að hitta einhvern sem maður átti stóran þátt í að bjarga. Þarna kom fyrir atvik sem hefði getað komið fyrir hvar sem er og fyrir hvern sem er. Þarna voru allir heppnir og margir fagaðilar sem unnu kraftaverk því með samvinnu tekst svo margt. Það var líka svo gaman að vita hvernig honum leið eftir þetta og hvernig hann var í brjóstkassanum eftir hjartahnoðið. Fósturfaðir hans sagði hlæjandi að það eina sem hann virtist kveinka sér yfir voru smá eymsli þegar hann var að þrjóna á hjólastólnum á göngunum á Barnaspítalanum!“ Guðmundur segir svona reynslu auðvitað dýrmæta. „Maður lifir lengi á svona nokkru.“



# Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

---

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

---

---

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

FJÖLSKYLDUFADIRINN FÉKK FLOGAVEIKI Í KJÖLFAR SLYSS

# TÓK ÖLLU MEÐ EINSTÖKU ÆÐRULEYSI

Þegar ég fæðist er pabbi líklega að greinast með flogaveiki,“ segir Guðmunda Steingrímsdóttir en faðir hennar, Steingrímur Þórðarson frá Eyrarbakka sem þá var smiður, hafði nokkrum árum áður lent í alvarlegu slysi. Í slysinu fékk hann mikið höfuðhögg og upp úr því komu köstin. Í slysinu mólbraut faðir hennar sömuleiðis annan fótlegginn og varð aldrei góður eftir það. „Í viðbót við



Guðmunda Steingrímsdóttir

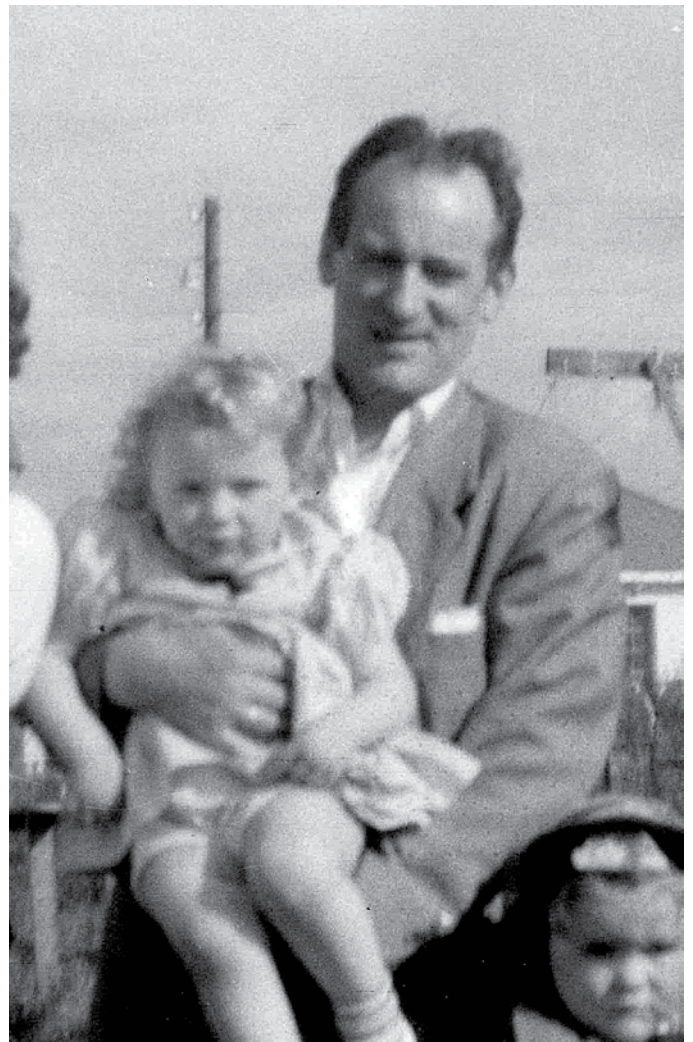
flogaveikina var hann því öryrki og ekki með fulla starfsorku,“ segir Guðmunda. Hann hafi t.d farið til Danmerkur í stóra rannsókn og þar var lyfjagjöf ákveðin. Hún segir að pabbi sinn hafi aldrei kvartað þótt aðstæður hans hafi breyst svona skyndilega heldur hafi hann tekið öllu með stöku æðruleysi.

„Pabbi hafði einstakt skopskyn og mamma sagði oft að það væri dauður maður sem ekki þætti pabbi fyndinn,“ segir Guðmunda og brosir. „Hann las mikið og spilaði á píanó og var mjög skemmtilegur,“ segir hún.

Heimilið var mannmargt. Pabbi hennar átti fjögur börn með fyrri konu sinni sem lést þegar yngsta barnið var sjö ára. Hann kynntist móður hennar, Arnheiði Elíasdóttur frá Oddhóli á Rangárvöllum, Sjálf hafði Arnheiður verið ekkja með tvö börn og saman eignuðust þau svo fjórar dætur. „Við vorum mest sex börn á heimilinu því flest hálsystkina minna voru hálf-fullorðin þegar foreldrar mínir kynnast.“

Börnin ekki skilin eftir ein hjá pabba

Guðmunda segir að flogin hjá pabba sínum hafi oft verið stór og í minningunni hafi þau tekið langan tíma. Eftir þau hafi hann oft verið lengi að jafna sig, verið hálf ruglaður og sofið lengi á eftir. „Flogaveikin hafði mikil áhrif á fjölskylduna. Við börnin vorum aldrei skilin eftir ein með honum, það varð alltaf einhver fullorðin að vera á heimilinu líka ef hann fengi flog,“ segir hún. „Ég man t.d eitt sinn þegar mamma ætlaði í saumaklúbb, þá hef ég verið svona 8 eða 9 ára. Þá voru tvö eldri börn heima en mamma hættir samt við og segist vera of þreytt. Seinna um kvöldið fékk pabbi svo mjög stórt kast svo það er eins og hún hafi fundið eitt hvað á sér.“ Flogaveikin hafði líka þau áhrif að það var aldrei til neinn bíll á heimilinu þar sem pabbi hennar mátti ekki keyra og mamma hennar ekki með bílpróf, eins og algengt var á þessum árum. Þar sem ekki hafi verið til bíll í hverju húsi á þessum



„Flogaveikin hafði mikil áhrif á fjölskylduna. Við börnin vorum aldrei skilin eftir ein með honum, það varð alltaf einhver fullorðin að vera á heimilinu líka ef hann fengi flog,“

tíma hafi þau ekkert velt því sérstaklega fyrir sér. Sökum þess að pabbi hennar var líka öryrki hafi börnin líka byrjað snemma að vinna með skóla til þess að létta undir. Guðmunda segir að þrátt





„Mamma sagði mér líka frá því að eitt sinn þegar hún er stödd á Hressó kemur það fyrir að einhver inni á staðnum fékk flog. Allir þustu út nema mamma sem vissi hvað var í gangi og hvernig átti að bregðast við. Hún hélt því ró sinni og hlúði að manningum þar til flogið leið hjá.“



***Það var ákveðin hræðsla við flogaveiki í þjóðfélaginu og enn í dag grípur um sig ákveðin skelfing þegar***

***fólk fær flog, jafnvel þótt þú vitir af því hvað er í gangi. Þetta getur verið það ofsafengið.“ Enda hafi það verið svo í gamla daga að flogaveikir hafi hreinlega verið álitnir andsetnir.***

fyrir köstin hafi aldrei verið neitt uppnám á heimilinu. Mamma hennar hafi verið mjög sterk og alltaf haldið ró sinni. Það hafi haft róandi áhrif á börnin. „Mamma sagði mér líka frá því að eitt sinn þegar hún er stödd á Hressó kemur það fyrir að einhver inni á staðnum fékk flog. Allir þustu út nema mamma sem vissi hvað var í gangi og hvernig átti að bregðast við. Hún hélt því ró sinni og hlúði að manningum þar til flogið leið hjá.“

Ekki talað um hlutina

Á heimilinu var lítið talað um flogaveikina en Guðmunda segir að það hafi verið farið yfir hvað væri í gangi og hvernig ætti að bregðast við þegar pabbi hennar fengi flog. Hún segir að þau

krakkarnir hafi lítið velt þessu fyrir sér, svona hafi þetta einfaldlega verið. Þau hafi heldur ekki talað mikið um þetta við vini sína eða aðra en þeir hafi auðvitað vitað af flogaveikinni. „Þetta var mjög opið heimili, foreldrar mínir voru ákaflega góð heim að sækja og þau voru vinamörg. Pabbi spilaði mikið á píanóið og þarna var söngur og gleði. Það gisti líka hjá okkur mikið af fólki, vinir og skyldmenni utan af landi sem voru í bæjarferð, og þau vissu auðvitað öll af þessu líka,“ segir Guðmunda. Þannig hafi þetta líka verið í þjóðfélaginu þá, fólk hafi vitað af hlutunum en ekki endilega rætt þá. „Það var ákveðin hræðsla við flogaveiki í þjóðfélaginu og enn í dag grípur um sig ákveðin skelfing þegar fólk fær flog, jafnvel þótt þú vitir af því hvað er í gangi. Þetta getur verið það ofsafengið.“ Enda hafi það verið svo í gamla daga að flogaveikir hafi hreinlega verið álitnir andsetnir.

Samtök gegna mikilvægu fræðsluhlutverki

Guðmunda segir að sér finnst viðhorf til flogaveikra hafi breyst mikið gegnum árin. Áður hafi t.d. verið talið að það væri margt sem þeir gætu ekki gert. „Þegar ég var í sjúkraliðaskólanum fyrir 35 árum síðan var ein með mér í náminu sem var flogaveik. Henni var hins vegar sagt að hætta því ekki var talið að hún gæti unnið við þetta þar sem líkurnar á flogi væru meiri undir álagi. Það reyndi aldrei á það hvort hún gæti starfað við þetta ekki sem er mikil synd.“ Á þessum tíma var engin fræðsla um flogaveiki og segir Guðmunda að gott hefði verið að hafa samtökin. „Það er svo mikilvægt að fræða fólk um hlutina og því er hlutverk svona samtaka mjög mikilvægt.“

## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

115 Security ehf	Birgir Bjarnason	Byggðaðjónustan
2K ehf	Bitakot s:555-6556	Bæjarbakarí ehf
A-1 Arkitektar	Bíllaleiga Húsavíkur	Cafe Rosenberg
Aðalbjörg Jónasdóttir	Bílamálun Alberts	Dagur Kristmundsson
Aðalsteinn Oddsson	Bílamálun Egillstöðum	Dansrækt JSB
Aðalvík ef	Bílasmiðurinn hf	DMM Lausnir
Afl og Orka	Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs	Effect ehf hársnyrtistofa
Aflhlutir ehf	Bílaverkstæði KS	Efnalaugin Glæsir
Akrahreppur	Bjarg	Egersund Ísland
Íþróttamiðstöðin Akureyri	Bjarg verslun	Eignamiðlun ehf
Alark Arkitektar	Bjarni S Hákonarson	Eiríkur og Einar Valur
Alfreð Garðarsson	Björn Harðarson	Eldhestar ehf
Andrés Einarsson	Blíða ehf	ENN EMM
Aquasoft	Blómastudíó Sillu	Ensku Húsin gistiheimilið
ARGOS ehf arkitektarstofa	Bolungarvíkurkaupstaður	Essei ehf
Ágúst Friðriksson	Bókasafn Garðabæjar	Exmarine ehf
Ágúst Guðröðarson	Bókhaldsstofan	Farice ehf
Árbæjarapótek	Bókráð Bókhald og Ráðgjöf	Fasteignasalan Torg
Ármann Búason	Bólholt ehf	Fasteignsalan Ásberg
Árni Reynisson ehf	Bólstrun Einars Guðbjartssonar	Faxaflóahafnir sf
Árni Valdimarsson	Bragginn Bílaverkstæði	Felgur.is
Árskóli	Brammer Ísland ehf	Ferðaðjónusta bænda Lóni
Ás fasteignasala	Draumaborgir ehf	Ferðaðjónusta bænda Stóru Mörk
Ásdís Pálsdóttir	Brúárskóli	Ferðaðjónustan Aðalgötu Húsvík
Ásverk hf vélsmíðja	Brynhildur KE 083	Ferðaðjónustan Brattholt
Baugsbót ehf	BSRB	Ferðaðjónustan Skjaldarvík
Bautinn ehf	Burger Inn Veitingastaður	Ferðaðjónustan Ytra Álandi
Bensínsalan Klettur	Búaföng	Ferskfiskur ehf
BGS Trésmíðja ehf	Búnaðarsamband Blönduós	Félagsbúið Fagurhlíð
Bífreiðastöð Þórðar	Bygg Gylfi og Gunnar	Fiskmarkaður Siglufjarðar ehf



## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

<b>Fínússning ehf</b>	<b>Gjörvi</b>	<b>Hamborgarabúlla Tómasar</b>
<b>Fjarðarsveit</b>	<b>Glugga og Hurðasmiðjan</b>	<b>Háskólinn á Bifröst</b>
<b>Fjarðarþrif</b>	<b>Gluggasmiðjan hf</b>	<b>Heilbrigðiseftirlitið</b>
<b>Fjármálaeftirlitið</b>	<b>Go Fishing Iceland</b>	<b>Heilsubrunnurinn ehf nuddstofa</b>
<b>Fjölbrautarskóli Norðurlands</b>	<b>Golfklúbburinn Kjölur</b>	<b>Heilsuhreysti sjúkraþjálfun</b>
<b>Fjöruborðið</b>	<b>GÓK Húsasmíði</b>	<b>Heilsustofnun NLFÍ</b>
<b>Flóahreppur</b>	<b>Grillbúðin</b>	<b>Heimsbílar ehf</b>
<b>Flúðasveppir</b>	<b>Grímsborgir Guesthouse</b>	<b>Helga Bjarnadóttir</b>
<b>Fossvélar ehf</b>	<b>Grímshagi ehf</b>	<b>Hermann Hjartarson</b>
<b>Fótaaðgerðastofan</b>	<b>Gróðravon</b>	<b>Héóinn Schindler lyftur</b>
<b>Frímann Sturluson</b>	<b>Grunnskólinn Blönduósi</b>	<b>Héraðsbókasafn</b>
<b>Fræðslusetrið</b>	<b>Grunnskóli Hveragerðis</b>	<b>Héraðsprent ehf</b>
<b>Gaflarar ehf</b>	<b>Grunnskóli Snæfellsbæjar</b>	<b>Hérðasdýralæknir</b>
<b>Gamli Baukur</b>	<b>Grunnskóli Vestmannaeyja</b>	<b>Híbýlamálun ehf</b>
<b>Garðabær</b>	<b>Grýtubakkahreppur</b>	<b>Hjá Jóa Fel</b>
<b>Garðsapótek ehf</b>	<b>GS Múrverk hf</b>	<b>Hlaðbær Colas</b>
<b>Garótækni</b>	<b>Guðmundur Arason</b>	<b>Hömluholt ehf</b>
<b>Garður Fasteignasala</b>	<b>Guðmundur Einarsson</b>	<b>Hópferða og Sérleyfisbílar</b>
<b>Garðurinn Kaffihús</b>	<b>Guðmundur Jónasson ehf</b>	<b>Hótel Djúparvík</b>
<b>GÁ Húsgögn ehf</b>	<b>Guðnabakarí</b>	<b>Hótel Dyrhólaey</b>
<b>Gámapjónusta Norðurlands</b>	<b>Guesthouse Borg</b>	<b>Hótel Frón ehf</b>
<b>Geiri ehf</b>	<b>Gullborg leikskóli</b>	<b>Hótel Leifs Eiríkssonar</b>
<b>Gersemi Pröstur</b>	<b>Gullsmiðurinn Eyjólfur</b>	<b>Hótel Natur</b>
<b>Gesthús gistihús</b>	<b>Gullsmiðurinn í Mjódd</b>	<b>Hótel Staðarborg</b>
<b>Geymsla 1 ehf</b>	<b>Gunnar Eggertsson hf</b>	<b>Hótel Vestmannaeyjar</b>
<b>Gistiheimilið Akurinn</b>	<b>Gæðasmíði ehf</b>	<b>HP Heilsa ehf</b>
<b>Gistiheimilið Kiljan</b>	<b>H Berg ehf</b>	<b>Hraðberg ehf lyftarþjónusta</b>
<b>Gisting Háholt</b>	<b>Hafgæði sf</b>	<b>Hrefna Hreiðarsdóttir</b>
<b>Gísli Friðjónsson</b>	<b>Hafsteinn Guðmundsson</b>	<b>Hrunamannahreppur</b>
<b>Gjásteinn ehf</b>	<b>Hagtak hf</b>	<b>Húnaþing vestra</b>
<b>Gjögur hf</b>	<b>Halldór Jónsson ehf</b>	<b>Húnvatnshreppur</b>



NÝFÆDD DÓTTIR GREINDIST MEÐ ALVARLEGA FLOGAVEIKI

# NAUÐSYNLEGT AÐ HALDA SÍNU STRIKI

Árni Björn og Guðrún Ósk eiga flogaveika dóttur og hlupu til styrktar Laufi í Reykjavíkummaráþoninu í sumar, ásamt góðum hópi frá CrossFit XY. Bæði eru þau góðir íþróttamenn og segja þau að gott stuðningsnet geri þeim kleyft að sinna íþróttunum áfram. Það sé lykilatriði að huga að heilsunni.

## Talsvert áfall

Dóttir Árna Björns Kristjánssonar og Guðrúnar Óskar Maríasdóttur fékk sitt fyrsta flog skömmu eftir fæðingu og greindist í kjölfarið flogaveik. Halldóra María, nú 17 mánaða, er fyrsta barn foreldra sinna og segja þau að fréttin hafi verið talsvert áfall. „Hún fékk stórt flog og var haldið sofandi í viku til að koma í veg fyrir annað flog. Þennan tíma var hún á Vökudeildinni og þetta reyndi mikið á, maður var auðvitað ekki búinn að undirbúa sig undir neitt svona,“ segir Árni. Flogin hafa þjáð Halldóru Maríu síðan og fær hún yfirleitt flog á 2-3 vikna fresti, þrátt fyrir að vera á lyfjum. „Hún hefur prófað fjögur lyf en það tekst því miður illa að halda þessu niðri,“ segir hann. Halldóra María er líka í þeim 5% hópi sem fær löng flog, yfirleitt eru þau milli 30 og 40 mínútur en hafa farið upp í 70. Þetta hefur því haft mikil áhrif á litlu fjölskylduna því ferðirnar á gjörgæsluna eða barnadeildina eru orðnar æði margar. Eftir löng flog er Halldóra María líka yfirleitt nokkra daga að jafna sig, allt eftir því hversu lengi flogið stendur yfir og hvaða lyf eru notuð.

## Ekki farin að sitja óstudd

Guðrún Ósk segir að Halldóra María sé algjört yndi sem bræði alla sem hana hitti. „Lyfin hafa líka þau áhrif að hún grætur aldrei, hún brosir bara og hlær. Kannski finnur hún minna fyrir öðrum tilfinningum.“ Lyfin valda því líka að Halldóra María sefur alla nóttina og hefur alltaf gert. Hafa foreldrarnir því ekki enn fengið að kynnst erfiðum nóttum venjulegra ungarnaforeldra og segir Árni að þegar næsta barn komi verði það örugglega mikil viðbrigið! Þau hafa þó

„Ömmur og afar Halldóru Maríu standa sig rosalega vel og settu sig bara í stellingar þegar greiningin var komin. Þau fóru á skyndihjálparnámskeið, fjölskyldufundi og námskeið og eru öll af vilja gerð að hjálpa okkur.“

kynnst vökunóttum á annan hátt, þegar dóttirin hefur fengið flog. Guðrún segir að það sé líka erfitt að sjá Halldóru Maríu ekki byrjaða að ganga, hún sé ekki einu sinni byrjuð að sitja sjálf. Lyfin hafi svo mikil áhrif. „Það gengur þó rosalega vel með mat, hún borðar út í eitt!“ Hún segir að þau séu reyndar að athuga ketó mataræði núna, það sé lágkolvetnamataræði sem flogaveikir fari oft á. Þegar líkaminn fái ekki kolvetni breyti hann fitu í fitusýru og ketón sem hann nýtir svo í staðinn fyrir kolvetnin. Þessi breyting, að láta líkamann nota ketón í stað kolvetna, hafi virkað mjög vel fyrir um þriðjung þeirra flogaveikra sem hafa prófað þetta og hjá þeim hefur dregið mikið úr flogum.

## Ómetanlegt að geta fengið smá frí

Líkamsræktin leikur stórt hlutverk í lífi bæði Guðrúnar og Árna og kynntust þau t.d í ræktinni.

Árni hefur þó ekki alltaf verið í toppformi. Þegar hann var yngri var hann afreksmaður í tennis en hætti því og þyngdist í kjölfarið um 30-40kg. Árni segir að svo hafi hann einfaldlega fengið nóg af ástandinu. „Ég þekkti það að vera afreksmaður og þetta gekk ekki. Ég tók mér því tak og fór að borða hollan mat. Þegar boðið var upp á CrossFit námskeið í vinnunni ákvað ég að skella mér og fílaði það rosalega vel. Eftir námskeiðið hélt ég áfram og eftir tvö ár var ég farinn að kenna CrossFit. Núna er ég stöðvarstjóri á CrossFit XY, búinn að fara á tvo heimsleika og nú í haust tók ég t.d þátt í Íslandsmóti í CrossFit þar sem ég lenti í 4. sæti.“ Árni segist alla tíð hafa farið alla leið með allt sem hann gerir og þannig hafi það líka verið með þetta. Á sama tíma og hann fór að taka heilsuna í gegn byrjaði hann líka í lögfræði og kláraði BA í henni. Masterinn verði tekinn seinna. „Það sem heillar mig við CrossFit er fjölbreytnin, þetta er svo spennandi og engin æfing er eins. CrossFit er sambland af mörgum æfingum og þarna spilar margt inn, eins og lyftingar, þolþjálfun og fimleikar. Mér fannst alltaf leiðinlegt að gera það sama í ræktinni.“ Guðrún



bætur við að félagsskapurinn hafi líka mikið að segja, þetta sé bæði stórt og frábært samfélag. Á stöðinni þeirra séu um 400 manns að æfa og allir þekkist vel. „Það er þetta hópefli sem er svo mikilvægt,“ segir Árni. „Þegar maður er kannski búinn að vera í tvo daga uppi á spítala er gott að fara þangað, fá útrás og hitta vini sína um leið.“ Þótt Guðrún æfi CrossFit er hún þó fyrst og fremst handboltamanneskja og var í landsliðinu sem unglingur. Hún æfir handbolta fimm sinnum í viku og fer á þrjár CrossFit æfingar. „Ég er reyndar að byrja í landsliðinu aftur núna. Ég hef æft handbolta frá því að ég var 11 ára og spila núna með FH. Upphaflega var ég í fimleikum en síðan varð ég of hávaxin. Svo eitt sinn þegar ég var með mömmu í Bónus stoppaði handboltapjálfari mig og spurði hvort ég vildi ekki koma á æfingu. Eftir það varð ekki aftur snúið, mér finnst þetta æðisleg íþrótt.“ Eftir að Guðrún átti Halldóru Maríu ætlaði Guðrún reyndar að hætta. „Ég var hins vegar spurð um það á hverjum degi hvenær ég ætlaði að koma aftur svo ég lét til leiðast.“ Hún segist vera ótrúlega fegin þeirri ákvörðun, það sé ómetanlegt að komast svona út. „Mér finnst frábært að geta kúplað sig aðeins út úr ástandinu og ná að slaka aðeins á.“

Lífið tekur oft óvænta stefnu

Árni segir að lífið taki vissulega oft óvænta stefnu en hann sé vanur því. Hann hafi t.d farið í lögfræði en vinni í dag sem stöðvarstjóri hjá CrossFit XY og sé landsliðsþjálfari í ólympískum lyftingum. Lyftingunum kynntist hann gegnum CrossFit og þar sem hann vilji alltaf taka virkan þátt í starfinu hafi hann boðið sig fram í í stjórn lyftingasambandsins. Þar hafi hann svo verið fenginn til að taka við sem landsliðsþjálfari. Hann segir að þjálfarastarfið hafi reynst bæði skemmtilegt og lærdómsríkt. „Ég er búinn að fara í nokkrar ferðir sem landsliðsþjálfari og þetta er mjög gaman. Eitt af því sem gerir það svo áhugavert að þjálfra aðra er að maður lærir svo mikið um mannleg samskipti af því að eiga í samskiptum við margt og mismunandi fólk. Maður lærir að lesa í fólk og skilja það.“ Hann segir líka gefandi að fá að leiðbeina fólki og hjálpa því að ná markmiðum sínum. „Ég hef sjálfur þurft á því að halda, Leifur Geir Hafsteinsson gerði þetta fyrir mig á sínum tíma í CrossFit og ég vil koma því áfram og hjálpa fólki til að gera lífsstílsbreytingar.“ Guðrún segir að það sé líka gaman að sjá fólk koma til hans og þakka Árna fyrir að hafa hjálpað sér að ná árangri. „Það er alltaf gaman þegar vel tekst til og fólk nær markmiðum sínum,“ segir hann.

Stuðningsnetið skiptir öllu

Árni og Guðrún eru svo lánsöm að eiga gott stuðningsnet og segja það öllu máli skipta. Foreldrar þeirra skiptist á að passa þegar þau eru bæði á æfingum á kvöldin eða um helgar, annars myndi þetta ekki ganga upp. „Ömmur og afar Halldóru Maríu standa sig rosalega vel og settu sig bara í stellingar þegar greiningin var komin. Þau fóru á skyndihjálparnámskeið, fjölskyldufundi og námskeið og eru öll af vilja gerð að hjálpa okkur.“ Öll hafa lent í því að sjá hana fá flog og vita hvernig á að bregðast við; að hringja á sjúkrahúsi og fara með henni á gjörgæsluna. Árni segir að annars sé Halldóra María ekki veika barnið nema þegar flogin standi yfir og ekki sé komið öðruvísi fram við hana en önnur börn á sama aldri. Halldóra María muni t.d án efa fara á krakkanámskeið CrossFit sem hafa verið mjög vinsæl. Á þessum námskeiðum og unglinganámskeiðunum vinna krakkarnir aðallega með eigin þyngd og þótt námskeiðin séu mjög fjölbreytt líka eru þau talsvert ólík hefðbundnu CrossFit. „Sú stutta er þegar orðinn reglulegur gestur í stöðinni og horfir oft á okkur æfa. Það er ekki spurning að hún á eftir að koma hingað og æfa líka,“ segir Guðrún.

Ótrúleg upplifun að hlaupa

Þegar Reykjavíkumaraþonið var haldið sl. ágúst ákvað CrossFit XY

að taka þátt í hlaupinu og var því stofnaður hlaupahópur. Þegar kom að því að velja málefni til að styrkja stakk einn í hópnum upp á Laufi, þar sem Árni og Guðrún ættu flogaveika dóttur, og var það samþykkt. Hópurinn sem hljóp frá stöðinni var mjög stór og segir Árni að talsverðri fjárhæð hafi verið safnað, enda hlaut hópurinn talsverða atvagn. „Við hlupum 10km, æfðum okkur ekkert á undan og stukkum beint í djúpu laugina. Mörgum finnst þetta kannski ekki langt en fyrir okkur var þetta mjög langt!“ Hann segir ótrúlegasta fólk hafa farið fram úr þeim á leiðinni svo öðru hvoru reyndi hann að gefa aðeins í. Að lokum reyndist tíminn þokkalegur og hljóp hann á 47 mínútum sem hann segir vera þokkalegan tíma og Guðrún á 51. Þau segja að hlaupið hafi verið ótrúlega skemmtilegt. „Það kom mjög á óvart. Það voru þúsundir sem fylgdust með þessu og svakaleg stemning. Allur þessi stuðningur er frábær! Það voru svo margir að hugsa til okkar. Ég táraðist örugglega tvisvar á leiðinni!“ segir Árni. Þar sem hlaupið reyndist vera svo skemmtilegt segir Guðrún að þau stefni hiklaust á að hlaupa aftur að ári. Reynslan hafi verið ógleymanleg. „Manni verkjaði hins vegar mikið í liðina á eftir enda er maður lyftingamaður en ekki hlaupari!“ segir Árni. Fjölskyldan fór líka Laugarveginn í sumar með 70 manna hópi frá CrossFit XY og segir Árni að gaman væri að taka Laugarvegshlaupið líka. „Við höfum verið nokkuð dugleg við að fara í gönguferðir og stunda útivist,“ segir Guðrún. Halldóra María hafi unun af því að vera úti og finnst fátt skemmtilegra en að fara með mömmu og pabba í góðan göngutúr. Er hún sjálf þá í finum bakpoka og nýtur umhverfisins meðan pabbi eða mamma sjá um erfidið.

Heilsan skiptir öllu máli

Guðrún og Árni segjast hafa fengið mjög góða þjónustu á Landspítalanum vegna dóttur sinnar. „Þar erum við t.d í sjúkrahjúföllum með hana og hittum félagsráðgjafa sem sér alveg um okkur. Það er klárlega gott að hafa svona net í kringum okkur sem ráðleggur manni hvert maður getur farið og hvaða úrræði eru í boði,“ segir Árni. Þau hafi t.d ekki vitað að þau gætu fengið umönnunarbætur eða forgang í leikskóla. Það sé líka alls kyns réttindi í boði, eins og að fá sérstakan matarstól, stól á gólfu, göngugrind og fl. Þetta hafi verið alger himnasending. Guðrún segir að í byrjun hafi þau hugsað með sér að flogaveikin myndi eldast af dóttur sinni og því hafi þau ekki ætlað að setja sig mikið inn í sjúkdóminn. Þetta hafi breyst. „Í byrjun er maður líka í sjokki og undir miklu álagi sem maður gerir sér ekki endilega grein fyrir. Maður vill vera sterkur en það er oft ótrúlega erfitt,“ segir hún. „Ef ég ætti að gefa einhverjar ráðleggingar er það að halda rónni og taka þessu eins og þetta kemur,“ segir Árni. „Ekki hrapa að ályktunum og ekki missa stjórnina á sjálfum þér. Það eru alltaf leiðir sem hægt er að fara þótt það geti tekið tíma. Haltu áfram að gera þitt besta og ekki setja of mikla pressu á þig eða barnið. Það er ekki hægt að gera meira en þitt besta.“ Hann segir að fyrir sig hafi það skipt öllu máli að komast á æfingar, sérstaklega þegar eitthvað hafi komið upp á. „Við reynum alltaf að fara á æfingar, bæði tvö, bara til að hreinsa hugann!“ Guðrún segist hafa brennt sig á þessu fyrst. „Ég vildi vera hjá Halldóru Maríu á Vökudeildinni allan sólarhringinn, alla daga, í öllu þessu áreiti sem er þar, suðinu í vélunum, ljósunum og pípinu. Árni skrapp frá og gat haldið sínu striki að miklu leyti sem reyndist nauðsynlegt því það kom að því að ég brotnaði hreinlega niður. Þá var Árni sterkur því hann hafði haldið sínu striki.“ Þau segja það vera lykilatriði að hugsa um heilsuna og hreyfa sig, þótt það geti verið erfitt. „Þegar hremmingar skella yfir þá þarf maður að hafa heilsuna í lagi ef maður á að geta tekist á við þær. Það þarf að hafa harðan haus og geta tekist á við áfallið í stað þess að brotna niður. Þá skiptir góð heilsa öllu máli,“ segir Árni að lokum.

# HUGUR VOR FLÝGUR

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir mezzósópran, og félagsmaður í LAUF, efndi til söngtónleika í Fella- og Hólakirkju laugardaginn 5. október 2013. Meðleikarar voru Julian M. Hewlett á píanó og orgel, Símon H. Ívarsson á gítar og Victoria Tarevskaia á selló. Einnig söng Kristín Ragnhildur Sigurðardóttir sópran dúetta með Heiðrúnu. Tilefni tónleikahaldsins var að tíu ár voru liðin frá því Heiðrún gekkst undir heilaskurðaðgerð í Bandaríkjunum, og losnaði þar með við flogaveiki sem hún hafði þá glímt við í meira en 20 ár. Aðgerðin markaði tímamót í lífi hennar og breytti í raun öllu.



Tónleikarnir voru tileinkaðir lækunum á Mayo Clinic í Rochester í Minnesotafylki, einkum dr. Gregory Cascino sem lengi hefur verið í samstarfi við íslenska lækna um aðgerðir vegna flogaveiki. Hann hefur síðan 1996 tekið á móti tugum flogaveikra Íslendinga, sem flestir hafa fengið góðan bata og losnað að miklu eða öllu leyti við flogaveikina.

Tónleikarnir voru einnig tileinkaðir samtökunum LAUF, félagi flogaveikra á Íslandi,

sem stofnuð voru árið 1984 og hafa reynst mörgum flogaveikum Íslendingum mikilvæg stoð.

Á tónleikunum voru fluttar nokkrar aríur frá fyrri öldum, meðal annars úr óperunum Dido og Aenas eftir Henry Purcell og Orfeus og Evridis eftir Gluck. Einnig söng Heiðrún nokkur alþekkt íslensk sönglög og hugljúf dægurlög frá Bandaríkjunum. Þá flutti hún ásamt Símoni H. Ívarssyni gítarleikara nokkur lög eftir Gunnar Reyni Sveinsson í útsetningum Símonar. Eitt þessara laga Gunnars Reynis heitins var, eftir því sem best er vitað, frumflutt á þessum tónleikum. Yfirskrift tónleikanna, Hugur vor flýgur, er fengin úr texta samnefnds lags eftir Gunnar Reyni, og lýsir kannski því flugi sem fólk kemst á þegar hið „slæma og ljóta og leiða“ er að baki.

Stjórn LAUF þakkar Heiðrúnu tileinkunina og óskar henni til hamingju með þennan áfanga.



## KVIKMYNDAGERÐ

Stjórn LAUF hefur samið við Pál Kristin Pálsson um að gera heimildarmynd um flogaveiki og lífið með henni. Myndin verður sýnd á RÚV og verður skref í átt að því markmiði að almenningur viti meira um flogaveiki og hvernig er að lifa með henni. Páll Kristinn hefur mikla reynslu af gerð svipaðra mynda, en hann hefur fram-

leitt fjöldann allan af heimildarmyndum um hina ýmsu sjúkdóma og fatlanir sem sýndar hafa verið á RÚV síðasta áratuginn og hafa þær allar vakið mikla athygli. Að lokinni sýningu í sjónvarpi mun verða hægt að ná í myndina af heimasíðu félagsins og mun hún þá vonandi koma að góðum notum t.d. í skólum.

## UPPLÝSINGAR UM SMILER:

Ávallt fer 10% af söluhagnaði SMILER til styrktar mannræktarsamtökum. Námskeið í hugmyndafræði hans, bloggjið hans og hvar hægt er að versla hann má sjá á [www.smiler.is](http://www.smiler.is), einnig er hægt að hafa samband á [gegga@smiler.is](mailto:gegga@smiler.is) og í síma 8980778.

Sjá nánar á bls. 28-29

## SAMNINGUR VIÐ GARÐSAPÓTEK

Við höfum fengið frábært tilboð frá Hauki lyfsala í Garðsapóteki. Hann býður félagsmönnum LAUF 10% afslátt í búðinni hjá sér, af almennum vörum og lyfjum sem ekki eru með greiðsluþátttöku ríkisins. Nóg er að segja að þið séuð félagsmenn hjá LAUF - félagi flogaveikra og þá fáid þið afsláttinn.

## MISMUNAD!

*Illu er farið með þá sem minna mega sín,  
að lifa þannig lífi það er ekkert grín.  
Launin illa borguð og lítið fyrir þau fæst,  
meðan þeir launinum hampa  
sem sitja manni næst.*

Höf. Marín Björk, félagskona í LAUF



## LAUF FLYTUR Í NÝTT HÚSNÆÐI!

Á nýju ári mun LAUF flytja í nýtt húsnæði, ásamt hinum félögum sem við erum í sambýli við. Við flytjum innnanhúss, förum niður á jarðhæðina í Hátúni 10, og verður hægt að ganga inn til okkar beint af bílaplaninu. Flutningar verða vonandi fljótlega í janúar, en verið er að gera húsnæðið upp svo allt verði nýtt og fínt þegar við flytjum inn. Að flutningum loknum munum við auglýsa opið hús og bjóða fólki að koma til okkar og skoða nýja staðinn og njóta veitinga.

# FÉLAGSSTARFIÐ HJÁ LAUF

Hjá LAUF er brallað margt gagnlegt og skemmtilegt. Hér er yfirlit yfir það helsta sem verið hefur á dagskránni hjá okkur síðan síðasta blað kom út, vorið 2013.

- » Í maí 2013 var haldinn GLEÐIFUNDUR! Hin óviðjafnanlega Edda Björgvins hélt fyrir okkur fyrirlestur sem hún nefndi: Húmor og gleði í samskiptum - dauðans alvara! Þar ræddi hún um gildi gleði, jákvæðni og bjartsýni þegar tekist er á við áskoranir lífsins. Skemmt er frá því að segja að við öll sem á hlýddum skemmtum okkur stórvel, hlógum mikið og lærðum líka margt. Og auðvitað var svo boðið upp á kaffi og kökur að erindinu loknu.
- » Í september 2013 var áætlað að fara í Haustferð í Borgarfjörðinn. Ferðin féll svo niður vegna ónógrar þátttöku, og er það í annað sinn á skömmum tíma sem það gerist. Því höfum við ákveðið að salta frekari áætlanir um slík ferðalög, allavega um einhvern tíma.
- » Í október 2013 settum við í gang tvo nýja hópa til viðbótar við ungmennehópinn. Það eru aðstandendahópur og hópur fyrir fullorðna með flogaveiki. Þessir hópar hafa gengið afar vel og hittast nú fast einu sinni í mánuði; aðstandendahópurinn fyrsta mánudag í hverjum mánuði og fullorðinhópurinn fyrsta þriðjudag í mánuði. Dagskráin á næstunni er auglýst annars staðar í blaðinu.
- » Í október hélt líka Heiðrún Guðvarðardóttir, sem lengi hefur verið félagsmaður í LAUF, tónleika sem hún bauð félagsmönnum á. Tónleikana hélt Heiðrún í tilefni af því að 10 ár voru liðin frá því hún fór til Bandaríkjanna í heilaskurðaðgerð vegna flogaveiki. Síðan hefur hún verið laus við flogin, og voru þessir tónleikar hennar leið til að fagna og þakka fyrir sitt nýja líf.
- » Þann 11. nóvember héldum við fræðslufund með yfirskriftinni "Hvað er sjálfsmynd?" Þar hélt Kristín Tómasdóttir, ráðgjafi í hópastarfsinu okkar, erindi um þetta málefni sem er öllum svo mikilvægt. Fyrirlesturinn var fróðlegur og sköpuðust líflegar umræður í kjölfarið.

- » Í framhaldi af fræðslufundinum bauð Kristín svo upp á sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir ungt fólk með flogaveiki. Námskeiðið var tvö kvöld í nóvember og var fullbókað og vakti mikla lukku.
- » Í desember héldum við auðvitað jólafund eins og alltaf. Hann var haldinn í Áskirkju að venju, þar sem hún Lára ráðskona tók vel á móti okkur eins og hennar er von og vísa. Dagskráin var hefðbundin: Guðrún djákni flutti jólahugveikju, Vilborg Arna pólfari kom og sagði okkur frá ævintýrum sínum, svo fengum við kaffi og kökur og að lokum kom jólasveinninn í heimsókn og skemmti bæði börnum og fullorðnum.
- » Í janúar 2014 héldum við fræðslufund í samstarfi við Félag nýrnasjúkra, Samtök sykursjúkra og FAAS (alzheimer). Það var fólk að koma á Grand Hótel og hlusta á Jónu Ingibjörgu Jónsdóttur flytja "Fyrirlestur um lífsgæði og kynlíf langveikra". Efnið var sannarlega þarft og áhugavert, en við hefðum gjarnan viljað sjá betri mætingu.
- » Þann 26. mars hvert ár er haldinn hátíðlegur fjólublár dagur flogaveikra, "Purple Day". Þann dag vorum við í Krínglunni og dreifðum bæklingum og ræddum við gesti og gangandi. Áætlum við að gera það aftur þennan veturinn og vantar fólk til að aðstoða, hafðu samband ef þú hefur áhuga á að taka þátt.
- » Í apríl héldum við aðalfund sem var um leið afmælisfundur. Nánar er sagt frá formlegum aðalfundarstörfum annars staðar í blaðinu. Að loknum hefðbundinni dagskrá var slegið upp afmælistertuboði, enda LAUF 30 ára árið 2014.
- » 31. maí 2014 var haldin 30 ára afmælishátíð LAUF. Við hittumst í Fjölskyldu- og húsdýragarðinum, grilluðum pylsur, hlustuðum á tónlist, nutum samverunnar og að lokum var öllum börnum boðið í skemmtitækni. Veðrið hefði getað verið betra, en allir skemmtu sér hið besta og mæting var góð.



## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Húsasmiðurinn ehf	Knarrareyri ehf	Massi Þrif ehf
Húseik ehf	Kópavogsskóli	Málarameistarinn
Hvítir sloppar ehf	Kraftur og Afl ehf	Málverk ehf
Höfðakaffi ehf	Kristbjörg Helgadóttir	MD Vélar
Hörður V Sigmarsson	Kristján G Gíslason	Mekka Wines and spirits
Ican ehf	KSÍ	Melaskóli
Iceland Fis and Chips	Kæling ehf	Menningarmiðstöð
Indiska	Kælismiðjan Frost ehf	Miðstöðin ehf
Init ehf	Köfunarþjónusta Hafsteins	Mosraf raftækjavinnustofa
Innes Innréttingar	Lagnalagerinn ehf	Nesbrú ehf
Innvíðir Valberg ehf	Landar ehf	Nesey ehf
Ísfell	Landsnet hf	Nesraf ehf
Ísfélag Vestmannaeyja	Langa ehf	Nethamar
Ísgát ehf	Laufás og Grenivíkursókn	Nonni Litli ehf
Íslensk endurskoðun	Laugardalslaug	Norðurás BS
Ísloft Blikk og Stálsmiðjan	Launafl ehf	Norðurpóll ehf
Íspan ehf	Lágafellsskóla	Nýi Ökuskólinn
Íþróttalæknir ehf	Lásahúsið ehf	Nýji Tónlistarskólinn
Íþróttamiðstöð	Leðurverkstæðið Hliðoutún	Nýþrif
Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Leikskólinn Sólvöllum	O Johnsson og Kaaber
JP Lögmenn	Lindaberg ehf	Opex ehf
JS Gunnarsson	Litir og Föndur ehf	Orka ehf
JS ljósasmiðjan ehf	Loft og Raftækni ehf	Orkufjarskipti ehf
Karl Kristmannsson	Loftstokkahreinsun s: 5670082	Orkuvirkni ehf
Kaupfélag Skagfirðinga	Lykill sf	Ólafur Þorsteinsson
KFO ehf	Lögmennstofa Akureyrar	Ósal ehf
Kjarr ehf	M2 fasteignasala	Pakkhús veitingar
Kjartan Guðjónsson	Magnús og Steingrímur ehf	Pétur O Nikulásson
Kjöthöllin ehf	Marás	Pósthúsið Akranesi
Klausturkaffi ehf	Markús Lifenet	Pósturinn

## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Promens Dalvík	Sjávargæði ehf	Sundlaug Akureyrar
Promens ehf	Sjávariðjan Rífi ehf	Suzuki bílar
Rafeindastofan Sónn ehf	Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Súðvíkurhreppur
Rafey ehf	Sjóvá	Súluholt ehf
Rafha ehf	Sjóvá Almennar	Sveinn og Sigrún
Rafholt ehf	Sjúkraliðafélag Íslands	Sveit fyrir alla ehf
Rafmiðlun ehf	Sjúkrabjálfarinn hf	Tannlæknastofa Friðgerðar
Rafsól	Sjúkrabjálfun Georgs	Tannréttingastofan sf
Rafsvið hf	Sjúkrabjálfun Vestfjarða	Trésmiðja Helga
Raftákn ehf	Skálatúnsheimilið	Trésmiðjan Fagus
Raftækni	Skinney þinganes	Trésmiðjan Ösp
Rarik	Skipting ehf	Trjáplötusalan
Reiðhjólaverkstæði Axels	Skorri ehf	TSA ehf
Reiknistofa Fiskmarkaða	Skógarbær	TV Verk ehf
Reykjalundur	Skógrækt ríkisins	Tækniþjónusta Ragnars
Reykjanesbær	Skóhúsið	Umslag ehf
Reykjaneshöfn	Skóli Ísaks Jónssonar	Verbréfaskráning Íslands
Reynir Bakari	Skúlason og Jónsson	Verkalýðsfélagið Hlíf
Rimaapótek	Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins	Verkstjórnasamband Íslands
Rimaskóli	Smurstöð Akraness	Vélaverkstæði Kristjáns
Samherji Ísland	Sólheimar	Við og Við sf
Samstaða Stéttarfélag	Spennubreytar ehf	Vignir G Jónsson ehf
Samtök Sveitafélaga á Vesturlandi	Sportbarinn ehf	Vinaminni leiskólar
Samvirkni ehf	Sportver	Vísir félag skipstjórnarmanna
Sámur verksmiðja	Sprinkler pípulagnir	Vísir hf
Set ehf	SSF	Vöruval hf
SFR stéttarfélag	SSNV	Zo International
Sigurbjörn ehf	Stangaveiðifélagið Flúðir	Þrastarhóll ehf
Sigurgeir G Jóhannsson ehf	Stálsmiðjan ehf	Ögurvík hf
SÍBS	Stálvélar ehf	Örn Þór sf
Síldarvinnslan	Stefán Gunnar Þengillson	



STOLTAR AF ÞVÍ AÐ VERA STOFNENDUR SAMTAKANNA

# SUMIT HEFUR BREYST TIL BATNAÐAR, ANNANÐ EKKI

Samtök flogaveikra fagna 30 ára afmæli á þessu ári. LAUF tók af þessu tilefni viðtal við stofnendur félagsins, þær **FRÍÐU BJÖRK PÁLSDÓTTUR** og **SIGRÍÐI ÓLAFSDÓTTUR**, og spurði þær út í upphafið, tilveruna og viðhorf til flogaveikra.

**F**ram að stofnun samtakanna, vorið 1984, þekktu flogaveikir oft engan annan með sjúkdóminn. Fríða Björk og Sigríður (Sísí) kynntust í Háskóla Íslands og fóru að spjalla saman og fyrir einhverja undarlega tilviljun berst það í tal að þær séu báðar flogaveikar. Þær fóru að velta fyrir sér hvort það væru til félagasamtök á Íslandi fyrir flogaveika og ef ekki, hvort taugalæknar hefðu áhuga á því að styðja slík samtök og taka þátt í undirbúningi þeirra. Þær ákváðu að kanna það og þegar í ljós kom að þær voru með sama lækni, Sverri Bergmann, og pöntuðu þær sameiginlegan tíma hjá honum. Sverrir sagði að engin samtök væru til hérlendis fyrir flogaveika og ákváðu þá Sísí og Fríða Björk að beita sér fyrir stofnun slíkra samtaka því þörfin væri mikil. Sverrir sagðist skyldu ræða við einstaklinga sem hann vissi að hefðu áhuga á að taka þátt í þessum undirbúningi og láta þær síðan vita. Var jafnframt ákveðið að samtökin skyldu vera fyrir flogaveika, aðstand-

endur og áhugafólk og benti Sverrir í því sambandi á hliðstæð félög erlendis og hérlendis. Í kjölfarið var haldinn fundur með helstu taugalæknum hér á landi sem allir voru sammála um að mikil þörf væri á að stofna samtökin sem þessara og greinilegur áhugi hjá læknum á því að hjálpa til við undirbúninginn. Ýmislegt fróðlegt kom fram á fundinum, bæði hvað varðaði samtök fyrir flogaveika, uppbyggingu þeirra og um flogaveiki almennt.

Fjöldinn kom á óvart

Undirbúningur að stofnun samtakanna var framkvæmdur af miklum krafti. Gegnum lækna var haft samband við fleiri flogaveika og aðstandendur þeirra og haldnir voru margir undirbúningsfundir. Mikil umræða var um nafn samtakann en strax var lögð áhersla á að það höfðaði til sem flestra. Niðurstaðan var Landssamtök áhugafólks um flogaveiki (LAUF). Anna Bjarna-





**Maður gaf allt í þetta og lagði sig fram af lífi og sál. Fræðslumálin skipuðu strax mikinn sess og það að koma á tengslum við**

**erlend samtök. Það var af svo mörgu að taka, mikið að læra og miðla áfram.**

dóttir, ötull liðsmaður í LAUF frá upphafi, fann skammstöfun fyrir samtökin LAUF og bróðir hennar Jakob Bjarnason hannaði merki samtakanna. Stofnfundur Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki (LAUF) var svo haldinn laugardaginn 31. mars, 1984, í fundarsal Domus Medica og var fundarstjóri Anna Bjarnadóttir. Á fundinn mættu á annað hundrað manns og kom fjöldinn stöllum mjög á óvart. Við sama tilefni var kosið í stjórn og var Sigríður fyrsti formaður samtakanna, en undirbúningshópnum þótti mikilvægt að fyrsti formaður samtakanna þekkti einkenni flogaveikinnar af eigin raun. Sísí segir að það hafi reynt á að koma fram á fundinum og síðar í fjölmiðlum. „Þarna varð maður að leggja spilin á borðið og það var kannski mesta áskorunin. Allt í einu var ég orðin þekkt andlit sem fólk tengdi við flogaveiki, nokkuð sem var ný reynsla fyrir mig og kom mörgum sem þekktu mig á óvart“.

Unnu baki brotnu

Stöllum segjast hafa lært mikið um fjölbreytileika sjúkdómsins í gegnum starfið enda tóku þær mikið á móti fólki. Ástandið þá hafi líka verið allt annað en í dag. Áður en samtökin voru stofnuð hittu flogaveikir t.d sjaldan aðra í sömu sporum. Erfitt var að afla upplýsinga og miðla þeim enda var bara um bréfaskriftir eða síma að ræða, ekki eins og í dag þar sem nálgast má allt í gegnum netið. Lítið var um peninga og fór mikil orka í þau mál og koma skrifstofunni á laggirnar. Hins vegar gengu fræðslumálin vel og stóðu lækarnir Sverrir Bergmann og Pétur Lúðvíksson sérstaklega þétt við bakið á samtökunum, voru virkir á fræðslufundum og höfðu félagsmenn greiðan aðgang að þeim sem var ómetanlegt. Sísí segir að óneytanlega hafi það reynt á að vera í forystunni fyrstu árin í fullri vinnu. „Maður gaf allt í þetta og lagði sig fram af lífi og sál. Fræðslumálin skipuðu strax mikinn sess og það að koma á tengslum við erlend samtök. Það var af svo mörgu að taka, mikið að læra og miðla áfram. Það að leiða fólk saman sem var komið í félagið og skapa vettvang til að hitta aðra í svipuðum sporum var jú eitt af stóru málunum. Maður bara fór í leiðtogahlutverkið og tættist áfram í þessu, veitti stuðning, þýddi fræðslufni, skipulagði félagsmálin og margt fleira“. Hún segir að margir duglegir einstaklingar hafi staðið í þessu á upphafsárunum en á þessum tíma bjó Fríða erlendis. „Ég held að á engan sé hallað þegar nafn Önnu Bjarnadóttur er nefnt en hún vann linnulaust í þessu með mér fyrstu þrjú árin“ segir Sísí. „Að hafa foreldri með sér var ómetanlegt, ekki bara fyrir mig heldur samtökin í heild sinni. Var það t.d Anna sem kom með hugmyndina að skammstöfun félagsins LAUF og hannaði bróðir hennar, Jakob Bjarnason sem var í fyrstu stjórninni einkennismerki þess. Hins vegar má segja að eftir 3ja ára törn hafi verið komið nóg í bili hjá mörgum okkar.“

Okkar sýn á félagið í dag

Þótt stöllum séu ekki virkar í félaginu í dag segjast þær fylgjast með því sem þar er að gerast og þyki afar vænt um félagið. „Maður er ánægður með það sem hefur áunnist,“ segir Sísí. „Það er ekki síður þörf fyrir samtökin í dag og heimasíðan þeirra er t.d mjög góð, með finum upplýsingum. Þær segja það þó vera synd að samtökin hafi neyðst til að draga saman seglin eftir kreppuna. Erlend samskipti hafi minnkað mikið sem sé mjög slæmt og svo virðist sem nú sé nánast eingöngu samband haft við Norðurlöndin. Samtökin neyðist líka til að takmarka erlend samskipti við tölvupóst en áður hafi verið hægt að fara á ráðstefnur. Fjárskortur valdi því að þetta sé ekki hægt í dag og almennt sé rekstur félagsamtaka erfiður. Það mikilvægasta sé að gefast ekki upp.“

Þörf fyrir rannsóknir

Ætli það sé eitthvað sem þær myndu vilja sjá gerast hjá félaginu? „Við erum ánægðar með samtökin, þau eru að vinna gott starf. Það má hins vegar alltaf gera betur, það á við um allt,“ segja þær. Hver skref hafi verið erfitt í uppbyggingu samtakanna og sé kannski enn. Mögulega mætti líta svo á að fyrsti kafli hjá samtökunum sé að baki, þar sem áhersla hafi verið á fræðslu og þar hafi góður árangur unnist. Það mætti hugsa sér að nú væri kominn tími á 2. kafla þar sem hægt sé að leita í smiðju eldri félaga, flogaveikra sjálfra, aðstandenda og áhugafólks. Þrjátíu ára reynsla liggja þar að baki, og þetta séu félagar sem hafa reynslu af því að lifa með flogaveiki, foreldra sem nú eiga fullorðin börn og alls áhugafólks sem þekkja til málanna á einn eða annan hátt. Þær segja eitt af upphaflegu stefnumálum félagsins hafi verið að gerðar yrðu rannsóknir á flogaveiki. Það hafi verið gerðar litlar kannanir en það sé allt og sumt. Það sé kominn tími á að gera faglegar þverfaglegar rannsóknir, sem nái til félagslegra, lækisfræðilegra og lyfjatengdra þátta. Þá myndu þær vilja sjá meira alþjóðlegt samstarf, t.d við Holland, Bandaríkin og Bretland og þar gæti netið nýst vel. „Það þarf að spyrja hvar er mest að gerast? Hvar hefur mesta framþróunin orðið?“ Sísí segir líka sorglegt hve lítið sé að gerast í þróun lyfja fyrir flogaveika. Gaman væri að sjá samtök flogaveikra víða um heim vinna saman að því að þrýsta á lyfjamarkaðinn að koma með fleiri lyf. Það séu þau sem halda köstunum niðri þegar vel gengur.

Mikil þörf á fjölbreyttri þjónustu á einum stað.

Þótt margt hafi batnað fyrir flogaveika undanfarna áratugi segja þær að staðan hafi þó versnað hvað varðar ákveðna hluti, eins og lækisþjónustu. Áður hafi bið eftir tíma hjá taugalæknum verið mun styttri en hún er núna. Ef þær þurfi að fara til lækis í dag og tala við sérfræðing verði oft að bíða í allt að heilt ár. Margir hafi hreinlega ekki fastan lækni. Fríða segir að þessi bið geti verið varasöm. Oft þurfi fólk að skipta um lyf eða breyta lyfjaskammti, en biðin geri það að verkum að fólk sé að gera þetta sjálft sem geti verið mjög hættulegt. Hún segir að lyf séu líka miklu dýrari en þau hafi verið og lyfjakostnaður sé mjög íþyngjandi. Sísí segir að það sé mikilvægt að þeir sem eru með flogaveiki, börn jafnt sem fullorðnir, foreldrar og fleiri aðilar geti farið á einn stað, einhvers konar miðstöð. Því fyrirkomulagi hafi hún kynnst vel á sínum tíma í Hollandi. Þar var hægt að fá margs konar fræðslu og stuðning, lækishjálp og félagsráðgjafa- og sálfræðiþjónustu svo eitthvað sé nefnt. Lykilatriði í þessari þjónustu hafi verið þverfagleg vinna mismunandi fagstétta þar sem heildrænt hafi verið tekið á málum. Það sé svo margt sem geti

spilað inn í ef tíðni kasta eykst og svarið sé ekki nærri alltaf að taka eingöngu á lyfja-málunum. „Við verðum að passa að sjúkdómsvæðingin verði ekki of mikil því margir þurfa að lifa með þessum sjúkdómi alla ævi,“ segir Sísí.

Minni fordómar

Þótt þær séu sammála því að fordómar hafi almennt minnkað mikið segist Fríða enn hika við að segja fólki að hún sé flogaveik. „Ég skammast mín ekki fyrir að vera með flogaveiki en hef ekki góða reynslu af því að láta aðra vita af því og finn að viðhorf gagnvart mér breytast og ég upplifi það sem neikvæð viðbrögð.“ Fríða segist þó ekki upplifa sig sem



flogaveika dags daglega þótt hún sé minnt á það þegar hún fái kast. Sísí segir að það sé erfitt að segja hvort hún hiki við að segja frá flogaveikinni eða ekki. „Það sem skiptir máli er að þekkja sjálfa sig og umhverfi sitt og geta metið hvað skiptir máli á hverjum tíma. Að lifa með flogaveikiseinkennum er áskorun. Þau eru hins vegar hluti af því hver ég er, minni lífsýn og veruleika. Samfélagið hefur breyst mikið, fjölbreytileikinn í þjóðfélaginu er miklu meiri og öll umræða um hin ýmsu mál opnar, í sem gerir það að verkum að ég trúi að fordómar séu mun minni en áður og eigi eftir að hverfa með aukinni vitneskju fólks á eðli flogaveikiseinkenna.“ Sísí og Fríða segja að mikilvægt sé að gera börn

með flogaveiki sjálfstæð og sterk því þau muni þurfa á því að halda seinna meir. „Foreldrar vilja gjarnan pakka börnunum inn í bómull eftir að svona nokkuð kemur í ljós en það verður að stilla sig um það,“ segir Fríða. Mikilvægt sé að foreldrar fái góða fræðslu þegar barn þeirra er greint með flogaveiki og eins að þeir geti haft samskipti við aðra í sömu stöðu, bæði hérlendis og erlendis. Þverfagleg heildræn vinna mismunandi starfsstétta, eins og tíðkast í sumum löndum, sé þó það sem þarf að koma til.



**Foreldrar vilja gjarnan pakka börnunum inn í bómull eftir að svona nokkuð kemur í ljós en það verður að stilla sig um það.**



## REYKJAVÍKUR-MARAÞON OG HLAUPAHEITJURNAR OKKAR

Hið árlega Reykjavíkur-maraþon var háð þann 23.ágúst s.l. Að þessu sinni hlupu 39 einstaklingar til styrktar LAUF, og hafa aldrei verið fleiri. Aldrei hefur heldur safnast meira fé, eða um 1,1 milljón. Kunnum við hlaupahetjunum innilegar þakkir fyrir styrkinn. Hér eru meðfylgjandi myndir af því þegar Helga Sigurðardóttir stjórnarkona fór að hitta hluta þessara vösku hlaupara.

Stjórni félagsins hefur nú ákveðið að hlaupastyrkurinn fari

óskiptur í kvikmyndaverkefnið. Hetjurnar okkar sem hlupu í Reykjavíkurmaraþoninu til styrktar félaginu hafa nú safnað kr. 1.124.725,-

Stjórni félagsins hefur ákveðið að féð verði nýtt til framleiðslu heimildarmyndar um flogaveiki og lífið með flogaveiki, og verður myndin sýnd á RÚV og verður skref í átt að því markmiði að almenningur viti meira um flogaveiki og hvernig er að lifa með henni.



# Hvernig á að bregðast við flogakasti



## Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

# 1

## Það er ekki þörf á sjúkrabíl

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

# 2

## Kallið á sjúkrabíl

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

# 3



# HVAÐ ER LAUF?

- » LAUF var stofnað árið 1984 af nokkrum einstaklingum með flogaveiki, Sverri Bergmann taugalækni og hópi aðstandenda. Tilgangurinn með stofnun félagsins var m.a. að stuðla að opnari umræðu um flogaveiki í samfélaginu, eyða fordómum, fræða almenning og ekki síst að styrkja félagslega stöðu fólks með flogaveiki. Nafn félagsins var þá, og allt fram til ársins 2010, LAUF - landssamtök áhugafólks um flogaveiki.
  - » Á aðalfundi árið 2010 var samþykkt að breyta nafni félagsins í LAUF - félag flogaveikra. Ástæðan var aðallega sú að fólki þótti gamla nafnið langt og óþjálmt og ekki nægilega lýsandi fyrir starfið í félaginu. Nokkrum þeirra sem verið höfðu í félaginu frá upphafi þótti nafnabreytingin ekki góð, en allt féll þó fljótlega í ljúfa löð og flestir eru nú orðnir sáttir við nýja nafnið.
  - » Margt hefur breyst í starfi félagsins í áranna rás. Stærsta sýnilega breytingin er sennilega fækkun starfsfólks á skrifstofunni. Um tíma voru starfsmennirnir þrír, en nú er einn starfsmaður í 40% starfi. Þessi breyting ein og sér setur vissulega starfinu ákveðnar skorður því á þessum vinnutíma eru auðvitað takmörk fyrir því hvað hægt er að komast yfir. Ástæður fækkunarinnar eru fyrst og fremst fjárhagslegar, en LAUF hefur, eins og önnur sjúklingafélög, að mestu lífað á styrkframlagi úr ríkissjóði en þau framlög hafa á undanförunum árum dregist saman um ca 60%. Því er enn mikilvægara en áður að félagsmenn séu duglegir að koma til okkar ábendingum og upplýsingum um það sem þeir vilja að félagið geri og leggi áherslu á svo við getum einbeitt okkur að því sem ykkur finnst skipta máli.
  - » Haustið 1985 varð LAUF aðili að ÖBÍ, Öryrkjabandalagi Íslands. Þróunin hefur orðið sú með árunum að réttindabaráttan hefur að miklu leyti færst inn á vettvang ÖBÍ. Það á ekki bara við LAUF, heldur öll aðildarfélag ÖBÍ að sú vinna er unnin mikið til í samvinnu milli aðildarfélaganna og í vinnuhópum og nefndum innan Öryrkjabandalagsins. Öll, eða í það minnsta langflest, samtök sjúklinga og fatlaðra telja nú orðið að heillavænlegra sé að vinna þetta saman og að þannig séum við sterkari baráttuhópur. Síffellt erfiðara verður að ná eyrum stjórnvalda, fá viðtöl við ráðamenn og að koma sjónarmiðum á framfæri við þá sem málum ráða; og þá er betra að sameina
- kraftana og koma fram sem einn hópur. ÖBÍ hefur auk þess yfir að ráða hópi starfsfólks með sérþekkingu á ýmsum sviðum sem hefur betri tæk á að fara yfir flókin mál, eins og t.d. lagafrumvörp, og koma athugasemdum á framfæri við yfirvöld.
  - » Segja má að starfið innan félagsins um þessar mundir snúist aðallega um tvo meginþætti: fræðslu og félagsstarf.
  - » Fræðsla á vegum LAUF í dag felst aðallega í: útgáfu fræðsluefnis, t.d. bæklingum ýmiskonar; farið er í heimsóknir til skóla, leikskóla, sambýla, elliheimila, heimahjúkrunar og fleiri aðila sem sinna einstaklingum með flogaveiki; hingað leita nemar sem eru að skrifa ritgerðir eða vinna verkefni um flogaveiki; á skrifstofuna leitar fólk sem vantar ráðgjöf og aðstoð, þá aðallega varðandi hvernig á að snúa sér í kerfinu, hvert er hægt að leita eftir aðstoð o.þ.h.. Útgáfan felst í annars vegar fræðsluefni (bæklingar og mynddiskar) og hins vegar LAUF blaðinu, sem undanfarin ár hefur komið út tvisvar á ári, en núna erum við komin í eitt blað á ári, aðallega vegna fjárhags. Langmest af okkar útgáfuefni er komið frá hinum Norðurlöndunum, mest Danmörku, og efnið hefur svo verið þýtt og staðfært.
  - » Félagsstarfið felst í því að haldnir eru fræðslufundir, aðalfundur, jólafundur, hópafundur, skemmtifundur, námskeið og ýmislegt fleira. Annars staðar í blaðinu er nánar útlístað hvað hefur verið á dagskrá undanfarið ár, sagt frá fræðslustarfi og frá hópastarfinu.
  - » Nú þegar heilbrigðiskerfið á í miklum erfiðleikum, erfið er orðið fyrir sjúklinga að komast að hjá lækni og fjármagn til reksturs félaga eins og okkar er orðið mjög takmarkað er enn mikilvægara en áður að félagið sé sterkt og öflugt, en félag getur aldrei orðið meira en félagsmennirnir. Því hvetjum við ykkur félagsmennina til að láta okkur heyra ef þið hafið hugmyndir að félagsstarfi eða ábendingar um baráttumál. Alltaf er hægt að hafa samband við okkur í gegnum t.d. Facebook síðuna okkar, eða í netfangið [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is). Og munum að nú þegar opinber framlög hafa dregist saman eru tekjurnar af Lottóinu okkur enn mikilvægari en áður, svo verið dugleg að spila Lottó!!!

Fríða Bragadóttir

HÓPASTARFIÐ HJÁ LAUF OG GILDI JAFNINGJAFRÆÐSLU/STUÐNINGS

# FÉLAGSLÍF GEFUR LÍFINU MEIRA GILDI

Góð regla er að taka frá einn dag í viku til að rækta samskipti og tengsl við annað fólk. Vináttusambönd, vinir og félagsleg þátttaka hefur góð áhrif á sálina. Langvinnur sjúkdómur hindrar ekki vináttutengsl, þó sjúkdómurinn geti vissulega reynt mikið á þau. Jafnvel bestu og nánustu vinir geta gefist upp ef þú ert of upptekinn af eigin líðan, gefur lítið af þér og ert neikvæður. Þú verður að geta gefið af þér til að fá eitthvað til baka. Sumir veigra sér við að fara út með vinum sínum án þess að hafa náinn fjölskyldumeðlim með sér þar sem þeim finnst erfitt að biðja vini um hjálp. Í slíkum tilvikum getur verið gott að hafa stuðningsaðila sér til hjálpar. Ef einstaklingur með langvinnan sjúkdóm á að geta upplifað sig sem fullgildan þátttakanda þrátt fyrir sjúkdóminn verða vinir og aðrir honum nákomnir að sýna virðingu, umhyggju og skilning. Þú verður sjálfur að bera ábyrgð á að upplýsa um aðstæður þínar eða að fá hjálp til þess frá öðrum. Þú getur einnig tekið vini þína með í viðtöl til meðferðaraðila. Hjá LAUF og á netinu er hægt að nálgast ýmislegt fræðsluefni sem þú getur bent vinum þínum á vilji þeir fræðast um sjúkdóm þinn.

## Jafningjafraeðsla

Jafningjafraeðsla felst t.d. í að skapa fólki, með sömu greiningu, svipaðar færniskerðingar eða sem býr við svipaðar aðstæður, vettvang til að miðla þekkingu og reynslu og styðja hvert annað.

Það getur verið mjög erfitt tilfinningalega að hafa langvinnan sjúkdóm eða að eiga barn eða annan nákominn með langvinnan sjúkdóm. Margar spurningar leita á hugann sem erfitt getur verið að gefa bein svör við. Hvert er hægt að leita eftir upplýsingum? Hverskonar hjálp þarf maður á að halda? Í fyrstu geta aðstæður virst ansi ruglingslegar. Jafningjafraeðsla er til að hjálpa fólki með langvinna sjúkdóma að finna eigin leiðir út úr ringulreiðinni. Vinnan miðast við að miðla þeirri hagnýtu kunnáttu sem byggir á reynslu. Þeir sem stýra hópnum eru sjálfir yfirleitt annað hvort með langvinnan sjúkdóm eða eru aðstandendur, svo sem foreldrar langveikra barna. Það er styrkur í því að hitta aðra sem eru að kljást við það sama og maður sjálfur. Jafningjafraeðslan hjá LAUF er í formi hópinnu og byggir á gagnkvæmum trúnaði, því að geta verið opinskár, á tillitsemi og eigin úrræðum. Í sameiningu getur hópinn sett sér markmið og ákveðið hvaða leiðir er best að fara til að ná þeim. Það kostar ekkert að taka þátt í hópstarfinu. Algjörlega nauðsynlegt er að þátttakendur séu opinskáir gagnvart hver öðrum og upplifi gagnkvæman trúnað og öryggi í hópnum.

## Hóparnir hjá LAUF

Hjá LAUF eru starfandi tveir jafningjastuðningshópar: annar fyrir aðstandendur og hinn fyrir fullorðna með flogaveiki. Til aðstandenda teljast allir þeir sem eru nákomnir einstaklingi með flogaveiki; foreldrar, systkini, makar, börn, aðrir ættingjar, vinir og samstarfsfélagar. Í hópinn fyrir fullorðna með flogaveiki geta

komið allir þeir sem eru með flogaveiki og eru orðnir nógu gamlir til að þurfa ekki lengur umsjón foreldra sinna.

### Dagskráin

Hóparnir hittast einu sinni í mánuði, fyrsta mánudag og þriðjudag hvers mánaðar; aðstandendurnir á mánudeginum og fullorðnir með flogaveiki á þriðjudeginum. Fundirnir hefjast kl.19,30 og standa til kl.21 og eru haldnir á skrifstofu félagsins í Hátúni 10. Næstu fundir verða sem hér segir:

#### Mánudagur 1/12

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 2/12

*fullorðnir með flogaveiki*

#### Mánudagur 5/1

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 6/1

*fullorðnir með flogaveiki*

#### Mánudagur 2/2

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 3/2

*fullorðnir með flogaveiki*

#### Mánudagur 2/3

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 3/3

*fullorðnir með flogaveiki*

#### Mánudagur 13/4

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 14/4

*fullorðnir með flogaveiki*

#### Mánudagur 4/5

*aðstandendur fólks m flogaveiki*

#### Þriðjudagur 5/5

*fullorðnir með flogaveiki*

*Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri LAUF – félags flogaveikra*

# Að lifa með langvinnan sjúkdóm og bera ábyrgð á eigin heilsu



## Að greinast með langvinnan sjúkdóm.

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 eða „aumingjaskapur“. Mikilvægt er að finnast að manni sé trúað. Fyrir aðra er sjúkdómsgreiningin áfall og þeir upplifa sorg. Þú gætir þurft að gera talsverðar breytingar á lífi þínu. Vitneskjan um að þú sért haldinn langvinnnum sjúkdómi getur vakið 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 langan tíma.

Ef þú greinist með langvinnan sjúkdóm, eins og t.d. flogaveiki, þýðir það að lífið verður á ýmsan hátt öðruvísi en áður og þú getur þurft að taka tillit til breyttra aðstæðna. Sennilega

þarft þú að taka lyf að staðaldri það sem eftir er. Þörfin fyrir samskipti við lækna mun aukast og sumir þurfa að leggjast inn á sjúkrahús. Hvað sem öllu líður þarft þú að gera þér grein fyrir því að þú kemur 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.

Því miður reynist sumum erfitt að ná tókum á lífinu þegar um langvinnan sjúkdóm er að ræða. Ef ekki tekst að losa um tilfinningar sorgarinnar getum við upplifað mikla þjáningu þar sem við förum ef til vill að líta á okkur sem áhrifalaus fórnarlömb örlaganna bæði gagnvart sjúkdómnum og umhverfinu. Við festumst í hugsunum um fortíðina og því sem verður „þegar ég verð frískur...“ og „ef ég hefði nú ekki gert þetta hefði ég ekki veikst...“. Takist okkur aftur á móti að ná tókum á tilverunni getum við aðlagð líf okkar nýjum aðstæðum og beint því í æskilegri farveg, hætt að líta á okkur sem fórnarlömb. Í stað þess að hugsa: „Ef ég hefði nú ekki veikst,“ er betra að



## Samskipti við heilbrigðiskerfið

Að vera með langvinnan sjúkdóm hefur meðal annars í för með sér aukin samskipti við heilbrigðiskerfið. Reglulegt eftirlit er nauðsynlegt af læknisfræðilegum ástæðum. Gott er að venja sig á að undirbúa sig fyrir öll viðtöl við meðferðaraðila því það er þinn sjúkdómur og þitt líf sem um er að tefla. Komir þú til meðferðaraðilans með þá afstöðu að það séu þeir sem kunna og vita allt best, þá verður viðtalið einhliða og kemur þar af leiðandi að litlu gagni. Nauðsynlegt er að þú þekkir sjúkdóm þinn og einkenni hansá. Með tímanum verður þú því sérfræðingur í þínum sjúkdómi því enginn annar veit hvernig þér líður. Þú verður að vera virkur og reyna að miðla upplýsingum til meðferðaraðila þinna svo að þið í sameiningu getið metið hvað er þér fyrir bestu. Aðeins þú sjálfur hefur forsendur til að meta og ákveða hvað þú vilt. Sért þú á öndverðri skoðun varðandi upplýsingar og tillögur um meðferð verður þú að láta vita af því. Það er mjög mikilvægt að hafa jákvæð og opin samskipti við meðferðaraðila sína.

hugsa: „Hvaða möguleika hef ég núna.“ Mundu að vandamál sem upp koma í lífi þínu eru ekki aðalatriðin heldur hvernig þú meðhöndlar þau og nærð að vinna úr þeim. Reyndu að hugsa um jákvæðu atriðin og einbeittu þér að því sem þú getur gert fremur en því sem þú getur ekki gert.

### Hvernig á að undirbúa sig fyrir læknisheimsókn?

Vertu vel undirbúinn. Hugleiddu hvað þú vilt spyrja um og vendu þig á að skrifa það niður fyrirfram, og gleymdu ekki að taka minnismiðann með þér! Gerðu eigin sjúkraskrá þar sem þú hefur afrit af niðurstöðum rannsókna, ljósrít af viðtölum og meðferð. Þúrir þú eða aðstandendur þínir á því að halda að fá upplýsingar endurteknar þá verður þú að fara fram á það. Flogaveiki krefst alltaf reglulegs eftirlits: Hversu oft þarf ég að fara í eftirlit, krefst það einhvers undirbúnings? Þarf rannsóknir fyrirfram, t.d. blóð- eða þvagprufur? Er einhver annar undirbúningur nauðsynlegur? Ef eitthvað fer úrskeiðis, hvað á ég þá að gera? Hvaða lyf á ég að taka og í hvaða skömmtum? Þú þarft að fá fræðslu um lyfin, verkun þeirra og aukaverkanir. Nauðsynlegt er að þú vitir hvenær hafa á samband við lækni eða hjúkrunarfræðing vegna lyfjameðferðar eða annarra breytinga sem kunna að verða á líðan þinni. Lyfjafyrirmæli eiga ávallt að vera skrifleg.

Mikilvægt er að bera ábyrgð á eigin hegðun í sambandi við langvinnan sjúkdóm. Að afla sér þekkingar og á sama tíma að vinna úr tilfinningum sínum, þegar langvinnur sjúkdómur greinist, er erfitt og tekur tíma. Í þessu ferli verður þú sjálfur að vera virkur þátttakandi. Hver og einn þarf að bera ábyrgð á eigin heilbrigði og geta að vissu marki meðhöndlað sig sjálfur. Sem betur fer er ekki erfitt að nálgast upplýsingar né auka þekkingu sína í dag. Taugadeild LSH og LAUF-félag flogaveikra gefa út fræðsluefni og halda úti heimasíðum þar sem er að finna margvíslegan fróðleik. Því betur sem þú þekkir þinn sjúkdóm því færari ertu um að stjórna eigin lífi. Þá veist þú hvað þú þolir og hvar þú verður að setja mörk. Lífsgæði þín eru að mörgu leyti undir þér sjálfum komin. Veljir þú að hjakka í sama farinu tekur þú þá áhættu að fjarlægjast fjölskyldu, vini og virka þátttöku í daglegu lífi. Auðvelt getur verið að lenda í vítahring sem

leiðir til vanmáttarkenndar og þess að finnast maður ráða sífellt við minna.

### Sjálfsábyrgð og hvernig tekist er á við lífið með sjúkdóm

Ekki er alltaf gefið að lækna eða aðrir meðferðaraðilar geti haldið sjúkdómnum niðri. Það krefst einnig virkrar þátttöku af þeim sem er veikur. Fyrir marga er það framandi hugsun að taka ábyrgð á eigin heilbrigði. Mikilvægt og nauðsynlegt er að taka virkan þátt í að hafa áhrif á eigin heilsu og í mörgum tilvikum er það tiltölulega einfalt. Hvort sem sjúkdómur þinn er sýnilegur eða ósýnilegur þarft þú að vera opinskár um hann gagnvart þeim sem þú umgengst. Auðveldara er fyrir fjölskyldu, vini og vinnufélaga að sýna þér tillitssemi ef þeir vita um sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á þig. Góð þekking á sjúkdómnum og meðferðarmöguleikum hefur þau áhrif að þú sjálfur getur haft áhrif á lyfjaskammtinn, fylgt nauðsynlegu mataræði, stundað rétta líkamsþjálfun og annað sem nauðsynlegt er til að lífsgæði þín verði sem best. Niðurstöður margra rannsókna sýna að góð þekking á eigin sjúkdómi gefur jákvæðan meðferðarárangur. Góð þekking stuðlar m.a. að:

- Færri sjúkráhúslögum
- Færri veikindadögum frá skóla eða vinnu
- Auknum lífsgæðum og ánægju

Skoðun margra er að upplýsingar um sjúkdóma séu almennt of neikvæðar. Of mikið er fjallað um hindranir í stað þess að fjalla um þá möguleika sem eru til staðar til að geta lifað góðu og nánast eðlilegu lífi þrátt fyrir langvinnan sjúkdóm. Mikilvægt er að þetta komi fram, sérstaklega gagnvart nánustu fjölskyldu sem stundum er með rangar eða úreltar upplýsingar. Þessir aðilar þurfa að hafa aðgang að nýjum, áreiðanlegum og réttum upplýsingum.

Þitt viðhorf er mikilvægt til að byggja upp jákvæðni í samfélaginu gagnvart fólki með langvinna sjúkdóma, og það hefur áhrif á sjálfsvitund þína. Fyrst og fremst ert þú sjálfstæð manneskja, með eigin stærð, lögun, lit, aldur, þekkingu, hæfni og metnað, með flogaveiki. Hafðu í huga að flogaveiki er það sem þú ert með en EKKI það sem þú ert. Vitneskjan um að þú ert með flogaveiki getur breytt hugsunarhætti þínum, tilfinningum og hegðun. Á sama hátt getur hugsunarháttur þinn, tilfinningar og hegðun haft áhrif á flogaveiki þína. Algengt er að fólk með flogaveiki upplifi að tilfinningar þess og geðshræringar hafi áhrif á tíðni flogakasta. Því er nauðsynlegt fyrir fólk með flogaveiki að temja sér jákvæðan hugsunarhátt og þekkjast vel tilfinningar sínar, það getur í raun stuðlað að meira jafnvægi í flogatíðni.

Þekking er lykilorð í öllum samskiptum, þekking á sjúkdómnum og áhrifum hans á daglegt líf. Að vera opinskár um eigin sjúkdóm er mjög mikilvægt til að þeir sem næstir standa geti sýnt hluttekningu, stuðning, virðingu og umhyggju.

*Textinn er unninn upp úr ýmsu fræðsluefni frá mismunandi sjúklingafélögum. Fríða Bragadóttir*

# ÉG VISSI EKKI ÞÁ... en nú minnir **SMILER** Á ...að ég og enginn annar ER SKAPARI LÍFS MÍNS!



Ég mixa saman trú, anda og vísindum í dásamlegan kokkteil sem ég býð skjólstæðingum mínum að bergja á.

Ég tel mig lukkunnar þarf til að hafa starfað í yfir 30 ár í heilbrigðisgeiranum sem hjúkrunarfræðingur og ljósmóðir og þar af síðustu tvö og hálf ár á bráðageðdeild LSH. Ég er einnig myndlistakona og er svo fjárir heppin að elska vinnuna mína og hlakka til hvers dags.

Ég hef þó ekki alla tíð verið svona lukkuleg með lífið og átti lengi við andlega fötlun að stríða. Andleg fötlun mín fólst í því að neita mér um hamingjuna - með því að trúna neikvæðum hugsunum mínum (um sjálfa mig og aðra). Ég bara vissi ekki betur . . . þá.

Í áratugi leitaði ég að hamingjunni, og því miður mestan tímann fyrir utan sjálfa mig. Ég var óánægð með mig þrátt fyrir að ég gerði mitt besta og stæði mig ágætlega. Ég gerði mikið af því að brjóta mig niður og finnast ég aldrei vera alveg nóg. Á slæmum degi gat mér jafnvel fundist að Guði (hver sem hún nú er) þætti lítið til mín koma.

Ég var orðin hundþreytt á ástandi mínu sem fólst í að berjast við ótta og höfnunarkennd og eftir langa leit fann ég lausn sem batt enda á þennan óþarfa sársauka. Hugsanir sem segja þér síendurtekið að þú sért ekki verðug(ur) og eigir ekki skilið hamingju eru bæði hundleiðinlegar og skaðlegar. . . enda undantekningarlaust hrein lygi.

Það er auðvelt að falla í gildru fórnarlambinsins og gleyma því að við erum okkar eigin skaparar. Það er ekki lögmál að líða illa og hamingja er í boði fyrir alla. Hún kemur alltaf innan frá – frá þinni eigin hugsun.

Lausnin sem ég fann – eða réttara sagt skapaði - er andleg og er steypt í SMILER gripinn minn og hans hugmyndafræði.

EF þú brosir fimm sinnum á dag ÁN TILEFNIS, getur þú breytt lífi þínu á 90 dögum!

Svo segir búddamunkurinn Thich Nhat Hanh, en lífsspeki SMILERS snýst um ákkurat þetta, þ.e.a.s. að það sé viðhorf þitt, fremur en aðstæður, sem skipti öllu máli og skapi framtíð þína. Ég heyrði

lítið mark er á takandi. Gleði og hlátri ber að taka af fullri alvöru – þ.e. ef þú vilt hafa heilsu og líðanina sem besta. Ég hef fengið ótvíræðar sannanir bæði á eigin skinni og hjá skjólstæðingum mínum að jákvætt viðhorf er kröftugusta heilsuáhrif. Læknávisindin sýna okkur líka æ betur hve hugsanir hafa mikil áhrif á ónæmiskerfi líkamans. Hugurinn er aðal stjórnstöð líkamans og stjórnar því hvernig genin í okkur tjá sig en það eru einmitt genin sem stýra frumbyggingu og hvernig frumurnar starfa. Genin sem áður voru talin vera um 120.000 talsins (og sögð vera óumbreytanleg) eru nú sögð vera einungis um 24.000 og hvert og eitt þeirra getur breytt sér á 30.000 vegu! Þetta eru stórkostlegar fréttir þar sem hugurinn hefur stórt vægi í að stýra genunum. . . og við höfum stórt vægi í að stýra huganum. Jákvæð hugsun framleiðir gleðihormón sem heila líkamann á meðan neikvæð hugsun framleiðir streituormón sem veikja líkamann, þ.e. ef þau eru viðvarandi lengi. Hormónið Serotónin eykur lífsvilja fólks og fyrirbyggir þunglyndi (og gerir líka margt annað). Þú getur framleitt Serotonin með brosi einu saman - bæði í sjálfum þér og þeim sem þú brosir til J. Rannsóknir hafa sýnt að hópur fólks með þunglyndi náði miklum bata með því einu að sitja á stól og brosa í 20 min á dag. Oxytocin er annað dásamlegt hormón sem eflir tengslamyndun á milli fólks, framkallar hriðarsamdrætti í fæðingu og mjólkurlosun úr brjóstum, og styrkir æðakerfi hjartans. Oxytocin má auka með því að brosa og sýna umhyggju í hugsun og athöfnum t.d með innilegu faðmlagi. Það framleiðist líka við kynferðislega fullnægju hjá báðum kynjum, enda eru þannig augnablik hvað nánust á milli fólks . . . svona oftast nær. Oxytocin er meira að segja talið geta komið í veg fyrir framhjáald! Ýmiss önnur hormón má flokka sem gleðihormón s.s. dopamin og endorfin sem dregur úr verkjum. Að hlæja almennilega í 10 mínútur getur virkað eins og öflugt verkjalyf í tvær heilar klukkustundir! Fátt er eins slakandi og skellihlátur og þú hefur engu að tapa, nema ef grindarbotninn er slappur – þá gætir þú hreinlega pissað á þig.

### Þakklæti - þakklæti - þakklæti - er lykillinn að vellíðan og hamingju!

Tilfinningaorkan í þakklætinu er geysiöflugur hvati gleðihormóna. Getum við mögulega verið þakklát fyrir allt í lífi okkar – ekki bara það góða heldur líka það “slæma” ? Þegar okkur tekst að sjá gjafir í öllum áskorunum – þó ekki væri nema fyrir það að fá tækifæri til andlegs þroska - þá líður okkur skrambi vel. En ef við ekki syndum í hafsjó þakklætis gætum við átt það á hættu að drukkna. Þarna kemur þó SMILER sterkur inn eins og björgunarhringur. Þegar erfitt er að brosa þá er í boði að troða SMILER í munnvikin, nú eða horfa á góða gamanmynd . . . eða . . .

### SMILER mánaðarins!

Í hverjum mánuði heiðrar SMILER einn einstakling sem “SMILER þess mánaðar” Sá hinn sami hlýtur viðurkenninguna fyrir að vera góð fyrirmynd í að breyta mótlæti í meðbyr, leggja öðrum lið af miklu örlæti og breiða út sitt fallega bros. Kjarkur, kærleikur og gleði eru vopn viðkomandi við að tækla erfiðar aðstæður með jákvæðu hugarfari. Kristín Hrefna Haraldsdóttir félagi í Laufinu hlaut titilinn “SMILER aprílmánaðar 2014” enda sterkur og brosmildur skapari sem fylgir draumum sínum.

*Djúpt í hjarta okkar allra býr SMILER!  
Bros og bestu kveðjur til þín.  
Gegga – Helga Birgisdóttir  
Skapari SMILER, hjúkrunarfræðingur  
á geðsviði LSH og myndlistakona.*

Þessa staðhæfingu á námskeiði hjá Neale Donald Walsh höfundu metsölubókanna Samræður við Guð, 6. október 2008, daginn sem bankarnir kollsteyptust. Þetta var hvatinn að því að ég bjó til SMILER, hljóðfæri gleðinnar, og það var einmitt Neale sem hvatti mig til að skrifa bókina SMILER getur öllu breytt sem kom út árið 2013.

SMILER er merkilegur gripur sem kveikir á andlegum krafti fólks og minnir á að við sjálf erum máttugir skaparar að lífi okkar. Verkfærin okkar eru hugsun, orð og athöfn og því skiptir öllu máli að vera meðvituð og fókusera á hver við viljum vera og síðan hvað við viljum gera með líf okkar. SMILER er líka praktískur gripur, hann er hannaður sem hálsmen fyrir skvísur og gæja á öllum aldri og hægt er að stinga honum á milli munnvikanna og framkalla bros – ákkurat þegar manni langar alls ekkert til að brosa. Þegar við brosum þá fáum við fólk í lið með okkur og lífið verður svo miklu skemmtilegra. Að brosa í spegilinn er líka pottþétt aðferð til að vingast við sjálfan sig.

Hláturinn lengir lífið er engin lygi og langt í frá að vera bull sem



# AÐALFUNDUR LAUF

Afmælis- og aðalfundur LAUF, haldinn þriðjudaginn 29.apríl 2014. Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fundinn kl.20,05 og bauð gesti velkomna. Hún stakk síðan upp á Fríðu Bragadóttur, framkvæmdastjóra félagsins, sem fundarstjóra og fundarritara og var það samþykkt.

Fundarstjóri las upp fundargerð síðasta aðalfundar og bar hana undir atkvæði. Var hún samþykkt samhljóða.

Formaður flutti skýrslu stjórnar fyrir síðasta starfsár. Engar atvugasemdir komu fram við skýrsluna.

Framkvæmdastjóri lagði fram reikninga félagsins, svo og reikninga Æskulýðs- og fræðslusjóðs. Farið var yfir reikningana, rætt um nokkur atriði og reikningarnir síðan bornir undir atkvæði og samþykktir einróma.

Því næst lýsti fundarstjóri tillögum stjórnar til breytinga á lögum félagsins. Farið var yfir lagagreinarnar lið fyrir lið og hver og ein borin undir atkvæði, og síðast voru svo ný lög í heild sinni borin upp, allar breytingar samþykktar einróma. Nýju lögin eru birt í heild annars staðar í blaðinu.

Stjórn lagði til óbreytt félagsgjald og var það samþykkt samhljóða.

Sitjandi stjórn gaf öll kost á sér til endurkjörs, engar aðrar tillögur komu fram. Sjálfkjörin var því eftirfarandi hópur: Brynhildur Arthúrsdóttir, Helga Sigurðardóttir, Thelma Björk Brynjólfssdóttir, Trausti Óskarsson, Ólafur Haukur Símonarson. Varamenn gáfu einnig kost á sér til áframhaldandi setu og voru því sjálfkjörnar Rúna Baldvinsdóttir, María Kolbrún Gísladóttir og Lena Rós Matthíasdóttir. Skoðunarmenn reikninga gáfu svo einnig kost á sér áfram og voru því Sigrún Birgisdóttir og Björn Guðnason sjálfkjörin.

Framkvæmdastjóri sagði frá því að fyrirhuguð væri afmælishátíð í lok maí og kæmi hún í stað vorferðar.

Ekki fleira rætt og fundi slitið kl.20,48.

Að fundi loknum bauð félagið fundargestum til afmælis-tertuhlaðborðs, í tilefni af 30 ára afmæli félagsins.



## Helstu tölur úr ársreikningi félagsins.

Rekstrartekjur voru samtals kr.5.594.880 , þar af er framlag úr ríkissjóði kr.950.000 og Lottó peningar frá ÖBÍ kr.2.296.666 en seldar auglýsingar og styrktarlínur í LAUF blaðið voru kr. 1.207.000 .

Rekstrargjöld voru samtals kr.6.183.738 , en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.3.080.706, prentun bæklinga kr.277.016, kostnaður við LAUF blaðið kr.970.936 og póstburðargjöld kr.769.063. Handbært fé í sjóði í lok árs voru kr. 5.612.730.





# Við viljum sjást!

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

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

## Þú getur bjargað lífi okkar!

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

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



Landssamtök áhugafólks  
um flogaveiki





*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