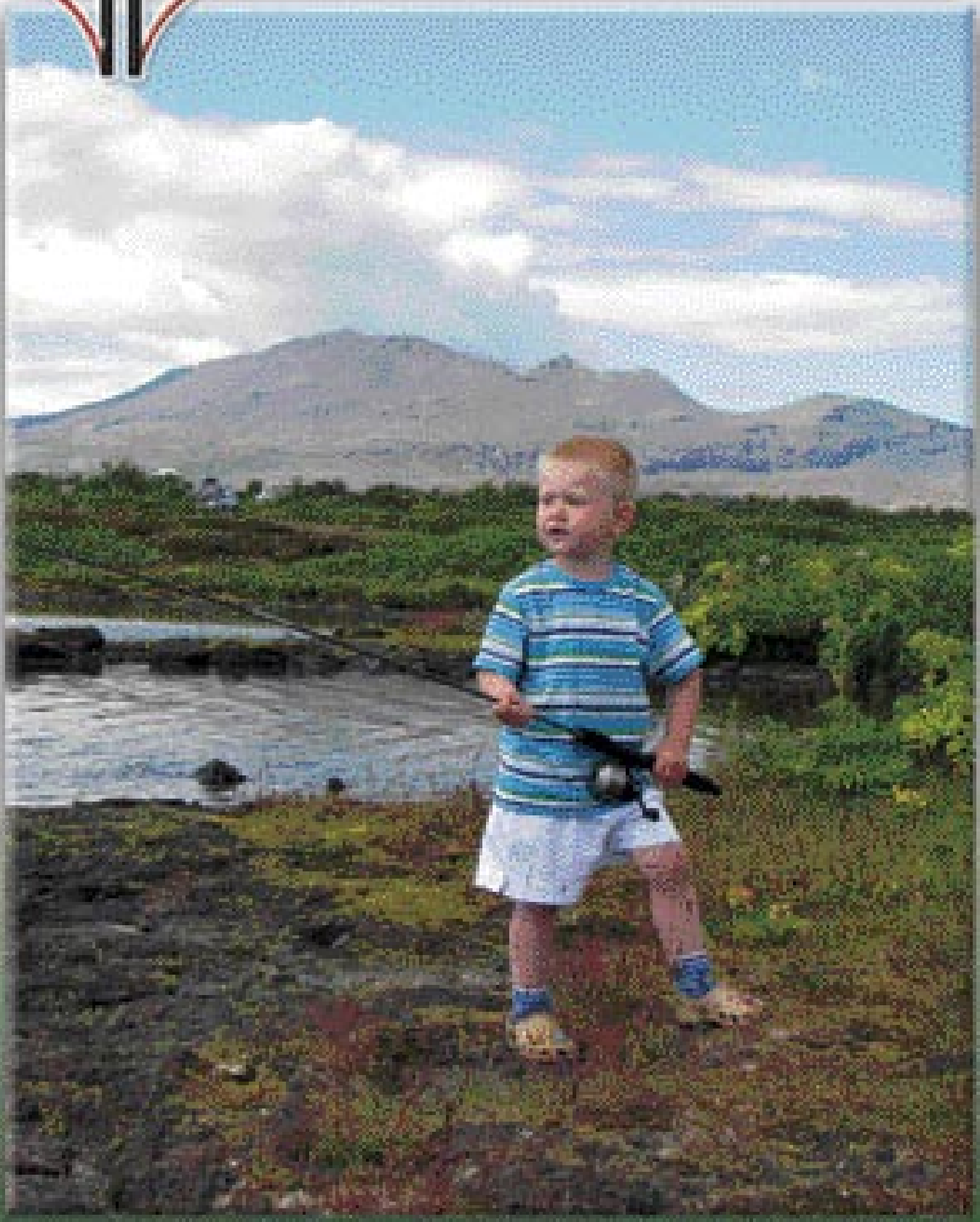
Neistinn



Fréttabréf styrktarfélags hjartveikra barna. 1. tbl. 6. árg. 2009

Efnisyfirlit

2 Efnisyfirlit og fréttir
3 Pistill formanns
3 Stjórn Neistans
4 Hreinar tennur um jólin
5 Ákveðinn stuðningur
6 Mikilvægi samstarfs
8 Jólabingó og jólaball Neistans
10 Greining hjartagalla á meðgöngu
12 Gott að geta undirbúið fæðingu hjartabarns
16 Hjartagáttin Allt sem þú vilt vita um Boston - og meira til
18 Norrænu sumarbúðirnar á Íslandi 2009
20 ECHDO og Corience: Öflugra samstarf hjartafélaga í Evrópu
22 Mömmukvöld Neistans

• Útgefandi: Neistinn – Styrktarfélag hjartveikra barna.
• Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson.
Netfang: pallkristinn@internet.is.
• Ábyrgðarmaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir.
• Umbrot: hskj/Öflun.
• Prentun: Prenttækni ehf.
• Heimilisfang: Síðumúla 6, 108 Reykjavík.
Sími 552-5744, www.neistinn.is - neistinn@neistinn.is.

Fréttir

Velheppnaður jólabasar

Árlegur jólabasar Kvennadeildar Rauða krossins í Reykjavík var haldinn í húsnæði samtakanna að Efstaleiti 9 þann 2. nóvember síðastliðinn. Að sögn Margrétar Kristinsdóttur formanns er núorðið venjan að velja ár hvert ákveðin félagssamtök sem fá að njóta ágóðans af sölunni. Að þessu sinni var það Neistinn og var afraksturinn heilar 600 þúsund krónur.

Englar og Rósir styðja Neistann

Blómaverslunin Englar og Rósir, sem er til húsa að Lóuhólum 2-6 (Hólagarði) í Breiðholti tók sig til og ákvað að Neistinn fengi 10% af allri blómasölu hinna stóru blómadaga: Valentínusardags, bóndadags og konudags. Eigendurnir, Guðbjörg Erla Freysdóttir og Þórunn Ýr Elíasdóttir, voru ánægðar með útkomuna sem skilaði 50 þúsund krónum til Neistans og telja líklegt að þær muni endurtaka leikinn að ári, hvort sem það verður fyrir Neistann eða einhver önnur félagssamtök með góðan málstað.

Þórunn Ýr og Guðbjörg Erla eru englar með rósir.

Pistill formanns

Lítum björtum augum til framtíðar!!

Þið hafið örugglega ekki farið varhluta af því að Neistinn tapaði umtalsverðum fjármunum í bankahruninu. Það gengur nú þegar vel að rétta fjárhaginn af, þökk sé vinum okkar og velunnurum, svo við lítum björtum augum til framtíðar og trúum því að skaðinn verði bættur áður en langt um líður.

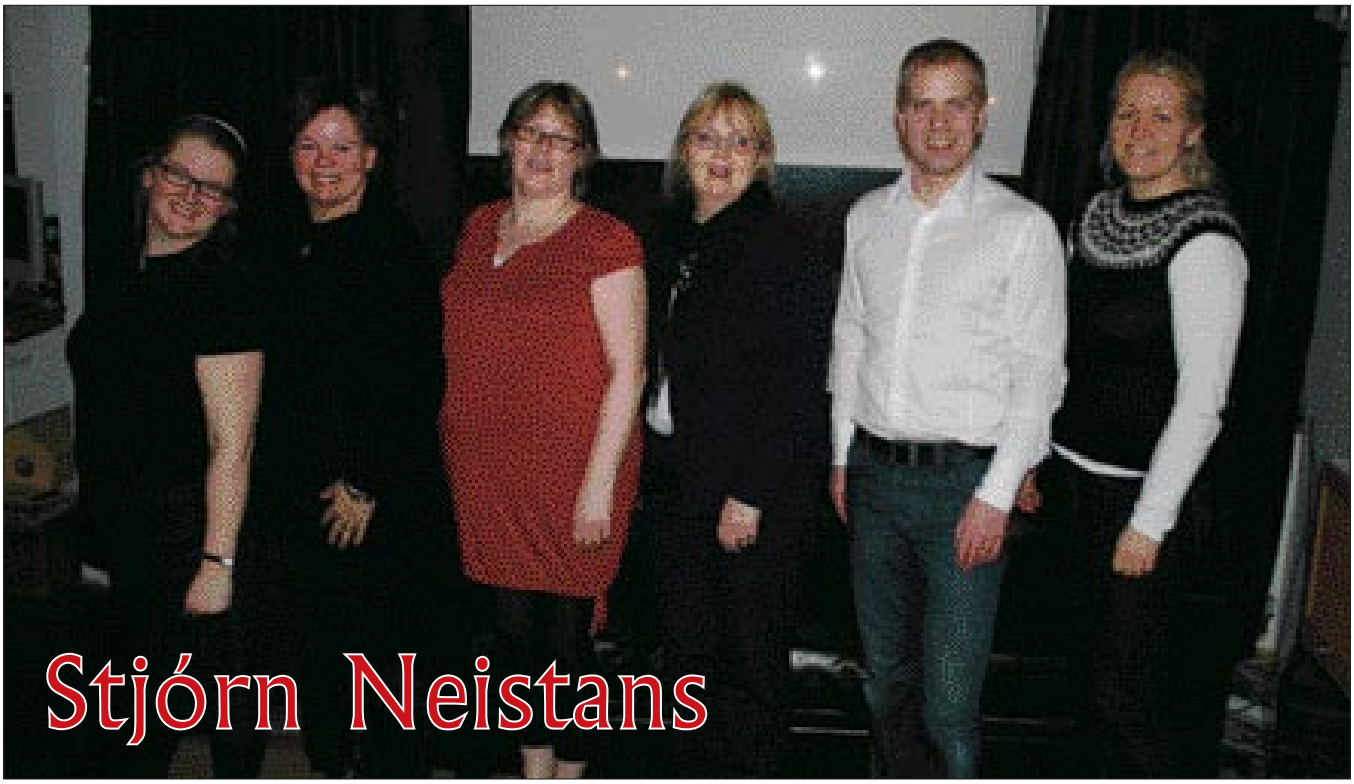
Undanfarið ár hefur verið annasamt og fjörugt hjá Neistanum. Fastir liðir á almanakinu heppnuðust mjög vel, svo sem sumarhátíðin, jólabingóið og jólaballið, sem er orðið svo fjölsótt að við þurftum að færa okkur í stærra húsnæði, eða safnaðarheimili Grensáskirkju. Einnig er orðin hefð hjá Laugarásbíó að bjóða okkur í bíó, núna fjórða árið í röð og skemmtum við okkur frábærlega. Við munum svo skella okkur á Kardimommubæinn í Þjóðleikhúsinu í maí. Leikhúsið bauð okkur stórafslátt á 240 miðum og þótt við héldum að þeir myndu aldrei seljast allir kom annað á daginn. Miðarnir ruku út og erum við ákaflega ánægð með hvað þið félagsmenn eruð duglegir að mæta á skemmtanir okkar.

Stærsta verkefni okkar á þessu ári er Nordic Youth Camp eða Norrænar sumarbúðir hjartveikra unglinga sem haldnar verða í fyrsta skipti hér á Íslandi, enda bara fjögur ár síðan við fórum að taka þátt í þeim. Norrænu sumarbúðirnar hafa þó verið haldnar í 25 ár. Okkur hlakkar mikið til að takst á við þetta stóra verkefni. Við eigum von á um 50 – 60 unglingum frá öllum Norðurlöndunum. Það verður því svaka fjör hjá okkur í júlí og hvetjum við alla unglingana okkar fædda 1991 til 1995 til að sækja um þátttöku fyrir 30. apríl.

Aðalfundur Neistans verður haldinn 7. maí næstkomandi og auglýstur nánar síðar. Sumarhátíðin verður þann 9. ágúst, þriðja árið í röð í Guðmundarlundi enda aðstaðan frábær í alla staði til að grilla og skemmta sér. Þá er ástæða til að geta þess að til stendur að efla mjög mömmuklúbbinn okkar, og vonumst við til þess að hann verði framvegis haldinn mánaðarlega.

Enn og aftur langar mér til að þakka ykkur öllum hjartanlega fyrir ómetanlegan styrk á undanförnum árum. Það er ykkur að þakka að við lítum björtum augum til framtíðar.

Hjartanskveðjur.
Guðrún Bergmann Franzdóttir



Frá vinstri: Arna Bjartmarsdóttir meðstjórnandi, Guðrún Bergmann Franzdóttir formaður, Gróa Jónsdóttir meðstjórnandi, Guðný Sigurðardóttir gjaldkeri, Andri Júlíusson ritari og Berglind Sigurðardóttir varaformaður. Á myndina vantar Jónínu Eyju Þórðardóttur meðstjórnanda.

Hreinar tennur um jólin

Ólafur Haukur Ólafsson og Ólafur Ó. Johnson.

„Við höfum í gegnum árin stutt ýmsa góðgerðar- og líknarstarfsemi, mest hér á landi en einnig gjafir sem farið hafa til útlanda," segja Ólafur Ó. Johnson framkvæmdastjóri og Ólafur Haukur Ólafsson vörustjóri hjá Ó. Johnson & Kaaber, sem gefið hafa tannbursta og tannkrem á jólaböll Neistans undanfarin ár. „Okkur þykir meira en sjálfsagt að styðja við góð málefni á meðan það er af viðráðanlegri stærðargráðu fyrir okkur. Þetta er gert í samráði við Colgate – Palmolive sem við erum heildsalar fyrir hér á landi. Það er upphaflega bandarískt fyrirtæki en telst núna vera alþjóðlegt, með verksmiðjur og sölukerfi úti um allan heim. Þeir útvega okkur þann varning sem við gefum áfram til félaganna. Það eru orðin nokkur árin sem við höfum stutt Neistann. Upphaflega var það fyrir tilstilli manns sem starfaði hjá okkur og er orðin hefð sem verður vonandi langlíf."

Gott málefni þarfnast fjármagns

Heillaskeyti Neistans

Reykjavík 9.febrúar 2009.

Jón Jónsson

Í dag hefur Neistanum verið færð peningagjöf í tilefni dagsins.

Jóna Jónsdóttir og fjölskylda

Senda þér hjartanlegar haminga[illegible]

Og megi guð og gæfan ávallt fylgja þér.

Neistinn er styrktarfélag hjartveikra barna og aðstandenda þeirra. Starfsemin gengur bæði út á að veita þeim félagslegan stuðning og fjárhagslega styrki eftir mætti, þar sem langvinn veikindi koma oft verulega niður á fjárhagsafkomu heimilanna.

Fjáröflun er því stór þáttur í starfi Neistans og fer fram með ýmsum hætti. En hægt er að styrkja starfið beint með framlagi á reikning okkar í Landsbankanum. Reikningsnúmerið er 0101-26-4995 og kennitala Neistans 490695-2309.

Neistinn hefur einnig tekjur af sölu heillaskeyta og minningarkorta, sem afgreidd eru á skrifstofu Hjartaheilla í síma 552 5744.

Til minningar um

hefur Styrktarsjóði hjartveikra barna verið ferð minningargjöf

Með innilegri samúð

IKEA®

Reykjavíkurborg

Ákveðinn stuðningur

Guðmundur Bjarni og Eyþór starfsmenn Stauks.

Staukur heitir fyrirtækið sem rekur sælgætis- og leikfangasjálfsala, sem finna má víða um landið og svo mörg okkar kannast við. Staukur er líka meðal dyggustu velunnara Neistans á undanförnum árum. Stuðningurinn felst í að greiða prentunarkostnað blaðs Neistans, sem kemur út tvisvar á ári.

„Þannig fyrirkomulag þykir okkur hentugast," segir Eyþór Leifsson eigandi fyrirtækisins. „Við sjáum þá með áþreifanlegum hætti til hvers styrkur okkar er notaður og vitum að hann kemur örugglega að gagni."

MIKILVÆGI SAMSTARFS

SÍBS – Samband íslenskra berklasjúklinga – var stofnað af berklasjúklingum árið 1938 og fagnaði því 70 ára afmæli sínu á síðasta ári.

Með bættri heilbrigðisþjónustu og tilkomu berklalyfjanna um miðja síðustu öld fór berklasjúklingum fækkandi. Með fækkun þeirra var talið rétt að fá aðra brjóstholssjúklinga til liðs við SÍBS. Astma- og ofnæmisfélagið gerðist aðili að SÍBS árið 1974. Það ár var nafni sambandsins breytt í Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga. Landssamtök hjartasjúklinga – nú Hjartaheill urðu svo aðilar að sambandinu árið 1992. Vífilstaðadeild SÍBS – nú Vífill, félag einstaklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir gengu í sambandið árið 1994 og Samtök lungnasjúklinga árið 1998.

Heildarfjöldi félagsmanna aðildarfélaga SÍBS er nú um 6400. Þar af er rúmur helmingur félagsmenn Hjartaheilla þar sem Neistinn og félagsmenn hanns eru innanborðs. Aðildarfélögin eru sjálfstæðar einingar en vinna jafnframt sameiginlega undir „hatti“ SÍBS.

Ljóst er að innganga aðildarfélaganna í SÍBS hefur breikkað mjög grundvöll samtakanna og hafa þau á undanförnum árum starfað sameiginlega að mörgum málum og hefur samstarf og samvinna milli þeirra verið með ágætum. Þá hefur skapast dýrmæt vinátta milli starfsfólks SÍBS, Hjartaheilla og Neistans og starfsmenn stutt hvern annan í vinnu að ýmsum átaksverkefnum.

HAGSMUNAGÆSLA - SAMSTARF

Mikilvægt er að félagsmenn finni fyrir því að aðildin að sambandinu skipti þá máli. Mælikvarðinn um það getur verið von um betri heilsu, bætt kjör og aðstæður. Því hefur SÍBS á undanförnum árum aukið þjónustu við félagsmenn og aðildarfélög sín. Stofnað hefur verið nýtt ráð innan SÍBS sem nefnist félagsráð þar sem m.a. Guðrún Bergmann Franzdóttir, formaður Neistans á sæti.

Helgi Hróðmarsson

Verkefni ráðsins eru m.a. að styðja við félagsmálastarf og fjáraflanir á vegum SÍBS. Ráðinn hefur verið félagsráðgjafi til þjónustu við skjólstæðinga SÍBS og boðið hefur verið upp á fræðslu fyrir félagsmenn. Ráðstefnur hafa verið haldnar og ályktunum komið á framfæri. Haldnir hafa verið reglulegir samráðsfundir með fulltrúum heilbrigðisráðuneytisins og fundað hefur verið með landlækni, sóttvarnarlækni og yfirlækni lungna- og berklavarnardeildar svo eitthvað sé nefnt.

Samstarf er meðal þess sem reynst hefur mikilvægt í starfi hagsmunasamtaka við að ná fram baráttumálum sínum og í því getur falist mikill styrkur að sameinast öðrum einstaklingum eða samtökum með svipuð markmið. Það hefur verið gert innan SÍBS og vonandi mun á næstu árum afrakstur samtakamáttar innan sambandsins í enn ríkari mæli birtast fjölmörgum sem njóta þjónustu sambandsins.

Höfuðstöðvar SÍBS Síðumúla 6.

SÍBS

REKSTRAREININGAR

SÍBS starfrækir Reykjalund, endurhæfingarmiðstöð SÍBS, þar sem boðið er upp á níu svið endurhæfingar. Á hverju sviði er starfsmannateymi og hafa þau náð að þróa með ágætum aðferðir og tækni í endurhæfingu innan hvers sviðs. Þá starfrækir SÍBS Múlalund, vinnustofu SÍBS, sem er stærsta og elsta öryrkjavinnustofa landsins og Happdrætti SÍBS, sem er mikilvæg fjárhagsleg kjölfesta í starfi SÍBS.

Í samstarfi við Reykjavíkurdeild Rauða kross Íslands og Félag eldri borgara í Reykjavík og nágrenni rekur SÍBS Múlabæ, dagvistun fyrir aldraða og Hlíðabæ, dagvistun fyrir minnissjúka.

HL-stöðvar voru stofnaðar af SÍBS, Landssamtökum hjartasjúklinga og Hjartavernd. Þar er veitt endurhæfing eftir veikindi og aðgerðir auk viðhaldsþjálfunar.

SÍBS blaðið er gefið út í 8-10 þúsund eintökum og dreift til allra félagsmanna, á sjúkrahús, þjálfunarstaði og aðrar sjúkrastofnanir. Heimasíða SÍBS er http://www.sibs.is. Þar er að finna upplýsingar um SÍBS, Happdrætti SÍBS og aðildarfélög samtakanna. Skrifstofur SÍBS eru í Síðumúla 6 í Reykjavík. Þar er aðalumboð og höfuðstöðvar Happdrættis SÍBS. Starfsmenn SÍBS og Happdrættis SÍBS starfa þar ásamt starfsmönnum Hjartaheilla og Neistans, Astma- og ofnæmisfélagsins og Samtaka lungnasjúklinga. Skrifstofan er opin frá 8.45 til 16.00 alla virka daga.

LOKAORÐ

Starfið heldur áfram og verkefnin eru óþrjótandi. SÍBS mun áfram standa við kjörorð sín sem eru að styðja sjúka til sjálfsbjargar og leitast við að vinna á hagnýtan hátt með hagsmuni félagsmanna sinna í huga.

Að lokum þakka ég fyrir hönd SÍBS fulltrúum Neistans samstarfið og óska félaginu alls hins besta í framtíðinni. Þá væntir SÍBS áframhaldandi farsæls samstarfs við stjórn og starfsfólk Hjartaheilla og Neistans um ókomin ár.

Með góðri félagskveðju,
Helgi Hróðmarsson, framkvæmdastjóri hjá SÍBS.

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
A. Wendel ehf.
AB Varahlutir ehf.
Afltækni ehf.
Allt í einu, sölutum
Alþýðusamband Íslands
Antikmunir
Apparat ehf.
Arev verðbréfafyrirtæki hf.
Argos ehf.- Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arkitektastofan Úti og inni sf.
Arndís Árnadóttir
Atvinnuhús ehf. - Fasteignasala
Auglýsingastofan ENNEMM ehf.
Auglýsingastofan Hvíta húsið ehf.
Álnabær ehf.
Árbæjarapótek ehf.
Ársól í Grímsbæ
Ás Styrktarfélag
Ásbjörn Ólafsson ehf.
Ásta Gunnarsdóttir
B S verktakar
B.K. flutningar ehf.
B.S. smíði ehf.
Bakarameistarinn hf.
Bandalag Íslenskra Farfugla
Barnatannlæknastofan ehf.
Betri bílar ehf.
Bifreiðaverkstæði H.P.
Bílamálun Halldórs Þ. Nikulássonar sf
Bílasala Íslands
Bílasmiðurinn hf.
Bílastofan ehf.
Bílaverkstæði Jóns T. Harðarssonar
Bílson ehf.
Björn Traustason ehf.
Blái turninn - Háaleitisbraut 66
Booztbar / Ísbar
Borgarbílastöðin ehf.
Borgarbókasafn Reykjavíkur
Borgarholtsskóli /v Bókasafns
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókasafn Menntaskólans v/Sund
Bókbandsstofan E.S. ehf.
Bókhaldsstofan Alex
Bókhaldsþjónusta Arnar Ingólfssonar ehf.
Bókhaldsþjónusta Gunnars ehf.
Bólsturverk sf.
Bón-Fús
Brauðhúsið ehf.
Breiðagerðisskóli
Breiðholtskirkja
Brim hf.
Brimrún ehf.
BSR ehf.
BSRB
Búr ehf.
Búsáhöld ehf
Búseti
Bændasamtök Íslands
Cabin ehf.
Dalbær sf.
Dansrækt J.S.B.
DHL á Íslandi
Dimar ehf.
Dún og Fiður ehf.
Dvalar og hjúkrunarheimilið Grund
Dýraríkið
E. Ólafsson ehf.
Ecco á Íslandi
Edda útgáfa
Efling stéttarfélag
Efnalaug Árbæjar ehf.
Einingaverksmiðjan ehf.
Elding Trading Company
Endurskoðun Flókagötu 65 sf.
Endurskoðun Hjartar Pjeturssonar ehf.
Endurskoðun og reikningsskil hf.
Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.
Endurvinnslan hf.
Englar og Rósir ehf.
Ernst & Young
Farmanna- og fiskimannasamband Íslands
Farmur ehf.
Flutningaþjónusta
Faxaflóahafnir
Fákur
Félag einstæðra foreldra
Félag hársnyrtisveina
Félag hrossabænda
Félag Skipstjórnarmanna
Félagsbústaðir hf.
Fisco ehf.
Fiskkaup hf.
Fínka málningar-verktakar ehf.
Fjallabílar - Stál og stansar ehf.
Fjárfestingafélagið Gaumur ehf
Fjölbrautaskólinn Ármúla
Fjölbrautaskólinn Breiðholti /v bókasafns
Fjölhönnun ehf.
Fjölver ehf.
Fosshestar
Fótaaðgerða- og snyrtistofa Eddu
Fótoval
Fröken Júlía ehf.
Fyrirtæki og samningar hf.
Fönix ehf.
G.Á. húsgögn ehf.
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
G.S. Export ehf.
Gagnaeyðing ehf.
Gallerí Fold
Gasco ehf.
Gátun ehf.
Geiri ehf.
Gilbert úrsmiður Laugavegi 62
Gissur og Pálmi ehf.
Gistiheimilið Aurora
Gjögur hf.
Gjörvi ehf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Gleraugnaverslunin Sjón ehf.
Gloss ehf.
Glófaxi ehf. blikksmiðja
Gluggasmiðjan ehf.
Grensáskirkja
Grensásvideo ehf.
Gríma Hárstofa
Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
Gullkistan
Gullkúnst Helgu S: 561 6660
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gullsmíðaverkstæði Hjálmars Torfasonar
Gústaf Þór Tryggvason hrl.
Gæðabakstur ehf.
H 10 ehf.
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Hagi ehf.
Halldór Jónsson ehf.
Hamraskóli Grafarvogi
Handprjónasamband Íslands ehf.
Harka ehf.
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Hár ehf.
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar
Hárgreiðslustofan Apena
Hárgreiðslustofan Díva
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Gresika
Hárgreiðslustofan Hármiðstöðin
Hárgreiðslustofan Hótel Loftleiðir
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Dalbraut
Hársnyrtistofan Klippótek
Heilsubrunnurinn ehf.
Heimilisprýði ehf.
Helga Guðmundsdóttir
Henson hf.
Hið íslenska bókmenntafélag
Hjálpræðisherinn á Íslandi
Hollt og Gott ehf.
Hópferðaþjónusta Reykjavíkur
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hreinsibílar ehf.
Hreinsitækni ehf.
Hreysti ehf.
Hringrás hf.
Hugmót ehf.
Hugsjá ehf.
Hulda Valtýsdóttir
Hús bakarans
Húsaklæðning ehf.
Húsalagnir ehf.

Jólabingó og jólaball Neistans

Okkar árlega jólabingó og pizzuveisla var haldin 13.nóvember sl. í Seljakirkju. Mæting var góð, en þó heldur minni en árið áður og höldum við að virkur dagur að kvöldi hafi virkað síður, svo framvegis munum við halda þetta um helgi á góðum tíma. Fjölmörg fyrirtæki styrktu okkur, þrátt fyrir erfiða tíma hjá mörgum þeirra og sendum við þeim okkar bestu þakkir fyrir. Þetta var ómetanlega skemmtun fyrir okkar börn og fjölskyldur þeirra.

Jólaballið var vel sótt að vanda og aðsóknarmetin slegin á hverju ári. Núna urðum við að skipta um stað. Við höfum frá stofnun Neistans haldið böllin í safnaðarheimili Seljakirkju. Fólkið þar hefur verið duglegt að styðja okkur og við munum halda áfram að vera þar með bingóið og fræðslufundi. En við urðum sem sé að færa jólaballið yfir í Grensáskirkju. Þar er stór og flottur salur sem hentar einnig vel hljómsveitinni okkar (SÍBS bandinu). Það voru reyndar hljómsveitarmenn sem mæltu með staðnum, þar sem þeir hafa leikið þar á mörgum jólaböllum Öskjuhlíðarskóla. Þarna fór vel um alla, nóg pláss til að dansa og njóta veitinganna sem velunnarar okkar bjóða okkur upp á hvenær sem til þeirra er leitað: Hús bakarans (áður Breiðholtsbakarí) og Vífilfell.

intrum justitia

ÖBÍ

Drangey
Smáralind
www.drangey.is

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Húsasmiðurinn ehf.
Hylling ehf.
v/Tískuverslunin Brim
Höfðakaffi ehf.
Iceland Seafood ehf.
Iceland Travel ehf.
Icelandair Group ehf.
IÐNÓ
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Innnes ehf.
ISS Ísland ehf.
Ísbúð Vesturbæjar ehf.
Ísbúðin Fákafeni 9
Íslandspóstur hf.
- markaðs- og kynningadeild
Íslensk endurskoðun ehf.
Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík
J.P.V. Útgáfa ehf.
JBS ehf.
Jón Ásbjörnsson hf. heildverslun
Jón Egilsson lögmannsstofa
K. Pétursson ehf.
Kaffi Hljómalind
Kaffi Paris
Kemis ehf.
Kjörgarður
- Laugavegi 59
Kjöthöllin Skipholti 70 ehf.
Knattspyrnusamband Íslands
KOM Almannatengsl
Kópsson ehf.
Kraftur hf.
Kramhúsið
Kvikk þjónustan ehf.
Kvikmyndafélagið Plús film
Kælitækni
Lakkrísgerðin Kólus
Landssamband kúabænda
Landssamtök foreldra
Leiðtogaþjálfun ehf.
Leikskólinn Holtaborg
Leikskólinn Völvuborg
List og saga ehf.
Listvinahúsið
Litagleði ehf, málningarþjónusta S: 893 1955
Litli bíll ehf. - bílasala
Lífstykkjabúðin ehf.
Ljósmyndir Rutar
Lloyd's Register EMEA
Lúmex hf.
Lýsi hf.
Læknasetrið sf.
Lögfræðiþjónusta Sigurðar Sigurjónssonar hrl.
Löggarður ehf.
Lögmannafélag Íslands
Lögmannsskrifstofan Fortis ehf.
Lögmannsstofa Jóns G. Briem hrl.
Lögmannsstofa Jóns Halldórssonar hrl.
Lögmannsstofa Sveins Skúlasonar
- Ármúla 15
Lögmenn Borgartúni 33
Lögmenn við Austurvöll
Lögskil ehf.
Löndun ehf.
M.S. félag Íslands
Magnús og Steingrímur ehf.
Mannvit verkfræðistofa ehf.
Matís ehf.
Málarameistarafélagið
Málaramiðstöðin ehf.
Mekka Wines & Spirits hf.
Melaskóli
Menntamálaráðuneytið
Menntaskólinn í Reykjavík /v bókasafns
Merkismenn ehf.
Minjavernd
Moinichen ehf.
MS Ármann Skipamiðlun ehf.
Múli réttingar og sprautun ehf.
Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
Nói Síríus hf.
Nýi Kaupþing banki
Nýi tónlistarskólinn.
Nýi ökuskólinn ehf.
Nærmynd
Ottó auglýsingastofa ehf.
Ófeigur Gullsmiðja ehf.
ÓG Bygg ehf.
Ólafur Loftsson
Ólafur Þorsteinsson ehf.
P.S. Rétting ehf.
Papyrus-innrömmun ehf.
Parlogis hf.
Pétur Stefánsson ehf.
Pipar og salt
Pípulagnaverktakar ehf.
Prikið
Pökkun og flutningar ehf.
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafco ehf.
Rafeindastofan Sónn ehf.
Rafstilling ehf.
Raftíðni ehf.
Rafverk sf.
Rafvirkjameistarinn ehf.
Rafþjónustan
Rakarastofan sf.
Rannsóknastofa í lyfja- og eiturefnafræði H.Í.
Rauðará ehf.
Ráðgarður
- Skiparáðgjöf ehf.
Ráðgjafar ehf.
Reki hf.
Renniverkstæði Ægis
Réttarholtsskóli
Réttingaverk ehf.
Rolf Johansen & co. ehf.
Rotary-umdæmið á Íslandi
S.B.S. innréttingar
Samhjálp félagasamtök
Seljakirkja
Setberg bókaútgáfa
SFR - Stéttarfélag í almannaþjónustu
Shalimar
Sjálfsbjörg Landssamband Fatlaðra
Sjálfstæðisflokkurinn
Sjómannafélag Íslands
Sjómannaheimilið Örkin
Sjúkraþjálfun Ártúnshöfða sf.
Skartgripaverslun og vinnustofa Eyjólfs
Skarthúsið
Skipasalan ehf.
Skolphreinsun Ásgeirs
Skóverslunin Bossanova hf.
Skúlason & Jónsson ehf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smíðaþjónustan ehf.
SMS Bílasprautun og réttingar
Snerruútgáfan ehf.
Snyrti- og tískuvöruverslunin Sigurboginn
Snæland Grímsson ehf.
Hallgrímur Lárusson
Sorpa
SP Tannréttingar
Sportbarinn ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Staðalhús sf.
Stansverk ehf.
Starfsgreinasamband Íslands
Stálver ehf.
Stéttarfélag verkfræðinga
Stilling hf.
Stjörnuegg hf.
Stólpi hf.
Suzuki bílar hf.
Svissinn hjá Steina
SÞ. Verktakar ehf.
Sökkull ehf.
Söluturninn Texas
- Halló ehf.
Sönglist
- Söng- og leiklistarskóli
Söngskólinn Sigurðar D.
Söngskólinn í Reykjavík
Talnakönnun
Tandur hf.
Tanngo ehf.
Tannlæknar Mjódd
Tannlæknar sf.
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Jón Birgis Baldurssonar
Tannlæknastofa Kjartans Arnar Þorgeirssonar
Tannlæknastofa Sólveigar Þórarinsdóttur
Tannlækningastofan Borgartúni 33
Tannréttingar sf.
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Tannsmíðaverkstæðið hf.
Tengi ehf.
TGM Ráðgjöf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræð
Tímaritið Lifandi Vísindi
- EG miðlun ehf.
Tónastöðin ehf.
Trésmiðjan Jari ehf.
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tölvar ehf.
Tösku- og hanskabúðin hf.
Ull og Gjafavörur
Umslag ehf.
Úlfarsfell ehf.
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útfararþjónustan ehf.
Útflutningsráð Íslands Trade Council of Iceland
Varahlutaverslunin Kistufell ehf.
Veiðikortið.is
Veiðiþjónustan Strengir
Verkfræðingafélag Íslands
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Verkfærasalan ehf.
Vernd - Fangahjálp
Verslunartækni ehf.
Verslunin Fríða frænka ehf.
Verslunin Kiss
Vélar og verkfæri ehf.
Vélaverkstæðið Kistufell
Vélaviðgerðir ehf.
Vélsmiðjan Járnverk hf.
Vélvík ehf.
Við og Við sf.
Viðlagatrygging Íslands
Vilhjálmsson sf.
Virka ehf.
Vífilfell hf.
Vínberið
VR
VSÓ ráðgjöf ehf.
Xtra Hársnyrtistofa
Þ. Þorgrímsson & co.
Þverfell ehf.
Ökukennsla Sverris Björnssonar

Seltjarnarnes
Bergá - Sandblástur ehf.
Hárgreiðslustofan Salon - Nes
Hársnyrtistofan Perma
Lög og réttur ehf.
Nesskip hf.
Parketþjónusta
- Falleg gólf ehf.
Seltjarnarnes-kaupstaður
Seltjarnarneskirkja
Verkfræðistofan Önn ehf.
Vökvatæki ehf.

Vogar
Hársnyrtistofa Hrannar
V.P. Vélaverkstæðið ehf.

Kópavogur
Aalborg Portland á Íslandi hf.
Alark arkitektar
Allianz hf.
Arnarljós
Aukin Umsvif ehf.
Axis húsgögn hf.
Bakkabros ehf.
Bílaklæðningar ehf.
Bílaþvottastöðin Löður ehf.
Bílvogur ehf.
Bjarni Runólfsson
Bliki- Bílamálun og réttingar ehf.
Blikksmiðjan Vík ehf.
Bókasafn Kópavogs
Cafe Adesso
DK Hugbúnaður
Einar Beinteins ehf.
- Dúkalagnir- og Veggfóðrun
Eyfeld ehf.

Eirberg
www.eirberg.is

vodafone

Sveitarfélagið ÁLFTANES

Greining hjartagalla á meðgöngu

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Á seinni árum hefur færst æ meira í vöxt að læknar geti greint hjartagalla þegar á meðgöngunni. Það hefur haft ýmsar breytingar í för með sér við meðhöndlun slíkra barna og aukið lífslíkur þeirra eins og fram kemur í eftirfarandi viðtali við *Gunnlaug Sigfússon* barnahjartalækni.

Nær allar þungaðar konur fara í ómskoðun – sónar – við tuttugustu viku meðgöngunnar. „Tilgangur þeirrar skoðunar, sem gerð er af ljósmæðrum og kvensjúkdómalæknum," segir Gunnlaugur, „er fyrst og fremst að greina hvort fóstur sé til staðar, hvort þau séu fleiri en eitt, hvernig fylgjan er og þarna er líka lengd meðgöngunnar mæld nákvæmlega. Einnig er skimað eftir ýmsum mögulegum fósturgöllum, það er litið á hrygginn, nýrun, heilann og hjartað."

Hvað er hjartað þroskað á þessum tímapunkti?

„Hjartað er í rauninni fullmótað og farið að slá talsvert fyrr, eða í áttundu viku meðgöngunnar. Allt er þá komið á sinn stað, búið að byggja húsið ef svo má segja, lokurnar komnar, hólfin og allt tengt eins og á að vera. Það sem gerist eftir það og fram að fæðingu er einfaldlega að hjartað vex, en útlitið er eins."

Fjögurrahólfasýn

Sjái ljósmóðir eða fæðingarlæknir eitthvað athugavert við hjartað í þessari skimskoðun á þessu stigi eru barnahjartalæknarnir kallaðir til. „Þá er framkvæmd önnur skoðun sem beinist sérstaklega að hjartanu, eða fósturhjartaómskoðun" segir Gunnlaugur. „Það sem hefur sést athugavert byggir á svokallaðri fjögurrahólfasýn, það er að segja ef þau geta ekki greint fjögur hólf hjartans eða merkja eitthvað annað óeðlilegt, þá vísa þau fóstrinu til okkar til frekari skoðunar.

Við tólftu viku er reyndar boðið upp á svokallaða snemmsónarskoðun. Þá er framkvæmd sérstök hnakka-þykktarmæling, sem gengur út á að mæla svæði aftan á hnakka fóstursins. Sýnt hefur verið fram á að ákveðna þykkt á hnakkasvæðinu má tengja litningagöllum eða hjartagöllum, þannig að þau fóstur sem koma óeðlilega út úr þeirri skoðun koma mjög oft til okkar líka."

Er öllum boðið upp á þetta?

„Já, en það fara ekki allar mæður í þá skoðun. Seinni skoðunin er nánast skylduskoðun."

Auknar lífslíkur

Gunnlaugur segir hins vegar alla umræðu um fósturgreiningu vandasama. „Maður verður að haga orðum sínum gætilega í þessu sambandi. Fósturgreining er fyrirbæri sem hefur fengið dálítið neikvæðan stimpil á sig vegna þess að úti í samfélaginu er stundum talað um að þetta sé fyrst og fremst gert til að velja úr hvaða einstaklinga við viljum leyfa að fæðast eður ei. En það er alls ekki tilgangur skoðunarinnar.

Gunnlaugur Sigfússon

Hvað varðar hjartað þá er gríðarlegur munur fyrir alla ef vandamál einstaklingsins er fremur greint á tuttugustu viku meðgöngunnar heldur en við fæðingu. Annars vegar eykur það augljóslega lífslíkur og lífsgæði viðkomandi, það er ef allir eru viðbúnir þessu, bæði foreldrar og fagfólk spítalans, að ekki sé talað um staðsetningu fæðingarinnar. Við myndum þannig alls ekki mæla með því að einstaklingur sem við vissum að væri með alvarlegan hjartagalla fæddist í heimahúsi eða í afskekktu bæjarfélagi úti á landi. Undirbúin fæðing á góðu sjúkrahúsi er gífurlega mikilvæg í öllu tilliti. Ef barn fæðist úti í bæ og kemur fársjúkt á sjúkrahúsið fer allt annað ferli í gang, því þá þarf að byrja á því að greina hvað er að og bara það kostar dýrmætan tíma."

Út í aðgerð

Þetta er hin læknisfræðilega hlið málsins, en Gunnlaugur segir hinn félagslega, eða sálræna ávinning ekki síðri. „Í sjálfu sér er aldrei hægt að búa sig fullkomlega undir það að barnið manns sé að fæðast með alvarlegan, lífshættulegan hjartagalla. En með því að fá tíma til að velta fyrir sér flestum hliðum málsins – í rauninni er um ákveðið sorgarferli að ræða – verða foreldrar miklu betur í stakk búnir til að takast á við hlutina þegar til kastanna kemur.

Það sérstaka við Ísland er að öll börn sem fæðast með þessa alvarlegu hjartagalla þurfa að fara sem fyrst til útlanda í aðgerð, oftast nær til Boston í Bandaríkjunum. Í sjálfu sér er nógu erfitt fyrir foreldra að meðtaka þau tíðindi að nýfædda barnið sé með hjartagalla. Það álag þyngist síðan verulega þegar þeim er tilkynnt að nú verði að rjúka til útlanda með barnið í skurðaðgerð. Þetta atriði er miklu erfiðara en flestir átta sig á. Yfirleitt er um að ræða ungt fólk, sem þarf skyndilega að fara út í umhverfi sem það þekkir ekki, fjarri vinum sínum og vandamönnum. Því finnst það vera eitt og yfirgefið og oft er þetta gífurlegt áfall fyrir fólk. Það segir sig því sjálft hversu miklu betra það er að hafa fengið tíma til að venjast þeirri tilhugsun að þurfa að fara í gegnum þetta ferli. Fólk getur þá líka aflað sér þekkingar á vandamálinu, lesið sér til í blöðum og bókum og á netinu. Svo hittum við læknarnir foreldrana mjög reglulega fram að fæðingunni og fylgjumst með þróuninni. Þeir fá tíma til að hitta aðra foreldra sem hafa farið í gegnum sömu hluti, svo þetta er í alla staði eins þægilegt og það getur orðið í jafn erfiðum aðstæðum."

Margskonar gallar

En er hægt að bjarga öllum sem greinast með hjartagalla á meðgöngunni?

„Nei, í einstaka tilfellum er vandamálið sem greinist við tuttugustu viku svo alvarlegt og flókið að lífslíkur barnsins eru litlar. Þá er til sá möguleiki, og viðurkenndur í okkar samfélagi, að binda endi á meðgönguna, þótt almenna reglan sé að miða við sextán vikur. En slíkt gerist afar sjaldan. Það er þó þetta atriði, sérstaklega í sambandi við litningagalla, minna varðandi hjartagalla, sem fær sumt fólk til að velta fyrir sér hvort úrval eigi sér stað í móðurkviði.“

En hvers konar hjartagalla sjáið þið? Og sjáið þið alla?

„Í hugum flestra eru hjartagallar bara einn eða tveir eða nokkrir,“ segir Gunnlaugur. „En þeir eru fjölmargir og í rauninni er hægt að segja að engir tveir séu alveg eins. Ég líki þessu oft við tré – greinarnar eru aldrei alveg eins frá einu tré til annars innan sömu tegundar. Svona er þetta í náttúrunni almennt – það er enginn einstaklingur nákvæmlega eins og annar. En við læknarnir erum með greiningarnúmer á hjartagöllum og þau skipta nokkrum tugum.

Almennt má segja að því alvarlegri sem hjartagallinn er þeim mun líklegra er að hann greinist við tuttugu vikna skoðunina. Við sjáum til dæmis ekki lítil op á milli hjartahólfanna, og sum þeirra eiga að vera opin í móðurkviði. Við sjáum þau ekki, enda hjartað bara nokkrir millimetrar að stærð á þessum tíma. Við sjáum fyrst og fremst meiriháttar vandamál, að það vanti jafnvel heilu hólfin, vanti æðar, tengingar séu vitlausar eða eitthvað slíkt.“

Aðrar vísbendingar

Ómskoðun er helsta aðferðin við að greina hjartagalla á meðgöngunni, en læknar þekkja þó aðrar vísbendingar. „Fyrir það fyrsta er almennt vitað að um eitt prósent barna sem fæðast eru með hjartagalla. Svo eru ákveðnir hlutir sem auka líkur og það geta verið atriði sem snerta móðurina annars vegar og fóstrið hins vegar.

Hjá mömmunni getur verið að hjartagallar séu algengir í fjölskyldunni, sem er reyndar mjög léttvægur áhættuþáttur, þetta er lítið ættgengt. Svo getur mamman hafa verið á einhverjum lyfjum sem við vitum að geta valdið líkamsgöllum hjá fóstrinu. Hún getur verið með ákveðna sjúkdóma sem auka líkurnar, svo sem sykursýki sem kallar á insúlíntöku. Einu sinni voru það Rauðir hundar, sem búið er að útrýma, en gátu valdið heyrnarleysi og hjartagalla. En ég vil þó undirstrika að þetta eru frekar léttvæg atriði, þau auka kannski áhættuna úr einu í þrjú til fimm prósent.

Hvað varðar fóstrið þá vitum við að hafi það greinst með litningagalla gæti það leitt til hjartagalla. Greinist fóstur til dæmis með Downs-heilkennið eru um helmingslíkur á því að það sé með hjartagalla.“

Finnur mamman fyrir því að fóstrið sé með hjartagalla?

„Nei, það gerir hún aldrei. Og það er sama hvaða galla er um að ræða þá veldur hann ekki vandamálum í fósturlífi. Galli sem er ósamþættanlegur við líf, þegar einstaklingur er fæddur, hann þolist fullkomlega í móðurkviði. Fóstrið þroskast, þyngist, heilinn verður í lagi og þetta helgast fyrst og fremst af því að fóstrið þarf aðeins að nota helminginn af hjarta sínu. Hjartað er í rauninni tvær pumpur, önnur pumpar til lungnanna, hin til líkamans, en í móðurkviði þarf fóstrið ekki að nota þann hluta sem pumpar til lungnanna. Það er op á milli blóðrásanna þannig að ef það vantar hægra hólfið þá tekur það vinstra yfir í fósturlífinu eða öfugt. Þess vegna þolast allir hjartagallar í móðurkviði og móðirin finnur ekkert fyrir þeim, það eru alveg jafnmiklar hreyfingar, barnið þyngist og stækkar jafnmikið og meira að segja rétt eftir fæðingu lítur barnið alveg eins út og öll önnur börn. Þess vegna getur gerst að börn með hjartagalla séu send heim til sín eins og allt sé með felldu og koma svo fárveik aftur á spítalann einum eða tveimur dögum síðar. Í þessu felst einn aðalkostur þess að greina galla á meðgöngunni.“

Bestu tæki sem völ er á

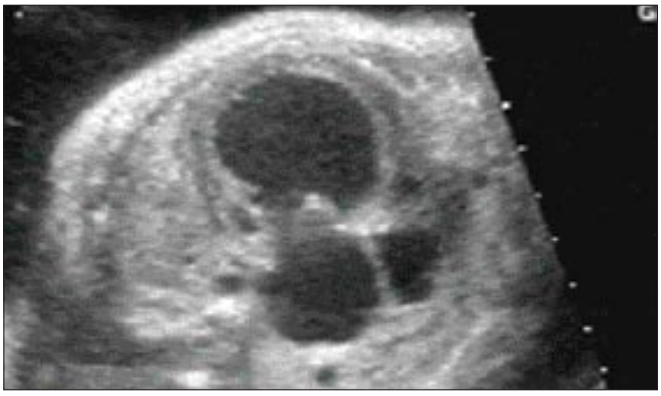
Hvað er langt síðan þið fóruð að geta greint hjartagalla í móðurlífi?

„Það hefur orðið gífurleg þróun á síðustu árum hvað varðar tækni, myndgæðin og svo framvegis,“ segir Gunnlaugur. „Og það er óhætt að segja að hér á Barnaspítala Hringsins höfum við yfir að ráða bestu tækjum sem völ er á til þessara nota. Síðustu tíu ár hefur tæknin verið sérstaklega ör hvað varðar myndgæðin og myndirnar verða alltaf skýrari og nákvæmari.“

En eru ekki enn hjartagallar að koma fyrst í ljós eftir fæðingu?

„Jú, ennþá eru að koma í ljós hjartagallar eftir fæðinguna og í raun eru hjartagallar að greinast á öllum aldri – jafnvel hjá fullorðnu fólki - þótt flestir greinist á nýburaskeiði. Það eru alvarlegustu gallarnir sem við greinum fyrir fæðingu eða þá rétt eftir hana, en almennt má segja að því alvarlegri sem hjartagallinn er því fyrr greinist hann. Það er lítill tilgangur fólginn í því að greina minniháttar hjartagalla fyrir fæðingu en getur haft hins vegar haft verulega áhrif og jafnvel skipt sköpum að greina þessa alvarlegri galla í fósturlífi.“

Heilbrigt hjarta, fjögurrahólfasýn.



Hjartagalli, hólfin aðeins þrjú.

Gott að geta undirbúið fa hjartabarns

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Hjónin Árni Sören Ægisson og Sigrún Drífa Jónsdóttir eiga soninn Eið Inga, sem er nýorðinn eins árs gamall. Eiður Ingi greindist með hjartagalla á meðgöngunni og þau telja sig afar heppin að hafa fengið þá vitneskju með svo góðum fyrirvara fyrir sjálfa fæðinguna.

Þau hjónin eiga tvær dætur fyrir, Sóleyju þriggja ára og Írisi sex ára. „Þegar ég gekk með og fæddi stelpurnar kom ekkert óvænt upp á," segir Sigrún Drífa í spjalli við Neistann á dögunum. „Ég bjóst því ekki við öðru en það yrði eins með þriðja barnið. En í tuttugu vikna sónarskoðuninni sá ljósmóðirin að eitthvað var athugavert við hjartað í barninu, sem reyndist vera drengur. Hún sá að skiptingin í hjartahólfin fjögur var ekki eins og hún átti að vera en hún hafði ekki forsendur til að gefa okkur nánari greiningu. Það hittist þannig á að við fengum ekki tíma hjá hjartalækni fyrr en daginn eftir til að láta skoða þetta nánar."

Hægri stærri en vinstri

Var ekki óþægilegt að bíða í sólarhring eftir nánari vitneskju?

„Jú, það var það auðvitað. Ég viðurkenni að við höfðum aðallega komið í þessa skoðun með það í huga að fá að vita kynið á barninu. Þótt maður viti að sónarskoðun gangi út á að athuga ástand fóstursins, þá býst maður alltaf við því að allt sé í lagi. Ég fór á netið um kvöldið og reyndi að lesa mér til um hvað gæti verið að fyrst hún sá ekki hólfaskiptinguna. Mér datt í hug að það gæti verið gat á milli hólfa og sá að ef það væri tilfellið yrði það bara lagað og batahorfur góðar. Ég sá líka að slíkt gæti lagast af sjálfu sér. Ég gerði mér svo sem einnig hálfpartinn vonir um að þetta væri ekki neitt."

Hvað gerðist svo daginn eftir?

„Við hittum Gunnlaug hjartalækni og hann sá strax að þetta væri alvarlegra en við höfðum haldið. Hann gat þó ekki gefið okkur nákvæma greiningu strax en sá að þetta var stór galli og við þyrftum að fara til Boston með drenginn þegar hann fæddist ef meðgöngunni yrði haldið áfram. Í stuttu

Fjölskyldan.

eðingu

Systkynin.

máli var hægri hluti hjartans mun stærri en sá vinstri, en það getur þýtt ýmislegt. Framhaldið var að skoða þetta betur og fylgjast vel með þróuninni næstu eina til tvær vikurnar.“

Engir tveir eins

Það hlýtur að hafa verið strembinn tími fyrir ykkur foreldrana?

„Það var eiginlega þannig að eftir að við fengum greininguna og fram að fæðingu var frekar óljóst nákvæmlega í hverju gallinn fólst og hvernig aðgerð eða aðgerðir hann færi í. Það kom í rauninni ekki endanlega í ljós fyrr en í Boston hvaða leið yrði farin og reyndar ekki fyrr en í aðgerðinni sjálfri.

Hjartagallar eru svo mismunandi og þegar þeir eru svona fjölþættir eins og í tilfelli Eiðs eru víst engir tveir gallar eins. Þegar hjartagallar greinast á meðgöngu er líka verið að nota tæknina til hins ítrasta. Ómtækið sem er notað til að skoða hjartað er í raun ekki hannað til að skoða fósturhjarta og það er erfitt fyrir læknana að sjá nákvæmlega allar æðatengingar og slíkt. Fyrir utan það að barnið er á hreyfingu inni í móðurinni og getur legið illa við skoðun þá eru allar æðar mjög litlar og lítil blóðrás um kerfið þar sem barnið er ekki byrjað að anda sjálft. Það var því aðallega verið að fylgjast með því á meðgöngunni hvernig hjartað óx og reyna að fá vísbendingar um orsök vandans“.

Ein eða fleiri aðgerðir?

Hvernig gekk það?

„Á tímabili var talið að hægri hlutinn væri of stór vegna rangra tenginga æða til hjartans og hægt yrði að laga vandamálið með einni aðgerð eftir fæðingu og horfur eftir það ættu að vera góðar. Þróunin varð þó heldur í neikvæðari áttina og síðustu þrjá mánuðina var ljóst að vinstri hlutinn væri vanþroskaður sem kallað er. Eftir því sem leið að fæðingunni varð sífellt líklegra að gera þyrfti þrjár aðgerðir og vinstri hlutinn myndi ekki sinna því hlutverki einn að dæla blóði til líkamans eins og í heilbrigðu hjarta. Það var þó alltaf möguleiki að hægt yrði að gera fyrstu aðgerðina af þessum þremur og vinstri hlutinn myndi stækka við það svo hægt yrði að gera fulla leiðréttingu í næstu aðgerð.“

Kostur að vita

Þótt þau hafi lifað í ákveðinni óvissu segir Sigrún Drífa það hafa verið kost að fá að vita um hjartagallann á meðgöngunni. „Það var náttúrulega mikilvægast fyrir Eið sjálfan. Það skipti máli að læknarnir voru búnir að fylgjast með því á meðgöngunni hvernig hjartað óx og vissu hvað þeir voru að fara að fá í hendurnar. Í svona tilfellum kemur gallinn heldur ekki fram fyrr en fósturæðin lokast eftir fæðingu svo það er mjög mikilvægt að læknarnir séu undir það búnir. Annars geta börnin veikst alvarlega, jafnvel eftir að þau eru komin heim af spítalanum. Þegar læknarnir vita um gallann fyrirfram er börnunum gefið lyf sem heldur fósturæðinni opinni þar til þau fara í aðgerð.

Það var líka mjög gott fyrir okkur foreldrana að geta undirbúið fæðinguna út frá þeirri vitneskju að barnið ætti við hjartagalla að stríða. Það hlýtur að vera mjög erfitt að fá allt í einu framan í sig að þurfa að rjúka til útlanda í aðgerð með nýfætt barn. Við gátum þannig gefið okkur tíma til að reyna að undirbúa dætur okkar og ganga frá ýmsum praktískum hlutum.

Samt er líka erfitt að bíða svona lengi í óvissu. Mér finnst ég gera mér betur grein fyrir því eftir á hvaða möguleikar voru í stöðunni, en á þessum tíma gerði ég mér litla grein fyrir því hvað þetta þýddi, það er hvernig barnið yrði, hvaða áhrif þetta

Eiður, fyrir aðgerð.

hefði á líf þess og fleira. Læknarnir eiga skiljanlega erfitt með að svara slíkum spurningum.

Eina leiðin var í rauninni að reyna að hugsa ekki of mikið um þetta. Við hjónin höfðum bæði mikið að gera, í fullri vinnu með tvö lítil börn og mér fannst gott að hafa sem mest í gangi til að draga hugann frá þessu. Ég fór reglulega í sónarskoðun en svo bara beint í vinnuna og á kaf í öll málin þar. Þetta hefði sjálfsagt verið öðruvísi ef maður hefði vitað nákvæmlega hver gallinn væri og hvað yrði gert. Þá hefði maður getað eytt meiri tíma í að undirbúa sig og lesa sér til og vitað betur að hverju maður gengi."

Í Boston

Sigrún Drífa var mjög fegin eftir fæðinguna. „Ég var svo glöð að biðtíminn væri á enda og ánægð yfir að við komumst strax út daginn eftir. Mér hefði náttúrulega ekki liðið þannig ef við hefðum ekki verið svona vel undirbúin. Eftir að Eiður fæddist virtist þetta jafnvel líta betur út en talið var, en við nánari skoðun og mælingar úti litu hlutirnir aftur verr út. Það var því lagt upp með tvær til þrjár aðgerðir en svo komu nýir hlutir í ljós í sjálfri aðgerðinni sem gerðu það að verkum að ákveðið var að reyna að láta vinstri hlutann strax starfa eðlilega og það gekk upp.

Allt gekk sem sagt framar vonum læknanna, bæði í aðgerðinni sjálfri og eins hefur batinn eftir aðgerðina gengið framar vonum. Ekkert bakslag orðið eftir að við komum heim og drengurinn í alla staði hraustur og fínn. Hann fær lyf og verður alltaf undir eftirliti en það er ekkert sem bendir til annars en að hann eigi góða framtíð fyrir sér eins og hver annar heilbrigður strákur. Ef hann þarf að fara aftur í aðgerð verður hún smávægileg miðað við það sem er búið að gera. Við fengum lengra fæðingarorlof, en núna þegar hann er orðinn eins árs er hann nýbyrjaður í leikskóla."

Heppin í lífinu

Hvað hefur þessi reynsla kennt þér?

„Frá því ég varð móðir í fyrsta sinn hef ég verið mjög meðvituð um hvað ég er heppin í lífinu. Það hljómar

vistor
BÓNUS
Landsbankinn

örugglega eins og klisja en eftir þessa reynslu er ég bara ennþá þakklátari fyrir að eiga heilbrigð og hraust börn. Ég held að það líði varla sá dagur að það komi ekki upp í hugann á mér hvað ég sé heppin.

Það er okkur líka ofarlega í huga þakklæti í garð alls fagfólksins sem hjálpaði Eiði. Allt frá ljósmóðurinni sem sá í tuttugu vikna skoðuninni að ekki væri allt með felldu og svo áfram í gegnum frekari skoðanir, fæðingu og aðgerð. Við fundum strax hvað læknarnir gefa sig alla í þetta og er umhugað um að allt fari á besta veg.

Það var líka svo margt sem við vorum heppin með. Ef við hefðum til dæmis ekki fengið að fara á þennan spítala og fengið þennan skurðlækni er frekar ólíklegt að gallinn hefði verið lagaður í einni aðgerð. Eins ef hann hefði fæðst nokkrum árum fyrr, þróunin í þessum málum hefur verið svo hröð á síðustu árum. Okkur var sagt að það hefði fyrst verið reynt fyrir fjórum árum að láta hjarta með svona lítinn vinstri hluta starfa eðlilega.

Að lokum er mjög gott að þurfa ekki að hafa áhyggjur af kostnaðinum við þetta, það er ekki sjálfgefið og við erum líka þakklát fyrir það.“

Eiður í dag.

OFNÆMI... NEI TAKK

ÞESS VEGNA INNIHALDA NÝJU BARNAVÖRURNAR FRÁ NEUTRAL ENGIN ILMEFNI EÐA ÓNAUÐSYNLEG VIÐBÓTAREFNI

Þriðjungur allra barna á það á hætta að fá ofnæmi. Notkun ilmefna og ónauðsynlegra viðbótarefna eykur þá hætta. Neutral vill ekki stuðla að ofnæmi. Þess vegna innihalda nýju barnavörurnar frá Neutral engin aukaefni og eru allar heilbrigðisvottaðar í samstarfi við astmasérfræðinga. Það er frunlag Neutral til heilbrigðar húðar.

Neutral
verndar viðkvæma húð

Allt sem þú vilt vita um Boston – og meira til!

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Karl Roth og Margrét Kristjánsdóttir eignuðust Heklu fyrir tæpum þremur árum. Hún hafði greinst með flókinn hjartagalla og hefur farið þrjár ferðir vestur til Boston í skurðaðgerðir, 3 mánaða, 6 mánaða og 2 ára. Allt hefur farið á besta veg og Hekla er nú hraust og spræk og á bjarta framtíð í vændum.
Karli og Margréti fannst þau standa í þakkarskuld við alla sem áttu þátt í þessari velheppnuðu meðferð Heklu og smám saman fæddist hugmyndin að vefsíðunni hjartagáttin.neistinn.is – sem verið er að opna formlega um þessar mundir.

„Hugmyndin var nokkurn tíma að fæðast," segir Karl Roth í spjalli við Neistann. „Það sem gerðist fyrst var að við hjónin áttum hvort sitt stórafmælið á þarsíðasta ári. Ég varð fimmtugur og Margrét fertug. Við héldum heljarmikla veislu og þar sem heimili okkar er vel þroskað og vantar ekki neitt, báðum við gestina um að sleppa gjöfum en setja þess í stað pening í bauk fyrir málstað hjartveikra barna. Gestirnir voru sérlega rausnarlegir, og útkoman varð vel yfir hálfa milljón krónur."

Þegar lífið breytir um kúrs

Heilmiklar vangaveltur urðu um hvar peningurinn kæmi að mestu gagni. „Barnaspítali Hringsins kom meðal annars sterklega til greina," segir Karl, „enda höfðum við fengið mjög góða þjónustu þar. En við vildum líka sjá þetta fara í eitthvert ákveðið verkefni, helst eitthvað áþreifanlegt og sjáanlegt. Við leituðum þá í okkar eigin reynslu, hvað okkur hafði fundist skipta máli, hvað við hefðum viljað að væri fyrir hendi og svo framvegis.

Fjölskyldan: fv. Hekla hjartabarn, Karl Roth, Bergur og Margrét Kristjánsdóttir.

Góa-Linda
actavis hagur í heilsu
VISA

Á endanum kom fram sú hugmynd að útbúa efni fyrir foreldra sem væru að fara með börn sín í aðgerð út til Boston. Lífið tekur alveg nýja stefnu hjá fólki þegar kúrsinn er settur á Boston með hjartveikt barn. Maður veit einhvern veginn ekkert í sinn haus og þarf að læra svo margt. Hverju þarf að redda áður en farið er af stað? Hvernig er að ferðast með hjartveikt barn? Hvernig er lífið á spítalanum í Boston? Allt er nýtt og framandi.

Það eru mikil viðbrigði að lenda í þessum aðstæðum og ef hægt er að búa fólk undir þær skiptir það mjög miklu máli. Það gerir lífið þægilegra og þá batnar jafnframt líðan allra á spítalanum. Við höfðum reyndar heyrt hjá læknunum í Boston að íslenskir foreldrar væru óvenju vel undirbúnir þegar þeir kæmu þangað út með barnið sitt. Bæði hvað varðar þekkingu á hjartagallanum, hvað stæði til að gera læknisfræðilega, sem og um vistina á spítalanum og öllu í kringum það."

Undirbúningurinn

Hvernig voruð þið sjálf undirbúin?

„Hjartagallinn greindist á meðgöngunni, og því gátum við byrjað að undirbúa okkur mjög snemma. Það var strax séð að við þyrftum að fara til Boston. Á þeim tíma var Bára Sigurjónsdóttir hjartahjúkrunarfræðingur hjartateymisins og tók að sér að undirbúa okkur fyrir ferðina. Hún sýndi okkur myndir frá Boston, öllu innandyra á spítalanum, öll tækin sem tengd eru barninu, hvernig barnið lítur út þegar það kemur úr aðgerðinni og svo framvegis. Við fórum tvisvar í gegnum þetta með henni, fyrst fljótlega eftir að hjartagallinn greindist og síðan rétt áður en við fórum út. Okkur fannst þetta skipta miklu máli. Það létti lífið, nógu flókið og skrýtið var þetta samt.

Svo hætti Bára störfum og það leið alllangur tími þar til hjúkrunarfræðingur var ráðinn á ný. Á þeim tíma mótaðist sú hugmynd að setja upp vefsíðu með upplýsingum um allt sem viðkemur ferðinni til Boston. Við söfnuðum liði úr röðum foreldra hjartabarna, fengum meðal annars Gróu Jónsdóttur úr stjórn Neistans, Jóhann Grétarsson tölvunarfræðing, Sigrúnu Drífu Jónsdóttur og fleiri. Við hittumst og veltum fyrir okkur hvað hægt væri að gera og hvaða atriði þyrftu að vera með í pakkanum. Svo gerðu þeir sem gátu það sem þeir gátu. Jóhann tók að sér að setja upp vef sem við gátum dælt inn á efni sem okkur fannst eiga þar heima. Hver gat sem sé gert það sem honum sýndist til að byrja með, en svo þróaðist þetta þannig að við Sigrún Drífa höfum séð um að skipuleggja efnið og Jóhann unnið tæknimálin."

Hagnýtar upplýsingar

Eru þarna sögur af reynslu fólks sem farið hefur til Boston?

„Nei, við segjum ekki slíkar sögur. Þetta eru fyrst og fremst hagnýtar upplýsingar, þar sem farið er í gegnum allt ferlið frá því hjartagallinn uppgötvast. Hvað hægt sé að gera í hverju skrefi á þeirri vegferð. Svo er það undirbúningur ferðarinnar, ferðin sjálf, innritun á spítalann og síðan allt ferlið á spítalanum. Meðal annars er fjallað um hvað hægt sé að gera daginn sem aðgerðin fer fram en flestir eiga mjög erfitt með að þrauka þann dag af. Síðan kemur dvölin á gjörgæsludeildinni og legudeildinni, útskriftin og heimferðin. Þarna er komið inn á alls konar praktíska hluti eins og matinn á spítalanum og tilfinningalegan og trúarlegan stuðning. Þá er sýnt hvernig rata má um spítalann, hvar mjaltavélar finnast, þvottahúsið og margt, margt fleira. Einnig er bent á hvað hægt sé að gera utan spítalans, bent á söfn, verslanir og fleira í þeim dúr. Þá er fjallað um hvað gerist eftir heimkomuna, umönnunina, eftirfylgnina, peningamálin og svo framvegis.

Á síðunni er jafnframt að finna ýmislegt tengt efni, svo sem greinar um hjartagalla, orðbók yfir hvað öll þessi orð þýða sem notuð eru í tengslum við hjartabörn og hvaða lyf þau þurfa að taka. Þarna er því komið miklu meira efni en það sem beinlínis tengist undirbúningi fyrir ferð til Boston. Við teljum þetta vera orðinn mjög fróðlegan og gagnlegan pakka. Við höfum fengið jákvæð viðbrögð um nytsemi Hjartagáttarinnar. Við vitum einnig af því að vefsíðan hefur þegar komið að gagni við að undirbúa foreldra fyrir ferð til Boston. Svo er vert að benda á að efnið er ekki bara hjálplegt þegar fólk er að undirbúa ferðina héðan. Þar sem þetta er vefsíða er hægt að skoða hana hvar sem er, ekki síst þegar komið er út til Boston og fólk er farið að takast á við aðstæður þar."

Allt á einum stað

Er ekki einmitt erfitt undir svona miklu álagi að meðtaka hlutina og muna eftir öllu sem manni hefur verið sagt?

„Jú, ég man hvað mér fannst mikilvægt að fara tvisvar yfir þetta með Báru hjúkrunarfræðingi," segir Karl, „því í seinna skiptið uppgötvaði ég að ég hafði týnt niður gífurlega mörgum atriðum úr fyrstu kynningu hennar. Það var í rauninni bara eitthvað pínulítið sem sat eftir. Maður er svo upptekinn af því að reyna að skilja að barnið manns, í okkar tilfelli ófædda, sé haldið einhverjum hjartagalla. Bara það eitt og sér fyllir hugann fyrst í stað."

Hvert verður svo framhaldið með vefsíðuna?

„Hjartagáttin á helst heima undir hatti Neistans. Við Margrét fjarlægjumst óhjákvæmilega þetta mál eftir því sem lengra líður frá aðgerðum Heklu. Við vonum að vefurinn verði gagnlegur til langs tíma og að hann fái að vaxa og viðhaldast um ókomna framtíð."

ÍSLENSK ERFÐAGREINING
EJS
MYLLAN
ALLTAF NÝBAKAÐ

Norrænu sumarbúðirnar á Íslandi 2009

Sumarbúðir norrænna hjartveikra unglinga – 14 til 18 ára – hafa verið haldnar frá áriðnu 1985. Íslenskir unglingar tóku fyrst þátt í þeim árið 2006, en þá sendum við tvo drengi ásamt fararstjóra til Finnlands. Árið 2007 fóru tvær stúlkur ásamt fararstjóra til Svíþjóðar, en í fyrra var eftirspurnin heldur betur orðin meiri og fóru sjö ungmenni ásamt tveimur fararstjórum til Noregs.

Ferðirnar hafa allar verið ógleymanlegar að sögn þátttakenda og allir skemmt sér alveg konunglega.

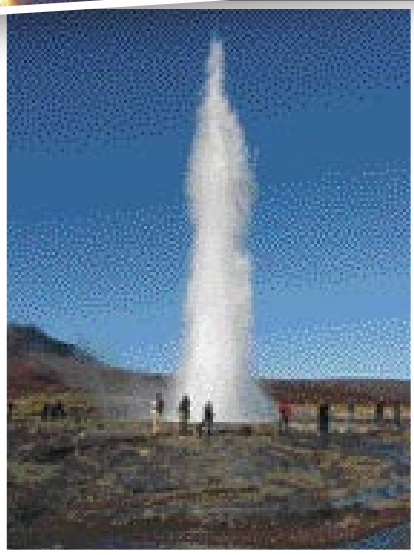
Það er mikið gleðiefni fyrir okkur í Neistanum að tilkynna að næstu sumarbúðir verða halda af okkur á Laugarvatni, dagana 19. til 26. júlí.

Við eigum von á um tíu unglingum og tveimur fararstjórum frá hverju Norðurlandanna – Danmörku, Svíþjóð, Noregi, Finnlandi og að sjálfsögðu Íslandi. Allt í allt má því búast við um sextíu manns í búðirnar í sumar.

Við höfum leigt flott hús á Laugarvatni og rútu frá Hópbílum, sem einnig hafa skipulagt með okkur ævintýralega vikuáætlun með unglingunum. Meðal þess sem boðið verður upp á er flúðasigling, M16 úti-lasertag, skoðunarferðir, bæjarferð og að sjálfsögðu verður farið með hópinn í Bláa lónið og margt margt fleira skemmtilegt.

Allir hjartveikir unglingar sem eru skráðir í Neistann og fæddir á bilinu 1991 - 1995 og hafa áhuga á að koma í sumarbúðirnar ættu endilega að hafa samband við skrifstofuna. Síminn er 552-5744, gsm 899-1823 og einnig er hægt að senda tölvupóst á **gudrun@hjartaheill.is**

Umsóknarfrestur rennur út 30. apríl 2009. Aðeins komast 10 unglingar með og ganga þeir fyrir sem ekki hafa farið áður. Ekki þarf að hafa áhyggjur af því að kunna ekki norðurlandamál, því það er aðallega töluð enska í búðunum.



www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

íslenskt grænmeti
sérmerkt þér!

gsk GlaxoSmithKline

ECHDO og Corience:

Öflugra samstarf hjartafélaga í Evrópu

Dagana 7. og 8. nóvember síðastliðinn var haldinn í Berlín í Þýskalandi samráðsfundur Samtaka evrópskra félaga um meðfædda hjartagalla (ECHDO) og Corience, sem er óháð evrópsk upplýsingaveita um sama málefni.

Þátttakendurnir í Berlín.

Þarna komu saman fulltrúar hinna ýmsu félaga, þar á meðal Neistans, sjálfshjálparhópa, lækna og annars fagfólks frá 22 löndum í Evrópu til skrafs og ráðagerða um myndun þéttara tengslanets en áður hefur verið milli þjóðanna. Markmiðið er að efla samstarf og stuðning á öllum sviðum sem tengjast fólki sem býr við meðfæddan hjartagalla og stuðla að betri meðferðarúrræðum og umönnun þeirra um gjörvalla Evrópu.

Fræðslu er þörf

Dr. Massimo Chessa frá Ítalíu ræddi um mikilvægi þess að fullorðnir einstaklingar með meðfæddan hjartagalla fengju ítarlega fræðslu um ástand sitt. „Sjúklingar, foreldrar, læknar og annað fagfólk þarfnast meiri fræðslu. Besta leiðin að því marki liggur í gegnum evrópska samstarfið í ECHDO og Corience. Sú samvinna er líklegust til að skila besta árangri fyrir börn með hjartagalla og fjölskyldur þeirra," sagði hann. Dr. Chessa fjallaði einnig um öryggi í lyfjagjöf og lögfræðilega réttindastöðu barna og foreldra þeirra í klínískum rannsóknum.

Áhersluatriði

Þátttakendur fundarins skiptust á þekkingu og reynslu sinni um málefni sem snerta alla: þörfina fyrir upplýsingar, fjáröflunarleiðir, kynningarherferðir og meðferðarúrræði í Evrópu; meðhöndlun fullorðinna einstaklinga með meðfæddan hjartagalla, afþreyingu fyrir unglinga og margt fleira. Margar hugmyndir og tillögur voru lagðar fram í lok fundarins, og er þegar farið að vinna úr sumum þeirra. Einnig kom fram að þörf er fyrir formlega endurskipulagninu ECHDO sem regnhlífarsamtaka fyrir allt starf sem viðkemur meðfæddum hjartagöllum. Stefnt er að því að sú endurskipulagning fari fram á yfirstandandi ári, 2009.

Sömu markmið

„Þau eru svo ótal mörg félögin um gjörvalla Evrópu sem stefna að sömu markmiðum: bættari læknisfræðilegri meðhöndlun fólks með meðfædda hjartagalla og eflingu rannsókna á þessu sviði. Við getum náð svo miklu betri árangri í baráttumálum okkar ef allar þjóðirnar taka höndum saman," sagði Hermine Nock, talsmaður ECHDO. Til marks um vaxandi samstarf má geta þess að tólf manns mættu á fyrsta fund ECHDO árið 2007 – en á þessum samráðsfundi samtakanna og Corience komu sjötíu manns.

Næsti fundur ECHDO í ár verður haldinn dagana 19. og 20. júní í Madrid á Spáni.

www.corience.org

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Kópavogur
Fagtækni ehf.
Félagsþjónusta Kópavogs
Gistiheimilið BB 44 - S: 564 4228
Glófi ehf.
Goddi ehf.
Gróðrastöðin Storð
Hár og hitt
Hegas ehf.
Ísform sf.
Íslandsspil sf.
Járnsmiðja Óðins ehf.
Kaflaskipti ehf.
Kársnesskóli
Knastás hf.
Kópavogsbær
Kríunes ehf.
Lakkskemman ehf.
Lindaskóli
Línan ehf.
Logik ehf.
Lögmannsstofa
Lyfja hf.
Marás vélar ehf.
Nýblóm ehf.
Point á Íslandi ehf.
Pottagaldrar Mannrækt í matargerð
Prentsmiðjan Viðey ehf.
Prenttækni hf.
Prjónastofan Anna sf.
Protak ehf.
Rafbreidd ehf.
Rafmiðlun ehf.
Rafvirkni ehf.
Réttir bílar ehf.
Ræstingaþjónustan sf.
S. Guðjónsson ehf.
Seafood Union ehf.
Smári söluturn
Smurstöðin Stórahjalla ehf.
Snælandsskóli
Sólarfilma ehf.
Stálhurðir ehf.
Stjörnublikk hf.
Strikamerki-Gagnastýring
Suðurverk hf.
Tannlæknastofa Sifjar Matthíasdóttur hf.
Tannlækningastofa Þóris Gíslasonar
Tinna ehf.
Vaki - Fiskeldiskerfi hf.
Varmi ehf.
Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar sf.
Verktakar Magni ehf.
Vetrarsól ehf.
Vilji ehf.
Vídd ehf.
VSI Öryggishönnun og ráðgjöf ehf.
Ýmus hf. heildverslun
Þakpappaþjónustan ehf.

Garðabær
A.Þ. Þrif ehf.
Bókasafn Garðabæjar
Efnalaug og fataleiga Garðabæjar
Ferðaskrifstofan Ísafold ehf.
Garðabær
Gluggar og garðhús ehf.
GP. Arkitektar ehf.
Hannyrðabúðin
Járnsmiðja Árna H. Jónssonar ehf
Leiknótan ehf.
Okkar bakarí ehf.
Rafal ehf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Teknís ehf.
Würth á Íslandi hf.
Yggdrasill ehf.
Öryggisgirðingar ehf.

Hafnarfjörður
ALCAN á Íslandi hf.
Alexander Ólafsson ehf.
Á.M. Sigurðsson ehf.
Barkasuða Guðmundar ehf.
Bátaraf
Bókasafn v/ Flensborg
Byggingafélagið Sandfell ehf.
Bæjarbakarí ehf.
Dalakofinn sf. - Firði
Erla Rut Harðardóttir
Ferskfiskur ehf.
Ferskvinnslan ehf.
Fiskvinnslan Útvík ehf.
Fínpússning ehf.
Fjarðarbakarí ehf.
Fjarðargrjót ehf.
Fjarðarkaup ehf.
Fjörukráin ehf.
Glugga- og hurðasmiðja Sigurðar Bjarnasonar
H. Jacobsen ehf.
Hafnarfjarðarbær
Hagtak hf.
Hárgreiðslustofan Lína lokkafína sf.
Hársnyrtistofan Hár
Hársnyrtistofan Pyrana
Heiðar Jónsson, járnsmíði
Héðinn Schindler lyftur hf.
Hlaðbær Colas hf.
Hvalur hf.
Hönnunarhúsið ehf.
IV ehf. Iðnaðarvörur og vélar
Ís-rör ehf.
Íssegl hf.
Kerfi ehf.
Klettur, verktakar
Kópavogsnesti
Nes hf. - Skipafélag
Pappír hf.
PON Pétur O. Nikulásson ehf.
Rafgeymasalan ehf.
Rótor ehf.
Skerpa - renniverkstæði
Varmaverk ehf.
Verkalýðsfélagið Hlíf
Vélsmiðja Konnráðs Jónssonar sf.
Vélsmiðjan Kofri
Viðhald og nýsmíði hf.
Viking björgunarbúnaður
VSB verkfræðistofa
Vörubílastöð Hafnarfjarðar ehf.
Þarfaþing hf. Verktaka og viðhaldsþjónusta

Álftanes
Álftanesskóli /v bókasafns

Keflavík
Alex bíla- og gistihús við Leifstöð
Bókasafn Reykjanesbæjar
Bústoð ehf.
DMM Lausnir ehf.
Fagtré ehf.
Fasteignasalan Ásberg.
Fasteignasalan Eignamiðlun Suðurnesja
Fjölbrautaskóli Suðurnesja
Grímsnes ehf.
Hárgreiðslustofa Önnu Steinu
Húsagerðin ehf.
Húsanes ehf.
Ísfoss ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
K- sport
Nesprýði ehf.
Pelsar hjá Jakobi
Rafiðn ehf.
Reiknistofa fiskmarkaða hf.
Reykjanesbær
RKÍ Suðurnesjadeild
Rörvirki sf.
Skipting ehf.
Snyrtistofan Dana
Sparisjóðurinn í Keflavík
T.S.A. ehf.
Útfararþjónusta Suðurnesja
Varmamót ehf.
Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja

Keflavíkurflugvöllur
Flugþjónustan, Keflavíkurflugvelli
Suðurflug ehf. Bygging 9

Grindavík
Aðal-Braut ehf.
E.P. verk ehf.
Grindavíkurbær
Grindin ehf.
Hérastubbur ehf.
Stakkavík ehf.
Ungmennafélag Grindavíkur UMFG
Verslunin Palóma
Vísir hf.

Sandgerði
Drifás
Flugfiskur ehf.
Krass ehf.
Nesmúr ehf.
Púlsinn námskeið - www.pulsinn.is
Sandgerðisbær
Sumarhúsin við Sandgerði

Garður
Bifreiðaverkstæði Sigurðar Guðmundssonar
Leikskólinn Gefnarborg
Sveitarfélagið Garður

Njarðvík
Bílar og hjól ehf.
Bókhaldsþjónustan
Félag eldri borgara á Suðurnesjum
HS Orka hf.
Leikskólinn Gimli
Rafmúli ehf.
Rafverkstæði I.B. ehf.

Mosfellsbær
Álafoss - verksmiðjusala ehf.
Bílaverkstæði Sigurbjörns Árnasonar
Garðplöntustöðin Gróandi
Glertækni ehf.
Hlégarður - Veislugarður
Hótel Laxnes
Ísfugl ehf.
Kjósarhreppur
Líkami og sál - Snyrti nudd og fótaaðgerðastofa
Monique van Oosten
Nýja bílasmiðjan hf.

Akranes
Akraneskaupstaður
Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Bílver ehf.
Bjarmar ehf.
Hópferðabifreiðar Reynis.Jóhanns ehf.
Hýbýlamálun Garðars Jónssonar ehf.
Rafnes sf.
Smurstöðin Akranesi sf.
Verslunin Bjarg ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.

Borgarnes
Borgarbyggð
Borgarverk ehf.
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf.
Ensku húsin, gistiheimili við Langá
Langholt ehf. - Baulan
Sálfræðiþjónustan Blær
Skorradalshreppur
Sæmundur Sigmundsson ehf.
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.
Þjónustumiðstöðin Húsafelli ehf.

Stykkishólmur
Ferðaþjónusta Flateyjar
Vaktþjónustan Vökustaur ehf.

Grundarfjörður
Áningin Kverná

Ólafsvík
Fiskiðjan Bylgja hf.

Hellissandur
Esjar ehf.
Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga
Hjallasandur ehf.
Hótel Hellissandur
Hraðfrystihús Hellissands hf.
Sjávariðjan Rifi hf.
Skarðsvík hf.

Reykhólahreppur
Hólakaup ehf.
Verkalýðs- og sjómanna-félagið Grettir

Ísafjörður
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum
Hamraborg ehf.
Ísafjarðarbær
Kjölur ehf.
Lögsýn ehf.
Orkubú Vestfjarða
Skipsbækur ehf.

maritech

HAPPDRÆTTI HÁSKÓLA ÍSLANDS
vænlegast til vinnings

Mömmukvöld Neistans

Eitt kvöld í mánuði koma mömmur hjartveikra barna saman í húsakynnum Neistans að Síðumúla 6 í Reykjavík (gengið bakatil). Mömmurnar nota þetta kvöld til að hittast, drekka kaffi og miðla af reynslu sinni sem mæður hjartabarna.

Hvers vegna eru haldin mömmukvöld?

Mömmukvöld eru haldin til að gefa mömmum hjartabarna tækifæri til að hittast, spjalla og bera saman bækur sínar. Ástæður fyrir mætingu á mömmukvöld geta verið af misjöfnum toga, sumar mömmur mæta til að heyra reynslusögur mæðra í svipaðri stöðu og þær sjálfar á meðan aðrar mæta til þess eins að eiga létt spjall og drekka kaffi í góðum félagsskap.

Fyrir hvaða mömmur eru mömmukvöld?

Allar mömmur hjartabarna eru velkomnar á mömmukvöld Neistans. Þær sem eru ekki þegar orðnar félagsmenn Neistans geta kíkt á mömmukvöld, kynnt sér félagsskapinn og félagið í leiðinni. Það eru ekki bara mömmur fæddra hjartabarna sem hafa mætt á mömmukvöld heldur hafa einnig komið mömmur sem ganga með hjartabörn. Mæður sem ganga með hjartabarn upplifa mikla óvissu og stundum kvíða. Því getur það verið stuðningur við mæður ófæddra barna, alveg eins og þeirra sem eru þegar orðnar mæður hjartabarna, að mæta á mömmukvöldin til að heyra reynslusögur og átta sig á lífi hjartabarna og -fjölskyldna.

Um hvað er rætt á mömmukvöldi?

Almennt er rætt um hvernig mæður upplifa það að eignast og eiga hjartveikt barn. Umræður spanna allt frá meðgöngu, fæðingu, spítalavist og hjartaaðgerðum til skólagöngu, félagskerfis, þjóðfélagsvitund og fjölskylduhaga svo eitthvað sé nefnt.

Mæður miðla af reynslu sinni og hlusta á reynslu annarra. Upplifun þeirra er misjöfn, enda sjúkdómar barnanna misjafnir og misalvarlegir, og mannfólkið líka. Mömmurnar bera virðingu fyrir upplifun hverrar annarrar og reyna að nýta reynslu hinna til leiðbeininga fyrir sig og sína fjölskyldu. Mömmurnar eru meðvitaðar um að þær hafa upplifað mikið og gefur það þeim styrk.

Engin á svör við öllu

Á mömmukvöldum hafa komið upp ýmsar spurningar og vangaveltur er varða hjartabörn, aðstæður þeirra og þjónustu við þau í þjóðfélaginu. Þrátt fyrir að hjartamömmur séu með mikla reynslu þegar kemur að málefnum tengdum hjartabörnum þá hafa þær ekki alltaf svör við öllu. Þess vegna hefur fagfólk, sem hefur sérhæft sig í málefnum hjartabarna, eins og hjúkrunarfræðingar og félagsráðgjafar verið fengnir á mömmukvöld til að svara ýmsum spurningum sem brenna á mæðrum.

Neistinn hvetur allar mömmur fæddra og ófæddra hjartabarna til að mæta á mömmukvöld, kynnast öðrum mömmum í svipuðum sporum, miðla af reynslu sinni og heyra upplifun annarra. Mömmukvöldin eru auglýst á heimasíðu Neistans **www.neistinn.is**, eins fá félagsmenn Neistans sendan tölvupóst með upplýsingum um mömmukvöld og aðra viðburði tengda félaginu.

Mömmur, saman stöndum við sterkari!

Arna Bjartmarsdóttir, mamma 3ja ára hjartastelpu.

Á mömmukvöldi: Berglind Sigurðardóttir, hjartabarn: Brynjar Óli Ágústsson, S. Andrea Ásgeirsdóttir hjartabarn: Ásgeir Valur Kjartansson, Arna Bjartmarsdóttir hjartabarn: Embla Tjörvadóttir, Fríða Björk Arnardóttir, hjartabarn: María Dís Gunnarsdóttir og Eva Björk Kristinsdóttir, hjartabarn: Embla Dís Bergsveinsdóttir.

Elkem DEBENHAMS

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Bolungarvík
Sérleyfisferðir
Verkalýðs- og sjómannafélag Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf.

Súðavík
Súðavíkurhreppur

Patreksfjörður
Gistiheimilið Bjarkarholt
Oddi hf.

Tálknafjörður
Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja
Þórsberg ehf.

Brú
Bæjarhreppur
Ferðaþjónusta bænda Snartartungu

Hólmavík
Grundarás
Guðmundur Viktor Gústafsson
Héraðssamband Strandamanna
Kaupfélag Steingrímsfjarðar

Drangsnes
Hótel Djúpavík ehf.

Hvammstangi
Brekkulækur - ferðaþjónusta
Ferðaþjónustan Dæli, Víðidal
Félagsþjónusta Húnaþings vestra
Húnaþing vestra
Tannlæknastofan Hvammstanga
Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru

Blönduós
Magnús Jósefsson
Stéttarfélagið Samstaða

Skagaströnd
Marska ehf.
Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf.
Skagabyggð
Sveitafélagið Skagaströnd
Trésmíðaverkstæði Helga Gunnarssonar

Sauðárkrókur
Árskóli
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fisk - Seafood hf.
Kaupfélag Skagfirðinga
K-Tak hf.
Leiðbeiningarmiðstöðin
RKÍ Skagafjarðardeild
Ræsting og bón ehf.
Stoð ehf. - verkfræðistofa
Verslun Haraldar Júlíussonar
Verslunarmannafélag Skagfirðinga
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð
Akrahreppur - Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkaflöt

Siglufjörður
Egilssíld ehf.
Fiskbúð Siglufjarðar

Akureyri
Ásbyrgi - Flóra ehf.
Bakaríið við Brúnna
Bautinn
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Bílasalan Ós ehf.
Blikkrás ehf.
Bókaútgáfan Tindur - www.tindur.is
Bókend ehf.
Bókhaldsþjónusta Birgis Marinóssonar
Bútur ehf.
Dragi ehf.
Efling sjúkraþjálfun ehf.
Eldvarnarmiðstöð Norðurlands ehf.
Félag málmiðnaðarmanna Akureyri
G.V. gröfur ehf.
Girðir ehf.
H.K. Ræstingar
Húsprýði sf.
Höldur ehf. - Bílaleiga Akureyrar
J.M.J. herrafataverslun
Kaffi Akureyri
Kjarnafæði hf.
Laugaland meðferðarheimili
Ljósgjafinn ehf.
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Miðstöð ehf.
Passion ehf.
Pétur G. Broddason ehf.
Rafeyri ehf.
Rafós sf.
Raftákn ehf.
Samherji hf.
SBA Norðurleið
Svalbarðsstrandarhreppur
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tannlæknastofa Sigrúnar Marteinsdóttur
Vaxtarræktin ehf. -Íþóttahöllini
Verkfræðistofa Norðurlands hf.
Vélsmiðja Steindórs hf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Vörubílstjórafélagið Valur

Grenivík
Hárgreiðslustofa Ólafar Hjartardóttur
Jónsabúð ehf.

Grímsey
Búðin Grímsey
Grímseyjarhreppur
Sigurbjörn ehf.

Dalvík
B.H.S. ehf. bíla- og vélaverkstæði
Vélvirki ehf.

Ólafsfjörður
Kristinn Kr. Ragnarsson

Húsavík
Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Fjallasýn - Rúnars Óskarssonar ehf.
G.P.G. fiskverkun ehf.
Jarðverk ehf.
Skóbúð Húsavíkur
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf.
Víkurraf ehf.
Ökuskóli Húsavíkur ehf.

Laugar
Litlulaugaskóli
Norðurpóll ehf.

Reykjahlíð
Hótel Reykjahlíð
Leikskólinn Ylur

Kópasker
Röndin ehf.
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf.

Raufarhöfn
Erlingur Thoroddsen v/ Hótel Norðurljós
Önundur ehf.

Þórshöfn
Haki ehf.
RKÍ Þórshafnardeild
Svalbarðshreppur
Verkalýðsfélag Þórshafnar

Vopnafjörður
Bílar og vélar ehf.
Burstafell - Minjasafn
Ferðaþjónusta Syðri-Vík

Egilsstaðir
Fjalladýrð
Fljótsdalshérað
Hestaleigan / Eiðum
Menntaskólinn á Egilsstöðum
Miðás hf.
Skógrækt ríkisins
Tréiðjan Einir hf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.

Seyðisfjörður
Austfar hf.
Seyðisfjarðarkaupstaður

Reyðarfjörður
Trévangur hf.
Þvottabjörn ehf.

Eskifjörður
Eskja hf.
Héraðssjóður Austfjarðaprófastsdæmis

Neskaupstaður
Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.

Djúpivogur
RKÍ Djúpavogsdeild

Höfn
Bókhaldsstofan ehf.
Ferðaþjónusta Brunnavöllum
Hársnyrtistofan Jaspis
Mikael ehf.
Skinney - Þinganes hf.

Selfoss
Bakkaverk ehf.
Baldvin og Þorvaldur ehf. - Söðlasmíðaverkstæði
Bisk-verk ehf.
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Byggingafélagið Laski ehf.
Do-Re-Mi
Dýralæknaþjónusta Suðurlands ehf
Flóahreppur
Fræðslunet Suðurlands
Grímsneshreppur
Guðnabakarí ehf. Café konditori
Holræsa- og stífluþjónusta suðurlands ehf.
Hópferðabílar Guðmundar Tyrfingssonar
Jeppasmiðjan ehf.
Jötunn vélar ehf.
Kökugerð H.P. hf.
Litla kaffistofan ehf.
Nesey ehf.
Renniverkstæði Björns Jenssen
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
S.G. hús hf.
Tindaborgir ehf.
Verkfræðistofa Suðurlands ehf.
Verslunin Íris, Kjarnanum, Hveragerði
Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Garðplöntusalan Borg
Garðyrkjustöð Ingibjargar ehf.
Grunnskólinn
Kaffi Kidda Rót - S: 552 8002
Kjörís ehf.
Raftaug ehf.
Raföld ehf.

Þorlákshöfn
Auðbjörg hf.
Fagus ehf.
Fiskmark ehf.
Frostfiskur ehf.
Ísfélag Þorlákshafnar
Leikskólinn Bergheimar
Sveitarfélagið Ölfus

Flúðir
Flúðaleið ehf.
Flúðasveppir ehf.
Gröfutækni ehf.
Útlaginn Kaffihús

Hella
Bílaverkstæðið Rauðalæk ehf.
Gróðrastöð Birgis
Hekluhestar - Austvaðsholti - S: 487 6598
Hestvit ehf.
Héraðssjóður Rangárvallaprófastsdæmis
Varahlutaverslun Björns Jóhannssonar
Verkalýðsfélag Suðurlands
Vörufell

Hvolsvöllur
Ferðaþjónustan Stórumörk
Héraðsbókasafn Rangæinga
Rangárþing eystra
RKÍ Rangárvallasýsludeild

Vík
Grunnskóli Mýrdalshrepps
Hópferðabílar Suðurlands sf.
Mýrdalshreppur
Víkurprjón

Vestmannaeyjar
Héraðsbókasafn Vestmannaeyjar
Bifreiðaverkstæði Muggs
Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Eyjasýn ehf.
Frár ehf.
Gallerí Prýði - Ramin ehf.
Grétar Þórarinsson ehf
Huginn ehf.
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Kaffi María ehf. - Brandur ehf.
Karl Kristmanns - umboðs- og heildverslun
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja
Miðstöðin ehf.
Ós ehf.
Reynistaður ehf.
Skattstofa Vestmannaeyja
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf.
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór hf.
Viking tours
Vinnslustöðin hf.
Vöruval ehf.

Lánamöguleikar vegna sérþarfa:

- **Hámarksupphæð 8 milljónir**
- **Fastir vextir án uppgreiðsluákvæðis**
- **Lántökugjald 0,5% af lánsupphæðinni**

- **90% af kaupverði eða byggingarkostnaði**
- **90% af viðbótar- og endurbótakostnaði**

Aukalán vegna sérþarfa

Þeir sem hafa skerta starfsorku, eru fatlaðir eða hreyfihamlaðir geta fengið aukalán til að gera breytingar á íbúðarhúsnæði eða til að kaupa eða byggja húsnæði vegna sérþarfa sinna. Lánið kemur til viðbótar 20 milljóna króna hámarksláni Íbúðalánasjóðs eða öðrum fasteignaveðlánum að hámarki 20 milljónum. Einnig er heimilt að veita aukalán til forsvarsmanna þeirra sem sem búa við sérþarfir.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Íbúðalánasjóðs www.ils.is, ils@ils.is eða í síma 569 6900 og 800 6969.

www.ils.is

Borgartúni 21, 105 Reykjavík
Sími : 569 6900, 800 6969

Íbúðalánasjóður fyrir alla

Íbúðalánasjóður