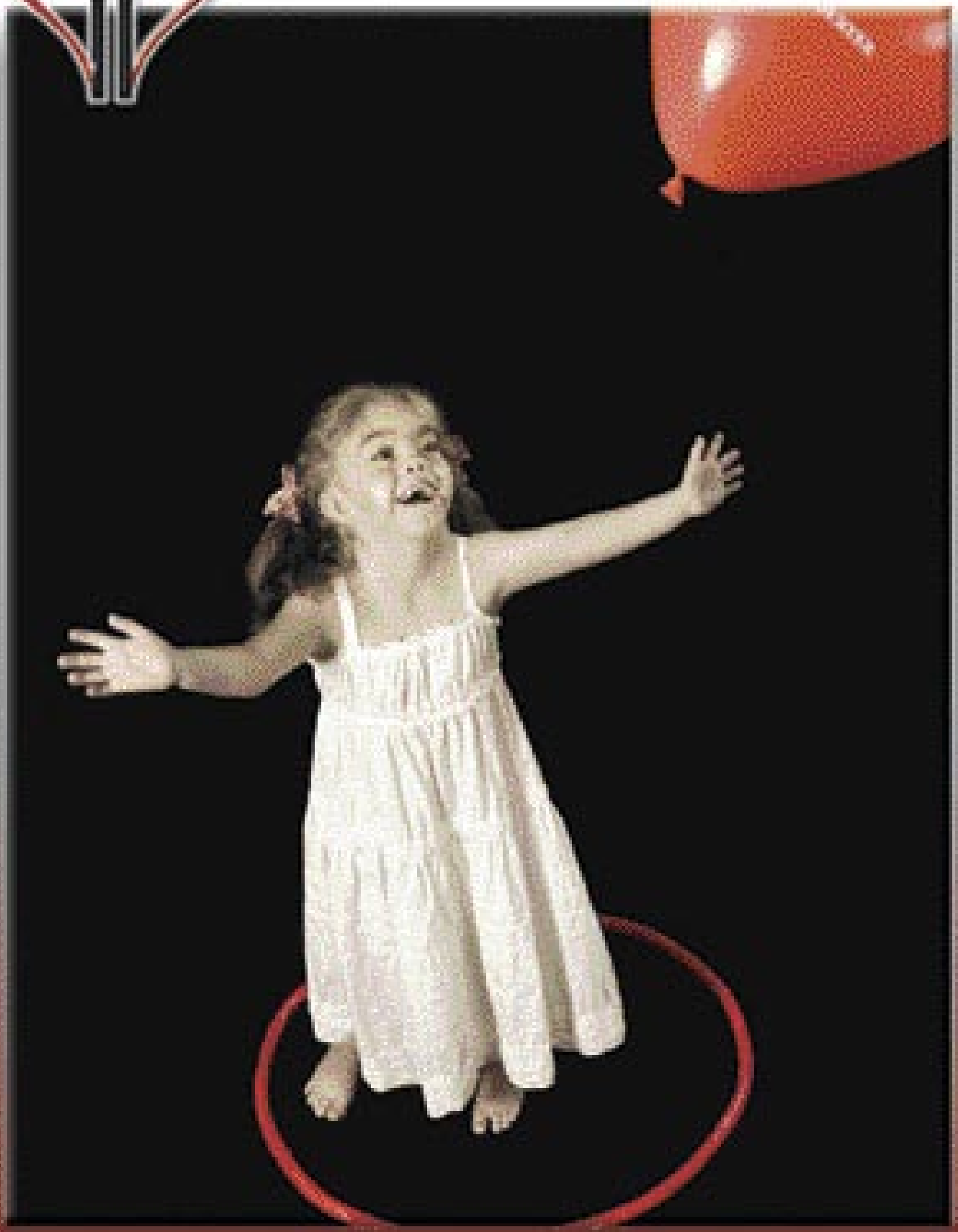
Neistinn



Fréttabréf styrktarfélags hjartveikra barna. 2. tbl. 6. árg. 2009

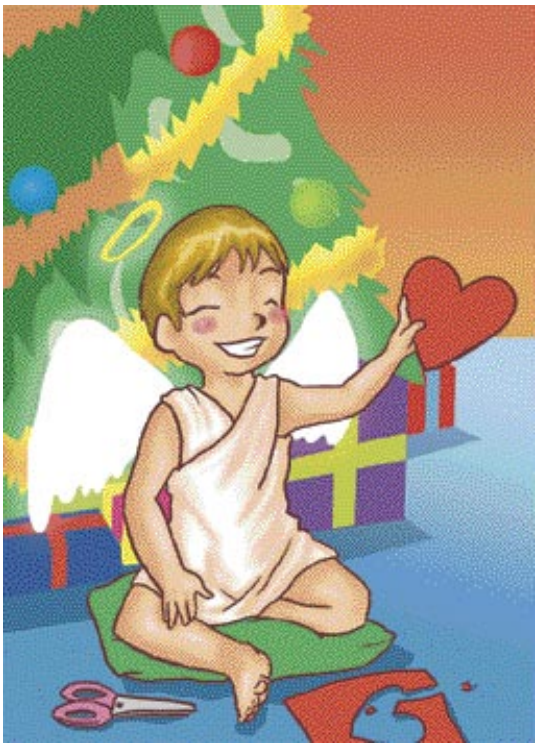
Efnisyfirlit

2 Efnisyfirlit og fréttir
3 Pistill formanns
4 Vel heppnað átak
6 Allir í stuði á Íslandi
8 Sjálfstraustið eflist dag frá degi
10 Eitt þúsund Íslendingar með meðfæddan hjartagalla
12 Sumir halda að nóg sé að fara í eina aðgerð
14 ECHDO og Corience í Barcelona
16 Sumarhátíð Neistans 2009
18 Gaman í garðinum
20 Körfuboltameistarar styrkja Neistann
22 Sumarbúðir í Danmörku 2010
22 Ánægja með Ísland

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

Fréttir

Jólakort Neistans



Jólakort Neistans í skartar þessari skemmtilegu mynd sem Hafdís Erla Helgadóttir teiknaði fyrir okkur, en hún er sextán ára gömul hjartastelpa.

Tíu stykki ásamt umslögum eru seld saman í pakka sem kostar aðeins 1000 krónur. Þau verða seld á jólaballinu okkar, þann 6. desember, en einnig er hægt að fá þau á skrifstofunni í Síðumúla 6 í Reykjavík, eða hringja og panta í símum 552 5744 og 899 1823.

Hjartagáttin

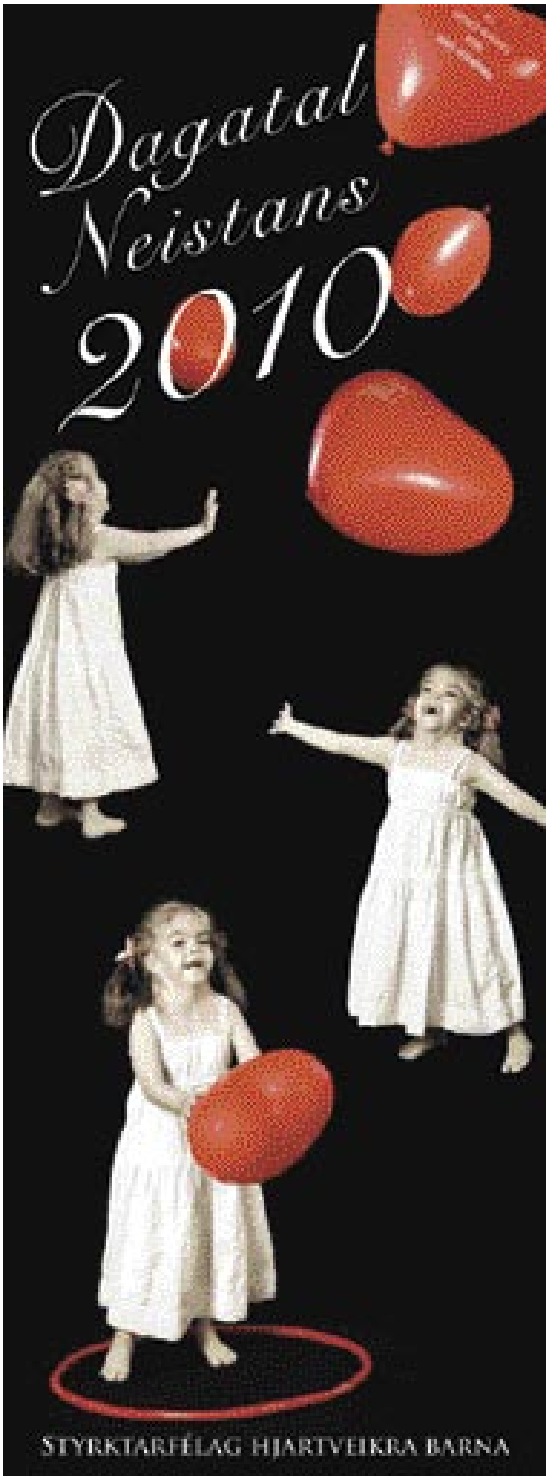
Nýlega var opnaður nýr vefur, hjartagattin.neistinn.is. Hjartagáttin er í raun vefgátt, þar sem safnað er saman efni, sem kemur aðstandendum hjartabarna að gagni. Þar er fjallað um hjartaaðgerðir og undirbúning þeirra, hvernig annast skuli hjartabörn og fleira.

Sérstök áhersla er lögð á stuðning við þá sem þurfa að fara í aðgerð til Boston, s.s. hvernig best sé að undirbúa förina og dvölina á Children's Hospital Boston. Þá er einnig ítarlega fjallað um aðstöðuna og þjónustuna á spítalanum og um lífið utan spítalaveggjanna.

Pistill formanns

Fullorðnir eru líka með hjartagalla

Í þessu blaði fjöllum við meðal annars um fullorðna einstaklinga sem fæddust með hjartagalla. Hvernig er líf þeirra? Ég tel að þrátt fyrir mjög góðan árangur lækna á þessu sviði á undanförnum árum þurfi margir þessara einstaklinga að glíma við erfið mál, sem oft mætir litlum skilningi samferðafólksins. Margir þeirra eru á lyfjum allt sitt líf og þurfa sumir að kljást við ýmsa kvilla sem fylgja í kjölfarið.



Í ár héldum við sumarbúðir fyrir hjartaunglinga á Norðurlöndunum. Þær eru haldnar árlega til skiptis í löndunum fimm. Er óhætt að segja að sumarbúðirnar hafi heppnast með eindæmum vel og fjöllum við ítarlega um þær hér í blaðinu.

Okkar árlega bingói verður því miður að fresta um óákveðinn tíma. Ástæðan er hin skæða svínaflensa. Þar sem öll börnin okkar hafa ekki verið sprautuð gegn henni var ákveðið í samráði við lækna að taka enga óþarfa áhættu með því að stefna þeim saman í bingó.

Við munum samt sem áður reyna að halda okkar árlega jólaball. Sunnudagurinn 6. desember hefur verið bókaður í því sambandi á milli 12.00 og 14.00 í Grensáskirkju. Það er sami staður og í fyrr, en við munum auglýsa jólagleðina betur er nær dregur og einnig munum við láta alla vita þegar ný dagsetning verður ákveðin fyrir bingóið.

Á næsta ári verður Neistinn 15 ára. Við munum gera margt í tilefni af því merkisafmæli og byrjum á því að gefa út dagatal fyrir afmælisárið, 2010. Það var Birna H. Rafnsdóttir ljósmyndari sem tók myndirnar í dagatalið og færum við henni okkar innilegustu þakkir fyrir, en hún gaf alla sína vinnu til styrktar Neistanum. Dagtalið prýða myndir af hjartabörnum á öllum aldri og það er einstaklega fallegt útlits. Við munum vera með sérstakt átak við sölu dagatalsins, enda er það „eitthvað sem allir verða að eignast.“ Verðið er 2000 krónur fyrir stykkið og rennur ágóðinn óskertur til hjartveikra barna og fjölskyldna þeirra.

Ég vil einnig nota tækifærið og þakka þeim fjölmörgu fyrirtækjum og einstaklingum sem hafa styrkt okkur með margvíslegum hætti á þessu ári. Það gerði okkur til dæmis kleift að halda norrænu sumarbúðirnar og halda okkar striki að öðru leyti á erfiðum tímum.

Verkefni okkar eru óþrjótandi og þess vegna er þörf okkar fyrir stuðning óþrjótandi.

Gott er þá að hafa í huga að margt smátt gerir eitt stórt.

Hjartanskveðjur,
Guðrún Bergmann Franzdóttir

Vel heppnað átak

Í desember í fyrra stóð verslunin Leonard fyrir átaki til styrktar Neistanum. Verslunin fékk til liðs við sig Eggert Pétursson listamann og Sif Jakobs gullsmið. Eggert er þekktur fyrir smágerðar blómamyndir og því lá beinast við að sækja fyrirmynd hálsmensins í flóru Íslands. Eggert valdi að vinna með plöntuna hjartaarfa og úr varð skartgripur sem Sif hannaði út frá teikningu Eggerts. Átakið fékk mikla athygli í fjölmiðlum og gekk salan vonum framar. Salan skilaði tveimur milljónum til Neistans og sendum við öllum sem komu að málinu okkar hjartansþakkir.

Eggert Pétursson, Dorrit Moussaieff, Sif Jakobs og Anney Birta Jóhannesdóttir, sem afhenti forsetafrúnni fyrsta hálsmenið í desember í fyrra.

Gott málefni þarfnast fjármagns

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.

KOLAPORTIÐ

FRAMVEGIS

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
101 Hárhönnun - Sími 551 3130
16 ehf. v. Monte Carlo veitingastaður
1912 ehf.
A. Margeirsson ehf.
A. Wendel ehf.
A.B. Tannlæknastofa Gunnillu Skaptason
AB Varahlutir ehf.
Aðalbjörg sf.
Afltækni ehf.
Allrahanda ehf.
Allt í einu, söluturn
Antikmunir
Apparat ehf.
Arentsstál hf.
Argos ehf.- Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arkitektastofa Örn Sigurðsson
Arkitektastofan Úti og inni sf.
Arkís ehf.
Asía ehf.
Augasteinn sf.
Auglýsingastofan ENNEMM ehf.
Austur Indíafélagið
Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins.
ÁK Sjúkraþjálfun
Álnabær ehf.
Áltak ehf.
Árbæjarapótek ehf.
Árbæjarþrek ehf.
Árni Reynisson ehf.
Ársól í Grímsbæ
Ás Styrktarfélag
Ásbjörn Ólafsson ehf.
Ásta Gunnarsdóttir
Ásta Jóhannesdóttir
B.K. flutningar ehf.
B.S. smíði ehf.
BSR ehf.
Babysam á Íslandi - BS ehf.
Bakarameistarinn hf.
Ballettskóli Eddu Scheving
Bananar ehf.
Bandalag Íslenskra Farfugla
Barnalæknaþjónustan ehf.
Barnatannlæknastofan ehf.
Betri bílar ehf.
Bifreiðaverkstæði Grafarvogs ehf.
Bifreiðaverkstæði H.P.
Birgir Dagfinnsson
Bíla Glerið ehf.
Bílaið ehf.
Bílaleigan AKA ehf.
Bílamálun Halldórs Þ. Nikulássonar sf.
Bílamálun Pálmars ehf.
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar
Bílasala Guðfinns
- Frúin hlæð í betri bíl frá Bílasölu Guðfinns.
- Guð finnur bíl fyrir þig.
Bílasala Íslands
Bílasmiðurinn hf.
Bílastofan ehf.
Bílaverkstæði Jóns T. Harðarssonar
Björnsbakarí ehf.
Blái Turninn
Blindrafélagið
Bonito ehf. Friendtex
- www.friendtex.is
Booztbar/Ísbar
Borgarbílastöðin ehf.
Borgarblöð ehf.
Borgarbókasafn Reykjavíkur
Borgarpylsur
Bókhaldsstofa Ingimundar T. Magnússonar
Bókhaldsstofan Alex
Bókhaldsþjónusta Arnar Ingólfssonar ehf.
Bólstrun Ásgríms ehf.
Bón-Fús
Brauðhúsið ehf.
Breiðholtskirkja
Brim hf.
Bros-auglýsingavörur ehf.
Brynja ehf. verslun
BSRB
Byggingarfélagið Rún ehf.
Cabin ehf.
Comfort Snyrtistofa ehf.
Dalbær sf.
Danica sjávarafurðir ehf.
Dansrækt J.S.B.
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar
Deli ehf.
Dímon Lína ehf.
Draumur ehf.
Dúkarinn Óli Már
- Sími 699 4418
Dvalar og hjúkrunarheimilið Grund
Dýraríkið
Efling stéttarfélag
Eggert Kristjánsson hf.
Eignamiðlunin ehf.
Eirvík heimilistæki hf.
Endurskoðun Flókagötu 65 sf.
Endurskoðun og reikningsskil hf.
Endurskoðun Pétur Jónssonar ehf.
Englar og Rósir ehf.
Erluís
Ernst & Young
Europris
Exís ehf.
Fanntófell hf.
Farmanna- og fiskimannasamband Íslands
Farmur ehf. Flutningaþjónusta
Fasteignakaup ehf.
Fastus ehf.
Faxaflóahafnir
Fákur
Ferð og saga
Ferðafélag Íslands
Ferskar kjötvörur hf.
Festar ehf.
Félag eggjaframleiðenda
Félag einstæðra foreldra
Félag hársnyrtisveina
Félag hrossabænda
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Félag Skipstjórnarmanna
Félagsbústaðir hf.
FF 800 ehf.
Fínka málningarverktakar ehf.
Fjárfestingafélagið Gaumur ehf
Forum Lögmenn
Fótaaðgerðastofa Reykjavíkur ehf.
Fótoval ehf.
Frjálsíþróttasamband Íslands
Frumherji hf.
Frysti- og kæliþjónustan
Fræðslumiðstöð ÖÍ
Fröken Júlía ehf.
Fyrirtæki og samningar hf.
G.Á. húsgögn ehf.
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
G.S. varahlutir ehf.
Gallabuxnabúðin
- Kringlunni
Garðmenn ehf.
Garðs Apótek ehf.
Gasco ehf.
Gátun ehf.
Geiri ehf.
GHP Lögmannsstofa
Gilbert úrsmiður Laugavegi 62
Gissur og Pálmi ehf.
Gistiheimilið Aurora
Gistihúsið Ísafold
Gjögur hf.
Glaumbar ehf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Gleraugnasalan 65 ehf.
Gleraugnasmiðjan ehf.
Gleraugnaverslunin Sjón ehf.
Gloss ehf.

Allir í stuði á Íslandi

Norrænar sumarbúðir hjartveikra unglinga á aldrinum 14 til 18 ára voru í fyrsta sinn haldnar hér á Íslandi vikuna 19. til 26. júlí síðastliðinn. Þær hafa annars verið haldnar til skiptis á Norðurlöndunum frá árinu 1985 og Neistinn hefur tekið þátt í þeim frá 2006.

„Við runnum dáldið blint í sjóinn með að halda þetta í fyrsta skipti hér á landi," segir Guðrún Bergmann Franzdóttir formaður Neistans um hvernig til tókst. „En við fórum tvö í fyrra í norrænu búðirnar í Noregi til að stúdera hvernig standa ætti að framkvæmdinni. Við komumst að því að þetta er heilmikið batterí, þegar öll smáatriðin eru komin með í myndina.

Eitt af því allra mikilvægasta eru öryggismálin, vegna sjúkrasögu þátttakenda skipti miklu að velja rétt húsnæði, með góðu aðgengi fyrir hjólastóla og önnur hjálpartæki ef þess gerðist þörf. Það fór mikill tími í að finna það, og það mátti heldur ekki vera of langt frá Reykjavík þannig að ferðalagið yrði ekki of langt. Að lokum fundum við húsnæðið í Íþróttaskólanum á Laugarvatni, þar voru allar aðstæður mjög góðar og eins og sniðnar að okkar þörfum.

Svo þurftum við að hugsa fyrir því að vera með hjúkrunarfræðing allan tímann. Við ráðfærðum okkur við hjartalæknana okkar og fengum að vita hvern við gætum talað við og vorum svo heppin að Hrönn Hreiðarsdóttir gat komið og verið með okkur alla vikuna. Hún elti rútuna á eigin bíl, því ef eitthvað kæmi upp á yrði hún að geta farið sinna ferða, mögulega með sjúkling. Sjúkrahúsið á Selfossi var látið vita að við værum með 45 hjartveika unglinga í nágrenninu og við höfðum líka hjartalækni á bakvakt.

Svo það var heilmikið mál að skipuleggja allt þetta. Sem dæmi um hvað getur komið upp var að ein stelpnanna var allt í einu búin með asmalyfin sín og við þurfum að fá þau með aðstoð læknisins sem var á bakvaktinni. Önnur stelpa fékk flugubit sem virtist saklaust í upphafi en svo hljóp sýking í það og það þurfti að útvega henni sýklalyf með hraði, því hjartabörn verða strax að fá penisillín ef eitthvað svona kemur upp.

vistor

FRUMTÖK
Samtök framleiðenda frumlyfja

Lindi

Svo voru atriði eins og Lasertag-tæki, sumir krakkar eru með hjartagangráð og nokkrir þeirra máttu ekki fara í slík tæki.

Þetta voru tíu krakkar og tveir til þrír fararstjórar frá hverju landi. Sumir krakkanna eru með ýmis heilkenni og sein í þroska, en hópurinn small hins vegar allur mjög vel saman. Það var frábært hvað allir voru jafnir, allir fengu að vera með í öllu og allir voru vinir. Þeir krakkar sem voru betur á sig komnir, andlega og líkamlega, voru mjög duglegir að hjálpa þeim sem þurftu meiri aðstoð.

Prógrammið sjálft var frekar rólegt í byrjun. Þá vorum við á Laugarvatni og fórum í Mikkó-leiki, eins og við köllum þá eftir finnska leiðbeinandanum sem er frábær í alls kyns leikjum sem ganga út á að þátttakendur kynnist hverjir öðrum. Á Laugarvatni fórum við líka í aðra leiki, fórum í bátsferðir og héldum sundpartý.

Síðan varð álagið aðeins meira seinni hluta vikunnar þegar við fórum að ferðast. Við heimsóttum meðal annars Hveragerði, Bláa lónið, Reykjavík, Þingvelli, Gullfoss og Geysi og fórum í flúðasiglingu. Við höfðum með fyrirfram spurningalista gengið úr skugga um að allir gætu tekið þátt í hinu síðasttalda, nema einn og það var eiginlega af því hann hafði prófað þetta áður og þótti það leiðinlegt. Svo það var í lagi með alla.

Í lok sumarbúða mátu krakkarnir hvernig til hafði tekist með því að gefa hinum ýmsum atriðum einkunn frá einum og upp í fimm. Flúðasiglingin fékk hæstu einkunn, svo Blá lónið, M16 úti-lasertag, innkaupaferð í Kringluna, þar sem ódýrt var að versla vegna gengismunarins og McDonalds bauð öllum upp á hamborgara.

Á hverju kvöldi fór líka fram mat á hvernig dagurinn hafði gengið fyrir sig hjá krökkunum sjálfum. Hjúkrunarfræðingurinn tók þátt í því og er óhætt að segja að sumarbúðirnar hafi gengið mjög vel að flestu leyti. Vissulega komu upp ýmis smávægileg atriði sem þarf að bæta og þau verða höfð í huga við undirbúning næstu sumarbúða.

Allir lýstu yfir mikilli ánægju með upplifun sína af Íslandi og mörgum kom verulega á óvart hvað landið hafði upp á að bjóða, hvað margt skemmtilegt væri hægt að gera hérna. Við erum því með margt í pokahorninu sem við getum notað þegar kemur að okkur næst, árið 2014!“ segir Guðrún Bergmann sem hafði sjálf mikla ánægju af því að stússast í skipulagningu sumarbúðanna.

Logaland Lækningatæki
Pizza Höllin
Portfarma

Sjálfstraustið eflist dag frá degi

Mikko Niipala frá Finnlandi hefur mikla reynslu af starfi í sumarbúðum og sumarskólum fyrir ungt fólk í heimalandi sínu. Hann er kennari að mennt og fyrir þremur árum var hann beðinn um að starfa með hjartabörnum, en hafði ekki kynnst þeim sérstaklega áður. Þá voru norrænu sumarbúðirnar einmitt haldnar í Finnlandi, síðan í Noregi og nú í ár á Íslandi.

„Fyrirkomulagið hjá okkur Finnum er þannig að hver leiðbeinandi fer allan hringinn," segir Mikko í spjalli við Neistann þegar hópurinn hafði brugðið sér í bæinn og fór í innkaupaferð í Kringluna. „Ég á því væntanlega eftir að fara til Danmerkur og Svíþjóðar áður en mér verður skipt út fyrir einhvern annan."

Finnst þér munur á sumarbúðunum eftir löndum?

„Það hafa myndast vissar hefðir um hvernig að þeim er staðið. Ákveðnir þættir eru því alltaf til staðar, en það nýja fer eftir því hvernig okkur er boðið að kynnast landinu sem búðirnar eru haldnar í hverju sinni. Á Íslandi eru það til dæmis hverasvæðin og Bláa lónið sem eru ólík því sem flestir hafa kynnst áður. Það hefur verið mjög skemmtilegt að kynnast Íslandi. Ég hef aldrei komið hingað áður, ýmislegt minnir á Noreg, en landslagið er gjörólíkt því sem er í Finnlandi."

Hvað með krakkana sjálfa; fá þeir tækifæri til að ferðast til allra landanna?

„Nei, ég held ekki að sú regla gildi fyrir þá eins og leiðbeinendurna að þeir fari allan hringinn. Sumir þeirra voru þó líka í fyrra, en þetta fer eftir því hversu margir sækja um að komast með í ferðina. Núna í ár sóttu til dæmis verulega margir finnskir krakkar um að fá að fara til Íslands og þess vegna var ákveðið að þeir sem fóru í fyrra til Noregs fengju ekki að fara til Íslands, allir finnsku þátttakendurnir hafa því ekki tekið þátt í búðunum áður. Þeir eru tíu talsins.

Sjálfum finnst mér vissir kostir við að krakkar komi aftur, það gefur mér tækifæri til að kynnast þeim betur og geta fylgst með því hvernig þeim hefur vegnað í lífinu á því ári sem liðið hefur síðan ég sá þá síðast. En auðvitað er líka mikilvægt að sem flestir fái þetta tækifæri."

Já, það er margsannað að þátttaka í sumarbúðunum hefur mikið gildi fyrir krakkana.

„Sumir þeirra leggja líka mikið á sig til að komast. Við getum einnig séð hvað þeir hafa fengið út úr þessu með því að sjá hvernig umræðan er á milli þeirra á netinu, svo sem á face-book. Þeir hafa mikið samband, setja inn myndirnar sínar og svo framvegis. Þar kemur vel í ljós að það sem flestir nefna sem ávinning af þátttökunni er hvað þeir hafi eignast marga nýja vini og hvað þeir hafa gott af því að hitta aðra sem hafa átt við svipuð vandamál að stríða. Félagslegi þátturinn er þannig mikilvægastur í þessu starfi. Krakkarnir eru saman í heila viku, sofa undir sama þaki, borða saman, leika sér saman og svo framvegis, og maður sér beinlínis á sumum hvernig sjálfstraust þeirra eflist dag frá degi. Þetta er líka það sem gefur manni mest sem leiðbeinandi. Málið er ekki að smíða eitthvert rosalegt prógramm fyrir krakkana, heldur að skapa umgjörð fyrir hið félagslega andrúmsloft, að þau kynnist, að þau finni að þau eru velkomin í hópinn, að þau skynji að þau njóti öryggis og geti skemmt sér áhyggjulaus saman."

Mikko stjórnar stjórnarkonum.

Verkalýðsfélagið Hlíf
ÖSSUR
THE LINDE GROUP AGA

LANDSNET

HB GRANDI

Sveitarfélagið ÁLFTANES

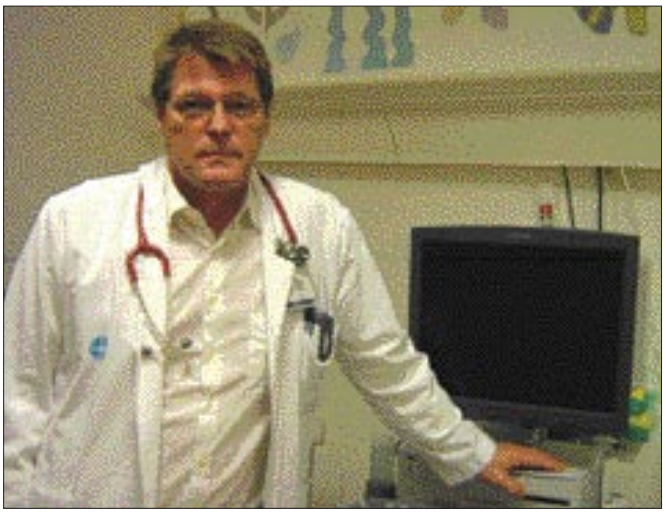
Eitt þúsund Íslendingar með meðfæddan hjartagalla

Hróðmar Helgason er einn helsti sérfræðingur í hjartalækningum barna hér á landi. Hann hefur fylgt mörgum einstaklingum frá því þeir greindust skömmu eftir fæðingu með meðfæddan hjartagalla fram á fullorðinsár og þekkir vel hvaða möguleika þeir eiga í lífinu.

Viðtal og mynd:
Páll Kristinn Pálsson

„Það eru tvær hliðar á þessu," segir Hróðmar þegar ég hitti hann á Landspítalanum til að ræða um lífsgæði fólks með meðfæddan hjartagalla. „Annars vegar eru börn sem fæðast með hjartagalla sem tiltölulega auðvelt er að lagfæra og er oft hægt að gera með einni skurðaðgerð eða einni hjartaþræðingu. Hins vegar eru svo þeir sjúklingar þar sem vandamálin eru þess eðlis að þetta er ekki hægt. Stundum veit maður þegar barn fer í aðgerð að það á eftir að glíma við sjúkdóminn alla sína ævi. Ég er með sjúklinga sem hafa farið í allt að átta aðgerðir þegar þeir eru komnir á fullorðinsaldur. Annað sem hafa verður í huga, sérstaklega varðandi hina flóknari galla, að þetta er lagfært þegar börnin eru tiltölulega lítil og við vitum að vöxturinn hefur tilhneigingu til að aflaga það sem gert er. Aðgerð er kannski framkvæmd þegar barn er þrjú til fjögur kíló að þyngd og þegar það er orðið sjö til átta kíló geta komið upp vandamál sem ekki voru fyrirséð. Það eru alls konar hlutir sem geta komið upp þannig. Örvefir myndast kannski í aðgerðinni og þeir vaxa ekki með barninu.

Þess vegna fylgjumst við grannt með börnunum þegar þau vaxa úr grasi. Batahorfur eru hins vegar orðnar mjög góðar, sérstaklega þegar tekið er á vandamálunum svona snemma á æviskeiðinu og stór hluti einstaklinganna þarf aldrei að fara í aðra aðgerð. Hinir eru þó vissulega margir sem þurfa á fleiri en einni aðgerð að halda og eru undir stöðugu eftirliti fram á fullorðinsár."



Fleiri fullorðnir en börn

Hróðmar segir hlutfallið milli barna og fullorðinna með meðfæddan hjartagalla hafa breyst í seinni tíð.

„Ég held við séum komin ansi nálægt þeirri stöðu að fullorðið fólk með meðfæddan hjartagalla sé orðinn stærri hópur en börn með hjartagalla. Stór hluti fullorðna fólksins þarf ekki á mjög þéttu eftirliti að halda, kemur í skoðun annað eða þriðja hvert ár. Sumir þurfa hins vegar á þéttara eftirliti að halda, einkum þeir sem eru á einhverjum lyfjum, eða lenda í vandamálum tengdum gallanum, það er líka töluvert um það að þetta fólk fái hjartsláttartruflanir. Örið í hjartanu getur orðið til þess að hjartsláttaróregla komi upp með tímanum og þá þurfum við að bregðast við því. Annað sem er sívaxandi þáttur í okkar starfi er að liðsinna þeim konum sem eru með meðfæddan hjartagalla og vilja eignast börn. Meginreglan er sú að við höfum leyft það en í vissum tilfellum getur gallinn þó verið þess eðlis að ekki er öruggt fyrir konuna að ganga með barn. Hjartað er undir mjög auknu álagi á meðgöngunni, afköst hjartans aukast um 30 til 40 prósent þegar komið er undir mitt tímabilið og það gefur auga leið að slíkt er heilmikið viðbótarálag."

Hvað eru margir Íslendingar með meðfæddan hjartagalla?

„Við eigum því miður ekki nákvæmt yfirlit yfir það. Svíar eru til dæmis með mjög gott skráningarkerfi. Það var þannig viðhorf fyrr á árum að ef hægt var að lagfæra gallann var það gert og einstaklingurinn fór út í samfélagið og týndist. En á síðustu tuttugu til þrjátíu árum höfum við áttað okkur á því að það er ekki skynsamlegt að sleppa hendinni af þessu fólki, það er til dæmis mikilvægt að það hafi aðgang að sérfræðingum sem þekkja vandamál þeirra og sögu og geta brugðist við með markvissari hætti ef eitthvað kemur upp á. Við eigum ekki svona skrá og það væri forvitnilegt að gera það. Við getum hins vegar áætlað þetta gróflega. Við vitum að hér fæðast rúmlega fjögur þúsund börn á ári og að heildarfjöldi einstaklinga átján ára og yngri er um áttatíu þúsund. Eitt prósent af þeim eru

gsk GlaxoSmithKline
BÓNUS
Gleraugað

með einhvers konar meðfæddan hjartagalla, stóran eða smáan, sem þýðir átta hundruð einstaklingar og af þeim hefur að minnsta kosti helmingurinn farið í aðgerð. Þetta er því ansi stór hópur, þau fylla stóran bíósal. Við vitum líka að það eru vissir hjartagallar í þessum hópi sem eru þess eðlis að þeir finnast ekki enn í fullorðnu fólki vegna þess að fyrr á árum var ekkert hægt að gera við þeim og þau börn dóu. Hlutfallið hjá fullorðnu fólki með meðfædda hjartagalla er þó svipað og hjá börnunum, svo ég myndi telja að heildarfjöldi núlifandi fullorðinna einstaklinga sem hafa meðfæddan hjartagalla væri í kringum eitt þúsund.“

Meðvitaðra um sjálft sig

Hvers konar líf á þetta fólk í vændum?

„Það er ýmislegt sem komið hefur í ljós þegar þessir sjúklingahópar eru skoðaðir sem slíkir. Hjartagallar eru misalvarlegir. Í einni bandarískri rannsókn bentu niðurstöðurnar til þess að fólki með ákveðinn hjartagalla, Fallots tetralogia, vegnaði betur en öðrum vegna þess að það var meðvitaðra um sjálft sig og lagði sig fram um að lifa með sínum sjúkdómi. Langflestir lifa eðlilegu lífi. Við erum líka hætt að sjá suma alvarlega fylgikvilla eins og afleiðingar af lungnaháþrýstingi sem lagði ungt fólk á tvítugs- eða þrítugsaldri með galla sem einfalt er að lagfæra í dag. Lífsgæðin eru þannig góð almennt séð, en það eru auðvitað einstaklingar innan um sem þurfa á meiri þjónustu og aðstoð að halda. Það fer alveg eftir eðli gallans. Fólk með meðfæddan hjartagalla þarf svo ekki síður en allir aðrir að hugsa um heilbrigða lífshætti, eins og hollt mataræði og reglubundna hreyfingu. Ég lít heldur ekki á flest af þessu fólki sem sjúklinga. Það er virkt í samfélaginu, á sitt fjölskyldulíf og sinnir margvíslegum störfum. Þetta er í rauninni lítill þverskurður af samfélaginu.“

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Glófaxi ehf. blikksmiðja
Gluggahreinsun
Alexanders Depuydt
Gluggasmiðjan ehf.
GM Verk ehf.
Grand hótel Reykjavík
Grand Rokk
Grandakaffi ehf.
Grillhúsið Tryggvagötu
Gró ehf.
Guðbjörg Sigurjónsdóttir
Guðmundur Arason ehf.
Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Gullkistan
Gullkúnst Helgu S: 561 6660
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gullsmíðaverkstæði
Hjálmars Torfasonar
Gullöldin Sportbar
- www.gulloldin.is
Gústaf Þór Tryggvason hrl.
H og S byggingaverktakar ehf.
H.H. ráðstefnuþjónustan sf.
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Hageyri ehf.
Hagi ehf.
Halldór Jónsson ehf.
Hamraskóli Grafarvogi
Harald og Sigurður hf.
Haukur Hjaltason
Haukur Þorsteinsson
tannlæknir
Háfell ehf.
Hár ehf.
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar
Hárgreiðslustofan Díva
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Greiðan ehf
Hárgreiðslustofan Hármiðstöðin
Hársaga Radison SAS
Hársnyrtistofa Dóra
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Klippótek
Heilsubrunnurinn ehf.
Heimilisiðnaðarskólinn
Henson hf.
Hilmar Ingimundarson Hrl.
Hjartarbúð
Hjálpræðisherinn á Íslandi
Hjólbarðaverkstæði
Sigurjóns ehf.
Hljóðfæraverslun Pálmars Árna
Hollt og Gott ehf.
Hópferðaþjónusta Reykjavíkur
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Reykjavík hf.
Hreinsibílar ehf.
Hreinsitækni ehf.
Hreyfill
Hreyfing - heilsurækt
- Framvörður ehf.
Hringrás hf.
Hrói Höttur - Hringbraut 119
HS-Smíðar ehf.
HU - Vegamót
Húsaklæðning ehf.
Húsalagnir ehf.
Húsasmiðurinn ehf.
Húsið fasteignamiðl. ehf.
Hvalaskoðun Reykjavíkur ehf.
Hylling ehf. v/Tískuverslunin
Brim
Höfðakaffi ehf.
i 8 gallerí
Iceland Seafood ehf
Iceland Travel ehf.
Icelandair Group ehf.
Iðjuþjálfafélag Íslands
IÐNÓ
Iðntré ehf.
Innnes ehf.
Intrum á Íslandi ehf.
Ísbúð Vesturbæjar ehf.
Ísgraf ehf.
Íslensk endurskoðun ehf.
Íslensk getspá
Íslenska auglýsingastofan
J.S. Gunnarsson hf.
JBS ehf.
Jói og félagar
Jón Ásbjörnsson hf.
heildverslun
Jón Egilsson lögmannsstofa
Jón Sigmundsson
Skartgripaverslun hf.
Jónatansson & Co.,
Lögfræðiskrifstofa ehf.
K. Norðfjörð ehf
K. Pétursson ehf.
K.H.G. þjónustan ehf.
Kaffi Hljómalind
Kaffi Sólon
Kaþólska kirkjan á Íslandi
Kemis ehf.
Kjaran ehf.
KJÖRGARÐUR - Laugavegi 59
Kjöthöllin Skipholti 70 ehf.
Knattspyrnusamband Íslands
KOM Almannatengsl
Kramhúsið
Kristján G. Gíslason ehf.
Krydd og Kavíar ehf.
Kvik hf. Almenn kvikmyndagerð
Kvika ehf.
Kvikk þjónustan ehf.
Kælitækni
Kögun hf.
Lakkrísgerðin Kólus
Landsnet hf.
Landssamband kúabænda
Lásaþjónustan ehf.
Leðurverkstæðið sf.
Leiðtogaþjálfun ehf.
Leikskólinn Holtaborg
Leikskólinn Völvuborg
Lindin, kristið útvarp Fm:102,9
Listvinahúsið
Litagleði ehf, málningarþjónusta
s. 8931955
Litla bílasalan ehf.
Lífstef ehf.
Lífstykkjabúðin ehf.
Ljósmyndastofa
Gunnars G. Vigfússonar
Ljósmyndastofa
Gunnars Ingimarssonar
Ljósmyndastofa Þóris
Ljósmyndir Rutar
Loftstokkahreinsun ehf.
Lúmex hf.
Lögfræðistofa
Kristjáns Stefánssonar
Lögfræðiþjónusta
Sigurðar Sigurjónssonar hrl.
Löggarður ehf.
Löglist ehf.
Lögmannafélag Íslands
Lögmannsskrifstofan Fortis ehf.
Lögmannsstofa
Jóns G. Briem hrl.
Lögmannsstofa
Ólafs G. Gústafssonar
Lögmenn Borgartúni 33
Lögmenn Höfðabakka ehf.
Lögmenn Laugardal ehf.
Lögmenn við Austurvöll
Lögreglufélag Reykjavíkur
Lögskil ehf.
Löndun ehf.
Magnús og Steingrímur ehf.
Margt smátt ehf.
Markaðsnefnd
Mjólkuriðnaðarins
Markaðsráð kindakjöts
Martec ehf. - Fiskvinnsluvélar
Málaramiðstöðin ehf.
MD Vélar ehf.
MEBA - Magnús E.
Baldvinsson sf.
Mekka Wines & Spirits hf.
Melabúðin ehf.
Menntamálaráðuneytið
Menntaskólinn í Reykjavík
v. bókasafns
Minjavernd
Moinichen ehf.
Mosaik ehf.
MS Ármann Skipamiðlun ehf.
Múli réttingar og sprautun ehf.
Múr- og málningarþjónustan
Höfn ehf.
Múrgæði ehf.
Múrþjónusta Braga
Myllan Brauð hf.
Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
NASDAQ OMX
Kauphöllin á Íslandi
Nautica ehf.
Neyðarþjónustan ehf.
Nortek ehf.
Nói Síríus hf.
Nýi ökuskólinn ehf.
Nýja kökuhúsið Kringlunni
Nærmynd - ljósmyndastofa
Opus lögmenn ehf.
Ottó B. Arnar ehf.
Ó. Johnsson & Kaaber ehf.
ÓG Bygg ehf.
Ólafur Loftsson
Ólafur Þorsteinsson ehf.
Óm snyrtivörur
Ósal ehf.
P.S. Rétting ehf.
Papyrus-innrömmun ehf
Parlogis hf.
Penna ehf.
Pétur Stefánsson ehf.
Pipar og salt
Pípulagnaverktakar ehf.
Plexiform og bólstrun ehf.
Prikið
Protak ehf.
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafeindastofan Sónn ehf.
Rafiðnaðarskólinn ehf
Rafstilling ehf.
Rafsvið sf.
Rafþjónustan
Raförninn ehf.
Rauðará - Veitingahús
Ráðgjafar ehf.
Regula Lögmannsstofa ehf.
Reiknistofa bankanna
Reikniver ehf.
Reimaþjónustan
- Reimar og Bönd ehf.
Reki hf.
Renniverkstæði Ægis
Réttingaverk ehf.
Réttur ehf.
RJR ehf.
Rolf Johansen & co. ehf.
Rossopomodoro veitingastaður
Rotary-umdæmið á Íslandi
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
Samhjálp félagasamtök
Samiðn
Seljakirkja
Setberg bókaútgáfa
Shalimar
Sigurður Hauksson
Sigurður L. Viggósson
Tannlæknir
Sigurjónsson & Thor ehf.
Sigurraf ehf.
Silfurþráður ehf.
Síma- og tölvulagnir ehf.
Sjómannafélag Íslands
Sjómannaheimilið Örkin
Sjóvík ehf.
Sjúkraþjálfun Ártúnshöfða sf.
Sjúkraþjálfunarstöð
Önnu K. Ottesen
Skartgripaverslun
og vinnustofa Eyjólfs
Skarthúsið
Skolphreinsun Ásgeirs
Skóverslunin Bossanova hf.

Vélaleiga AÞ ehf. VERKTAKAR
icepharma Bætt líðan • Betra líf
Góa-Linda

Sumir halda að nóg sé að

Björgvin Sigurðsson er 24 ára gamall. Hann glímir við meðfæddan hjartagalla og það hefur haft margvísleg áhrif á líf hans, eins og fram kemur í eftirfarandi viðtali.

„Stuttu eftir að ég fæddist kom í ljós að ég væri með hjartagalla," segir Björgvin þegar ég heimsæki hann á dögunum suður í Njarðvík þar sem hann býr. „Það varð ljóst að ég þyrfti að gangast undir aðgerð, en jafnframt að best yrði að draga það eins lengi og hægt væri. Þetta var galli í hjartaloku og ég var þokkalegur til að byrja með en svo fór ástandið versnandi eftir því sem ég varð eldri."

Datt niður í skólanum

Ekkert gerðist þó fyrr en Björgvin var orðinn tólf ára, árið 1997.

„Þá var ég að fíflast eitthvað með vini mínum í skólanum og byrjaði allt í einu að svima, það vantaði súrefni í blóðið til heilans, og ég datt niður. Í framhaldi af því var ég settur í hjartaþræðingu þar sem æðarnar voru blásnar út til að fresta enn aðgerðinni. Þetta var um vor og um haustið fór ég út til Boston í aðgerðina, svokallaða Rossaðgerð, og ég er víst fyrsti Íslendingurinn til að fara í slíka aðgerð. Þá er ónýta hjartalokan, ásamt hluta af ósæðinni, fjarlægð og hent og í staðinn sett loka og hluti úr minni eigin lungnaslagæð í ósæðina, en svo fékk ég úr öðrum manni það sem sett var í lungnaslagæðina. Þetta er gert vegna þess að auðveldara er að meðhöndla sjúkdóminn í lungnaslagæðinni en ósæðinni.

Þetta var mikil aðgerð, tók um átta og hálfan klukkutíma. Fjölskyldan var hjá mér, bæði foreldrar mínir og systir. En því miður tókst þetta ekki nógu vel, aðlögunin var ekki nógu góð svo ég þurfti að fara aftur tæpum tveimur árum seinna í aðra aðgerð. Mér leið þó betur fyrst á eftir fyrri aðgerðina, fann mun, fann að blóðflæðið var meira og mér hætti að vera kalt á fótunum, en það er eitt fyrsta merkið um slappa blóðrás að manni er alltaf kalt á fótunum. Svo fór þetta að versna aftur, ég var oftar lasinn, svo ljóst þótti að ekki var allt með felldu og ég fór sem sagt aftur í aðgerð.

Sú aðgerð var þó einfaldari, það þurfti ekki að gera neitt við ósæðina, það var engin höfnun þar því þetta voru mínir vefir og svo framvegis, en það þurfti að skipta út í lungnaslagæðinni. Ég fór í þessa aðgerð hér á Íslandi og fann strax á mér mikinn mun, til dæmis þetta með að hætta aftur að vera kalt á fótunum."

Allar pestir sem ganga

Eitt af því sem Björgvin finnur mikið fyrir er hvað ónæmiskerfi hans er viðkvæmt.

„Ég fæ allar pestir sem ganga," segir hann, „og ég ligg yfirleitt lengur en flestir, oft í tvær vikur. Ég finn líka nokkrum dögum áður að flensan er að koma yfir mig og bíð bara eftir að verða alveg veikur. Ég þarf þá alltaf að taka penisillín, sýklalyf, til að hindra að sýking hlaupi í lokurnar. Þar fyrir utan tek ég að staðaldri hjartalyf og hjartamagnyl til blóðþynningar. Af því ég er með gjafalokur en ekki stállokur þarf ég þó minna á blóðþynningarlyfjum að halda, sem gæti verið hættulegt fyrir unglinga, sérstaklega stráka, meiri hætta á blæðingum ef eitthvað kemur upp á, svo sem mar, sár og svo framvegis. Ég hef sem sagt alveg sloppið við slíkt."

En hverju finnur þú mest fyrir að vera með hjartagalla?

„Áhrifin af þessu ástandi eru að maður finnur að maður getur ekki gert allt það sama og aðrir. Bara það að mæta reglulega í skólann eða til vinnu er erfitt. Þrekið yfir daginn er ekki meira og ég þarf að hvíla mig miklu meira en aðrir. Fólk á oft erfitt með að skilja þetta, að eftir fullan skóladag þurfti ég alltaf að fara heim og leggja mig í einn til tvo tíma til að hlaða batteríin.

Það sést ekki á mér að ég er með hjartagalla og sumt fólk heldur að það hafi bara verið nóg fyrir mig að fara í aðgerð og ég hljóti að vera í lagi. Ég gerði líka þessar kröfur til sjálfs míns, reyndi eins og ég gat að halda í við alla aðra, vildi ekkert vera að sýna það að ég gæti ekki gert það sama og aðrir. Ég einangraðist því nokkuð þegar ég var yngri, gat ekki verið í fótbolta eða öðrum íþróttum. Hins vegar voru skólafélagar mínir og vinir mjög góðir við mig, ég fékk alltaf að vera með og það var tekið tillit til þess að ég hefði ekki sama úthald og aðrir."

Hvernig er ástand þitt núna?

„Eins og er virðist þetta vera í þokkalegu lagi. En það getur breyst á stuttum tíma. Ég fer í skoðun þrisvar til fjórum sinnum á ári og ástandið hefur verið mjög svipað um langan tíma."

Skrykkjótt skólaganga

Björgvin segist finna vel hve takmörk hans séu og hann gætir þess að reyna ekki of mikið á sig.

MJÓLKURSAMSALAN
ups
KAUPÞING

ð fara í eina aðgerð

Viðtal og mynd:
Páll Kristinn Pálsson

„Af þessum sökum hefur skólaganga mín verið ansi skrykkjótt. Ég hef nánast alla tíð verið á eftir jafnöldrum mínum í námi, ég hef misst svo mikið úr vegna veikinda. Ég finn það núna að mig vantar alveg helling í grunnlærdóminn svo sem í íslensku og stærðfræði. Þegar ég var lengi fjarverandi vegna aðgerðanna þá fékk ég enga kennslu heima, það var bara mamma sem reyndi að kenna mér. Reyndar man ég eftir að kennari kom einu sinni heim til mín, það var fyrir samræmdu prófin, og hann mætti með öll prófin og ég átti að klára þau á þremur tímum. Ég var alveg fárveikur og hafði fengið mjög litla kennslu þá um veturinn og þetta var auðvitað alveg fáránlegt.

Svo fór ég í fjölbraut og gekk vel til að byrja með, en fór síðan að finna fyrir þrýstingi á mig frá kennurunum. Ég átti erfitt með að fylgja hinum, var fjarverandi vegna veikinda og þá fór ég að finna fyrir því viðhorfi að ég væri bara latur og nennti ekki að mæta og það átti að taka hart á mér. Ég hafði þó alveg metnað og löngun til að læra. Ég hef alltaf verið meðvitaður um að ég þyrfti að mennta mig ef ég ætlaði að fá eitthvað almennilegt að gera í framtíðinni. En þessi afstaða kennaranna varð til þess að kveikja mótþróa í mér, og það kom tímabil þar sem ég gerði í því að gera það sem ég átti ekki að gera. Ég hugsaði til hvers að vera að mæta í skólann þegar mér væri sagt að ég væri latur. Ég varð bara eins og þeir sögðu að ég væri. Þetta varð því mjög erfiður tími, ég gerði uppreisn og fannst enginn trúa mér, enginn vilja hjálpa mér. Og hvers vegna átti ég þá að gera það sem ætlast var til af mér? En svo komst ég yfir þetta og náði að klára viðskiptabrautina. Það gerði ég árið 2008 sem er auðvitað mun seinna en aldurinn segir til um. En ég ákvað að ég vildi læra og náði þessu með því að taka færri áfanga á hverju misseri, því ég hafði ekki orku til að sitja heilan dag í skólanum, tók bara þrjú fög í einu og gekk bara alveg prýðilega í prófunum.“

En fékkstu ekki læknisvottorð?

„Jú, ég gat komið með vottorð frá hjartalækninum en það var ekki tekið mikið tillit til þess í byrjun.“

Gott að búa í Garðinum

Þeir sem geta ekki fylgt jafnöldrum sínum verða oft fyrir einelti; gerðist það hjá þér?

„Nei, ég hef aldrei verið lagður í einelti og finnst ég vera mjög heppinn hvað það varðar. Ég ólst upp í Garðinum, í litlu samfélagi og kannski var það ástæðan fyrir því að ég slapp við einelti. Ég var ekki látinn líða fyrir að geta ekki tekið eins virkan þátt í íþróttum og aðrir. Mér var alltaf boðið að vera með og ekki hafður út undan að hálfu hinna. Ég átti vini og á þá ennþá og er í góðu sambandi við þá sem voru með mér í bekk. Það voru bara veikindi mín sem gerðu að verkum að ég tók ekki fullan þátt í því sem hinir voru að gera. Ég hugsa að þetta hefði getað orðið öðruvísi ef ég hefði alist upp í Keflavík eða á öðrum stærri stað.“

Ætlarðu áfram í viðskiptafræði?

„Ég bara veit það ekki,“ segir Björgvin. „Ég hafði áhuga á að gerast löggiltur fasteignasali en núna er ekki sérlega bjart yfir þeim bransa. Ég hef einnig áhuga á bókfærslu, hún virðist liggja vel fyrir mér og sjálfsagt enda ég í einhverju slíku.“

Hvað gerirðu um þessar mundir?

„Ég er 75% öryrki, en vinn annað slagið í Vínbúðinni í Keflavík. Ég er í fjarnámi í Fjölbrautaskólanum í Ármúla í Reykjavík, að taka kúrsa sem mig vantar.“

Og Björgvin lítur framtíðina björtum augum.

„Það þýðir ekkert annað og það kemur bara í ljós hvað gerist. Ég mun halda áfram að mennta mig eitthvað og athuga hvert það leiðir mig. Ég veit ekki hvernig veikindin munu þróast. Það er ljóst að fyrr eða síðar mun ég fara í aðra aðgerð og jafnvel fleiri. Svo er alltaf spurning hvernig tæknin á eftir að þróast, en læknarnir hér eru mjög færir og fylgjast vel með því nýjasta á þessu sviði.

Ég er núna farinn að stunda meira líkamsrækt en ég gerði áður og hef fundið mikinn mun á mér. Heilsan er talsvert betri en hún hefur verið lengi og mér líður betur, bæði líkamlega og andlega. Ég hef alveg upplifað erfiðar stundir og verið langt niðri, en það þýðir ekki annað en að tileinka sér jákvæða afstöðu til lífsins. Ég er hjartveikur, ég get ekkert að því gert, verð bara að taka því og hlutirnir lagast ekki ef maður er að svekkja sig, þvert á móti verða þeir bara verri. Ég hef lært að sætta mig við ástandið og við það hefur það í rauninni orðið betra. Ég verð sjaldnar veikur og á auðveldara með að fara á fætur á morgnana og ég held að jákvætt viðhorf geri lífið betra fyrir alla.“

ECHDO og Corience í Barcelona

Eftir Andra Júlíusson

Dagana 19. - 20. júní síðastliðinn var haldinn fundur ECHDO og Corience í Barcelona og sóttu Guðrún Bergmann og Andri Júlíusson fundinn fyrir hönd Neistans. ECHDO eru regnhlífarsamtök fyrir evrópsk systurfélög Neistans, þ.e. hagsmunasamtök barna og uppkominna með meðfædda hjartagalla, sem og félög aðstandenda.

Alls sóttu fundinn 70 fulltrúar frá 22 ríkjum og er það besta þátttaka frá upphafi. Nær öll landssamtök í Evrópu eiga nú aðild að ECHDO og þau sem ekki taka nú þegar þátt hafa lýst áhuga á þátttöku og munu vonandi ganga til liðs við samtökin innan skamms.

Markmiðin

Meginefni fundarins voru annars vegar þróun og framtíð ECHDO og hins vegar um vefgáttina Corience sem er í raun afurð samstarfsins innan ECHDO. Einnig var rætt um almenn hagsmunamál félagsmanna, s.s. upplýsingamiðlun, félagsstarf og meðferðarúrræði og fór sú vinna fram bæði í málstofum og vinnuhópum.

Helsta markmið ECHDO hluta fundarins var að ljúka gerð stofnsáttmála samtakanna og koma málum þannig fyrir að samtökin öðlist lögformlegan tilverurétt sem regnhlífarsamtök. Umræða um stofnsáttmálann hefur farið fram á fundum ECHDO allt frá upphafi en að þessu sinni auðnaðist að ljúka umræðunni og samþykkja endanleg drög. Þau hafa síðan verið tilkynnt opinberlega og vottuð.

ECHDO er því nú lögformlegur vettvangur hagsmunagæslu á Evrópuvísu og er það mikilsverður áfangi. Kosin var starfsstjórn sem situr fram að næsta aðalfundi þar sem kosið verður til stjórnar á grundvelli stofnsáttmálans. Einnig var kjörið í laganefnd sem fjalla skal um nánari útfærslu á starfsreglum samtakanna – hún skal skila áliti sínu fyrir aðalfund. Samþykkt var samhljóða að ECHDO sækist eftir aðild að Eurordis (Evrópusamtök um málefni sjaldgæfra sjúkdóma).

Vinsæl vefgátt

Forsvarsmenn Corience kynntu þróun vefgáttarinnar, sem nú er mikið sótt og hefur hlotið mikla athygli. Sífellt er unnið að því að auka gæði síðunnar og bæta inn efni. Markvisst er unnið að því að upplýsingarnar höfði til allra markhópa, þ.e. sjúklinga, aðstandenda og fagfólks og í því skyni er notast við rýnihópa og sérfræðiráðgjöf. Þýsk og spænsk útgáfa síðunnar var kynnt og áformað er að pólsk útgáfa verði tilbúin fljótlega.

Almennt er áhersla lögð á sem fjölbreyttastar upplýsingar, bæði í stuttu og hnitmiðuðu formi, auk ítarlegri texta. Í vinnuhópum var rætt um framtíð verkefnisins, kynningu á síðunni, fjármögnun og lagðar fram tillögur að nýjum efnistökum. Almenn ánægja var með framgang verkefnisins og sammæltust fundarmenn um að gera sitt besta til að kynna vefgáttina og koma með gagnlegar ábendingar.

Gildi samvinnunnar

Á ráðstefnunni var að auki boðið upp á fjölmarga áhugaverða fyrirlestra, sem ætlað var að miðla þekkingu og reynslu varðandi hagsmunagæslu sjúklinga og aðstandenda og hvernig hægt er að hafa aukin áhrif á stefnumótun stjórnvalda og heilbrigðisyfirvalda.

Einnig var fjallað um gildi samvinnu og mótun sameiginlegs reynsluheims. Málflutningur allra fyrirlesara var á þann veg að bæði ECHDO og Corience eru verkefni sem líkleg eru til að gagnast einstaklingum með meðfædda hjartagalla og aðstandendum þeirra til framtíðar. Þau muni og leiða til aukinnar umræðu og vitundar í samfélaginu um okkar hjartans mál.

Nánari upplýsingar um ECHDO má finna á www.echdo.org og um Corience á www.corience.org. Allar ábendingar um starfsemi ECHDO eða efnistök og uppbyggingu Corience eru vel þegnar og verður komið áleiðis til viðeigandi aðila.

www.corience.org

Fulltrúar Corience á Íslandi

Á dögunum sóttu okkur svo heim Peter Nordqvist frá Svíþjóð og Marte Jystad frá Noregi. Bæði eru starfsmenn í barnahjartasamtökum í sínum löndum og bæði hafa unnið frá upphafi við uppsetningu Corience vefgáttarinnar. Peter og Marte héldu kynningu á vefsíðunni í Hringsal LSH við Hringbraut fyrir fulltrúa ýmissa fagaðila. Kom þar vel fram að við Íslendingar getum einnig haft mikið gagn af vefgáttinni.

Marte Jystad, Guðrún Bergmann Franzdóttir og Peter Nordqvist.

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Skúlason & Jónsson ehf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Snerruútgáfan ehf.
Snyrti- og nuddstofan Paradís
Snyrti- og tískuvöruverslunin Sigurboginn
Snæland Grímsson ehf. Hópferðabílar
Spesía ráðgjöf - www.speciaradgjof.is
Spor ehf.
Sportbarinn ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Staðalhús sf.
Stansverk ehf.
Stálflex
Stálver ehf.
Stilling hf.
Stjörnuspekistöðin
Storkurinn ehf.
Stólpi ehf.
Structor byggingaþjónusta ehf.
Suzuki bílar hf.
Svanur Ingimundarson Málarameistari
Sveinsbakarí ehf.
Svissinn hjá Steina
Sýningakerfi ehf.
Sönglist - Söng- og leiklistarskóli
T. ARK teiknistofan ehf.
Talnakönnun
Tandur hf.
Tannlæknafélag Íslands
Tannlæknar Mjódd
Tannlæknastofa Sigurðar Rósarsonar
Tannlæknastofa Björns Þorvaldssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Ingólfs Eldjárn
Tannlæknastofa Kjartans Arnar Þorgeirssonar
Tannlæknastofa Ragnars M. Traustasonar
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugsson ehf.
Tannlæknastofan Glæsibæ
Tannlækningastofan Borgartúni 33
Tannréttingar sf.
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Tannsmíðaverkstæðið hf.
Teiknistofa Halldórs Guðmundssonar
Teiknistofan Óðinstorgi sf.
Tengi ehf.
TGM Ráðgjöf
Thai matstofan ehf.
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræð
Time4u ehf.
Tímaritið Lifandi Vísindi - EG miðlun ehf.
Toppfiskur ehf.
Tónmenntaskóli Reykjavíkur
Trausti Sigurðsson tannlæknir
Trésmiðjan Jari ehf.
Trévirki hf.
Trimform Berglindar ehf.
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Túnverk ehf. - túnþökusala
Tæknigarður hf.
Tæknivélar ehf.
Tölvar ehf.
Tölvu-og tækniþjónustan hf.
Tösku- og hanskabúðin hf.
Ull og Gjafavörur
Umslag ehf.
Úlfarsfell ehf.
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útfararþjónustan ehf.
Útflutningsráð Íslands Trade Council of Iceland
VA Arkitektar ehf.
Vals tómatsósa ehf.
VDO - verkstæði ehf.
Veiðiþjónustan Strengir
Veitingahúsið Carúsó
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Verkís hf.
Verkstólpi ehf.
Vernd - Fangahjálp .
Verslun Þorsteins Bergmann ehf.
Verslunartækni ehf.
Verslunin Fríða frænka ehf.
Verslunin Kiss
Vélaviðgerðir ehf.
Vélfang ehf.
Vélmark ehf.
Vélsmiðja Einars Guðbrandssonar
Vélsmiðjan Járnverk hf.
Vélvík ehf.
Við og Við sf.
Viðlagatrygging Íslands
Vilhjálmsson sf.
Virka ehf.
Víking-hús ehf.
Víkur-ós ehf.
Vínberið
VR
VSÓ ráðgjöf ehf.
Wilsons Pizza ehf.
www.leit.is
Þ. Þorgrímsson & co.
Þaktak ehf.
Þingvallaleið ehf.
Þráinn Skóari ehf.
Þverfell ehf
Þvottahúsið Faghreinsun hf.
Þýðingaþjónusta Boga Arnars
Örninn Hjól ehf.

Seltjarnarnes
About Fish Íslandi ehf.
Bergá - Sandblástur ehf.
Hárgreiðslustofan Salon - Nes
Lög og réttur ehf.
Nesskip hf.
Parketþjónusta - Falleg gólf ehf.
Rafþing
Seltjarnarneskirkja
Tannlæknastofa Ragnars Ó. Steinarssonar ehf
Vökvatæki ehf.
Zeus - heildverslun ehf
Önn Verkfræðistofa ehf.

Vogar
Hársnyrting Hrannar
V.P. Vélaverkstæðið ehf.

Kópavogur
A P Varahlutir - Verslun ehf.
Allianz hf.
Aqua Sport ehf.
Arctico - Röramyndun - skolplagnaviðgerðir
Arnardalur sf.
Arnarljós
Ásborg sf
Bakkabros ehf. - Tannsmíðaverkstæði
Bifreiðastillingin ehf.
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar ehf.
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílaklæðningar ehf.
Bílalakk ehf.
Bílar og tjón ehf.
Bílaþvottastöðin Löður ehf.
Bílhúsið
Bjarni Runólfsson
Björg Traustadóttir
Bliki - Bílamálun og réttingar ehf.
Blikksmiðjan Vík ehf.
Body Shop
Bókun sf. Endurskoðun
Byggðaþjónustan, bókhald og ráðgjöf
Cafe Adesso
Debenhams Smáralind
DK Hugbúnaður
Drangey - María B. Maríusd.
Eyfeld ehf.
Fagsmíði ehf.
Fagtækni ehf.
Farice hf.
Félagsþjónusta Kópavogs
Fiskbúðin
Fjölvirki ehf.
FOCAL Software & Consulting
Fríkirkjan Vegurinn
Gistiheimilið BB 44
Glófi ehf.
Gólflist ehf. - www.golflist.is
Gróðrastöðin Storð
Hagblikk ehf.
Hárgreiðslustofan Delila og Samson sf.
Hefilverk ehf.
Hegas ehf.
Hellur og garðar ehf.
Hjartavernd ses
Ísfrost ehf.
Íslandsspil sf.
Íslenskir undirverktakar ehf.
Járnsmiðja Óðins ehf.
Júmbó ehf.
Kjörbær ehf.
Knastás hf.
Kópavogsbær
Kópavogskirkja
Kríunes ehf.
Kynnisferðir ehf.
Lakkskemman ehf.
Lindaskóli
Ljósvakinn ehf.
Marás vélar ehf.
Modelskartgripir
Móðurást - Mjaltavélaleiga
Nýblóm ehf.
Point á Íslandi ehf.
Pottagaldrar Mannrækt í matargerð
Prentsmiðjan Viðey ehf.
Prenttækni hf.
Prjónastofan Anna sf.
Rafbraut ehf.
Rafbreidd ehf.
Rafmiðlun ehf.
Réttir bílar ehf
Ræstingaþjónustan sf.
Samtök sveitarfélaga á höfuðborgarsvæðin
Samval ehf.
Sjúkranuddstofa Silju
Smáréttingar ehf. - Réttingaþjónusta
Smári sölutorn
Smurstöðin Stórahjalla ehf.
Snælandsskóli
Sonda ehf.
Steinbock-þjónustan hf.
Steinfag ehf.
Stjörnublikk hf.
Strikamerki - Gagnastýring
Suðurverk hf.
Sumarsæla ehf.
Sveinn Ívarsson ehf.
Sælugarðar ehf.
Tannlæknastofa Láru I. Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Sifjar Matthíasdóttur hf.
Tannlækningastofa Þóris Gíslasonar
Tinna ehf.
Topphár
Tréfag ehf.
Trésmiðja Jóns Gíslasonar
Tækniþjónusta Ragnars G.G.
Varmi ehf.
Vegamálun ehf.
Veitingaþjónusta Lárusar Loftssonar sf.
Verkfræðistofa Erlends Birgissonar
Verslunin Föndra
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Vídd ehf.
VSI Öryggishönnun og ráðgjöf ehf.

maritech
SS fremstir fyrir bragðið
ÍSLENSKA GÁMAFÉLAGIÐ

Sumarhátíð Neistans 2009

Sumarhátíðin okkar var í ár haldin þann 8. ágúst á tjaldsvæðinu í Hveragerði. Hófst hún stundvíslega klukkan 14.00 og er óhætt að segja að hún hafi heppnast einstaklega vel, þrátt fyrir nokkra regndropa á köflum. Rúmlega hundrað manns mættu og gerðu sér ýmislegt til skemmtunar, hoppiskastalinn var vinsæll og grillaðar pylsur og sykurpúðar. Aðstaðan á tjaldstæðinu er til fyrirmyndar og meira en líklegt að við notfærum okkar hana aftur að ári.

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Kópavogur
Ýmus ehf. heildverslun
Þakpappaþjónustan ehf.
Þokki ehf.
Öreind sf.

Garðabær
10-11/Hraðkaup
A.Þ. Þrif ehf.
Andromeda
B.B. skilti ehf.
Bókasafn Garðabæjar
Efnalaug og fataleiga Garðabæjar
Endurskoðun og ráðgjöf ehf.
Garðabær
Geislatækni ehf. - Laser-þjónustan
Hannes Arnórsson ehf.
Hurðaborg - Crawford hurðir
IKEA - Miklatorg hf.
Ísafoldarprentsmiðja ehf.
Loftorka ehf.
Okkar bakarí ehf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Teknís ehf.
Timburhús ehf.
Vefur ehf.
Vero Moda - Taxi
Vörukaup ehf.
Würth á Íslandi ehf.
Öryggisgirðingar ehf.

Hafnarfjörður
Ásklif ehf.
Barkasuða Guðmundar ehf.
Bátaraf
BI skór ehf.
Blómabúðin Burkni ehf.
Bókasafn v/Flensborgarskóla
Byggingafélagið Sandfell ehf.
DS lausnir ehf
Eiríkur og Einar Valur ehf.
Fagfólk ehf. - Hársnyrtistofa
Fasteignasalan Hraunhamar ehf.
Ferskfiskur ehf.
Ferskvinnslan ehf.
Fiskvinnslan Útvík ehf
Fínpússning ehf.
Fjarðarkaup ehf.
Fjarðarskór ehf. - Sími 555 4420
Fura málmendurvinnslan ehf.
Gaflarar ehf.
Gamla Vínhúsið - A. Hansen
Glerborg ehf.
Glugga- og hurðasmiðja Sigurðar Bjarnasonar
Granítsmiðjan - Englasteinar - Stoltur stuðningsaðili
GT verktakar ehf.
H. Jacobsen ehf.
Hagstál ehf.
Hagtak hf.
Hárgreiðslustofan Lína lokkafína sf.
Hársnyrtistofan Pyrana
Heiðar Jónsson, járnsmíði
Héðinn Schindler lyftur hf.
Ís-rör ehf.
Klettur, verktakar
Kópavogsnesti
Lerkiverktakar ehf
Mjöll - Frygg
Músik og sport
Nonni Gull
Pappír hf.
Plastver ehf.
PON Pétur O. Nikulásson ehf.
Pústþjónusta B.J.B. ehf.
Rafgjafinn ehf.
RB Rúm ehf.
Reebok Ísland ehf.
Rótor ehf.
Sign ehf.
Sólark-Arkitektar - Hraunbrún 31 - S: 861 2707
Spennubreytar
Steinval ehf.
Stjörnusól
Svalþúfa ehf.
Tannlækningastofa Harðar V. Sigmarssonar sf.
Umbúðamiðlun ehf.
Viðhald og nýsmíði hf.
Viking björgunarbúnaður
Víðir og Alda ehf.
Vörubílastöð Hafnarfjarðar ehf.
Vörumerking ehf.
Zinkstöðin - Stekkur ehf.
Þarfaþing hf. Verktaka og viðhaldsþjónusta
Þema - Snyrti- og fóta-aðgerðarstofa S: 555 2215

Álftanes
Álftanesskóli v. bókasafn

Keflavík
Alex bíla-og gistihús við Leifstöð
Art-húsið, hárgreiðslu- og fótaaðgerðarstofa
Bókasafn Reykjanesbæjar
Bókhaldsþjónustan ehf.
DMM Lausnir ehf.
Efnalaug Suðurnesja - BK hreinsun ehf.
Efnalaugin Vík - Hafnargötu 30
Eignarhaldsfélagið Áfangar ehf.
Fagtré ehf.
Fasteignasalan Ásberg.
Fjölbrautaskóli Suðurnesja
Frístund
Grímsnes ehf.
Happi ehf.
Hárgreiðslustofa Önnu Steinu
Hársnyrtistofan Hárið
Húsagerðin hf.
Húsanes ehf.
Ísfoss ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
K - sport ehf.
Kator ehf - Sími 861 6811
Keflavíkurkirkja
Langbest ehf.
Ljósmyndastofan Nýmynd
Merkiprent ehf.
Olsen Olsen
Pelsar hjá Jakobi
Pylsuvagninn Tjarnargötu - Sími 421 1680
Rafiðn ehf.
Reiknistofa fiskmarkaða hf.
Reykjanesbær
RKÍ Suðurnesjadeild
Rörvirki sf.
Samkaup hf.
Sigurjónsbakarí
Skipting ehf.
Smiðshöggið ehf
Smurstöð og hjólbarðaþjónusta Björns og Þórðar
Soho Veisluþjónusta
Sparisjóðurinn í Keflavík
T.S.A. ehf.
Triton sf. - Tannsmíðastofa
Útfararþjónusta Suðurnesja
Varmamót ehf.
Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágrennis
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Þvottahöllin

Keflavíkurflugvöllur
Flugþjónustan, Keflavíkurflugvelli
Miðnesheiði ehf.
Suðurflug ehf. Bygging 787

Grindavík
Aðal-Braut ehf.
Aðalsport ehf.
BESA ehf.
Hafsteinn Sæmundsson
Haustak ehf.
Hérastubbur ehf.
Northen light inn
Sölutorninn Víkurbraut
Veitingastofan Vör
Verkalýðsfélag Grindavíkur
Verslunin Palóma
Vísir hf.

Sandgerði
Drifás
Flugfiskur ehf.
Krass ehf.
Nesmúr ehf.

Gaman í garðinum

FJÖLSKYLDU- OG HÚSDÝRAGARÐURINN

Fjölskyldu- og húsdýragarðurinn hefur undanfarin ár boðið Neistanum í sumarheimsókn, yfirleitt í júnímánuði. Ekki er um skipulagða dagskrá að ræða, heldur geta félagsmenn komið hvenær sem er dagsins og heilsað upp á dýrin og hvern annan. Í ár var mætingin sérlega góð, enda fínasta veður og óhætt að segja að litlir og stórir hafi skemmt sér konunglega.

SMITH & NORLAND

LÝÐHEILSUSTÖÐ
www.lydheilsustod.is

MANNVIT
VERKFRÆÐISTOFA

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Sandgerði
Púlsinn námskeið - www.pulsinn.is

Garður
Bifreiðaverkstæði Sigurðar Guðmundssonar
Sveitarfélagið Garður

Njarðvík
Arctic wear ehf
ÁÁ Verktakar ehf.
Bílar og hjól ehf.
Bókhaldsþjónustan
Fitjavík ehf.
Jón Sveinsson
Rafverkstæði I.B. ehf.
Sigurður Haraldsson ehf.
SJ Innréttingar ehf.
Toyota Reykjanesbæ

Mosfellsbær
Dælutækni ehf.
Garðplöntustöðin Gróandi
Glertækni ehf.
Guðmundur S. Borgarsson ehf.
Gylfi Guðjónsson, ökukennari
Ísfugl ehf.
Ístex hf. Íslenskur textíliðnaður
Monique van Oosten
Mosi Verktakar
Nýja bílasmiðjan hf.
Rafeindavirkinn sf.
Sighvatur Bjarnason
SM Kvótaþing ehf.
Þórdís Sigurðardóttir

Akranes
A. Haraldsson ehf.
Akraneskaupstaður
B.Ó.B. sf,vinnuvélar
Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Borgdal ehf.
Grastec ehf.
Harðarbakarí
Hárhús Kötlu - Sími 431 3320
Heimagisting Ólínu Jónsdóttur
Hópferðabifreiðar Reynis.Jóhanns ehf.
Hreingerningaþjónusta Vals Gunn ehf. - S: 893 2540
Ingjaldur Bogason tannlæknir ehf.
Jón Þorsteinsson ehf.
MVM ehf.
Norðanfiskur ehf.
P 21 - Trocadero ehf.
Pípulagninga- þjónustan ehf.
Rafnes sf.
Runólfur Hallfreðsson ehf.
Sjúkraþjálfun Georgs
Skagaverk ehf.
Smurstöðin Akranesi sf.
Steðji ehf.
Straumnes ehf., rafverktakar
Trésmiðja Akraness ehf.
Verkalýðsfélag Akraness
Verslunin Bjarg ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.

Borgarnes
Borgarbyggð
Borgarverk ehf.
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf.
Ensku húsin, gistiheimili við Langá
Eyja- og Miklaholtshreppur
Golfklúbbur Borgarness
Gösli ehf.
JGR umboðs- og heildverslun ehf.
Jörvi ehf. vinnuvélar
Kristý sf.
Nesafl sf.
Reynir Aðalsteinsson
Samtök sveitarfélaga á Vesturlandi
Sigur-garðar sf.
Sjúkraþjálfun Hilmars ehf.
Skorradalshreppur
Solo hárgreiðslustofa
Trésmiðja Pálma
Vegamót - Þjónustumiðstöðin
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.
Víngerðin ehf.
Þjónustumiðstöðin Húsafelli ehf.

Stykkishólmur
Ferðaþjónusta Flateyjar
Gunnar Hinriksson
Heimahornið ehf.
Helluskeifur ehf.
HringHótels Stykkishólmur ehf.
Mjöður ehf. - Sími 436 1122
Stykkishólmsbær v/ Grunnskólans
Sæfell ehf.

Grundarfjörður
Ásthildur Erlingsdóttir
Berg vélsmiðja ehf.
Farsæll ehf.
Góð mál ehf.
Hamrabúið ehf.
Haukaberg - Helga Þóra Árnadóttir
Hótel Framnes
Kaffi 59
Soffanías Cecilsson

Ólafsvík
Barnafataverslunin Þóra
Fiskiðjan Bylgja hf.
Steinunn hf.

Hellissandur
Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga
Hjallasandur ehf.
Hraðfrystihús Hellisands hf.
Nesver hf.
Nónvarða ehf
Sjávariðjan Rifi hf.
Skarðsvík hf.

Búðardalur
Heilsugæslustöðin Búðardal

Ísafjörður
Akstur og löndun ehf.
Ametyst hár- og förðunarstofa ehf.
Bílaverið ehf.
BK bílasprautun og réttingar ehf.
Dýralæknaþjónusta SISVET ehf.
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Gamla bakaríið ehf.
Hamraborg ehf.
Hótel Ísafjörður
Kjölur ehf.
Skipsbækur ehf.
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.
Vélsmiðjan Þristur ehf.

Bolungarvík
Bakkavík hf.
Bolungarvíkurkaupstaður
Elías Ketilsson ehf.
Héraðssjóður Vestfjarðaprófastsdæmis
Jakob Valgeir ehf.
Sérleyfisferðir
Verkalýðs- og sjómannafélag Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf.

Súðavík
Súðavíkurhreppur
Súðavíkurkirkja
Víkurbúðin ehf.

Flateyri
Eyraroddi hf.
Grænhöfði ehf.

Patreksfjörður
Eyfaraf ehf.
Fiskvon ehf.
Flakkarinn - Sími 456 2020
Gistiheimilið Bjarkarholt
Ingvi Óskar Bjarnason
Oddi hf.
Smur og dekkjaþjónustan - Sími 456 1144
Vesturbyggð

Tálknafjörður
Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja
Tálknafjarðarhreppur
Þórsberg ehf.

Þingeyri
Skjólskógar á Vestfjörðum
Tengill sf.
Véla- og bílaþjón Kristjáns ehf.

Brú
Bæjarhreppur

Hólmavík
Grundarás
Héraðssamband Strandamanna
Hótel Djúpavík ehf.
Kaupfélag Steingrímsfjarðar
Kjörvogur

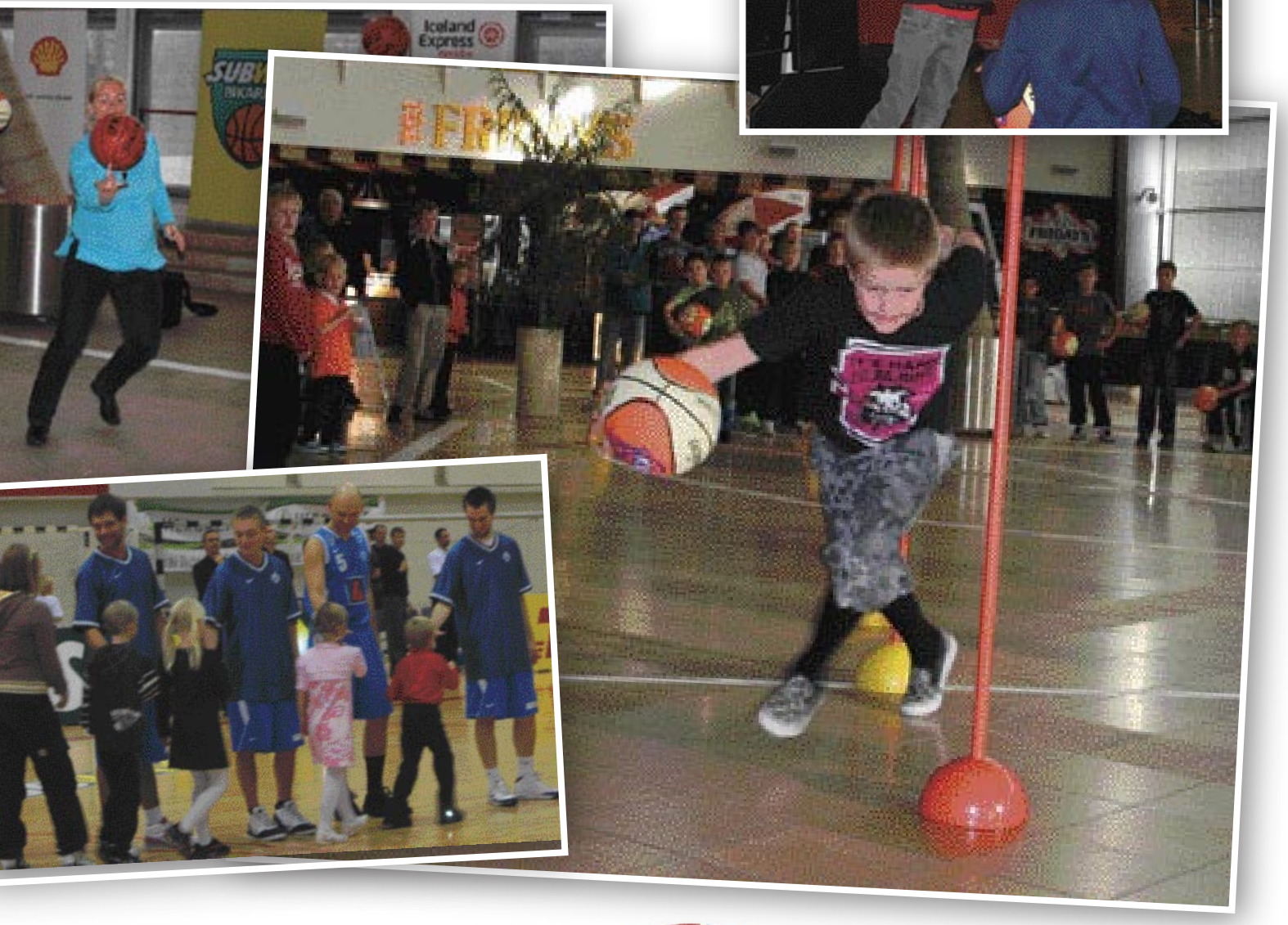
Hvammstangi
BBH útgerð ehf.
Borun og sprengingar ehf.
Brauð- og kökugerðin hf.

Körfuboltameistarar styrkja Neistann

Frá árinu 1995 hefur Körfuknattleikssamband Íslands (KKÍ) látið allan ágóða af leikjum meistara meistaranna renna til góðgerðarmála. Þetta eru leikir þar sem keppnin er á milli Íslandsmeistara úr Iceland Expressdeildinni og Subwaybikarmeistara í karla og kvennaflokki frá síðasta keppnistímabili. Í ár var valið að styrkja Neistann, sem þar með varð fyrsta góðgerðarfélagið til að njóta styrksins öðru sinni, en fyrst styrkti KKÍ félagið árið 1997.

Leikirnir fóru fram í DHL-höllinni sunnudaginn 11. október síðastliðinn, en daginn áður var þar haldin sérstök kynning á KKÍ og Neistanum, þar sem gestum og gangandi gafst einnig tækifæri til að bregða sér í körfubolta með þessum bestu leikmönnum á Íslandi.

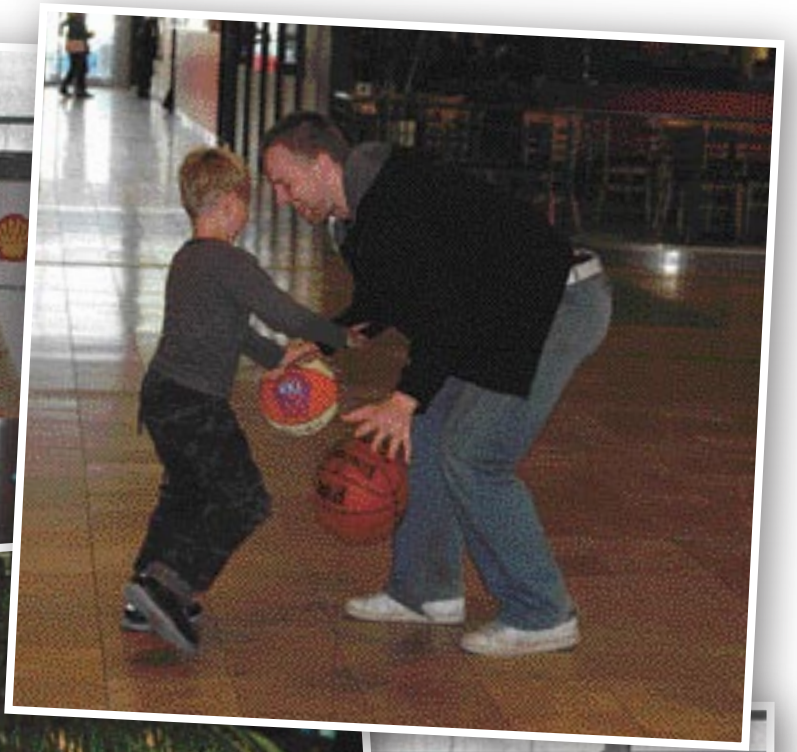
Átakið var sérlega vel heppnað í alla staði og færði Neistanum hátt í 400 þúsund krónur.

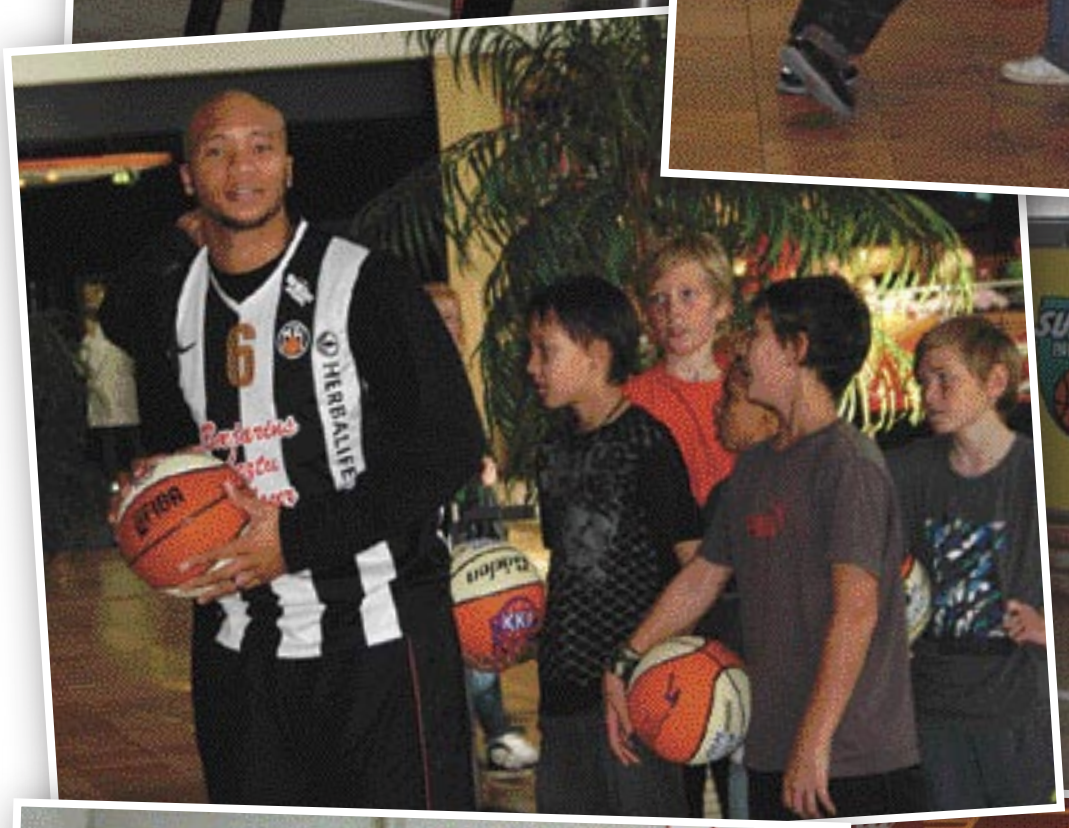


SAMBAND ÍSLENSKRA FRAMHALDSSKÓLANEMA

HS ORKA HF

Eirberg
www.eirberg.is

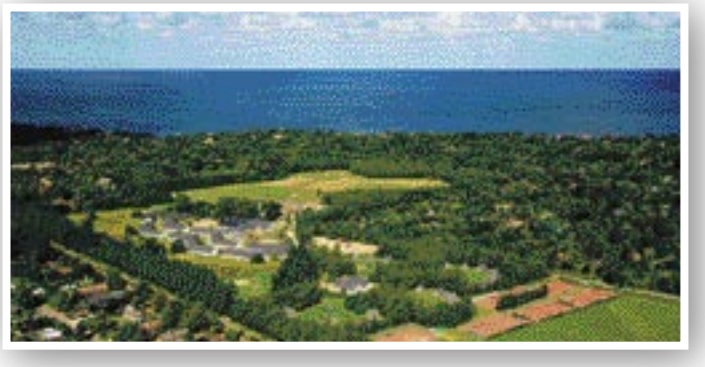




LYFJAVER

Félagsþjónusta Kópavogs

Sumarbúðir í Danmörku 2010



Norrænu sumarbúðirnar verða næst haldnar í Tisvilde í Danmörku 25. júlí til 1. ágúst 2010.

Allir hjartveikir unglingar á aldrinum 14 til 18 ára, eða þeir sem fæddir eru á árunum 1992-´96, og eru skráðir hjá Neistanum geta sótt um þátttöku.

Umsóknarfrestur rennur út 31. mars 2010. Vinsamlegast sendið tölvupóst til neistinn@neistinn.is eða hringið í síma 552-5744 eða gsm 899-1823. Aðeins 10 unglingar komast með og þeir sem ekki hafa farið áður ganga fyrir.

Ánægja með Ísland

Hin árlega ráðstefna norrænu hjartabarnasamtakanna var að þessu sinni haldin dagana 2. – 4. október síðastliðinn í Osló. Fulltrúar Neistans að þessu sinni voru Guðrún Bergmann Franzdóttir, Guðný Sigurðardóttir og Páll Kristinn Pálsson.

Á ráðstefnunni skiptust fulltrúar frændþjóðanna fimm á upplýsingum um nýjustu áherslur í starfinu í hverju landi fyrir sig, en eins og að líkum lætur snýst það mikið til um hvernig hægt sé að örva fjáröflunarstarfið, tryggingamál, fræðslu og hagsmunagæslu barna og unglinga með meðfæddan hjartagalla.

Talsverður tími fór í að meta hvernig til tókst með norrænu sumarbúðirnar sem haldnar voru á Íslandi í fyrsta skipti. Voru allir á einu máli um að þær hefðu verið einstaklega vel heppnaðar og allt skipulag og aðstæður til mikillar fyrirmyndar.

Sá háttur er hafður á með norrænu ráðstefnuna að hún fer ávallt fram í því landi þar sem sumarbúðirnar voru haldnar árið áður. Í samræmi við það verður næsta ráðstefna haldin hér á Íslandi.

Þátttakendur í norrænu ráðstefnunni í Osló.

HÓTEL BÚÐIR
www.budir.is

IÞ VERK ehf.
BYGGINGAFÉLAG
Kleppsvegur 48 / 104 Reykjavík
Sími 698 6738 / Ipverk@ip-verk.is
www.ip-verk.is

sena
okkar heimur // þín skemmtun

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Hvammstangi
Húnaþing vestra
RKÍ Hvammstangadeild
Sjólíf - Selaskóðun
Skrúðvangur ehf.
Steypustöð Hvammstanga
Tannlæknastofan Hvammstanga
Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru
Veitingaskálinn Víðigerði
Villi Valli ehf.

Blönduós
Búnaðarsamband Húnaþings og Stranda
Hótel Húnavellir - www.hotelhunavellir.is
Húnavatnshreppur
Krákur ehf.
Stéttarfélagið Samstaða
Skagaströnd
Marska ehf.
Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf.
Skagabyggð
Trésmíðaverkstæði Helga Gunnarssonar
Vélaverkstæði Skagastrandar - Sími 452 2689

Sauðárkrókur
Árskóli
Bílabót ehf. - Sími 412 5900
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Efnalaug Sauðárkróks
Fisk - Seafood hf.
Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki
Héraðsbókasafn Skagfirðinga
Kaupfélag Skagfirðinga
Króksverk ehf.
K-Tak hf.
Listkúnst ehf.
Ræsting og bón ehf.
Sjávarleður hf.
Spíra ehf.
Steinull hf.
Stoð ehf - verkfræðistofa
Sveitarfélagið Skagafjörður
Tengill ehf.
Trésmiðjan Ýr
Verslun Haraldar Júlíussonar
Verslunarmannafélag Skagfirðinga
Vinnuvélar Guðmundar og Skúla sf.
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð
Akrahreppur - Skagafirði
Hestasport - Ævintýraferðir ehf.
Ómar Bragason

Hofsós
Grafarós ehf.
Vesturfarasetrið á Hofsósi
Fljót

Siglufjörður
Egilssíld ehf.
Fiskbúð Siglufjarðar
Málaraverkstæðið ehf. - Sími 467 1428

Akureyri
Bakaríið við Brúnna
Baldur Halldórsson
Bautinn
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Birgir Torfason
Bílasalan Ós ehf.
Blikkrás ehf.
Bókaútgáfan Tindur - www.tindur.is
Brauðgerð Axels ehf.
Búgarður - Búnaðarsamband Eyjafjarðar
Bæjarverk hf.
Efling sjúkraþjálfun ehf.
Ekill ehf - www.ekill.is
Eldvarnarmiðstöð Norðurlands ehf.
Ferðaskrifstofa Akureyrar
Félag málmiðnaðarmanna Akureyri
Félag verslunar- og skrifstofufólks
G.V. gröfur ehf.
Hafnarsamlag Norðurlands
Halldór Ólafsson. Úr og skartgripir
Hárgreiðslustofan Hártískan
Hárstúdíóið Sunna ehf. - Sími 461 3399
Heiltönn ehf.
Húsprýði sf.
Íþróttamiðstöð Glerárskóla
Íþróttamiðstöðin Þelamörk
J.M.J. herrafataverslun
Kjarnafæði hf.
Ljósgjafinn ehf.
Lostæti ehf.
Lögmannsstofan ehf.
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Malbikun KM
Medulla ehf.
Miðstöð ehf.
Passion ehf.
Rafeyri ehf.
Raftákn ehf.
S.S. byggir ehf.
Sandblástur og málmhúðun hf.
SBA Norðurleið
Sjómannablaðið Víkingur
Straumrás ehf.
Svalbarðsstrandarhreppur
Sveitahótelið ehf.
Tannlæknastofa Björns Rögnvaldssonar ehf.
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Traustmynd ehf.
Trétak hf.
Tölvís sf.
Vaxtarræktin ehf. - Íþróttahöllinni
Verkfræðistofa Norðurlands hf.
Vélsmiðja Steindórs hf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Viðar ehf.
Ösp, trésmiðja sf.

Grenivík
Darri ehf.
Frosti ehf.
Gistihús Miðgörðum www.midgardar.net
Grýtubakkahreppur
Hárgreiðslustofa Ólafar Hjartardóttur
Jói ehf.
Jónsabúð ehf.

Grímsey
Búðin Grímsey

Dalvík
Hýbýlamálun
Salka Fiskmiðlun hf.
Vélvirki ehf.

Ólafsfjörður
Brimneshótel ehf.
Leikskólinn Leikhólar
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Húsavík
Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Fjallasýn - Rúnars Óskarssonar ehf.
G.P.G. fiskverkun ehf.
Hárgreiðslustofa Huldu Jónsdóttur - S: 464 1885
Heiðarbær veitingar sf.
Hóll ehf. - Sími 464 2200
Höfðavélar ehf.
Jarðverk ehf.
Norðurlax hf.
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf.
Ökuskóli Húsavíkur ehf.
Öryggi ehf.

Laugar
Kvenfélag Reykdæla
Litlulaugaskóli
Norðurpóll ehf.
Þingeyjarsveit

Reykjahlíð
Kvenfélag Mývatnssveitar
Leikskólinn Ylur
Mývetningur Íþrótta - og ungmennafélag

Kópasker
Búðin Kópaskeri ehf.
Rifós hf.
Röndin ehf.
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf.

Raufarhöfn
Hótel Norðurljós
Önundur ehf.

Þórshöfn
Ferðaþjónusta bænda Ytra-Álandi
Geir ehf.
Haki ehf.
Silkiprent og fánar ehf www.fanar.is
Svalbarðshreppur

Vopnafjörður
Bílar og vélar ehf.
Ferðaþjónusta Syðri-Vík
Verktakafyrirtækið Ljósaland hf.
Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir
Birkitré sf.
Bílamálun Egilsstöðum ehf.
Bílaverkstæði Austurlande ehf.
Bókhaldsþjónusta Þórhalls Haukssonar
Bólholt hf.
G. Ármannsson ehf.
Gistiheimilið Eyvindará ehf.
Gistihúsið Egilsstöðum
Hestaleigan /Eiðum
Menntaskólinn á Egilsstöðum
Miðás hf.
Skógrækt ríkisins
Skriðuklaustur - Gunnarsstofnun
Steindór Jónsson ehf.
Tréiðjan Einir hf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli Austurlands

Seyðisfjörður
Brimberg ehf.
RKÍ Seyðisfjarðardeild
Seyðisfjarðarkaupstaður

Reyðarfjörður
Sigfússon ehf.

Eskifjörður
Eskja hf.
Fiskimið ehf.
Fiskmarkaður Austurlands hf.
Héraðssjóður Austfjarðaprófastsdæmis
Vélaverkstæði Eskifjarðar

Neskaupstaður
Árni Sveinbjörnsson
Laufskálinn ehf.
Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.
Sildarvinnslan hf.
Sparisjóður Norðfjarðar

Fáskrúðsfjörður
Loðnuvinnslan hf

Stöðvarfjörður
Ástrós ehf

Djúpivogur
Langabúð
RKÍ Djúpavogsdeild

Höfn
Ferðaþjónusta Brunnavöllum
Ferðaþjónustan Gerði - Sími 478 1905
Ferðaþjónustan Stafafell í Lóni
Hársnyrtistofan Jaspis
Hátíðni hf.
Ís og ævintýri ehf.
Málningarþjónusta Hornarfjarðar sf.
Mikael ehf.
Skinney - Þinganes hf.
Sveitarfélagið Hornafjörður
Þrastarhóll ehf.

Selfoss
ATGEIR invest ehf.
Árvirkinn ehf.
Bakkaverk ehf.
Bifreiðastöð Árborgar
Bisk-verk ehf.
Bílaþjónusta Péturs ehf.
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Búnaðarfélag Villingaholtshreppi
Byggingafélagið Laski ehf.
Do-Re-Mi
Ferðaþjónustan Úthlíð
Fjölbrautarskóli Suðurlands v/ bókasafns
Flóahreppur
Fræðslunet Suðurlands
Holræsa- og stíflubjónusta suðurlands ehf.
Hópferðabílar Guðmundar Tyrfingssonar
Hurða- og gluggasmiðjan ehf.
JÁ Verk ehf.
Jeppasmiðjan ehf.
Jóhann Helgi og Co. ehf.
Litla kaffistofan ehf.
Nesey ehf.
Pálmar Karl Sigurjónsson
Pizzavagninn - 899 2910
Rakarastofa Björns og Kjartans
Renniverkstæði Björns Jenssen
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
S.G. hús hf.
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Skeiða og Gnúpverjahreppur
Sunnlenska fréttablaðið Sunnan 4 hf.
Veiðisport ehf
Verkfræðistofa Suðurlands ehf.
Verslunin Borg
Verslunin Íris, Kjarnanum
Vinnuvélar - Svínavatni

Hveragerði
Bílaverkstæði Jóhanns Garðarssonar
Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Garðplöntusalan Borg
Grunnskólinn
Hamrar hf. - Plastiðnaður
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Kaffi Kidda Rót
Kjörís ehf.
Múrás ehf.
Raftaug ehf.
Vilhjálmur Roe ehf.
Ökukennsla Eyvindar

Þorlákshöfn
Auðbjörg hf.
Egilsbúð - Ölver ehf. - Sími 477 1313
Fagus ehf.
Fiskmark ehf.
Frostfiskur ehf.
Ísfélag Þorlákshafnar
Leikskólinn Bergheimar
Steinsteypusögun Snæfelds ehf.

Stokkseyri
Flóð og fjara ehf. - www.fjorubordid.is

Laugarvatn
Ásvélar ehf.
Flúðir
Flúðaleið ehf.
Flúðasveppir ehf.
Hitaveita Flúða og nágrennis
Útlaginn Kaffihús
Vélaverkstæðið Klakkur

Hella
Ásahreppur
Bjarnveig Jónsdóttir
Gróðrastöð Birgis
Hestvit ehf.
Héraðssjóður Rangárvallaprófastsdæmis
Kanslarinn ehf.
Kvenfélag Oddakirkju
Varahlutaverslun Björns Jóhannssonar
Vörufell

Hvolsvöllur
Búaðföng/bu.is ehf.
Ferðaþjónustan Stórumörk
Hellishólar ehf. - Fljótshlíð
Héraðsbókasafn Rangæinga
Kjörorka ehf.
Krappi ehf.
Kvenfélagið Bergþóra í Landeyjum
RKÍ Rangárvallasýsludeild
Steinasteinn ehf
Vörubílstjórafélagið Fylkir

Vík
Grunnskóli Mýrdalshrepps
Hótel Höfðabrekka ehf.
Hrafnatindur ehf.
Klakkur ehf.
Víkurprjón
Þórisholt ehf.

Kirkjubæjarklaustur
Bifreiðaverkstæði Gunnars Valdimarssonar - S: 892 863
Ferðaþjónustan Geirlandi ehf.
Héraðsbókasafn
Hótel Laki
Icelandair Hotel Klaustur
Systrakaffi ehf.

Vestmannaeyjar
2Þ ehf.
Axel Ó - Bárustíg 6
Bessi ehf.
Bókasafn Vestmannaeyja
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
Landakirkja
Miðstöðin ehf.
Ós ehf.
Reynistaður ehf.
Skattstofa Vestmannaeyja
Skipalyftan hf.
Sýslumaðurinn í Vestmannaeyjum
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf.
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór hf.
Viking tours - Kaffi Kró
Vinnslustöðin hf.
Vöruval ehf.

icelandic FISH & CHIPS
organic bistro

edda
www.edda.is

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 hámarkslani Íbúðalánasjóðs eða öðrum fasteignaveðlánum að hámarki 20 milljónum. Einnig er heimilt að veita aukalán til forsvarsmanna þeirra sem búa við sérþarfir.

- **Hámarksupphæð 8 milljónir**
- **Fastir vextir án uppgreiðsluákvæðis**
- **Lántökugjald 0,5% af lánsupphæð**
- **90% af kaupverði eða byggingarkostnaði**
- **90% af viðbótar- og endurbótakostnaði**

www.ils.is

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

Íbúðalánasjóður