

Acusticusneurinom

# medlemsnyt

[www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk)



Nr. 2 | 2008 | 14. årgang

## Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)  
Adrian Antonipillai (redaktør)  
Berit Brolund  
Dan Andreasen  
Hanne Bistrup  
Bjarne Søndergaard Jensen  
Frank Andersen

Medlemsnyt udkommer  
3 gange årligt.

## Indlæg sendes til:

acusticus@stofanet.dk

Artikler kan også sendes på  
CD-rom (word dokument)  
eller evt som alm brev til:  
*Dansk Acusticusneurinom  
Forening  
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde*

## Indlæg til næste nr.,

*der udsendes i december måned  
skal være fremsendt senest den  
14. november 2008*

## Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

## Layout og tryk:

sandfær-andersen,  
www.sandfær-andersen.dk

## Kontingent

Abonnement og medlemskab  
af foreningen koster 200 kr om  
året.

## Indbetales i Danmark til:

Giro 1-242-3977

## For øvrige Skandinavien til:

S.W.I.F.T. DABADKKK  
DK25-30000012423977

## Dansk Acusticusneurinom

*Forening  
v/kasserer Dan Andreasen  
Gedhøjen 15, Hatting  
8700 Horsens*

## eller send e-mail til

mda@profibermail.dk for ind-  
meldelse i foreningen, hvorefter  
du vil få materiale tilsendt.

# Indhold

**Foreningen får igen mange henvendelser 3**

**Årsmødet i 2009 holdes på Klarskovgaard 4**

**LAFS orienterer om fleks- og skånejob 6**

**Erstatning for ”kritisk sygdom”**

– Behandling af en ansøgning om erstatning 12

– Er AN en kritisk sygdom ??? 13

**SR-bistand er et tilbud alle kan benytte 15**

**Medlemmers erfaringer og gode råd**

– Lad os snakke om det 16

– God start på netværksgruppe 17

**Frivillige hjælpere 17**

**Nyt fra Helle Maare**

– Tilskud til urglas 18

– Vådkammerbrillen fra Panoptix 18

**Netværksgrupper**

– Ålborg området/Nordjylland 21

– Århus området 21

– Sydlige Jylland 22

– Midtsjælland 22

– Frederikssund området 23

**Bestyrelsen 24**

## Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

# Foreningen får igen mange henvendelser

Det er indtil nu vores indtryk, at antallet af henvendelser er steget en del i forhold til tidligere. Det er glædeligt, fordi det er en af de indikatorer, vi kan bruge til at måle behovet for, at der findes en forening som vores, selv om den hører til de mindre.

Men det er endnu mere glædeligt, når man efter en – ofte lang – samtale får fornemmelsen af, at man har været i stand til at hjælpe en anden, som lige har fået diagnosen eller som måske står over for at skulle opereres eller bestråles eller som skal til at træffe valget mellem en af disse behandlinger, herunder ”vent og se”. Det er håndteringen af disse henvendelser, der er en af foreningens fornemste opgaver.

Vi får også henvendelser om problemer, der kan opstå, hvis man fx på grund af bivirkninger efter en operation ikke er i stand til at fastholde sit hidtidige job. Her kan muligheden for en fleksjob ordning være løsningen. Desværre er vi ikke i stand til at rådgive konkret om de ofte ret komplekse regler og om samspillet med andre ordninger.

Endvidere har vi fået henvendelser om erstatning for ”kritisk sygdom”, bl a fra et medlem, som vi tidligere har orienteret om muligheden herfor. Efter de sager, vi er blevet bekendt med tyder meget på, at man ikke skal tage et afslag for et afslag, og at det betaler sig at klage.

Selv om vi ikke har ressourcer til at kunne beherske de mange regler og bestemmelser samt juraen, så vil vi for det meste være i stand til at give nogle gode råd om, hvordan man kan komme videre med det rejste problem. Vi vil i hvert fald forsøge at gøre vores bedste.

Med venlig hilsen

*Kurt Pedersen*

# Årsmødet i 2009 holdes på Klarskovgaard

Det er nærmest blevet en tradition, at årsmødet skal holdes på Klarskovgaard ved Korsør. Vi har derfor satset på, at fastholde traditionen, især fordi vi fornemmer at medlemmer er glade for at komme her. Der er rigtig gode mødefaciliteter, som er af stor betydning for os, der har noget hørebesvær.

På grund af andre arrangementer ved kursuscentret kan vi ikke opfylde ønsket hos en del medlemmer om at lægge årsmødet tidligst i marts måned, såfremt det skulle holdes på Klarskovgaard.

Vi har valgt at bruge Klarskovgaard og har derfor måttet fremrykke tidspunktet for årsmødet.

Årsmødet vil således blive afholdt lørdag/søndag den 7 og 8. februar 2009.

Reserver derfor allerede nu dagen ved at sætte kryds i kalenderen.

Arrangementet er endnu ikke endelig planlagt og der vil senere blive orienteret herom.

Det kan dog allerede nu konstateres at det bliver lidt dyrere at deltage i årsmødet end for 2 år siden på grund af de generelle prisstigninger i den forløbne periode.

*HUSK at sætte* **X** *i kalenderen*

## Næste nummer af Medlemsnyt

*kommer i december måned*

Her kan du bl a læse en beretning fra en af vore svenske medlemmer



# Orientering fra LAFS

(Landsforeningen af fleks- og skånejobbere)



*af Merete Hornecker, konsulent*

## Fleksjob

Fleksjob er en ansættelse på særlige vilkår.

Fleksjob kan oprettes hos private og offentlige arbejdsgivere.

For at blive godkendt til fleksjob skal man være under folkepensionsalderen. Man må ikke kunne opnå eller fastholde beskæftigelse på ordinære vilkår på arbejdsmarkedet.

Man skal have en varig og væsentlig begrænsning af arbejdsevnen, i alle erhverv. Det kan være af fysiske, psykiske, eller sociale årsager.

Mulighed for revalidering, aktivering og andre foranstaltninger skal være afprøvet.

Der skal udarbejdes en ressourceprofil i forbindelse med vurderingen af arbejdsevnen. Ressourceprofilen skal udarbejdes i samarbejde med den kommunale sagsbehandler, (i nogle tilfælde er den opgave eller dele af den lagt ud til "Anden Aktør"). Det er vigtigt at være så præcis som muligt i beskrivelserne af de enkelte punkter i ressourceprofilen, da den sammen med lægepapirer m.m., er med til at danne grundlag for den videre afklaring. Ressourceprofilen skal underskrives, og hvis der er uenighed et eller flere steder, anbefaler vi at det bliver noteret, evt. i et tillæg til ressourceprofilen, så der ikke senere opstår uenighed herom.

Ved ansættelse i fleksjob er det afgørende for timetallet om man forud for visitationen, har været ansat på fuld tid 37 timer eller på deltid. Hvis man har været ansat på fuld tid, skal man også tilbyde visitation til fleksjob på 37 timer om ugen, (fremmødetiden kan godt være mindre). Hvis man forud for visitationen, har været ansat på deltid, vil man som udgangspunkt kun være berettiget til fleksjob på deltid, med mindre årsagen til deltidsansættelsen kan dokumenteres, er af samme årsag som visitationen til fleksjobbet, så er der mulighed for at blive visiteret til fleksjob på fuld tid.

Hvis man udsættes for en social begivenhed, kan man ansøge om at få ændret deltidsvitationen til et fuldtidsfleksjob.

Personer der visiteres til fleksjob, vil have forskellige skånehensyn, for nogle kan et af skånehensynene være nedsat fremmødetid, for andre kan det være at arbejdet udføres i et langsommere tempo, at man skal have hvile ind i mellem. Uanset skånehensynet, er det vigtigt at de bliver klart beskrevet i ansættelseskontrakten, så der ikke senere opstår tvivl om det.

Hvis man forud for vitationen til fleksjob har været på sygedagpenge, arbejdsløshedsdagpenge, revalidering, eller haft ordinær lønindkomst, og er ledig ved vitationen, vil man få ledighedsydelse (fleksjobbernes arbejdsløshedsdagpenge), hvis man er på kontanthjælp vil man fortsætte med det, indtil det første fleksjob. Hvis man visiteres til fleksjob og ikke kan modtage kontanthjælp p.g.a. ægtefælle indkomst, eller formue, er man berettiget til Særlig Ydelse. Både ledighedsydelse og Særlig Ydelse udbetales af kommunen, og er almindelig A-indkomst.

## **Løn og arbejdsvilkår for fleksjobansatte**

Når man ansættes i fleksjob, er man omfattet af lov om sygedagpenge, lov om ret til orlov og dagpenge ved fødsel, lov om ferie samt arbejdsskadeloven.

Efter vitation til fleksjob, står man ikke til rådighed for det ordinære arbejdsmarked, og opfylder herefter ikke længere betingelserne for fortsat medlemskab af en Arbejdsløshedskasse.

Arbejdsgiveren vil få refusion for den nedsatte arbejdstid på enten 50% eller 2/3 af den mindste overenskomstmæssige løn indenfor ansættelsesområdet. Hvis der er en lokal overenskomst på arbejdspladsen, vil det være den der er gældende for ansættelsesforholdet.

Hvis man er visiteret til fleksjob på deltid, vil det være det timetal man er godkendt til, som vil være udgangspunktet, for hvor mange timer man skal have løn for pr. uge. Her vil arbejdsgiveren også få udbetalt refusion på enten 50% eller 2/3 af lønnen.

Ved ansættelse i fleksjob anbefaler LAFS, at den person der skal ansættes, jobkonsulenten, arbejdsgiveren og den faglige organisation, deltager i mødet når ansættelsesvilkårene / kontrakten skal underskrives, da deltagelse med en

repræsentant fra den faglige organisation, sikres de rigtige løn, ansættelses- og pensionsvilkår.

Fleksjobaftalen skal godkendes af kommunen for at være gyldig.

### **Ledighedsydelse ved ansættelse i fleksjob**

Som ansat i fleksjob, har man samme risiko for at blive fyret, som ordinært ansatte, også selv om det er p.g.a. sygdom. Man er ansat på almindelige ansættelsesvilkår, og det vil være den overenskomst man er ansat under, der er afgørende for hvilke opsigelsesvarsler, der er gældende i forbindelse med afskedigelse i fleksjob.

Når man har modtaget ledighedsydelse i 12 måneder, indenfor en periode på 18 måneder, skal kommunen revurdere, om man stadig er til rådighed for et fleksjob.

Kommunen skal revurdere den lediges arbejdsevne, og tage stilling til om der evt. skal gives et andet tilbud end fleksjob. En sådan vurdering skal ske hver gang man har modtaget ledighedsydelse i 12 måneder, indenfor 18 måneder.

Ledighedsydelse under barsel tæller ikke med i den periode.

Når man har været på ledighedsydelse i mindst 6 måneder, og en selv eller kommunen ikke har kunnet finde et fleksjob, har man ret til at blive henvist til "Anden Aktør". Efter 12 måneder skal kommunen henvise til "Anden Aktør". Der skal være flere "Andre Aktører", at vælge imellem. Det er kommunen der skal bære udgiften hertil.

Hvis man selv siger sit fleksjob op, er man selvforskyldt ledig, og ikke berettiget til ledighedsydelse, før man igen har været ansat i fleksjob i 9 måneder. Hvis man er nødt til at opsiges fleksjobbet p.g.a. forværring af helbredet, skal man forinden opsigelsen, kontakte jobkonsulenten i jobcentret, så det sker efter aftale med hende/ham.

Der er ikke noget loft over hvor længe man kan modtage ledighedsydelse, så længe man står til rådighed for et fleksjob. Den regel gælder ikke for personer der er fyldt 60 år. Efter det fyldte 60 år, kan der maksimalt udbetales ledighedsydelse i sammenlagt 6 måneder.



## **Fleksydelse**

Personer der visiteres til fleksjob, og som tidligere har været medlem af en arbejdsløshedskasse, og indbetalt til efterlønsordningen, vil kunne overføre den optjente anciennitet, og det indbetalte beløb fra efterlønsordningen til fleksydelsesordningen.

Kommunen skal sikre, man får de nødvendige papirer tilsendt, så man kan blive overført fra efterlønsordningen til fleksydelsesordningen.

*Det er vigtigt ikke at udmelde sig af A-kassen, før man har modtaget brev fra kommunen, hvor man skal tage stilling til om man ønsker at blive tilmeldt fleksydelsesordningen. A-kassen skal påtegne papirerne før de tilbagesendes til kommunen, herefter får man besked om, på hvilket tidspunkt, efter det fyldte 60 år, man opfylder betingelserne for at modtage fleksydelse.*

LAFS anbefaler alle der har mulighed for at tilmelde sig fleksydelsesordningen, benytter sig af heraf, så man ikke risikerer at stå uden forsørgelsesgrundlag, hvis man bliver arbejdsløs efter det fyldte 60 år, hvor det kun er muligt at få ledighedsydelse i 6 måneder i alt efter det fyldte 60 år.

## **Job med løntilskud til førtidspensionister**

Job med løntilskud til førtidspensionister blev tidligere kaldt *skånejob*.

Job med løntilskud til førtidspensionister kan oprettes til personer, der får førtidspension efter lov om social pension. Der er tale om et tilbud til personer, der modtager førtidspension, i modsætning til fleksjob, der oprettes til personer, som ikke modtager førtidspension.

Job med løntilskud (skånejob), kan oprettes hos både private og offentlige arbejdsgivere.

For at blive godkendt til job med løntilskud, skal personen være under folkepensionsalderen, og modtage førtidspension.

Når man skal ansættes i et job med løntilskud, skal der oprettes et ansættelsesbevis eller en ansættelseskontrakt, hvor løn og arbejdsvilkår er aftalt. I kontrakten skal også stå hvor lang tid kommunen har bevilget løntilskuddet.

Ved opsigelse af arbejdsforholdet, anvendes reglerne i de gældende overenskomster og lovgivningen.

Ved ansættelse hos private arbejdsgivere i job med løntilskud, er man berettiget til 12 måneders sammenhængende beskæftigelse. Hvis der aftales en tidsbegrænset ansættelse må den ikke være mindre end 12 måneder.

Hvis en person bliver opsagt inden 12 måneders sammenlagt beskæftigelse, skal kommunen sørge for, at personen i forlængelse af afskedigelsen, vil kunne få beskæftigelse hos en anden arbejdsgiver (privat eller offentlig).

Det er arbejdsgiveren, der udbetaler lønnen. Man får samtidig med lønnen også udbetalt sin førtidspension. Pensionen kan evt. påvirkes af lønindtægten, så der vil ske en vis modregning. Kontakt den kommunale myndighed / jobcentret for at få oplyst hvilken betydning det vil have for modregning af din førtidspension.

Løn for ansættelse i Job med Løntilskud er almindelig skattepligtig indkomst.

## **Skånehensyn**

Kommunen / Jobcentret skal sikre at de aftalte skånehensyn og øvrige arbejdsvilkår, herunder arbejdstiden aftales i samarbejde, arbejdstageren, arbejdsgiveren og evt. den faglig organisationer.

## **Sygedagpenge**

Som ansat i job med løntilskud, er man omfattet af reglerne i lov om sygedagpenge. Arbejdsgiveren afholder normalt udgifter til sygedagpenge i de 3 første uger hvis man bliver syg.

## **§ 56-aftale**

Hvis man har en kronisk sygdom eller anden lidelse, der gør man har risiko for mindst 10 sygedage i løbet af et år, kan arbejdsgiveren modtage refusion fra 1. sygedag.

Hvis lønmodtagerens fravær skyldes anden sygdom, end den der giver anledning til § 56-aftalen, har arbejdsgiveren ikke ret til refusion af sygedagpenge i de første 3 uger.

Der skal være tale om en skriftlig aftale, der kan indgås for 2 år ad gangen.

## Personlig assistent

Som ansat i job med løntilskud til førtidspensionister, har man mulighed for at søge om en personlig assistent. Ansøgning om personlig assistance søges i jobcentret i den kommune hvor virksomheden ligger.

Det er også muligt at søge om dækning af udgifter til arbejdsredskaber som er nødvendige for at udføre arbejdsopgaverne man ansættes til. Også dette søges hos kommunen / jobcentret.

## Befordring

For både fleksjob og i job med løntilskud, er man omfattet af samme regler om kørselsfradrag som ordinært ansatte, dog kan der evt. være mulighed for at få dækket sine transportudgifter efter § 9D i Ligningsloven, hvis man har en kronisk lidelse eller et handicap der gør man ikke kan benytte offentlige transportmidler til og fra arbejde. Kontakt ligningsmyndigheden eller se mere herom på [www.skat.dk](http://www.skat.dk).

Det er en betingelse for at være berettiget til dette fradrag, at der er tale om et ansættelsesforhold.

Landeforeningen af Fleks- og skånejobbere, Hjortens Kvarter 31, Ejby 4623 Ll.  
Skensved, tlf. 56 86 10 26, telefontid mandag – fredag 10.00 – 14.00.

*Med venlig hilsen*

Merete Hornecker

Konsulent

---

### *Kildehenvisning:*

Det Centrale Handicapråds pjece, **Fleksjob 17. udgave, [www.dch.dk](http://www.dch.dk)**

Center for Ligebehandling af Handicappede, **Pjece, Job med løntilskud til førtidspensionister, 3. udgave, [www.clh.dk](http://www.clh.dk)**

**Landsforeningen af Fleks- og skånejobbere [www.lafs.dk](http://www.lafs.dk)**

# Sådan var mit forløb, da jeg søgte om erstatning

Den 19. december 2007 blev jeg opereret for en 3,7 cm stor tumor på Rigshospitalet. Operationen gik godt, men jeg fik desværre de velkendte bivirkninger efterfølgende. Efter at være kommet hjem og med hjælp fra min mand gik jeg i gang med ansøgning om kritisk sygdom. Den 29. februar modtog jeg et afslag fra mit forsikringselskab. De begrundede afslaget med (citater fra brevet):

- *Ved vurderingen har vi lagt vægt på oplysninger fra Rigshospitalet, hvoraf det fremgår, at der er balanceusikkerhed.*
- *Ifølge forsikringsbetingelserne dækker forsikringen hvis der efter operationen er følger i nervesystemet, der medfører en mængdegrad på mindst 30%.*
- *Der er ikke oplysninger fra Rigshospitalet, der kan bekræfte, at følgerne efter operationen har medført en mængdegrad på mindst 30%.*

Jeg syntes det var lidt mærkeligt med et sådan et afslag, så jeg skrev et pænt brev til dem, hvor jeg listede op alle de symptomer, jeg havde efter sygdommen.

- Total høretab på venstre side
- Balanceproblemer
- Tinnitus
- Ansigtsslammelser
- Følelsesløshed
- Træthed
- Søvnforstyrrelser

Herefter fik jeg et kort brev, hvor jeg blev indkaldt til en speciallæge. Der kunne godt være en del ventetid, og jeg kom "først til" i juni måned. Det var en meget sympatisk læge, der undersøgte mig grundigt og stillede mange spørgsmål.

Derefter gik det ret hurtigt. Sidst i juni fik jeg et brev, hvori der stod, at jeg var berettiget til udbetaling af erstatning for kritisk sygdom. Det er ikke så meget pengene, for vi vil alle helst være en sådan sygdom foruden, men er man berettiget til en lille sum penge, kan det jo være med til at forsøde tilværelsen lidt.

*Kirsten*

# Er AN en kritisk sygdom?

*af Adrian Antonipillai*

Da jeg fik konstateret min AN i august 2005, var det lidt af en surrealistisk situation. Der gik et par måneder før alvoren i den, gik op for mig. Dog ser man jo optimistisk på situation og tænker ikke så meget på invaliditet og livsforsikring, når man tænker på fremtiden med AN.

Efter jeg havde været en tur forbi Gentofte og efterfølgende Rigshospitalet for at undersøge muligheden for strålebehandling, blev jeg sat på "stand-by" – vent og se positionen. Det var ved et tilfælde, at en af mine kollegaer gjorde mig opmærksom på, at der kan være erstatningsmulighed i livsforsikringen ved en kritisk sygdom.

Jeg kontaktede straks vores HR afdeling, som sendte mig ansøgningskemaet. Da jeg læste om betingelserne for at erstatning, var jeg ikke i tvivl om, at det var kritisk sygdom jeg skulle have erstatning for. Jeg sendte ansøgningen ind med arbejdsgiverens stempel (for livsforsikring var tegnet af arbejdsgiver), og ventede spændt på hvad det blev til.

Da der var gået et par uger, ringede jeg ind til Forenede Gruppeliv (FG) for at høre, om de havde modtaget min ansøgning og hvor lang ventetid de havde. De bekræftede, at ansøgningen var modtaget og ville blive behandlet snarest. Allerede dagen efter fik jeg afslag med den begrundelse, at det ikke var en kritisk sygdom og eftersom jeg ikke var blevet behandlet, havde jeg ikke nogen form for invaliditet. Men jeg kunne søge igen efter jeg var blevet behandlet, så kunne man vurdere méngrad i min invaliditet.

Straks ringede jeg til den, der havde behandlet min sag hos FG, men hun var desværre på ferie. Så snakkede jeg med en af de andre på kontoret og spurgte, hvorfor AN ikke var anset som en kritisk sygdom og hvorvidt de vidste, hvad

AN var. Hun svarede at “det er da noget med øret, ikk?” Jeg forklarede hvad sygdommen gik ud på og at den netop falder i kategorien “visse godartede svulster i hjernen”. Jeg bad hende om at indhente oplysning fra både Gentofte sygehus og Rigshospitalet samt henviste til vores udmærkede hjemmeside. Hun lovede at genåbne sagen.

Efter 2 uger ringede sagsbehandleren fra FG og meddelte mig, at hun havde fået oplysninger fra sygehusene samt har snakket med en af deres egne læger og havde besluttet sig for, at jeg skulle have fuld erstatning. Jeg spurgte straks om baggrund for dette udfald, hvortil hun svarede, at det var fordi jeg led af en kritisk sygdom, som man ikke kender den fulde konsekvenser af, eftersom jeg ikke er blevet behandlet. Det var i stik modsætning til den første konklusion på sagen.

### **Læringspunkter i denne beretning er at**

1. Søge erstatning hos sin livsforsikring, er ikke det første der falder en ind når man står med en diagnose med AN, medmindre der er nogen der gør en opmærksom på det.
2. Når man pr. default får et afslag, er der ikke mange, der har kræfter i overskud til at tage kampen op mod sit forsikringsselskab.
3. Når forsikringsselskaber ikke har fået tilstrækkeligt information til at tilføje AN som en kritisk sygdom, vil der være individuel sagsbehandling, der afgør sagen. Det er næsten som at spille Lotto.

## **Behandlingen af sager om erstatning ved ”kritisk sygdom”**

Hvis du har gode eller dårlige erfaringer i forbindelse med behandling af ansøgning om erstatning – så skriv et indlæg herom til Medlemsnyt eller kontakt en fra bestyrelsen.

*Kurt Pedersen*

## – et tilbud alle kan benytte

Bistanden omfatter social, juridisk og psykologisk rådgivning

### Den sociale og juridiske rådgivning

Rådgivningen i SR-Bistand består af en gruppe af færdiguddannede jurister, socialrådgivere, socialformidlere eller studerende på sidste år. De fleste arbejder på frivillig basis. Der gives gratis og anonym rådgivning til alle i hele landet efter princippet om hjælp til selvhjælp.

Rådgivningen kan vedrøre spørgsmål af social og juridisk karakter, som f.eks. kontanthjælp, boligstøtte, revalidering, pension, klagevejledning osv.

### De påtager sig dog ikke

- at være bisidder
- at føre retssager eller
- at skrive større ankesager

### Psykologisk rådgivning

SR-bistand tilbyder gratis psykologisk rådgivning. Den psykologiske rådgivning er et tilbud til mennesker, der har personlige problemer, er i krise eller på andre måder har det svært.

Rådgiverne er psykologer, psykoterapeuter eller psykologistuderende på sidste del af studiet.

Den psykologiske rådgivning er *gratis og anonym* og sker efter princippet om hjælp til selvhjælp.

### Adresse mv

Frivilligcenter SR-bistand

Sortedam Dosserring 5C, 2200 København N

Tlf.: 35 397 197, E-mail: [srb@sr-bistand.dk](mailto:srb@sr-bistand.dk)

Læs mere om telefontider mv på hjemmesiden [www.Sr-bistand.dk](http://www.Sr-bistand.dk)

# Lad os snakke om det

For ca. to år siden blev jeg kontaktet af Gunnar Stokbæk. Han kunne tænke sig, at vi var nogle AN-opererede og vent-og-se mennesker, der satte os sammen og fik en snak om forskellige ting i forbindelse med vores sygdom. Jeg og min mand Jens havde begge haft stort udbytte af at deltage i AN foreningens Generalforsamling et par gange efter min operation i foråret 2004. Det var for os begge meget dejligt, at snakke med andre, der havde været igennem hele forløbet med diverse symptomer, diagnose, operation og tiden efter operationen. Derfor sagde vi straks ja til Gunnars forslag om at mødes hjemme hos hinanden. Det er blevet til et par gange om året indtil nu.

Den første gang startede vi med en præsentationsrunde, hvor vi hver især fortalte om vores sygdomsforløb og om de gener og positive ting der var dukket op undervejs. Også de pårørende fortalte om deres oplevelse af det hele. Det har været positivt for alle der har deltaget og især for dem der ikke før har talt med andre patienter og pårørende. Her er det tilladt at tale om sygdom, men vi snakker også om mange af de gode og sjove ting, der fx kan komme ud af det, at man ikke hører så godt. Vi har fortsat med en runde, hvor vi hører, hvordan det er gået siden sidst.

Når der har været nye deltagere med, har vi kort fortalt om hver enkelts situation. De nyopererede har haft stort behov for at snakke med andre, der har været igennem noget tilsvarende. Vi kan udveksle erfaringer og de kan se, hvordan man ser ud efter to, fire eller flere år. Mange af de gener man har efter det første år, bliver ofte mindre og man kommer til at se mere "normal" ud efterhånden som der kommer gang i ansigtsmimiken. Det er jo dejligt at vide for den, der synes det er forfærdeligt med det skæve ansigt.

Både Jens og jeg har haft meget ud af vores små formiddagsmøder. For det er, hvad vi har valgt det skal være. Vi starter med kaffe og lidt brunch ved 9-10 tiden og max 2-3 timer. Man er fyldt op af de forskelliges historier og bliver det længere tid vil meget være gentagelser. Det kan varmt anbefales....

*Mange hilsner fra  
Inger Juel Christiansen, Ribe*



# God start på netværksgruppe

– men fortsat ”ledige pladser”

I netværksgruppen i Aalborg/Nordjylland er vi endnu bare tre deltagere.

Vores første møde afholdt vi i Stormagasin Sallings cafeteria, hvor vi havde aftalt at mødes til kaffe. Vi fik dog kun drukket en enkelt kop kaffe, for vi havde så meget at snakke om.

Det letter virkelig at snakke med ligestillede om, hvordan man klarer sig efter AN-operationen.

Vores næste møde vil vi holde privat, for så kan vi selv bestemme støjniveaueu omkring os.

*Inge Jütte*

## Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

### **Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:**

Sussi Meier, 6440 Augustenborg

### **Distribuering af medlemsbladet**

Henny Duelund m fl (Selvhjælpsgruppen i Århus), 8260 Viby J

### **Henvendelse om øjenproblemer**

Helle Maare, 2800 Kgs Lyngby

Tlf 45 93 99 98, E-mail [Helle@ulveman.dk](mailto:Helle@ulveman.dk)

### **Henvendelse vedr meningiomer**

Mariann Christensen, 8560 Kolind

Tlf 86 39 16 85, E-mail [maric@post8.tele.dk](mailto:maric@post8.tele.dk)

# Tilskud til urglas ???

Sagen, med hensyn til at få tilskud til køb af urglas, ligger stille hos Øjenklinikken ved Kennedy Centret (som det hedder nu). Der er ikke penge i staten til at give tilskud.

Jeg kan huske fra tidligere møder i foreningen, at man i nogle Regioner giver tilskud. Jeg synes derfor altid I skal prøve, om der findes den mulighed i den Region, I bor i.

*Med venlig hilsen  
Helle Maare*

## Vådkammerbrillen fra Panoptx

Jeg kan oplyse at firmaet har skiftet navn til 7EYE.

Som noget nyt bliver brillen forhandlet i Danmark hos:

*Triumph Center Copenhagen*

Hirsemarken 3, 3520 Farum

Tlf. +45 4421 1050, Mobil. +45 2055 1611, Fax. +45 4421 1051

Email: salg@triumph-cph.dk

De har ikke alle modeller, men er villig til at skaffe dem hjem.

Når man ikke har nogen tårer, som jeg ikke har, er den rigtig god. Jeg bruger den hver dag, bare der er den mindste blæst.

Her er lidt information om selve brillen, kopieret fra nettet.

## **SPF100 W/ REMOVABLE EYECUP**

### **Seal Protection Factor**

Just as sunscreen with a high SPF rating provides more protection from dangerous radiation than regular tanning oil, 7EYE's SPF-rated eyewear provides more protection than standard sunglasses.



### **SPF100**

Made to provide maximum protection, eyewear with a Seal Protection Factor of 100 won't let wind, glare or irritants interfere with your vision. The secret lies in filtered vents that manage air flow inside our patented Orbital Seal™.



### **Det betyder noget lignende:**

Glasset har et højt SPF tal, som giver en bedre beskyttelse mod farlige stråler, end normale solbriller gør. Brillen sørger for at holde vind ude, så det ikke påvirker synet eller irriterer øjnene. Hemmeligheden ligger i de luftkanaler der er i stellet, så brillerne ikke dugger til.



Læs mere om brillerne på [www.7eye.com](http://www.7eye.com)

*Med venlig hilsen  
Helle Maare*

## **HUSK årsmødet 2009**

Sæt allerede nu

# **X**

**ved den 7. og 8. februar**



## Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Jeg har været medlem af Dansk Acusticusneurinom Forening siden april 2005.

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den måde måske få basis for at starte en netværksgruppe i det nordjyske.

Kunne du – og eventuelt pårørende – tænke dig at være med, så kontakt venligst

*Inge Jütte, Klarup, Tlf. 9831 8687*

## Netværksgruppen i Århus

Vi er en velfungerende patientgruppe, der mødes 2. mandag hver måned på Langenæs Handicap Center.

Vi er ca 12 i gruppen (men nye kommer hele tiden til). Gruppen holder møde fra 13.00 – 16.00, og timerne går med hyggeligt samvær og en god kop kaffe. Her drøftes alles velbefindende og meget andet, og vi glæder os meget til denne eftermiddag med ligestillede.

Skulle der nu sidde nogen rundt omkring – opererede eller operationsventende – er I meget velkomne til en kop kaffe og en hyggesnak med os.

Hvis ikke I har mulighed for at komme til os, tager en af gruppens medlemmer gerne på besøg hos jer.

*Kontaktperson: Henny Duelund, tlf. 8614 6725*

## Netværksgruppe Sydlige Jylland

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening, der kunne tænke os at mødes med ligestillede.

Vi har ganske langsomt startet en selvhjælpsgruppe op.

Kunne du tænke dig, og evt pårørende, at være med, så kontakt venligst en af nedennævnte.

*Gunnar Stokbæk og*

*Signe Kristensen     Ribe     tlf. 2015 6772*

*Dan Andreasen     Horsens     tlf. 7564 2149*

*Anne Grete Collin     Vejle     tlf. 7586 3730 eller  
tlf. 4921 1992*

## Netværksgruppe Midtsjælland

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den måde måske få basis for at starte en selvhjælpsgruppe op.

Jeg bor i Bjæverskov, hvilket er centralt for områderne Bjæverskov/Køge – Solrød Strand – Roskilde – Ringsted – Haslev – Herfølge m.v.

Kunne du – og eventuelt pårørende – tænke dig at være med, så kontakt venligst

*Yvonne Jensen, 4632 Bjæverskov, Tlf. 5687 1132*

## Netværksgruppe i Frederikssund området

Jeg vil gerne høre fra andre i foreningen, der er blevet opereret, så vi kunne snakke og dele erfaringer om vores sygdom.

Det er godt 2 år siden jeg blev opereret i Gentofte og jeg har efterhånden fået det meget bedre, men har fortsat nogle bivirkninger efter ansigtslammelsen, bl a de kendte øjenproblemer.

Det ville være dejligt at høre fra andre i det her område af Sjælland. Måske kunne vi få dannet en lille gruppe med det formål at udveksle erfaringer og måske også mødes en gang imellem. Det er jo noget vi i givet fald kan snakke nærmere om.

Jeg glæder mig til at høre fra jer.

*Sonja Jensen, Frederikssund, tlf 47 38 82 03, e-mail: sonj@mail.dk*

## Alle har fået tilsendt dette nummer af Medlemsnyt

Vi har valgt at sende bladet til alle – også de, der har sagt ok til at modtage bladet elektronisk.

Det skyldes, at vi planlægger at medtage bladet på vores nye hjemmeside i den del, hvor kun medlemmerne har adgang.

Vi håber at den kan være klar i løbet af efteråret.

Der vil blive givet nærmere orientering i det næste nummer af Medlemsnyt

# Bestyrelsen

## Formand



Kurt Pedersen  
Arnakhusvej 5  
3140 Ålsgårde  
tlf. 46 49 67 18  
acusticus@stofanet.dk

## Bestyrelsesmedlem



Adrian Antonipillai  
Krogsagervej 55  
Fredericia  
Tlf 75 94 33 49  
antonipillais@yahoo.com

## Næstformand



Berit Brolund  
Jernaldervej 152  
8210 Århus N  
Tlf 86244532  
mail@berit-brolund.dk

## Bestyrelsesmedlem



Bjarne Søndergaard Jensen  
Jørgen Holmsvej 3, Snoghøj,  
7000 Fredericia  
Tlf 75 94 44 44  
bsj@profibermail.dk

## Kasserer



Dan Andreasen  
Gedhøjen 15  
Hatting  
8700 Horsens  
tlf. 75 64 21 49

mda@profibermail.dk

## Suppleant



Anne Grete Collin  
Vårfluevej 23, Nyhøjen  
7100 Vejle  
tlf. 75 86 37 30  
agcollin@tiscali.dk



**Sekretær**  
Hanne Bidstrup  
Ved Lindelund 323  
2605 Brøndby  
tlf. 36 16 28 80

hanne.bidstrup@mail.dk

## Suppleant



Frank Andersen  
Svinget 12, 3.tv.,  
2300 København S  
tlf. 32 96 10 20  
fra@privat.dk