

medlemsnyt

Nr. 1 | 2018 | 24. årgang

Dansk Acousticusneurinom Forening



www.acousticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Birte Lambert Andersen
(ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Simon Leonhard
Per Andersen
Jørgen Pedersen
Berit Brolund
Elisabeth Dannesboe
Vibeke Kisby
Lene Påbøl Pedersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@gmail.com
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der udsendes
i oktober 2018
skal være fremsendt senest den
15. september 2018

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Udsnit af kunstværk af
Simon Leonhard

Layout og tryk

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Udskiftning i bestyrelsen	3
Årsmøde 2018	5
Lørdag	
Velkomst ved Ulla	5
Beretninger om livet efter behandling for AN . . .	5
Balancevest ved Jan Ove Mycklebust, Skodsborg Fysioterapi	6
Lidt om forsk. Hjælpemidler til øjenproblemer ved Ulla Rasmussen	7
Naturbaseret terapi ved naturvejleder Simon Hægemark og kropsterapeut Sigurd Hartvig – VI NATUR	8
Søndag	
Mindre samtalegrupper	13
Høreforeningens arbejde ved Majbritt Garbul Tobberup	13
Operationsmetoder ved klinisk lektor og læge Martin Nue Møller, Øre-næse-hals Audiologisk Klinik, Rigshospitalet	15
Operationsmetoder ved overlæge, speciallæge i neurokirurgi Jacob Springborg, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet	18
Foreningens fremtid ved Birte Lambert Andersen	24
Generalforsamling 2018	26
Ny kasserer Per Andersen	34
Nyt bestyrelsesmedlem Elisabeth Dannesboe . . .	35
Ny suppleant Lene Påbøl Pedersen	36
Faste indlæg:	
Næste Medlemsnyt	4
Donationer er velkomne	4
Hvis du flytter	25
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	37
Frivillige hjælpere	38
Netværksgrupperne	39
Bestyrelsen	40

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Udskiftning i bestyrelsen

*Af Birte Lambert Andersen,
Formand i Dansk Acusticusneurinom Forening*



Ved generalforsamlingen i marts 2018 mistede vi 2 markante skikkelser i bestyrelsen. Ulla Rasmussen har valgt efter 7 år som formand at trække sig, og Birgit Sørensen har efter 5 år som kasserer ønsket at få mere tid til andre frivillige opgaver. Derudover har Sanne ikke ønsket at genopstille som suppleant. Det forpligter at miste så markante skikkelser.

Jeg træder ind som formand efter 7 år på næstformandsposten, Per Andersen er vores nye kasserer, Elisabeth Dannesboe er nyt menigt bestyrelsesmedlem, og Lene Påbøl Pedersen er ny suppleant.

For at få kabalen til at gå op bliver Simon Leonhard, der tidligere var sekretær, næstformand, og Jørgen Pedersen, der tidligere var menigt bestyrelsesmedlem, bliver sekretær.

Vi har endnu ikke holdt vores første bestyrelsesmøde, men vi er trukket i arbejdstøjet og er startet med at få det formelle på plads i forbindelse med overdragelse af posterne. Der er heldigvis stadig en kerne af medarbejdere, der er fortrolige med arbejdet, så det skal nok gå.

Vi vil stadig satse på 2-dages årsmøde og håber også, der bliver råd til Gå-Hjem-møder. Dem er jeg selv rigtig glad for, da det giver os mulighed for at komme rundt i landet og se medlemmer, som vi ellers ikke ser. Samtidig er der behandlere, sidste år var det hørekonsulenter, som deler ud af deres viden, men som også får set os som gruppe og bliver opmærksom på de specielle behov, vi har. Det tror jeg er uhyre vigtigt.

Vi er i gang med at nærlæse hjemmesiden, for at få den opdateret. Medlemsnyt er også et vigtigt organ for foreningens arbejde. Der håber vi også, vi kan aflaste Inger Juel Christiansen, der i mange år har påtaget sig arbejdet. Det er vigtigt, at de oplysninger, der lægges på hjemmesiden eller kommer i bladet er valide. Vi kan ikke nøjes med facebook.

Der er stadigvæk brug for, at vi arbejder med balanceproblemer. Der er heldigvis både hos ørelæger og hos fysioterapeuter kommet større fokus på, hvad ensidige vestibulære problemer giver af udfordringer.

Behandling af ansigtslammelse er også stadig aktuelt. Der er efterhånden flere, der har fået botox-behandling som smertebehandling i ansigtet.

Et samarbejde med **Høreforeningen** om høretab kunne også være interessant.

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2018.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2018.



Donationer er velkomne

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

Har nogen lyst til at støtte foreningen med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

På forhånd tak, Bestyrelsen

Årsmøde og generalforsamling 2018

Hornstrup Kursuscenter

Lørdag den 10. marts

Velkomst ved Ulla Rasmussen, der takkede for det store fremmøde og interessen for årsmødet.

Speciel tak til Mette Just, koordinationssygeplejerske for vores lidelser på Rigshospitalets Neurokirurgiske klinik og til Linda Fauske og Monica Finnkirk fra Haukeland Universitetshospital i Bergen.

Senere kommer også lægerne fra Rigshospitalet, både fra Neurokirurgisk afdeling og Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik samt koordinationssygeplejerske Kirsten Læssøe fra Rigshospitalet. Vi er dybt afhængige af informationerne specielt fra Rigshospitalet, men også fra Haukeland. Der er for øvrigt et godt samarbejde mellem lægerne på Haukeland og Rigshospitalet.

Oplysninger kan altid fås ved at maile eller ringe til bestyrelsen. Man kan også ringe for at få hjælp til nogle af de problemer, vi møder i dagligdagen eller i forbindelse med operation eller indlæggelse.

Præsentation af programmet for weekenden, hvor der desværre er ændringer i forhold til det annoncerede for søndagens program, idet der er afbud fra Ole Arndal fra kommunikationscentret i Herning.

Temaet for lørdagens program er vores egen situation med hovedvægt på, hvordan vi kommer videre i forhold til vores liv efter diagnosen og behandling for acusticusneurinom. Derfor fortsætter søndagens program også med vores egne problemer og specielt med diskussion i mindre grupper.

Medlemmernes egne erfaringer med AN

Fire af deltagerne på årsmødet fortalte om livet efter henholdsvis operation, "vent og se" samt strålebehandling. Disse beretninger kommer i Medlemsnyt 2 og 3 senere på året. *Red*



Ulla Rasmussen

Balancevest

Ved fysioterapeut og ejer af Skodsborg Fysioterapi

Jan Ove Myklebust

Jan Ove er nordmand og har faktisk været flere år i Danmark end i Norge. Han er ejer af en fysioterapeutiklinik i Skodsborg med 25 fysioterapeuter.

Fortilfældet med erfaringer med balancevesten var en kollega og fysioterapeut, der fik tiltagende balancebesvær, hvilket skyldtes ataxi (manglende koordinationsevne af bevægelser). Til sidst kunne han ikke gå. Han kom tilbage på arbejde og kunne gå. Han havde været i USA, hvor han havde besøgt en fysiklinik, og hvor han fik en balancevest. Balancevesten er særlig god til sklerose og ataxi.

Balancevesten virker ikke bare på balancen når man går, men også på koordinationen af bevægelser når man er siddende, og ovenikøbet på taleevnen, hvis man f.eks. har ataxi.

Klinikken i Skodsborg giver også støtte til ansøgninger til kommunen, da kommunerne ikke er klar over hverken eksistensen af balancevesten og test, der angiver sværhedsgraden af balanceproblemer. Balancevesten kan bevilges under servicelovens §112. Der er indtil videre ca. 50 kommuner i DK, der har bevilliget vesten.



Balancevesten virker, men man ved ikke meget om, hvorfor den virker.

Man skal helst gå med vesten hele tiden, men der er "carry over" effekt et stykke tid efter, at man har lagt vesten. Efter anskaffelse af vesten, skal man gå med den i ca. 3 måneder inden, der foretages justeringer. En strikt manual følges i forbindelse med justeringer af vesten.

Man kan henvende sig direkte til klinikkerne uden forudgående henvisning. Adresserne findes på hjemmesiden <http://skodsborgfysioterapi.dk/>. Der

er ved at blive udviklet en kasket efter samme princip som balancevesten til brug for afhjælpning af ansigtslammelser.

Balancevesten blev demonstreret ved en frivillig forsøgsperson blandt vores medlemmer. Hun var opereret i efteråret 2017 og lider meget af balanceproblemer. Demoen viste forbløffende resultater med meget store forskelle på gang og balance mellem situationerne – henholdsvis uden og med vest.

Man forledes til at tro, at det var aftalt spil, hvilket naturligvis ikke var tilfældet. Præsentationen kan findes på vores hjemmeside.

Hjælpemidler til øjenproblemer

Ved Ulla Rasmussen

Ulla fremførte et meget vigtigt budskab. Vi har ikke kun problemer med øjnene, men også med ansigtet. Vi skal lære at være smukke på hver vores måde. Vi skal holde af os selv på den måde, vi nu ser ud.

Inger og Ulla har deltaget i en kongres i USA vedrørende ansigtslammelser. På kongressen pointerede lægerne, at det er vigtigt, at give patienterne en form for smil og give et udtryk for smil til trods for og uanset graden af handikappet.

Find eksempelvis den side hvor man synes, man er smukkest og lær at vende den side til i forbindelse med optagelse af et foto.

For Ulla er det OK at være blevet døv; men hun synes, at det værste er at have fået et øjenproblem. Det er konstant generende, og det er for mange et kæmpe problem. Lægerne ignorerer ofte problemet og udskriver blot nogle øjendråber. Men ikke alle opererede oplever så svære problemer med øjet, og der er stor gradsforskel i eventuelle gener.

Man har i dag mange hjælpemidler til rådighed, som også er blevet demonstreret på tidligere årsmøder. Man kan få lavet en beskyttende plastikkant på briller. Der kan benyttes et øjeglasse (urglas) i særligt svære tilfælde og om natten for at holde øjet fugtigt og give det ro.

Når man skal gå en tur, behøver man ikke dyre beskyttelsesbriller, man kan blot benytte nogle billige beskyttelsesbriller, som man f.eks. benytter

nytårsaften. Det anbefales at bruge solbriller udendørs med en stor UV-beskyttelse.

Der findes mange øjendråber – men brug dråber uden konservering. Prøv jer frem. Øjet bliver træt efter nogen brug – skift til et andet mærke med jævne mellemrum. Man kan få en meget effektivt øjensalve til brug om natten. Man kan benytte en vådlinse. Og endelig kan man få en speciallinse indeholdende saltvand, som faktisk virker som en normal kontaktlinse – den er blot noget større, men den er utrolig funktionel og behagelig. Foreningen kan hjælpe med råd og vejledning samt kontakt til forhandlere af produkter. Se eksempelvis medlemsnyt nr. 1 – 2017.

Naturbaseret terapidadag

Ved naturvejleder Simon Høegmark

og kropsterapeut Sigurd Hartvig – VI NATUR

Vi oplevede en meget spændende tur og et inspirerende foredrag.

Vi startede med en meditativ gåtur, hvor vi efter nogle opvarmningsøvelser gik i én lang række uden at tale sammen. Øvelsen gik på at blot føle og skærpe vore sanser. Dette svarer til, hvad vore tidligste forfædre gjorde, når de gik fra sted til sted. Flere opmærksomme ser og flere hører, hvorved man kan advare i tide om eventuelle farer. Dette skaber ro og en følelse af tryghed.

Vi udførte øvelser to og to med bl.a. at få hinanden i bevægelse og udfordre balancen. En øvelse med at skærpe sanserne ved at lukke øjnene og blive ført hen til et træ af makkeren. Undersøge, føle, mærke og dufte sit træ og derefter at kunne genfinde det med åbne øje. Træerne er indbyrdes forbundne med bl.a. gamle modertræer og unge træer, der er opstået som rodsud eller fra frø. Underjordiske svampemycelier skaber et stort netværk mellem træerne i skoven.

Naturen er det stærkeste redskab til at takle en livskrise. Som et led i udviklingen er vi skabt til at færdes i naturen. Her har man en spontan opmærksomhed, som gennem tiden har udviklet en naturlig skanningsteknik.



VI NATUR gåtur

I modsætning hertil har man en direkte opmærksomhed i eksempelvis et bymiljø, hvor der er større og flere faremomenter med masser af "unaturlige" indtryk i form af lyde og bevægelser, der skal analyseres eller indlæres, før vi kan føle os trygge.

Ved den direkte opmærksomhed, hvor vi skal analysere, kan vi kun klare ca. 20 indtryk i sekundet, hvorimod ved den spontane opmærksomhed i naturen, hvor vi hovedsageligt skanner, kan vi klare 32 millioner indtryk pr. sekund.

Teamet er i samarbejde med psykologisk institut og terapihaven Nacadia <http://ign.ku.dk/terapihaven-nacadia/forskning/>.

Det moderne menneskes (Homo sapiens) oprindelse er lokaliseret til et sted i Etiopien for mere end 200.000 år siden – på dette tidspunkt erkendte man bevidstheden. Fra Etiopien er mennesket vandret ud, og hudens farve og mængden af melanin afhænger af hvilken solmængde, man modtager og hvor meget B-vitamin, man kan producere.

For 4-5.000 år siden begynder man i Norden at anlægge en landbrugs-kultur. Vi er naturmennesker og restituerer derfor bedst i naturen. Ellen Garde "Center for Sund Aldring" fra Københavns Universitet har skannet mange hjerner i Danmark, og hun skal indgå i samarbejdet om et vildmandsprojekt. Når man bliver presset, er det ur-instinkterne, der tager over, og når man møder modstand i livet, er der to kræfter, der træder i funktion – flygt eller kæmp.

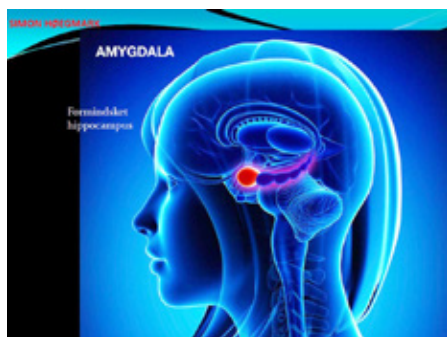
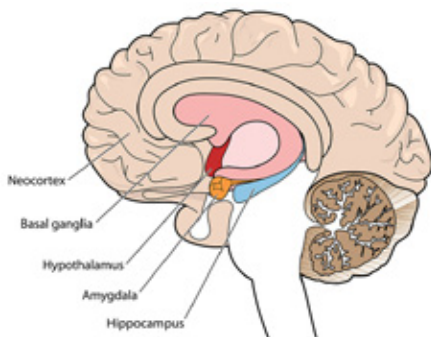
Det er de urmenneskelige instinkter, der træder i funktion selv den dag i dag. Stress hjælper os til at overleve, idet der i den situation frigives adrenalin. Men for meget er direkte skadeligt, og man kan ikke holde til, at der i en længere periode er et højt niveau. I en faresituation bliver man først skræmt, dernæst fattet og sluttelig rolig og kampberedt. Eksempel da "Hr. Høegmark" sammen med sine børn stod over for en stor vildsvinehan. Se den roligt ind i øjnene og bak baglæns – men der var også et trådhegn imellem.

Man er bestemt til at være i en bestemt tilstand i en given situation – væren eller have sjælefred. I en kritisk situation går man først i panik, er bange og så falder man til ro og kan være i en væren eller ultimativ tilstand. Denne

tilstand kan fysiologisk forklares ved, at ens krop frigiver endorfiner, som er legemets egen morfin. Man har fundet, at der i forbindelse med døden udskilles et stærkt hallucinogent stof.

Amygdala er en del af hjernes alarmsystem og en del af det sympatiske nervesystem. Amygdala er det organ, der producerer frygt- og kamphormoner- adrenalin og kortisol. Disse hormoner bevirker, at hippocampus, der er en del af det parasympatiske nervesystem, og som producerer tilfredshedshormonet (oxytocin), kommer på overarbejde. Adrenalin og de øvrige kamphormoner bliver ødelæggende for hippocampus, der efterhånden skrumper, og bliver ude af stand til at regulere stresshormonerne. Se bl.a. <http://www.stressforeningen.dk/hjernen-og-stress/>.

Samtidig med at hippocampus skrumper, vokser amygdala som så producerer større mængder af stresshormoner. I takt hermed øges tilstanden med frygt og angst. Sammenligner man skanninger af en virkelig stresset hjerne med en ikke stresset hjerne, er hippocampus skrumpet og amygdala vokset.



<https://wonderopolis.org/wonder/what-does-your-amygdala-do/quiz>

Ved stress behandling skal vi tilbage til oplevelserne i naturen. De negative følelser var meget vigtige dengang vi færdedes i naturen. Derfor er det vigtigt at komme tilbage til naturen for at bearbejde disse følelser. I naturen har vi oplevelsesværdier, der gør os trygge og fredfyldte.

Her findes der såkaldte støttemiljøer, hvor vi kan finde tryghed, fred og ro i "kendte" omgivelser med artsrigdom, rummelighed, åbenhed, folkelighed vildt og kulturhistorie. Herved udvikles en æstetisk opmærksomhed. Når ens sanser stimuleres, restituerer kroppen hurtigere. Lyden af rislende vand er den lyd, der får flest mennesker til at slappe af og også et bål.

Vi prøvede at finde vores "egen pind", som vi personligt have indsamlet i skoven og fundet visse karakteristiske kendetegn på, ved hjælp af den spontane opmærksomhed – kun ved at føle og mærke.

Vi tilknyttede under kyndig vejledning forskellige vejtrækningsøvelser.

Dybde vejtrækningsøvelser er en god måde at afhjælpe frygt og stress. Den optimale vejtrækning er bølgevejtrækning. Vi trækker rigtig meget vejret overfladisk. Derved kan man ikke stimulere vagusnerven. Vagusnerven er den 10. kranienerve og styrende for det parasympatiske nervesystem. Det er den del af nervesystemet, der får en til at slappe af og falde til ro. Hvis vi skal aktivere vagusnerven, er det nødvendigt at trække vejret med mellemgulvet – diafragma. Vejret trækkes ind i maven flyttes op til brystet – pustes ud fra brystet til mellemgulvet.

Træn derfor fire simple vejtrækningsøvelser om morgenen, der hver gentages fem gange til at stimulere det parasympatiske nervesystem via vagusnerven. Fra Qi Gong teorien – Det virker sammen med den spontane opmærksomhed, vi oplever i naturen.

Der udkommer en bog fra teamet med titlen "Naturterapi og mental sundhed" i løbet af året.

Søndag den 11. marts

AN-patienter og pårørende – gruppe samtaler

Som følge af programændringer i det oprindelige program deltes forsamlingen i mindre grupper. Det overordnede indtryk er, at deltagerne er glade for samtalen og diskussionen i disse grupper, men at der var for lidt tid. Dette skyldes naturligvis at punktet ikke var planlagt.

Høreforeningen

Ved formand

Majbritt Garbul Tobberup

Maibritt er imponeret over AN-foreningen og foreningens aktivitet. Maibritt fortalte generelt om Høreforeningen, især om det politiske arbejde og mærkesagerne.

Maibritt og Ulla har talt sammen om eventuelt at prøve at lave en dobbelt medlemskabsaftale mellem Høreforeningen og AN-foreningen med et reduceret samlet kontingent.

Maibritt har været formand i Høreforeningen siden januar 2014. Hun har selv brugt høreapparater i over 20 år og har mange af de kendte bivirkninger som følge af tab af høreevnen.

Præsentation af Høreforeningen kan findes på deres hjemmeside <https://hoeforeningen.dk/om-os/>, og vi besøgte Høreforeningens nye residens i Handicaporganisationernes Hus under sidste årsmøde i Tåstrup, se medlemsbladet Nr. 1.2017.

Når man har høretab, bruger man megen energi, og brug af skrivetolke afhjælper også i forbindelse med skelnetab, hvorfor det også kan være en fordel for AN-patienter. Flere medlemmer af AN-foreningen kan være berettiget til at få bevilliget skrivetolke. I er velkommen til at kontakte Høreforeningens tolkeformidling for at høre mere.

Organisationen kunne godt have behov for at inddække alle kommuner med lokalafdelinger. Der er i dag kun 65-70 lokalafdelinger, hvilket til dels



skyldes problemer med at skaffe frivillige til bestyrelsesarbejdet, selv om der nationalt er rigtig mange frivillige.

Der er i øjeblikket specielt fokus på at få en medieaftale, på problemer med ventetider og hvervning af medlemmer. I forbindelse med medieaftalen er der bl.a. krav om flere tekstede TV udsendelser og dermed lige adgang til informationer som almindeligt hørende. Det er også Høreforeningens krav, at der er 100% tekstning også på live udsendelser. Der er ingen tekster på streamingstjenesterne, hvilket især gælder TV2. På dette område er man i gang med et forsøg med tekster på TV2 Play.

Der foregår også en dialog med Danske Biografer om at få teksten dansksprogede film. Der har været et forsøg med filmen om John Mogensens liv "Så længe jeg lever", hvor der ved forestillingerne i Herning er teksten ved alle forestillinger, men ikke i forbindelse med forevisninger i Randers. Der er ved forestillinger i Herning uddelt spørgeskemaer, og svarene vil blive analyseret. På grund af stor interesse blev antallet af planlagte forestillinger i Herning udvidet. I eksempelvis Norge er alle udsendelser og film teksten.

Høreapparatsbehandling er ikke omfattet af behandlingsgaranti, derfor har man i dag helt uacceptable ventetider på de offentlige audioligiske klinikker. I 2013 blev tilskuddet til at købe høreapparater reduceret. Man blev på dette tidspunkt lovet mindre ventetider, men i dag er det modsatte resultatet.

For at få et høreapparat, kan man også gå til en privat høreklinik med et offentligt tilskud på kr. 6.477. Det omfatter dog ikke personer med et kompliceret høretab, hvilket bl.a. er gældende for AN-patienter.

De private klinikker er ofte eget af producenterne eller ørelæger, og det gør systemet meget lidt transparent for brugerne.

Såkaldte puljelæger kan inden for en fastsat pulje udlevere høreapparater, men ofte har ørelægen også her sin egen butik. Herved har øre- næse- halslægen en dobbeltrolle i forbindelse med henvisning til egen private butik.

I forbindelse med fornyelse af høreapparater spilder vi en masse penge i systemet ved først at skulle have en tid og høreprøve hos egen ørelæge for at få en henvisning til den audioligiske klinik på hospitalerne. Her ønsker

man så alligevel ikke at benytte den høreprøve, der er foretaget af egen ørelæge, men foretager en ny ved tilpasning og udlevering af høreapparater.

I et hørehus som eks. i Herning og Bornholm kan man få det hele, høreprøve og høreapparater og høretekniske hjælpemidler med det samme – hvilken model Høreforeningen gerne vil have udbredt. Gælder dog kun for ukompliceret høretab.

Der kan gå lang tid, før man erkender et høretab og inden man tager sig sammen til at anskaffe et høreapparat. I dag findes mange hjælpemidler også til høreapparatbrugere. Apps til telefonen, hvorfra man kan regulere høreapparaterne. Der findes også apps til multimedieudstyr og apps til måling af dB og støjniveau.

Høreforeningens blad "Hørelsen" udkommer 6 gange om året.

Operationsmetoder

Ved klinisk lektor og læge Martin Nue Møller, Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet

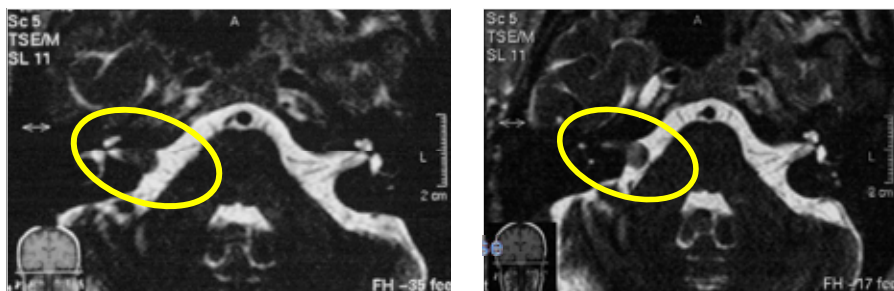
Martin sidder i team sammen med Per Cayé-Thomassen. Søren Hansen har valgt at starte egen praksis.

Der er kommet megen ny teknologi, og der er kun tre centre i Europa, som praktiserer en hørebevarende operation. Med den nyeste teknologi, hvor man bruger en direkte målemetode på nerver inde i kraniet, er der gode chancer for at opnå gode resultater.

Man er ikke interesseret i at operere små knuder i den indre øregang, Disse tumorer overvåges ved gentagne skanninger i en "vent og se"-position. Derimod skal man overveje at operere store extrameatale tumorer, der ligger ind mod hjernestammen og lillehjernen, da der er risiko for at tumoren udøver et tryk mod disse.



Hvis der er fare for vækst, skal man overveje operation. Der skal være mindst 2 mm difference mellem skanninger for at definere vækst. Og det gælder den største extrameatale diameter. De fleste knuder vokser mest i starten. Hvis man i et skanningsforløb skanner senere end 5 år efter, at tumoren er konstateret, er der mindst risiko for at knuden vokser. Der er stor forskel mellem de enkelte patienter.



Skanningsbillede, der viser vækst fra en intrameatal tumor (venstre) til en ekstrameatal tumor (højre).

Sandsynligheden for vækst efter diagnosen er stillet, er ca. 20% for de intrameatale tumorer mod 35% for de extrameatale tumorer. Væksten sker som hovedregel inden for de første 5 år efter diagnosen.

Høreevnen, der er afgørende for om man foretager en hørebevarende operation, vurderes efter et klassifikationssystem WRS (Word Recognition Scoring Classification). Høreevnen måles ved en diskriminations prøve DS 0-100%, hvor en god hørelse fastsættes til 70-100% (skelneevne) (Gruppe I). Personer med en hørelse på mindre end 50% (Gruppe III) vil ikke få gavn af et høreapparat og dermed heller ikke af en hørebevarende operation.

I databasen for Vestibulært Schwannom på Rigshospitalet, som er verdens største, ligger ca. 54% af patienterne i den gode halvdel. I gruppen med 50-70% skelneevne (Gruppe II) er der ca. 32%, der ikke vil kunne få gavn af høreapparat. I denne gruppe vil ca. 50% udvikle en så dårlig hørelse, at de ikke vil få glæde af en hørebevarende operation. Af patienter i den gode gruppe vil kun 30% udvikle så dårlig en hørelse, at de ikke vil kunne benytte

høreapparat. Så derfor skal man ikke operere en knude, der ikke vokser. Der skal være vækst af knuden for at foretage operation.

Der er to forskellige adgange ved operation af et acusticusneurinom, henholdsvis den retrosigmoide og translabyrinthære adgang, (se medlemsnyt Nr. 1. 2017 side 9). Ved den hørebevarende operation benyttes den retrosigmoide adgang eller den retrotranslabyrinthære adgang, hvor man borer uden om det indre øre. Den retrotranslabyrinthære adgang kan være lidt overset, men har på flere hospitaler fået en renæssance.

Ved den translabyrinthære operation, som er tilfældet med operation af de store knuder, hvor hørelsen alligevel er fuldstændig forsvundet, fjerner man hele det indre øre.

Ved benyttelse af en nyudviklet målemetode med en CPA neuro master monitorerer man ved hjælp af elektroder dels høre- og dels ansigtsnervens funktion. Der måles på selve hjernestammen, og man får respons inden for ca. 3 sek. Ved en normal ABR metode, hvor man måler med elektroder fastklæbet på ansigtshuden, går der ca. 30 sekunder, før man kan måle et signal. Der er endvidere udviklet en helt ny metode, således at klikimpulset giver umiddelbar respons.

Der er således sket en forbedring af teknikkerne således, at der nu er ca. 80% chance for at bevare hørelsen mod tidligere 50%, hvorved mange flere kan få gavn af den hørebevarende operation med hjælp af et høreapparat.

Der er yderligere tiltag til forbedring af reetablering af hørelsen efter et vestibulært schwannom (AN). Man kan få forskellige hjælpemidler til at afhjælpe den manglende retningsbestemte hørelse:

- » Cross høreapparat
- » BAHA
- » Bonebridge
- » CI (Coclear implant).

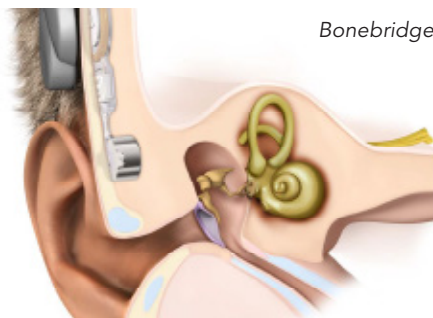
Retningsøvelser er væsentlige at indøve ved brugen af de forskellige hjælpemidler.

Ved et bonebridge implantat, ligger hele anordningen under huden og kan ikke ses. Man skal være klar over, at et CI ikke kan benyttes, hvis man ikke har hørenerven intakt – eksempelvis skåret over i forbindelse med operation, som det er tilfældet hos de fleste opererede AN-patienter.

Spørgsmål

Kan man foretage flyrejser med et Bonebridge implantat? Bonebridge består af titanium, der ikke opfanges i en Lufthavnsdetektor, og man får altid udstedt attest.

Hvad er risikoen for genvækst af knuden ved en hørebevarende operation? Der er meget få procent af patienter med hørebevarende operation, hvor knuden begynder at vokse igen.



Bonebridge

Jacob Springborg



Operationsmetoder

Ved overlæge, speciallæge i neurokirurgi

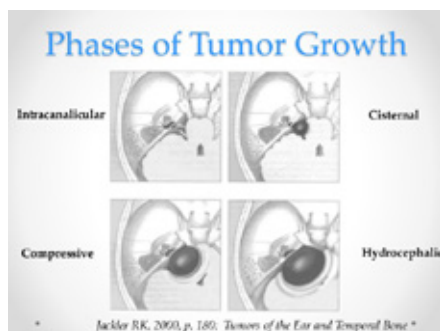
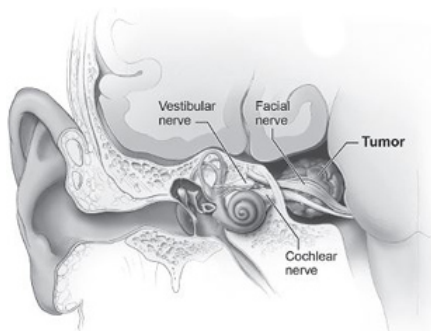
Jacob Springborg, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet.

Jacobs indlæg omhandlede den kirurgiske behandling – før, nu og i fremtiden.

Akusticusneurinom (AN) er en, i virkeligheden fejlagtig, betegnelse, der er udtryk for en historisk fortolkning af knudens udgangspunkt. Man ved i dag, at knuden udgår fra nerveskeden – de schwanske celler – der omgiver balancenerven nervus vestibularis, og den korrekte betegnelse for knuden er derfor et vestibular schwannom.

Sammen med balancenerven løber hørenerven nervus cochlearis og ansigtsnerven nervus facialis gennem en snæver passage i kraniet – den indre øregang – fra og til hjernestammen (se figur).

I takt med at knuden vokser, vil der derfor ske påvirkning af disse nerver, og en ensidig hørenedsættelse er næsten altid det første symptom på et AN. I Danmark er der godt 100 personer pr. år, der rammes af sygdommen. Knuderne vokser som regel 1-2 mm pr. år.



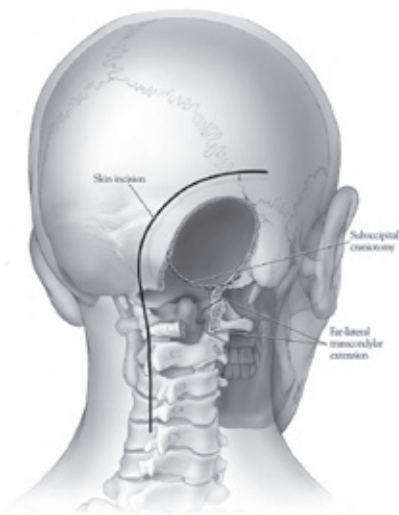
Udgangspunktet for behandlingen i Danmark

I 1992 valgte sundhedsstyrelsen at centralisere al behandling og visitation af AN-patienter på Rigshospitalet. Når knuden er større end 25 mm, sker behandlingen som hovedregel på Neurokirurgisk Klinik, mens knuder under 25 mm behandles på Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik. Dette hænger bl.a. sammen med, at man har forskellige erfaringer med operation af knuder i de specifikke områder af hovedet.

Udviklingen i AN kirurgien går heldigvis fremad og kan f.eks. sammenlignes med den udvikling, der har været inden for film og IT.

Tidligere – omkring 1900 tallet – døde omkring 84% af patienterne efter operation, hvilket dog også var et udtryk for manglende medicinsk behandling, da man på dette tidspunkt ikke havde kendskab til penicillin.

Den amerikanske neurokirurg Harvey Cushing, genindførte i begyndelsen af 1900 tallet den bilaterale suboccipitale operationsteknik, som også var blevet anvendt ved den allerførste AN-operation i 1894. Harvey Cushing betegnes som neurokirurgiens fader. Dødeligheden faldt herefter til 10-20%, men der var mange patienter, som fik genvækst af knuden, da man på det tidspunkt oftest undlod at fjerne hele knuden.



Walter Dandy genindførte i 1922 den unilaterale suboccipitale teknik, der blev den dominerende teknik over de næste 40 år, og lige efter anden verdenskrig var dødeligheden blandt patienter, opereret med denne teknik, faldet til 22% ved en samtidig fuldstændig fjernelse af tumoren. Næsten alle de patienter man behandlede, fik dog en fuldstændig ansigtslammelse.

Eduard Busch, der etablerer den første neurokirurgiske afdeling i Danmark i 1934, opererede også med denne teknik.

William House, der egentlig var tandlæge og derfor havde kendskab til tandlægeinstrumenter, introducerede både mikroskop og tandlægebor ifm. operation for AN. Han kunne dermed få en god adgang til knuden via den translabyrinthære adgang med, for den tid, meget gode resultater til følge. I 1968 var dødeligheden således faldet til 7%, og 95% af patienterne havde bevaret ansigtsfunktion. På Rigshospitalet indførtes den translabyrinthære teknik i 1976 ved professor Mirko Tos.

På grund af relativt dårlige operationsresultater på de neurokirurgiske afdelinger rundt om i Danmark, besluttede Sundhedsstyrelsen i 1992 at centralisere behandlingen af AN-patienter. Der blev dannet en gruppe af ørelæger og neurokirurger på Rigshospitalet, der skulle tage sig af alle AN-patienter i Danmark. Denne gruppe tog også initiativ til at etablere en database over samtlige danske AN-patienter, og denne database er i dag verdens største og har været grundlag for meget af den viden, vi i dag har om f.eks. væksten af AN.

Centralisering af behandlingen af AN-patienter er nu også indført i Norge; men erfaringer viser, at det ellers har været meget svært at få lignende centralisering indført i andre lande.

Hvad er der opnået?

Resultater fra AN databasen fra perioden 1976 til 2009 viser, at der for 2.441 AN-patienter blev udført 1.244 operationer med translabyrintær adgang¹. Man opnåede en total eller næsten total tumorfjernelse hos 98% og i gennemsnitligt omkring 70% af tilfældene med en god facialisfunktion et år efter operationen. Risikoen for ansigtslammelse steg med størrelsen af knuden.

Hos mere end 77% af patienterne med hel eller delvis ansigtslammelse umiddelbart efter operation bedres situationen over tid. I 42% af tilfældene bedres tilstanden fra en dårlig til en god ansigtsfunktion.

Der var 1% risiko for mortalitet som følge af komplikationer, som, ud over knudens størrelse, også kunne relateres til patienternes funktionelle alder.

Hvis man efterlader små rester af tumoren for at bevare funktionen af ansigtsnerven, vil rigtig mange af disse knuderester heldigvis forsvinde af sig selv – formentligt som følge af manglende blodtilførsel².

En af fordelene ved centraliseringen af behandlingen er, at man opnår stor rutine og erfaring og mulighed for vidensdeling. Der er således i dag opnået stor erfaring med den firehændige teknik, der praktiseres på Neurokirurgisk Klinik. Herved reduceres operationstiden og derved risikoen for skader på hjernen som følge af langvarig bedøvelse. Ligeledes bruger man ikke længere faste spatler til at skubbe til lillehjernen under operationen, men en 'spatelfri' teknik, hvorved man kan mindske risikoen for følger efter tryk på lillehjernen.

De nyeste data fra Neurokirurgisk Klinik bekræfter, at jo større knuden er, des mindre er chancen for at bevare hørelsen og ansigtsfunktionen. Da det kun er data fra Neurokirurgisk Klinik, der er behandlet, og derfor data fra patienter med gennemsnitligt større knuder end i det samlede materiale, er andelen af patienter med rest af tumorer større sammenlignet med de

1 Springborg, J.B.; Fugleholm, K.; Poulsgaard, L.; Cayé-Thomasen, P.; Thomsen, J.; Stangerup, S.E. (2012). Outcome after Translabyrinthine Surgery for Vestibular Schwannomas: Report on 1244 Patients. *J Neurol Surg B Skull Base* 73(3): 168-74.

2 Hahn, C.H.; Stangerup, S.E.; Cayé-Thomasen, P. (2013). Residual tumour after vestibular schwannoma surgery. *The Journal of Laryngology & Otology*, 127: 568-573.

tidligere publicerede data. Ligeledes er den procentvise fordeling af patienter med knuder mindre end 30 mm og knuder større end 30 mm henholdsvis formindsket og øget i forhold til tidligere præsenterede data.

Der er sket en væsentlig reduktion i antallet af patienter med ansigtslamelse. Langt de fleste af de opererede patienter har en god til let nedsat funktionsniveau efter 1 år. Hørelsen kan i sjældnere tilfælde reddes selv ved større tumorer.

Frekvensen af komplikationer er stigende med stigende alder, og operation for AN betragtes stadig som relativt risikabel kirurgi. Der ses fortsat problemer med sivninger af hjernevæske efter operation, der hos nogle patienter kan medføre endnu en operation.

Resultaterne fra Danmark er gode i forhold til resten af verden, og også i forhold til såkaldte ekspertcentre.

Fremtiden

Fremtiden for behandling af knuder på mindre end 25 mm kan være strålebehandling. Der er således vist gode resultater fra bl.a. USA og Norge, men på relativt små materialer, og det diskuteres fortsat på verdensplan, hvad der er den bedste behandling.

Ved valg af behandling drejer det sig først og fremmest om, at bevare en god livskvalitet. Der findes i den anledning særlige spørgeskemaer, man kan tage i brug. Sådanne spørgeskemaer vil også på Rigshospitalet blive taget i brug for bedst muligt at kunne tilrettelægge behandling af AN-patienter. Det viser sig, at selve det at have et AN, frem for valg af behandling, har den største indflydelse på livskvaliteten hos AN-patienter.

Medicinsk behandling ligger desværre ikke lige om hjørnet

Fremtiden vil formentligt blive en mere personrettet behandling med udgangspunkt i, at vi alle er forskellige, og dermed ikke alle kan forventes at have gavn af en ensrettet behandling. Hvis man f.eks. kan komme så langt, at en blodprøve kan vise, om der er risiko for, at knuden vil vokse, vil det være et stort fremskridt. Dette vil formentligt være muligt inden for en overskuelig fremtid.

Spørgsmål

Hvad gjorde man i gammel tid, da der ikke fandtes mulighed for skanninger og identifikation. Hvad består knuden af? Dengang gik man udelukkende ud fra patientens tilstand og symptomer. I 1972 opfandt man CT skanneren og fra 1980'erne og frem de MR-skannere, der fortsat benyttes. Knuden består af og skyldes en uhensigtsmæssig deling af de schwanske celler.

I materialet er der mange patienter med små knuder, og en stor del af disse patienter indgår i "vent og se"-gruppen.

Er det ikke almindelig kendt i lægevidenskaben, at have kendskab til AN? Hvis der er et asymmetrisk høretab bør der ske en opfølgning og udredning, og et asymmetrisk høretab vil i en del tilfælde føre til en AN diagnose. Udredningen vil ofte omfatte en MR-skanning. Et pludseligt ensidigt høretab – sudden deafness - vil dog ikke nødvendigvis skyldes et AN.

Hvorfor udføres der ikke strålebehandling i DK? Det gør der bestemt også. Neurokirurgisk Klinik udfører dog ikke selve strålebehandlingen, der foretages af kræftafdelingen. Der vil i mange tilfælde være lige så stor risiko ved strålebehandlingen som ved operation. Det skyldes bl.a., at man ikke kan fokusere strålingen 100%, og hvis hjernestammen eller ansigtsnerven påvirkes kan der opstå komplikationer ligesom ved kirurgi. Jo mindre knuden er, des større succes også ved strålebehandlingen. Hvis knuden er stor – over 3 cm - kan man typisk ikke benytte strålebehandling.

Hvordan udvikler skaden sig, hvis knuden er meget stor? Risikoen for skader er hverken lineær eller eksponentiel. Ved store knuder er der bl.a. også risiko for påvirkning af f.eks. synkefunktionen.

Hvad er årsagen generelt til AN, er der fejl i et gen på kromosom 22? I selve knudevævet er der ofte nogle ændringer i f.eks. kromosom 22, men det er dog ikke noget, der ligger generelt i DNA'et i alle kroppens celler. Dette skyldes mutationer i de schwanske celler. Man har for nuværende ikke lokaliseret nogle generelle genfejl hos patienter, der har den almindelige

form for AN, men risikoen for AN er stor, hvis man f.eks. har den genfejl der kaldes NF-2. Årsagen til mutationerne i tumorcellerne kendes ikke, med det er f.eks. bevist, at det ikke skyldes mobiltelefoner eller elektromagnetiske stråling fra højspændingsledninger mv.

Foreningens Fremtid

På vegne af Birte tog Simon ordet og takkede Ulla for tiden som formand. Ulla har gjort en forskel i foreningen og taget initiativ til mange tiltag, heriblandt at skabe internationale forbindelser.

Birtes tale til Ulla blev omformuleret af Simon. Han takkede Ulla for at være det centrale element i bestyrelsen og udtrykte håb om fortsat at kunne trække på hendes erfaringer.

Birte har accepteret at overtage formandsposten, men vil ikke beholde den så lang tid som Ulla. Ulla har et stort kendskab til arbejdet fra sit politiske liv og er god til at "sparke døre ind". Ulla har indhentet megen viden fra udlandet, som har resulteret i udgivelsen af de amerikanske foldere, og hun har etableret et tæt samarbejde med teamet på Rigshospitalet. Birte har glædet sig over samarbejdet med Ulla gennem bl.a. besøg på behandlingssteder og på udlandsrejser.

Der har været daglig kontakt mellem Ulla og Birte og på trods af Ullas flere sygeperioder med brækkede lemmer, har Ulla stadig arbejdet videre, som om intet var sket.

TAK og gave fra hele foreningen for det strålende arbejde, der er udført.

Mette Just overrakte også en stor tak og gave fra Rigshospitalets Neurokirurgiske Klinik med tak også til patientforeningen.

Simon takkede herefter for valget som næstformand og læste herefter Birtes tiltrædelsestale op.

Birte ser sig selv som overgangsfigur til vi finder en yngre formand. Vi skal arbejde for stadig at kunne afholde et 2-dages årsmøde og gå-hjemmøder. Vi skal fortsat have et godt medlemsblad og en god hjemmeside. Vi skal bibeholde den tætte kontakt til Rigshospitalet til Haukeland Sykehus

og til Høreforeningen. Vi skal også se på, hvad de kan i udlandet og hvilke patientforeninger, de har der. Og Facebook-gruppen er ikke nok.

Nye medlemmer af bestyrelsen: Lene Påbøl Pedersen, Per Andersen og Elisabeth Dannesboe.

Lene er datter af en AN-patient og arbejder som SOSU på Herlev Sygehus. Hun vil gerne gøre en indsats i bestyrelsen, som hun finder relevant.

Per er også pårørende og er selv hørehæmmet fra barnsben. Per har erfaringer som kasserer fra andre bestyrelser.

Elisabeth er AN-opereret. Elisabeth har fået megen hjælp af foreningens arbejde og vil gerne yde en indsats.

Se i øvrigt de nye medlemmers egne præsentationer på de følgende sider, *Red*.

Tak til Ulla fra salen og for Ullas arbejde med en kommentar, at foreningen bør arbejde videre med forsikringsforholdene vedrørende AN-patienternes adgang til erstatning mv.

Tak for denne gang. Vi ses til årsmødet den 9. – 10. marts 2019.

HVIS du flytter

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende.

Desuden vil vi gerne have besked, hvis du skifter e-mail adresse.

Send en mail til: kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Per Andersen – du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

Generalforsamling

den 11. marts 2018

Hornstrup Kursuscenter

Referat af Simon Leonhard

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2019
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af kasserer
9. Valg af næstformand
10. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
11. Valg af suppleanter til bestyrelsen
12. Valg af revisor
13. Eventuelt

1. Valg af formand og dirigent

Per Rasmussen blev valgt som dirigent. Simon Leonhard blev valgt som referent. Per Rasmussen erklærede generalforsamlingen som beslutningsdygtig og retmæssigt indkaldt. I forhold til indkaldelsen i medlemsbladet nr. 3 2017 er der efterfølgende offentliggjort en supplerende dagsorden på foreningens hjemmeside den 5. februar 2018, som ligeledes er udsendt med brev/mail dateret 15. februar 2018.

Som følge af interne rokeringer i bestyrelsens er der, i forhold til vedtægterne <https://acusticusneurinom.dk/vedtaegter/>, foretaget ændringer i dagsordenen vedrørende valg af bestyrelsesmedlemmer.

2. Formandens beretning 2018

Endnu et år er gået

Vores forening er en mindre forening med et meget stationært medlemstal. Det skal vi være glade for. For det vil sige, at antallet af nye patienter med vores sygdom også er nogenlunde stationært. Stationært er måske et forkert ord, for iflg. Rigshospitalet er antallet svagt stigende. Hovedårsagen er, at man i dag har bedre mulighed for at opdage sygdommen tidligere.

Vores sygdom er under kategorien sjældne sygdomme. Det har tidligere betydet begrænset kendskab til Acusticusneurinom i sundhedssystemet. Men i dag er mulighederne for oplysninger om sygdommen blevet nemmere og nemmere. Brugen af sociale medier gør, at vi i dag let og hurtigt kan finde oplysninger fra hele verden om vores sygdom.

Vi kan også hurtigt skrive til behandlingssteder rundt om i verden og stille spørgsmål.

Det er fantastisk meget befriende, at vi selv kan være med til at hente oplysninger om lige de ting, som vi gerne vil vide mere om.

Vi behøver ikke vente på, at vi har tid hos en læge for at få svar på vores spørgsmål.

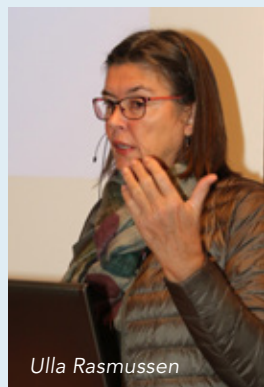
Jeg tror, den store viden vi kan få på den måde, er en positiv ting i vores sygeforløb.

Mere viden om vores sygdom gør, at vi forstår, hvorfor vi har de og de symptomer.

Viden og klarhed, tror jeg, gør, at vi er bedre til at kunne tackle vores sygdom og efterforløbet af en behandling. Vi er ikke så alene mere.

Vi har også i dag fået nemmere og hurtigere mulighed for at kontakte andre med samme sygdom.

Vores lukkede facebook-side, mails og sms'er gør, at vi hurtigt kan spørge andre om et problem, som vi går og tumler med.



Ulla Rasmussen

Bestyrelsen

Bestyrelsen i dag består af:

Ulla Rasmussen

Birte Lambert Andersen

Birgit Sørensen

Simon B. Leonhard

Jørgen Pedersen

Berit Brolund

Vibeke Kisbye

Sanne Jensen Dobbs

Ud over bestyrelsen har vi redaktør på Medlemsnyt Inger Juel Christiansen.

Stor tak til jer alle for aktiv deltagelse og jeres indsats i år at få foreningen til at fungere.

Vi har i det forgangne år holdt fire bestyrelsesmøder, hvoraf det ene var et 2-dages møde.

En del af os i bestyrelsen er nærmest i daglig kontakt med hinanden. Det er så dejlig nemt med mail og telefon, og faktisk har vi også mange hyggelige samtaler om alt muligt andet.

Bladet

Inger Juel Christiansen er vores fantastiske redaktør. Det er hendes fortjeneste, at vi har et så godt og informativt blad. Tak for din store indsats, Inger.

Berit læser korrektur på alle artikler, inden de kommer i bladet, og Vibeke pakker og sender bladene ud til jer medlemmer.

Et teamwork der har fungeret, så vi stadigvæk får et trykt blad af høj kvalitet.

Gå-hjem-møder

Igen i år har vi holdt gå-hjem-møder. Vi har øget mødeantallet fra fire til seks møder forskellige steder i landet.

Møderne har været godt besøgt, og vi har fundet ud af, at rigtig mange er glade for den form for korte møder.

Mødet varer to timer. Foreningen byder på en sandwich og en øl eller vand. Derefter er der et indlæg på en times tid og så en halv time til spørgsmål og løs snak.

Tak til Birte Lambert for at planlægge møderne. Jeg ved, at det har været et stort arbejde for dig at få det hele til at gå op de forskellige steder.

Medlemstal

Jeg startede med at sige, at vores medlemstal var stationært, men faktisk er det i år svagt faldende. Grunden hertil, tror jeg, skyldes, at nogle ikke har indbetalt kontingent. Vi er lige nu 314 medlemmer.

Rigshospitalet

Foreningen har stadigvæk god kontakt til lægerne og sundhedspersonalet på Rigshospitalet.

Jeg tror, det er vigtigt, at vi mødes og hører lidt løst og fast fra Rigshospitalet.

Høreforeningen

Jeg har haft møde med Høreforeningen, og jeg håber og tror på, at vi på sigt kan drage nytte af hinanden.

Input fra udlandet

I år har Sundheds- og Ældreministeriet støttet, at to fra foreningen var på besøg i Balancecenteret i Norge.

Det var en stor og inspirerende oplevelse at se, hvordan de behandler patienter med balanceproblemer. I vores blad nr. 2.2017, er besøget udførligt beskrevet.

Senere på året fik vi støtte af Sundheds- og Ældreministeriet til at deltage i en verdenskongres, som handlede om ansigtslammelser. Det foregik i USA.

Det var utroligt spændende og oplysende at se og høre, hvordan man i andre lande behandler de lidelser, som en ansigtslammelse medfører.

Der sker mange ting ude i den store verden, som vi her i Danmark vil kunne få stor glæde af, hvis der var et større samarbejde læger og behandlere imellem.

Fra foreningen side har vi prøvet at formidle vores erfaringer fra de internationale møder. Det er sket med omtale i vores medlemsblad, men også ved henvendelse til udvalgte instanser i det danske sundhedssystem.

En patientforening som vores er til for at kunne støtte og vejlede mennesker, som desværre får vores sygdom.

Vi i bestyrelsen prøver at samle så meget viden og erfaring sammen, som vi på bedste måde prøver at dele med jer andre.

Vi står også altid til rådighed ved telefonen, hvis I trænger til en snak. Det kan til tider være svært at håndtere problemerne selv, og måske er det også godt engang imellem at tale med andre end ens nærmeste.

Det er vigtigt, at en forening har medlemmer, som har lyst til at bruge hinanden og os som forening.

Sammen kan vi nemlig hjælpe hinanden.

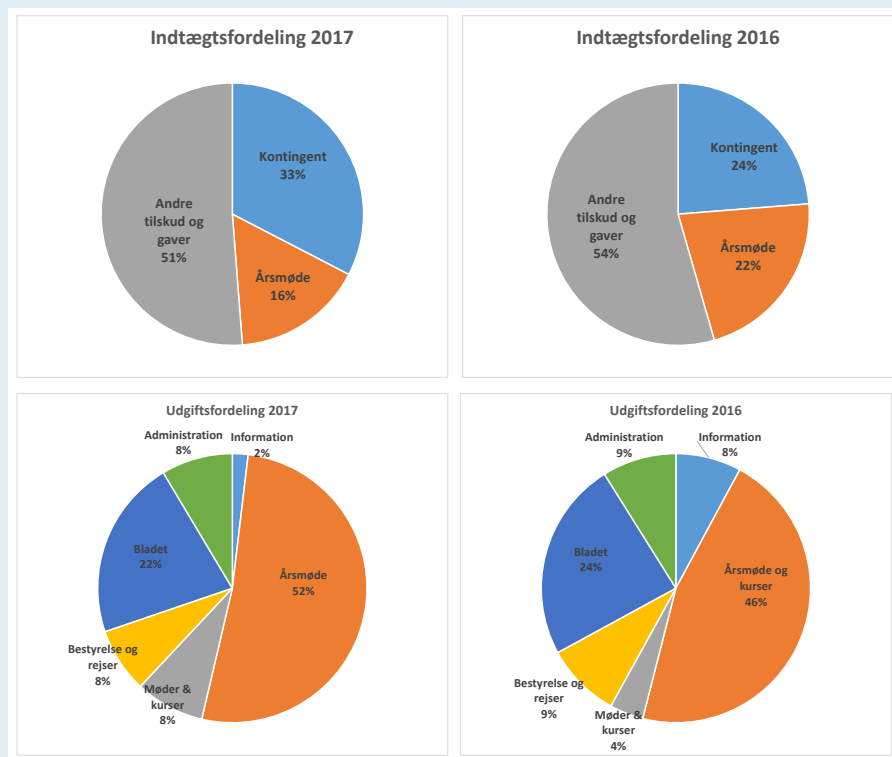
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Regnskabet for 2017 blev præsenteret af kasserer Birgit Sørensen.

Regnskabet udviser et overskud på kr. 27.365,- hvorefter egenkapitalen udgør kr. 186.254,-.

I forhold til det materiale, der blev udsendt til de tilmeldte deltagere på generalforsamlingen, viser det reviderede regnskab en lidt anden fordeling af indtægter og udgifter, men resultatet er det samme. Dette skyldes den måde, revisoren opstiller regnskabet på med hensyn til nogle indtægtspo-

ster (modtagne beløb fra offentlige tilskudsmidler), hvor der er fratrullet øremærkede udgifter til specifikke aktiviteter.



Indtægtsfordelingen og udgiftsfordelingen er vist nedenstående sammenlignet med 2016

I forhold til tidligere år gives der nu ikke længere tilskud til trykning af bladet, da oplaget er blevet for lille.

4. Fastsættelse af kontingent for 2019

Kontingentet på kr. 300,- foreslås uændret for 2019, hvilket blev enstemmigt vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag til behandling.

6. Valg af formand

I henhold til vedtægterne vælges formand i ulige år; men Ulla Rasmussen, der blev genvalgt til formand på generalforsamlingen i 2017, proklamerede allerede dengang et ønske om kun at være formand for et enkelt år mere.

Den nuværende næstformand Birte Lambert Andersen er foreslået og opstiller som formand for foreløbigt et år indtil næste ordinære valg af formand i 2019.

Birte Lambert Andersen blev valgt med applaus.

7. Valg af sekretær

I henhold til vedtægterne vælges sekretær i ulige år. Som følge af forslag til interne rokeringer af bestyrelsesposter fratræder den nuværende sekretær Simon Leonhard, hvorimod nuværende medlem Jørgen Pedersen er foreslået og opstiller som ny sekretær for foreløbigt et år indtil næste ordinære valg af sekretær i 2019.

Jørgen Pedersen blev valgt med applaus.

8. Valg af kasserer

Nuværende kasserer Birgit Sørensen ønsker ikke genvalg. Per Andersen er foreslået og opstiller som ny kasserer.

Per Andersen, der er pårørende til AN-patient, blev valgt med applaus. Per Andersen er selv født hørehandikappet.

9. Valg af næstformand

Som følge af forslag til interne rokeringer af bestyrelsesposter fratræder den nuværende næstformand Birte Lambert Andersen, hvorimod nuværende sekretær Simon Leonhard opstiller som ny næstformand.

Simon Leonhard blev valgt med applaus.

10. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Efter vedtægterne har foreningen mulighed for at vælge op til 4 menige bestyrelsesmedlemmer

Som følge af interne røkeringer i bestyrelsen ønsker bestyrelsen af supplere med et nyt bestyrelsesmedlem. Elisabeth Dannesboe der er foreslået og opstiller, blev valgt med applaus.

Elisabeth Dannesboe fik konstateret AN i 2006 og er strålebehandlet i 2009.

De menige medlemmer af bestyrelsen er herefter, foruden Elisabeth Dannesboe, nuværende medlem Berit Brolund.

11. Valg af suppleanter til bestyrelsen

I henhold til vedtægterne vælges suppleanter til bestyrelsen for et år ad gangen. Nuværende suppleant Vibeke Kisbye er villig til genvalg og blev valgt med applaus. Nuværende suppleant Sanne Jensen Dobbs ønsker ikke genvalg. Lene Påbøl Pedersen er foreslået og opstiller som ny suppleant.

Lene Påbøl Pedersen blev valgt med applaus. Lene Påbøl Pedersen er pårørende til AN-patient.

12. Valg af revisor

Revisor Per Meldhedegaard Olsen blev genvalgt.

13. Eventuelt

Medlemsbladet findes på hjemmesiden, og der logges ind med kode A2014N

På generalforsamlingen blev der fremsat ønske om at holde årsmødet på Hornstrup hvert år. Fra fremmødte blev der tillige givet et samlet udtryk for, at man fra Sjælland ikke havde noget imod, at mødet holdes i Hornstrup. Der opfordres til, at man fremover etablerer samkørsel Sjælland.

Det blev dog bemærket, at der kan være en geografisk ulig fordeling af medlemmerne på årsmødet, som bestyrelsen bør tage behørigt hensyn til ved overvejelserne om fremtidigt valg af placering af årsmødet.

*Dirigent
Per Rasmussen*

Ny kasserer i foreningen



Hej, jeg hedder Per (Andersen) og er jeres nye kasserer i foreningen. Jeg bor i Aalborg sammen med min kone, Lene, som blev opereret for en Acusticus på Riget i november 2014, så jeg er altså pårørende i foreningen. Jeg er 65 år og PhD (pensionist hele dagen). Og så hører jeg rigtigt dårligt, så det har jeg tilfælles med mange af foreningens medlemmer. Jeg fik høreapparat, da jeg var 6-7 år, tror jeg, så det var dengang, de sad på brystet med en ledning op til øret.

Vi har været med til årsmøder 4 gange nu, og det har vi haft stort udbytte af, både som opereret og pårørende. Så har du ikke været med endnu, så skal du overveje det næste gang - i 2019.

Lene står for den lokale AN-netværksgruppe i Nordjylland, dvs. Aalborg. Der kommer som regel 10-12 deltagere, og det går ganske fint.

Vi har 2 børn, som begge bor på Amager samt 3 børnebørn, så vi pendler jævnt tit mellem Aalborg og København. Inden jeg blev PhD, arbejdede jeg som it-udvikler på KMD (tidligere Kommunedata) og Nykredit. Jeg startede i 1972, så det var i hulkortenes storhedstid.

Har jeg så nogle målsætninger som ny kasserer? Tja, jeg skifter bogførings-systemet ud, da det gamle er på vej på pension (fra Visma SummaSummarum til e-conomic, hvis det siger dig noget). Så overvejer jeg, om det er en ide at lade Nets/PBS stå for kontingentopkrævningen, men hvis det bliver besluttet, så hører I selvfølgelig nærmere, inden næste års kontingent står for døren.

Du er velkommen til at skrive til mig, hvis der er noget, jeg skal vide, eller du har nogle gode ideer til kassererjobbet. Min mailadresse: kasserer@acusticusneurinom.dk.

Nyt bestyrelsesmedlem

Jeg hedder Elisabeth Dannesboe og er pensioneret folkeskolelærer. Jeg er gift og bor i Kolding. Vores 3 drenge er for længst flyttet hjemmefra. I 2006 vågnede jeg op en morgen og opdagede, at jeg var blevet næsten døv på højre øre. Kun de allerdybeste toner kunne jeg høre. Eneste forvarsel havde været en smule tinnitus og et lille ukarakteristisk fald i evnen til at høre i diskanten på højre øre. Ørelægen sendte mig til scanning, og jeg fik konstateret et Acusticusneurinom. Efter at være blevet kontrolscannet i 3 år, hvor neurinomet blev større, valgte jeg i 2009 at få det strålebehandlet på Rigshospitalet. Selve strålebehandlingen var meget skånsom. Jeg boede hos noget familie i Valby og cyklede hver dag ind til Rigshospitalets strålekælder. Behandlingen tog med ventetid vel omkring en time, og resten af dagen kunne jeg så fordrive med, hvad jeg havde lyst til. Strålebehandlingen foregik alle hverdage i næsten 6 uger. Sidste behandling var en fredag, og jeg startede på arbejde igen om mandagen. Jeg havde mistet mere af min i forvejen meget lille hørerest på højre øre, men ellers var der ingen forskel på før og efter. Jeg fortsatte med at arbejde på fuld tid, indtil jeg lod mig pensionere i 2014.



I dag bliver jeg kontrolskannet med års mellemrum og har fået konstateret, at væksten er stoppet. Jeg er næsten døv på højre øre og har tinnitus. Balancen har hele tiden været lettere påvirket, og jeg kan selvfølgelig ikke retningsbestemme lyde, men ud over det har jeg ikke de store gener.

Da jeg fik konstateret knuden, hjalp det mig meget, at jeg kunne finde viden om sygdommen på foreningens hjemmeside. Det gjorde det muligt for mig at kunne stille relevante spørgsmål til lægerne. Det betød også meget for mig at kunne snakke med ligesindede på foreningens årsmøder. Som pensionist har jeg nu lidt bedre tid, så derfor vil jeg gerne gøre et stykke arbejde for foreningen.

Ny suppleant i bestyrelsen

Jeg hedder Lene og er 46 år gammel. Jeg er datter til Annette, som blev opereret i juli 2005.

Jeg har en søn på 22 år, der hedder Jens, og som lige er flyttet hjemmefra.

Jeg blev uddannet til social- og sundhedsassistent i november 2015 og har arbejdet på Urologisk afdeling på Herlev Hospital lige siden. Før det var jeg social- og sundhedshjælper i 19 år og arbejdede på et plejecenter. Læste så til tegnsprogstolk efterfølgende men savnede at arbejde med mennesker og valgte derfor at stoppe for at læse til social- og sundhedsassistent i stedet.

Jeg har været medlem af Acusticusneurinom foreningen i mange år, da jeg synes, at det var vigtigt at sætte mig ind i hvad acusticusneurinom var for noget.

En anden grund, som har været og er vigtig for mig, er at kunne støtte min mor, da jeg ved, at det har og er meget svært for hende at vænne sig til en ny tilværelse efter alle de bivirkninger, der var og fortsat er efter operationen i 2005.

Jeg ved, at der ikke er nogle netværksmøder/grupper i Københavnsområdet, så det vil jeg prøve at få op at stå, da jeg synes, at det mangler og tror, at det er vigtigt, så man her kan hjælpe hinanden.



Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske

Mette Just

mette.just@regionh.dk

Telefon: 3545 2096

Mette Just er på Neurokirurgisk Klinik. Hun kontakter patienterne per telefon ca. 14 dage efter, de er kommet hjem og igen ca. 3 måneder efter hjemkomst. Opkald til Mette er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.



Klinisk afdelingssygeplejerske

Kirsten Læssøe

kirsten.laessoe@regionh.dk

Telefon: 3545 9755

Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Øre-næse-halskirurgisk & audiologisk Klinik F-3074.



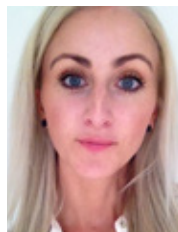
Fysioterapeut

Marie Glover

marie.glover@regionh.dk

Telefon: 3545 4129

Fysio- og ergoterapeuterne tager sig af genoptræningen på hospitalet efter operationen. De har ikke telefontid og er generelt nok svære at få kontakt med, da de har patientbehandlinger hele dagen, men man er velkommen til at prøve.



Ergoterapeut

Helena Rebekka Gardy

helena.rebekka.gardy@regionh.dk

Telefon: 3545 0755

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Per Andersen
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 41 74 35 60
kasserer@acusticusneurinom.dk

Distribuering af medlemsbladet

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73
vibeke@kisbye.net

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf 28 18 50 58
ullasr@me.com

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen
Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.dk

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldmann-Christensen
8560 Kolind
Tlf 86 39 16 85 eller
20 26 55 89
chrisma@adslhome.dk
eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 98 48 22 25
vangsted@mail.tele.dk

Hjemmesiden

Birte Lambert Andersen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af for-
eningen)



Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Tanja Nielsen

Tlf. 30 11 55 11

mail: info@levlivetsundt.nu

Netværksgruppe i Aarhus-området

Kontaktperson:

Berit Brolund

Jernaldervej 152

8210 Århus V

Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye

Tlf. 40 45 86 73

mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn

Tlf. 0029 831 63 93 eller

mail: da@kallnet.fo

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler

Esbjergparken 81

9220 Aalborg Øst

Tlf. 25 10 41 92

mail: Lene@Hejler.dk

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov

Tlf. 21 43 11 17

mail: ypj@123dk.dk

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,

Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller

mail: besuras@gmail.com

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe

Tlf. 60 80 24 08

mail: inger.jc@gmail.com

Bestyrelsen



Formand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus V
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Simon Leonhard
Jernaldervej 152
8210 Århus V
Tlf. 40 28 24 51

simon.b.leonhard@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



Kasserer

Per Andersen
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 41 74 35 60

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73

vibeke@kisbye.net



Sekretær

Jørgen Pedersen
Åbjerg 24
6340 Kruså
Tlf.: 21 25 61 38

Mail: jpe012@gmail.com



Suppleant

Lene Påbøl Pedersen
Ottingvej 65
2860 Søborg
Tlf. 31 79 05 22

lenepaaboel@hotmail.com