

medlemsnyt

Nr. 3 | 2017 | 23. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Sandkaj 27, 1. tv., 2150 Nordhavn

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Jørgen Pedersen
Vibeke Kisby
Sanne Jensen Dobbs

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 maj 2018
skal være fremsendt senest den
15. april 2018

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetalje 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
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: Lille tur med stor effekt	3
Årsmøde 2018	5
Pris og tilmelding til årsmødet.	8
Kontingent 2018.	9
Gå-hjem-møde i Esbjerg	10
Balancevest	14
AN operation med indoperering af cochlear implantat	16
Personlig beretning: Gitte Holm	18
Personlig beretning: Lis Kjældgård	23
Søvn	27
Opslagstavlen	32
Faste indlæg:	
Næste Medlemsnyt	4
Hvis du flytter.	9
Donationer er velkomne.	22
Vigtige kontakter på Rigshospitalet.	30
Frivillige hjælpere.	34
Netværksgrupperne.	35
Bestyrelsen.	36

Kontakt foreningen:

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

En lille tur med stor effekt



Af Ulla Rasmussen, Formand for Dansk Acusticusneurinom Forening

Vi kender det lidt fra os selv. Den lille gåtur i skov eller park giver os positiv energi til resten af dagen.

Gennem mange år har læger, psykologer og terapeuter ordineret gåture til patienter, som lider af stress og depression.

Dansk Acusticusneurinom Forening tager emnet op på det kommende årsmøde. Den ene eftermiddag er øremærket til naturvejleder og forsker Simon Høegmark og Sigurd Hartvig fra VI NATUR, og vi skal høre om deres erfaringer med, hvordan naturen kan give folk et godt liv og samtidig også virke helbredende.

Når man i øvrigt spørger behandlere om, hvad det er der sker derude i naturen, så er svaret ofte: "Tja, ved det ikke præcist – men det hjælper".

Og det er rigtigt. Præcist, hvad der sker i hjernen og psyken vides ikke, og det forskes der en del i disse år.

Vi kan læse om krigsveteraner med trauma, som har fået livsglæden tilbage efter et kort eller et længere ophold i naturen og også læse om, hvordan skolebørn, der ikke kan koncentrere sig, kommer tilbage i balance efter "behandling" i skoven.

Lad mig nævne et amerikansk forskningsprojekt:

En forsker ved Stanford Universitet i Californien, Gregory Bratman, havde i forbindelse med et studie af de psykologiske konsekvenser ved at bo i byen observeret, hvordan studerende efter blot at have opholdt sig kortvarigt i en grøn og frodig park på universitetets grund syntes mærkbart gladere.

Der blev designet et forsøg, der skulle vise, hvad der egentlig sker i hjernen, når den påvirkes af naturen.

38 sunde og raske forsøgspersoner blev bedt om at skrive deres bekymringer og tunge tanker ned og undergik en hjernescanning med fokus på blodgennemstrømningen af de dele af hjernen, der udviser størst aktivitet ved bekymring og negativ tænkning.

Herefter blev forsøgspersonerne inddelt i to grupper. Den ene gruppe skulle gå langs en stærkt befærdet motorvej. Den anden skulle gå gennem en grøn park med træer, blomster og græs.

Umiddelbart efter at have færdiggjort den i alt 90 minutter lange gåtur blev forsøgspersonerne igen scannet og spurgt til deres negative tanker og bekymringer.

De forsøgspersoner, der havde tilbragt tiden i parken, havde en markant langsommere blodgennemstrømning af de relevante dele af hjernen, ligesom de gav udtryk for at have færre bekymringer og negative tanker.

Der er terapeuter, der gennemfører samtaler i naturen, for så "bliver samtalen mere åben og flyder lettere".

Og ud fra tilbagemeldinger er det ikke den lange fysiske tur, der er nødvendig. Selv en tur til den nærmeste park kan gøre en stor forskel.

Energi, livskvalitet, robusthed og fornyet glæde får vi gratis ved blot at tage os sammen til turen til det nærmeste "åndehul". Jeg kan kun opfordre jer alle til at sanse naturen og opleve, hvordan den lille gåtur gør en stor forskel.

Næste Medlemsnyt

udkommer i maj måned 2018.

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



Årsmøde og generalforsamling 2018

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen.

Tidspunkt:

Lørdag den 10. og søndag den 11. marts 2018.

Sted:

Hornstrup Kursuscenter,
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle.

Program for årsmødet

Lørdag

Tema for hele lørdagen vil være:

Det gode liv... på trods af vores små eller store handicaps

09.00–09.30 Ankomst. Kaffe og brød

09.30 Velkomst v/formand Ulla Rasmussen

09.40–10.40 Medlemmernes egne erfaringer med AN

Mit liv som opereret v/Berit Brolund og Lisbeth Holmkvist
Schack Christensen

Mit liv som strålet v/...

Mit liv som "vent og se" v/Birte Lambert Andersen

10.50–11.30 Balancevest v/fysioterapeut og ejer af Skodsborg Fysioterapi
Jan Ove Myklebust. Se evt.: www.Balancewear.dk

11.30–12.00 Hjælpemidler til øjenproblemer v/Ulla Rasmussen

12.00–13.00 Frokost

13.00–ca. 17.00 Naturbaseret terapidag

v/naturvejleder og forsker Simon Hægemark og kropsterapeut
Sigurd Hartvig, VI NATUR.

■ Årsmøde og generalforsamling 2018

- Intro øvelser
- Naturopmærksomhed/naturvejledning
- Sansøvelser
- Kropsfornemmelser
- Forskning
- Støttemiljøer
- Åndedræt

Læs mere om ideerne bag eftermiddagens program på www.vinatur.dk
HUSK varmt og praktisk tøj og fodtøj, da det foregår udendørs.

19.00 Middag og hygge

Søndag

07.00–08.00 Morgenmad

08.00–08.45 Generalforsamling

08.45–09.00 Morgensang

09.05–10.00 Viceformand for Center for Kommunikation Ole Arndal, Herring. Vejledning i brug af høreapparater og andre hjælpemidler. Alle opfordres til at tage deres høreapparater og hjælpemidler med. Der vil måske blive tid til rådgivning.

10.00–10.30 Kaffepause

10.30–11.15 Høreforeningen v/formand Majbritt Garbul Tøbberup.

11.15–12.15 Klinik lektor og læge Martin Nue Møller. Ny i teamet i Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik. Operationsmetoder.

12.15–13.15 Frokost

13.15–14.15 Overlæge, speciallæge i neurokirurgi Jacob Springborg er ny i teamet i Neurokirurgisk Klinik. Han vil bl.a. fortælle om resultaterne ved firkåndsteknik, som de bruger ved vores operationer.

14.15–15.15 Program følger

15.15 Farvel og tak – kaffe og kage

Der kan ske mindre ændringer i programmet efter at bladet er trykt, så hold øje med foreningens hjemmeside.

Generalforsamling 2017

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

søndag den 11. marts kl. 08.00

i Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle.

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det kommende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2018
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af kasserer
7. Valg af næstformand
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 18. februar 2018.

Pårørende, der ikke er medlemmer, kan overvære generalforsamlingen.

Tilmelding

Deltagelse i årsmøde og generalforsamling 10.–11. marts 2018

Prisen for deltagelse i hele årsmødet, inkl. overnatning, alle måltider og arrangementer i programmet er:

Kr. 1.000 for medlemmer og kr. 2.000 for ikke-medlemmer.

Deltagere, som ønsker et værelse fra dagen før årsmødet, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag. Prisen er kr. 650 pr. deltager i enkeltværelse og kr. 800 pr. dobbeltværelse, inkl. morgenmad.

Ønsker man kun at deltage een af dagene – uden værelse – koster det kr. 450 for lørdag og kr. 250 for søndag, alt inkl. – dobbelt pris for ikke-medlemmer.

Det er gratis at deltage i generalforsamlingen søndag kl. 08.00–08.45.

Tilmelding

Kasserer Birgit Sørensen tager imod tilmeldinger på mail bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.

Man er ikke forpligtet til at tilmelde sig, hvis man alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen, men af praktiske grunde ser vi det gerne alligevel.

Tilmeldingsfrist: lørdag den 27. januar 2018

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning, det endelige program samt deltagerliste.

Kontingent 2018

På generalforsamlingen i 2016 blev det vedtaget, at **kontingentet fortsat er 300 kr.** i 2018.

Kontingentet bedes indbetalt via netbank til foreningens konto i Danske Bank som er:

Reg. nr.1551 Konto nr. 0012423977

Ved overførsel fra udlandet skal følgende benyttes:

Swift-BIC DABADKKK

IBAN kontonummer: DK2530000012423977

Husk at opgive navn ved indbetalingen.

Medlemmer, som ønsker girokort tilsendt, kan kontakte kassereren på telefon eller mail.

Betalingsfrist for kontingentet 2018 er 1. februar 2018.

Birgit Sørensen

Kasserer

bsgilleleje@gmail.com Tlf.: 4042 0997

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: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf. 40 42 09 97.



Gå-hjem-møde på Kommunikationscenteret i Esbjerg

Af Inger Juel Christiansen, redaktør

Onsdag den 15. november holdt foreningen et gå-hjem-møde i samarbejde med Kommunikationscenteret i Esbjerg.

Der deltog 20 medlemmer af foreningen fra både Varde-, Vejen-, Haderslev- og naturligvis Esbjergegnen.

Fra Kommunikationscenteret deltog teamleder Karen Tarp Hansen, høre-pædagog Lene Borg Feldthaus og hørekonsulent Trine Malig Pedersen. De var utrolig velforberedte og fortalte om de mange forskellige muligheder for hjælp, man som hørehæmmet kan få gennem centeret.

For eksempel hjælper de, hvis det gik lige hurtigt nok på høreklubben den dag, du fik udleveret dit høreapparat. Måske fik du ikke helt styr på, hvordan høreapparatet virker eller ved ikke lige, om der kan justeres på lydstyrken. Den slags er jo ret vigtige at få godt styr på, når apparatet er nyt. Hvis man ikke kan få det helt til at virke, som det burde, eller som du forventede, så ender høreapparatet måske i en skuffe i stedet for i øret.

Det er ikke nødvendigt med en henvisning fra din læge for at få hjælp. Du kan selv kontakte centeret og aftale en tid med en af de mange eksperter indenfor høreområdet. Det er ikke nødvendigvis dig, der skal ringe og aftale en tid, men en pårørende kan sagtens sørge for det, blot du er indforstået med det. Det eneste Kommunikationscenteret skal bruge er den seneste høreprøve samt, at du sørger for at få øregangene rensset inden konsultationen. Rensningen er vigtig, da man derved sikrer sig, at det ikke bare er på grund af ørevoks, at du hører dårligt. Centret kan også være behjælpelig med at fremskaffe høreprøven, blot man opgiver hvilken ørelæge eller hvilken instans, der har forestået testen.

Kommunikationscenteret kan kontaktes, hvis du har behov for:

- » Vejledning om høreapparatsbehandling (brug, rengøring, vedligehold ol.).
- » Høretekniske hjælpemidler som teleslynge, forstærkertelefon eller vækkeur.
- » Kommunikation i sociale situationer.
- » Hørenedsættelsens konsekvenser – lydopfattelse mv.
- » Tinnitus, lydoverfølsomhed og Morbus Menière.
- » Overvejelse om CI (cochlear implantat) og undervisning efter CI-operation.
- » Høreproblemer til erhvervsaktive eller studerende (fx vejlede arbejdspladsen i hvordan man bedst muligt tager hensyn til den hørehæmmede ved møder, samtale i frokostpausen og fx for studerende, så man kan følge med i undervisningen)
- » Visuelle kommunikationsformer – tegnstøttet kommunikation og mund-aflæsning.

AN opererede patienter vil ikke få nogen gavn af en CI, da denne løsning kræver, at høresneglen (Cochlea) og hørenerven til høresneglen er intakt.

Desuden tilbyder centeret specialrådgivning til din sagsbehandler hos kommunen.

Hvis du sammen med Kommunikationscenteret finder en god løsning med et hjælpemiddel, så kan du afprøve det derhjemme. Du bliver grundig

undervist i brugen og, hvis det så viser sig at du kan få god gavn af hjælpemidlet, så sørger centeret for at indstille dig til en bevilling hos din kommune.

Efter en grundig orientering om mulighederne på Kommunikationscenteret fik vi vist alverdens forskellige hjælpemidler til netop mennesker med hørevanskeligheder. Vi med høreapparater med mulighed for at tilkoble teleslynge kunne afprøve teleslynge tilkoblet TV. Der var også mulighed for en telepude, som man sidder på og kan flytte rundt med. Desuden flere forskellige telefoner, dørklokkeforstærker, forskellige former og hjælpemidler til vækning og forbedrede muligheder for at tilkoble fjernsyn til høreapparatet (gælder kun de nyere og mere avancerede høreapparater) osv. En væsentlig forudsætning for at kunne tilkoble de forskellige apparater er, at høreapparaterne er forsynet med en telespole.

Der var undervejs masser af mulighed for at stille spørgsmål til Karen,



Lene og Trine. Jeg er sikker på, vi alle blev en hel del klogere på de mange gode muligheder, der rent faktisk findes for at gøre livet tåleligt som dårligt hørende.

Jeg blev for eksempel klogere på det med skelnetabet. For mig – og for mange andre med dårlig hørelse – er skelnetabet en af de mest irriterende følger af nedsat hørelse. Jeg har dagligt mange misforståelser pga., at jeg ikke kan høre forskel på ordene. Det medfører ofte pudsige situationer, når du hører ET, men det der blev sagt var noget



helt andet. Skelnetabet kan et høreapparat ikke rette op på. Høreapparatet kan forstærke nogle af de toner, du har svært ved at høre. Men (endnu) kan apparaterne ikke hjælpe med skelnetabet – desværre. Teleslynge er rigtig god til skelnetab da baggrundstøjen er sorteret fra, og den rene lyd fra TV kommer direkte i høreapparatet.

Efter en lille pause med en tiltrængt sandwich og drikkevarer sluttede mødet.

Tak til medarbejderne på Kommunikationscenteret i Esbjerg for et par udbytterige timer.

Kommunikation & Hjælpemidler

Fyrparken 1

6710 Esbjerg V

Telefon 76 16 34 00

E-mail: komoghjaelp@esbjergkommune.dk

Læs mere på: <http://www.komoghjaelp.esbjergkommune.dk>

Se evt. mere om forskellige former for implantater på hjemmesiden <http://www.medel.com>



En patient afprøver balancevesten sammen med fysioterapeut Cindy Gibson-Horn.

BalanceWear® — en balancevest

Af Louise Deichmann Myklebust, direktør SFMedical, Skodsborg

BalanceWear® er et kropsbåren hjælpemiddel, udviklet af den amerikanske fysioterapeut Cindy Gibson-Horn. Cindy Gibson-Horn har i mange år arbejdet med alle former for neurologiske patienter i sin klinik i Californien, og gennem dette udviklet denne vest, der ved hjælp af et diskret, indbygget vægtsystem sender impulser til nervesystemet, som herigennem påvirker balancen, så det for mange igen bliver muligt at kontrollere finmotorikken.

Patienter med svære balancelidelser kan ved at benytte BalanceWear®, genskabe evnen til at gå, holde balancen og udføre koordinerede funktioner (f.eks. lave mad, spise, skrive mv...).

Der er lavet flere studier, der viser god effekt på balance, koordination, gangfunktion og reduceret svimmelhed hos mange neurologiske diagnosegrupper.

På Skodsborg Fysioterapi er 5 fysioterapeuter certificeret i brugen af BalanceWear®, og de har tilbudt denne vest til deres patienter i snart 2 år nu. Klinikejer Jan Ove Myklebust udtaler: "Jeg kan ikke huske, at vi nogensinde har set et produkt, der gør så stor forskel for de neurologiske patienter".

I dag er der 14 klinikker fordelt over landet, der er certificeret i brugen af BalanceWear® til deres patienter.

Ulla Rasmussen, der lider af acusticusneurinom, prøvede BalanceWear® hos Skodsborg Fysioterapi i juni 2017. Her er hendes beskrivelse af vesten og dennes effekt:

"Det var en stor oplevelse.

Pludselig kunne jeg en masse af de ting, som ellers har været meget svære pga. megen svimmelhed og mange fald. Jeg kunne gå og kigge fra side til side uden at falde. Jeg kunne gå og kigge opad. Jeg kunne gå i mørke. Jeg kunne cykle meget mere stabilt. Jeg havde ikke konstant kvalme. Og meget mere.

Det giver mig en bedre hverdag, og jeg bruger ikke så meget tid på at tænke på, om jeg nu kan holde balancen eller, om jeg falder. Hurra for den!"

Ulla har fået sin BalanceWear bevilliget af sin kommune, som kropsbåren hjælpemiddel.

Vil du vide mere om BalanceWear®:

www.sfmedical.com

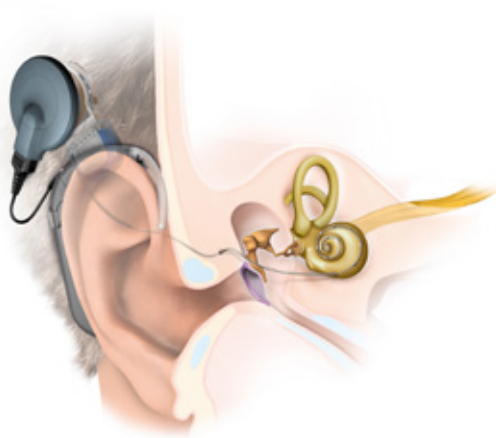
www.balancewear.com

info@sfmedical.dk

Vestibularis-schwannom fjernet og cochlear implantat indopereret

Universitetskliniken i Wien er verdens førende inden for en ny operationsmetode af patienter med acusticusneurinom (vestibularis-schwannom).

Det er for første gang lykkedes to østrigske læger, Christoph Arnoldner, Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten og Christian Mautala, Universitätsklinik für Neurochirurgie på Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien, at gennemføre en operation, hvor de fjernede et vestibularis schwannom (AN) og samtidig indopererede et cochlear implantat.



De opererede en 45-årig kvindelig patient for et AN. AN havde bevirket, at hun havde mistet sin hørelse. Under den ni timer lange operation blev der brugt særlig adgangs- og funktionsmåling ved hørenerven, så de kunne indoperere et [cochlear implantat](#) under samme operation. På denne måde blev patienten ikke kun helbredt for tumoren, hun fik

også hørelsen tilbage. Allerede under aktiveringen af implantatet en måned efter operationen kunne hun høre. Hun vil gennem intensiv træning kunne høre endnu bedre i fremtiden.

Det er den nye mikrokirurgiske og tekniske udvikling, der muliggør et mere skånsomt indgreb samt ekspertisen hos kirurgerne på Den Medicinske Universitetsklinik, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien, som har gjort

denne type operation mulig. "Vi spiller her ikke kun i Champions League, vi er førende i verden," siger Matula og tilføjer: "Vores ekspertise og erfaring samt det perfekte samarbejde med neurokirurgi og øre-, næse- halsafdelingen kombineret med de nye teknologier åbner for os en ny æra til denne form for indgreb."

En af de vigtigste faktorer er muligheden for at måle funktionen af hørenerven og dens "stimulus transmission" til hjernestammen med et måleapparat udviklet af firmaet MED-EL. Måleapparatet viser hørenervens funktion under operationen. Ved hjælp af et elektrisk signal stimuleres øresneglen også kaldet E-BERA (hjernestamme fremkaldt respons audiometri).

Klinik med fremragende ry

Den nuværende succes understreger den primære position, som Universitetsklinikkerne på Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien har udviklet i brugen af implantater. Det første cochlear implantat, som blev brugt på hospitalet i 1977, var samtidig verdens første multikanals cochlear implantat. I september 2011 var der også en verdensomspændende premiere: For første gang blev en ekstrem tynd såkaldt "flydende elektrode" implanteret, som en del af et cochlear implantat for at bevare resthørelsen. Forskere fra det medicinske universitet i Wien udviklede en ny, skånsom kirurgisk metode og var medvirkende til udviklingen af en kun 0,2 mm tynd elektrode i stedet for 0,5 mm.

Kilde: <http://www.medmix.at/vestibularis-schwannom-am-gleichgewichtsnerv-chirurgisch-entfernt/>

(Oversat fra tysk efter bedste evne af redaktøren.)

Foto er venligst udlånt af MED-EL.

MED-EL produkternes historie: <http://www.medel.com/dk/history/>

Strukturbevarende kirurgi (skånsom kirurgi), muligheden og årsagen herfor: <http://www.medel.com/dk/structure-preservation/>

Strålebehandling – en personlig beretning

69-årige Gitte Holm gennemgik for 20 år siden en eksperimentel strålebehandling på Rigshospitalet. I sin personlige beretning om hele forløbet konkluderer hun, at strålebehandlingen har været en succes. Hendes acusticusneurinom er ikke vokset, men skrumpet ind. Hun har haft et godt arbejds- og privatliv med høj livskvalitet – og har undgået alvorlige gener efter strålebehandlingen.

Af Gitte Holm Rasmussen, København

Da jeg i 1997, 49 år gammel, på Bispebjerg Hospital fik diagnosen acusticusneurinom, blev jeg straks indstillet til operation på Gentofte Sygehus. En CT-scanning afslørede, at neurinomet var 12 x 6 mm, og høreprøver viste, at jeg stort set var døv på venstre øre.

Tilfældet ville, at netop samme dag, som jeg blev henvist til operation, udkom en rapport "Operation for enhver pris? – en livskvalitetsundersøgelse". Rapporten blev omtalt i TV-avisen samme aften, som jeg havde fået besked om operation. Rapporten, der var skrevet af Ann Gamst, viste, at der var mange opererede, der havde store fysiske og psykiske gener efter operationen, og at mange ikke kunne fastholde et arbejde. (Interesserede kan læse Ann Gamsts rapport via foreningens hjemmeside. Se: Publikationer – Danske publikationer – [Ann Gamsts livskvalitetsundersøgelse del 1](#) og del 2. Red.)

Rapporten stillede desuden spørgsmål ved manglende åbenhed om andre behandlingsmuligheder end operation. Flere udenlandske undersøgelser viste på det tidspunkt, at f.eks. vent-og-se- princippet eller strålebehandling med Gamma-kniv var alternative muligheder.

En større research begyndte

Derefter brugte jeg alle mine aftener og weekender på at læse artikler om behandling af acusticus neurinom. Jeg skrev lange breve til lægerne på Øre-næse-hals-kirurgisk klinik på Bispebjerg Hospital og til en medicinsk

professor på University of New York. Svarene var ikke opmuntrende, og ingen kunne give klare svar.

Da jeg blev indkaldt til møde med kirurgerne på Gentofte Sygehus, havde jeg mange spørgsmål til vent-og-se- og strålebehandling. Jeg pressede på for at få en *second-opinion* fra læger, der havde viden om strålebehandling.

Ørelægerne og kirurgerne gav mig ikke tilstrækkelig viden om andre behandlingsmetoder end operation. De var fastlåste i deres synspunkter og gav ikke fyldestgørende svar. Det var virkelig op ad bakke og meget utilfredsstillende, at de ikke kunne give ordentlig information. Efter stort pres fik jeg en henvisning til overlæge Marianne Juhler på Neurokirurgisk Klinik på Rigshospitalet.

Information om strålebehandling

Marianne Juhler informerede mig om, at de eksperimenterede med stereotaktisk strålebehandling fordelt over 27 dage. Udstyret var helt nyt og kun anvendt til fem ældre patienter. Marianne Juhler lagde ikke skjul på usikkerheden i behandlingen og stillede scenarierne klart og tydeligt op for mig. Det største problem kunne være, at neurinomet blev ved med at vokse efter strålebehandlingen, og en operation derfor kunne blive nødvendig.

Hvis det blev aktuelt kunne det få alvorlige konsekvenser i form af facialis parese og trigemimusneuropathi (ansigtslammelse og smags-og lugtesans, tygge og synkeproblemer). En operation i en strålebehandlet neurinom kunne være mere kompliceret, men det var ikke dokumenteret på grund af manglende erfaring. Der kunne også opstå hydrocephalus (vand i hovedet), som kræver indoperation af en shunt.

Konklusionen var, at ingen kendte til konsekvenserne fordi strålebehandlingen var eksperimental, men at det på længere sigt var sandsynligt, at konsekvenserne ville være de samme som efter en operation.

Den vanskelige beslutning

Efter mødet med Marianne Juhler stod jeg over for en meget vanskelig beslutning. Ville jeg opereres eller strålebehandles? Vent-og-se var ingen

mulighed i mit tilfælde. Det havde jeg fået bekræftet af alle læger. Det skyldtes neurinomets placering tæt på hjernestammen.

I mine notater fra den tid kan jeg se, at jeg har analyseret fordele og ulemper ved henholdsvis operation og strålebehandling meget grundigt. Det blev ikke en let beslutning. Der skulle mange søvnløse nætter til og drøftelser med min mand, familie, kolleger og venner, før jeg tog beslutningen. Operation var skræmmende.

Jeg er uddannet ergoterapeut og har arbejdet med hjerneskadede patienter. Derfor kendte jeg de risici, der er forbundet med enhver operation i hjernen. Strålebehandling var ikke mindre skræmmende, fordi der var tale om en eksperimenterende behandling uden den nødvendige viden om konsekvenserne på længere sigt. Gamma-kniv var ikke mulig i Danmark, og informationen om resultater i Norge og Sverige var for 20 år siden sparsomme.

Mine analyser fik mig dog overbevist om, at strålebehandling over fem uger – på trods af usikkerhed – var et bedre valg end operation. Fordelene var, at jeg ikke skulle igennem en operation, og at jeg troede på, at strålerne kunne stoppe væksten af neurinomet. Men først og fremmest undgik jeg et intrakranielt indgreb.



Opmåling af hætte til strålingsbehandling.



MR scanning.

27 dage i en strålekanon

Allerede på den første dag med strålebehandlingen fik jeg en ubehagelig besked. Resultatet af en MR-scanning viste, at neurinomet var større end først antaget, 15 x 10 mm. Den oplysning fik jeg, da jeg mødte til min første behandling. Ubehageligt, når jeg vidste, at jo større neurinomet var, desto større risiko var der for at få komplikationer af strålebehandlingen.

Men hver morgen kl. 9 mødte jeg op på Afsnit for Stråleterapi i kælderen på Rigshospitalet. Forløbet var det samme hver af de 27 dage. Det startede med, at jeg fik spændt et metalstativ på hovedet, så der var sikkerhed for, at strålerne ramte korrekt hver dag. Behandlingen tog lidt over en time inklusiv fastspænding af stativ. Med min egen valgte musik flydende ud i rummet blev de 27 dage behandlingen varede en afslappet og god oplevelse på trods af den alvorlige situation. Efter hver behandling gik jeg i svømmehallen, og fik løsnet op for spændinger i kroppen. Derefter var jeg klar til at tage på arbejde.

Arbejdede under behandlingsforløbet

Jeg arbejdede under hele behandlingsforløbet, selv om jeg midt i strålebehandlingen blev ramt – i mindre grad – af svimmelhed og balanceproblemer. Når jeg sad ned på en stol, kørte bil eller arbejdede ved computeren, var der ingen problemer. Men når jeg gik omkring, fik jeg vanskeligheder. Svimmelheden var værst efter den afsluttede behandling og aftog efter et par måneder.

Efter strålebehandlingen var afsluttet viste det sig, at neurinomet var skrumpet, men at der stadig var liv i den inderste kerne. Der var ingen umiddelbare negative konsekvenser af strålebehandlingen. Jeg var – som før behandlingen – døv på det venstre øre og havde tinnitus. Der var desuden lidt balanceproblemer.

Resultatet efter 20 år

Nu er der gået 20 år siden jeg fik strålebehandling. En MR-scanning fra juli i år viser, at neurinomet er 13 x 7 mm (mod 15 x 10 mm før behandlingen). Neurinomet er skrumpet lidt, men er altså heller ikke vokset.

I otte år blev jeg MR-scannet, første gang efter tre måneder, så hvert halve år og senere en gang om året. Men siden 2005 er jeg kun blevet scannet to gange. Begge gange har resultatet været, at der ikke er tegn på vækst. Først om fem år skal jeg igen til scanning.

I hele perioden har jeg ikke haft alvorlige komplikationer og har levet et meget aktivt arbejds- og fritidsliv. Jeg gik på pension da jeg var 67 år. Den største gene har været døvheden og tinnitus, som har givet vanskeligheder i undervisningssituationer og i sociale sammenhænge.

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.

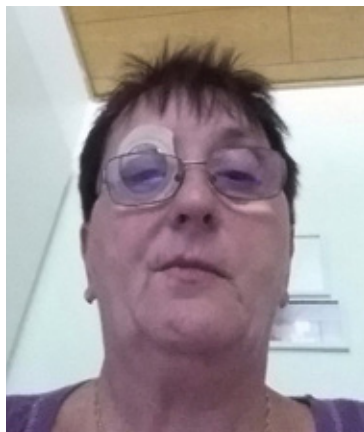
På forhånd tak, Bestyrelsen

Stråleforløb med bivirkninger

Af Lis Kjældgård, Esbjerg

Her er min historie og spørgsmål.

Hvornår træder patienterstatning til? Hvor syg skal man være? Hvor meget skade skal der være sket?



Jeg synes, det skal oplyses, hvad patienterstatning er godt for, og hvad det gør godt for patienten, med alle deres paragraffer. Nu vil jeg fortælle min historie:

Jeg blev opereret i december 2010 for AN = Acusticusneurinom på 26,7mm + væske, hvor der blev en lille rest siddende på hjernestammen. Jeg mistede min hørelse på højre øre, og min balance var ikke den samme mere, og det var sådan set det eneste mén jeg fik – var på arbejdsmarkedet igen efter 2 måneder på nedsat tid, men den 1. maj var jeg igen på fuld tid (ca. 70 timer om ugen). Nej, det er ikke en fejl, at der står 70 timer. Jeg havde før sygdommen mange døgnvagter + jeg afløste på sygehuset. Min normale uge lå på 50-80 timer om ugen. Jeg har altid været et meget socialt menneske og elsket mit arbejde.

Det hele gik godt, indtil jeg blev scannet i efteråret 2014 (var jævnligt blevet scannet). På dette tidspunkt viste det sig, at tumoren var begyndt at vokse igen, og i december 2014 målte den 24 mm.

Jeg var på Rigshospitalet igen den 26. januar 2015 til forundersøgelse/snak. Her fik jeg valget om operation eller strålebehandling. Ved et operativt indgreb ville det ikke kunne undgås, at min ansigtsnerve i højre side ville blive beskadiget. Ved stråling skulle jeg være indlagt i 4 uger. Bivirkninger ved stråling ville være, at jeg kunne risikere at få lidt mere hovedpine, og

det kunne måske gå ud over min balancenerve; men så var der heller ikke så stor en risiko for, at den ville blive ondartet.

Jeg sagde ja til stråler, da jeg jo selvfølgelig gerne ville beholde mit udseende. Jeg var ved strålelægen en uge efter, men på den uge var der lavet en ny plan for mit forløb, og nu sagde strålelægen, at jeg ikke skulle indlægges i 4 uger, da de gav alle stråler på en gang. Og så gik de i gang.... Jeg fik ingen valg, blev ikke spurgt, om det var okay med mig, at de gjorde, hvad de gjorde, jeg kan godt se bagefter at jeg skulle have sprunget fra og sagt nej. Men det gik SÅ hurtigt, og jeg troede, at lægen vidste, hvad han gjorde. Man stoler på, at lægerne ved, hvad de har med at gøre, og at de ikke bruger en som "forsøgsdyr", uden at man siger ja til det og skriver under på det. Men jeg er blevet klogere. (Bagefter tænker jeg: så man på min dåbsattest og tænkte hende kan vi godt prøve på, om vores forsøg virker!)

Onsdag den 11. februar fik jeg stråler på Rigshospitalet, og det gik godt, og jeg havde det godt indtil fredag aften. Der blev jeg så meget syg. Jeg kontaktede min egen læge og Rigshospitalet (er det mon registreret og skrevet ned alle de gange jeg ringede??). Min egen læge gav mig medicin for at hjælpe mig. Jeg var frygteligt forbrændt i mund og svælg. Jeg havde flere gange kontakt med Rigshospitalet, og det eneste, de kunne gøre, var at sætte mig på prednissolon. Jeg havde også kontakt med min egen læge.

Strålelægen have sagt til mig under samtalen, at jeg kunne gå på arbejde efter 2 dage, men jeg kæmpede mig på arbejde efter 14 dage. Jeg fik det aldrig helt godt efter strålebehandlingen, men da jeg er en sej vestjyde bed jeg smerten i mig (hvad jeg må bøde for i dag, jeg har ikke været nok til læge... Det var ankenævnets svar, og så kan jeg godt blive meget i tvivl omkring registrene af alle de gange, jeg har været i kontakt med både Rigshospitalet og min egen læge).

Midt i juli blev jeg pludselig lammet i højre side af ansigtet. Alle troede, at jeg havde haft en hjerneblødning. Jeg så forfærdelig ud, men en skanning viste, at det var stråleskader. Jeg kæmpede for at blive på arbejdsmarkedet, men jeg måtte give op, da jeg fik besked om stråleskader. Smerterne blev

for voldsomme, og jeg måtte holde helt op med at arbejde. Jeg kunne ikke mere. Min læge satte mig på nogle stærke smertestillende piller.

Jeg blev scannet flere gange, AN blev ikke mindre, og hver gang jeg var til samtale på Rigshospitalet fik jeg at vide: "tag det nu med ro, for den vil vokse i starten, men den skulle jo gerne blive mindre". I september viste scanning at den var vokset 9 mm på 1 år (det normale er 2 mm om året, hvis den vokser). Så strålebehandlingen havde slet ikke hjulpet, tvært imod. Jeg blev opereret igen den 13. oktober 2016, hvor man pludselig var bange for, den var blevet ondartet (det var bl.a. derfor jeg valgte at få stråler, så der var mindre risiko for, den blev ondartet). Operationen har hjulpet på mit udseende, men ikke på min lammelse. Lægen have håbet på, de kunne tage hele svulsten denne gang; men nej – strålerne have ødelagt for meget, det var rent grød de kom ind til. Så jeg har stadig en rest siddende.

Så det vil sige: i dag kan jeg ikke spise sammen med andre, da maden løber ud af munden på mig, det er ubehageligt ikke at kunne styre maden i munden, må sige nej til at deltage i selskaber, kan ikke gå ud at spise mere, jeg skal hele tiden tænke på, hvad jeg putter i munden, kan ikke mærke, om det er for varmt. Varme drikke kan jeg ikke drikke mere, da jeg brænder mig, jeg må drikke med sugerør, da jeg ikke længere bare kan drikke af et glas/kop. Jeg kan ikke se særligt godt med mit højre øje, har voldsom hovedpine, har nogle dage problemer med at snakke. Jeg kan ikke længere gå ud i solen på grund af lysfølsomhed og smerter, så jeg kan ikke længere komme ned til vores lejlighed i Tyrkiet. Det er en stor sorg for mig, ikke at kunne komme til Tyrkiet. Der er så mange ting jeg har måttet sige farvel til, efter jeg har fået stråler i så koncentreret en dosis.

Jeg er blevet opereret 2 gange i øjet efter stråling, men intet hjælper. I dag skal jeg til øjenlæge hver 3. måned, bruger dagligt salve og urglas, da jeg ikke kan lukke øjet, og jeg skal til næselæge efter behov, da jeg ikke kan få min næse til at hele igen i den lamme side. Det væsker konstant fra min bihule. Jeg skal til skanning hvert halve år. Det hele er en belastning. En stor belastning.

Denne strålebehandling, som jeg fik, bruger de ikke mere. Jeg har ladet mig fortælle, at de troede, de kunne bruge den behandling, da de brugte denne metode i andre lande, men er gået fra den, da vi er et par stykker, som har taget skade af den behandling. (Vi var 3, der fik fire ugers stråling på én gang, og jeg vil rigtig gerne have kontakt med de to andre, der også har fået en koncentreret dosis).

Jeg synes, jeg har betalt dyrt, da jeg føler, jeg har været med i et forsøg.

Min kontaktlæge på Riget sagde fra starten, at jeg skulle indgive en klage til patientklagenævnet om mit forløb om, hvad der var sket, men jeg har fået klagen afvist hver gang.

Jeg har forsøgt at kontakte patienterstatning, ankenævnet og sundhedsministeriet, men har fået nej hver gang, og jeg har ikke råd til at gå i retten af frygt for, at man også får nej der.

Jeg mener, hvis man laver en fejl, har man en forsikring til at betale. Det har vi andre da, hvis vi forvolder skade på noget. Der er ingen, som gør noget med vilje, men hvis der sker en fejl, må forsikringen træde i kraft, eller skal vi bare sige "hovsa, det var ærgerligt", hvis vi kommer til noget.

Er gået fra at være et meget aktivt og socialt menneske til at trække mig tilbage og ind i mig selv og kan ikke holde til ret meget. Det skal jeg "bare" lære at leve med, men det er meget svært at acceptere og lære. Det er svært psykisk at klare, men sådan er mit liv i dag. Det eneste positive, jeg kan se, er, at jeg ikke skal bedøves mere ved en rodbehandling! Kan ingenting mærke i hele munden alligevel.

I dag spørge jeg om, hvorfor skulle jeg absolut have alle stråler på en gang, hvorfor er der ingen, der kan erkende, de lavet en fejl? Det er da en ærlig sag.

Her kan folk se, hvor uretfærdigt vores sundhedssystem også kan være, og hvor dårligt man står som patient over for et system, hvor man dækker over hinanden. Hvor er hjælpen henne?

Jeg fortæller ikke min historie for at forskrække andre, men for at advare, så INGEN bliver udsat for det samme.



Søvn

Af Inger Juel Christiansen, redaktør

At vågne udhvilet og frisk på en ny dag er meget værd. Det påvirker hele din dag. Man har mere overskud til både sin familie, andre mennesker, sit arbejde og til at foretage sig de ting man gerne vil lave i løbet af dagen - både rent fysisk og mentalt. Mange af os AN-ramte har udfordringer på både balance og med svimmelhed.

Mangel på søvn giver mindre overskud, og for mit eget vedkommende kan jeg mærke, at det også påvirker balancen. Jeg arbejder som gartner, og det er god træning i mange af arbejdsopgaverne, så normalt har jeg ikke de store problemer med balancen.

Mange ting kan påvirke kvaliteten af søvnen. Det kan være spekulationer omkring ens sygdom, familien, økonomien, fremtiden osv. Ofte kan det være svært at falde i søvn, fordi man ligger og spekulerer på det, når man er gået i seng. Man ligger og vender og drejer sig og falder du endelig i søvn, så er søvnen urolig og afbrudt.

Under besøget på Opptreningscenter i Finnmark var der undervisning om "God søvnhygiene". I den følgende tekst har jeg lavet et resumé, da jeg tror, det er godt for os at vide, hvor vigtig god søvnen er samt, hvad man selv kan gøre for at rette op på et dårligt søvnmønster.

Hvad er søvn og hvad sker der, mens du sover

Søvn er langvarig hvile med kroppen afslappet og i ro. Der er ingen bevidst oplevelse af omgivelserne eller reaktion ved let stimuli. Hjernens aktivitet og de kropslige funktioner som stofskifte, temperatur, vejrtrækning og fordøjelse forandres.

Du skal sove for at forstærke din indlæring, reparere dig selv både fysisk og psykisk og forberede kroppen på en ny dags udfordringer.

Når du ikke kan sove

Har du en periode, hvor du ikke kan sove ordentligt, så lad være med at blive liggende og vende og dreje dig i sengen. Stå op. Gå gerne ind i et andet rum og lav noget afslappende, som ikke kræver megen anstrengelse, som f.eks. at læse en bog. Lad være med at tænde for meget lys.

Vågner du lidt tidlige, end du plejer om morgenen og ikke kan falde i søvn igen. Jamen, så stå op og lav dine sædvanlige morgenrutiner i et langsommere tempo.

Ting der kan påvirke søvnen

Det er sværere at sove, hvis det er for lyst både i soveværelset og udenfor.

Koffein i kaffe, te og cola virker stimulerende og opkvikkende på både hjerne, hjerte og kar. Desuden er det vanddrivende, så du skal op og tisse i løbet af natten. Jeg har engang hørt de vise ord: Det du drikker efter 18 skal ud om natten.

Nikotin – i lave koncentrationer er det let beroligende, men i høje koncentrationer er det aktiverende og giver en urolig søvn.

Ved indtagelse af alkohol i lidt større mængder giver det en urolig eller afbrudt søvn.

Døgnrytmen kan blive forstyrret, når man går for sent i seng – ofte ses det i puberteten og indtil 25-års alderen. Og ligeledes, hvis man går for tidligt i seng – oftest er det hos ældre mennesker. Personer med skifteholdsarbejde har tit konflikt mellem døgnrytmen og den naturlige lys- og mørkecyklus.

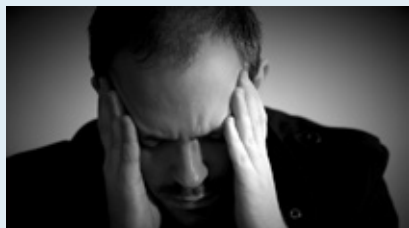
Selvom man har oparbejdet et stort søvnbehov, så vil søvnen blive mere kortvarig, overfladisk og afbrudt end normalt.

Søvnforstyrrelser

Kronisk søvnløshed er den mest almindelige form for søvnforstyrrelse. Man har forbigående eller vedvarende vanskeligheder med at falde i søvn og kan have svært ved at fastholde søvnen.

Unormalt eller stort søvnbehov kan opstå ved kronisk sygdom og medfører invaliderende søvnighed, hvor man flere gange om dagen sidder og falder i søvn. Det påvirker arbejdslivet og det sociale liv.

Man kan også lide af søvnapnø, som er en lidelse, hvor åndedrættet går i stå flere gange om natten. Det giver små, ofte ikke bevidste opvågninger og snorkning. Det giver ofte den apnø-ramte anfald af stor søvnighed om dagen. Ved mistanke om søvnapnø kan man gennem sin læge blive udredt og få stillet diagnosen. Søvnnapnø kan i visse tilfælde afhjælpes med brug af et apparat, som sørger for, at luftvejene er frie, og man får den ilt hjernen har brug for, mens man sover.



Vinterdepression rammer 5-10% af befolkningen, og 80% af dem er kvinder. Det skyldes, at mængden af dagslys er meget mindre om vinteren, og det giver mindre energi, virkelyst, træthed, øget søvnbehov, øget madlyst og større

trang til søde sager. Tankerne bliver depressive og negative. Lysbehandling kan være en rigtig god hjælp mod vinterdepression. Lysbehandlingen virker bedst om morgenen.

Ubehagelige og skræmmende oplevelser som ulykker, overfald, naturkatastrofer og krig kan også virke stressfremkaldende og give forstyrrelse af søvnen.

Konsekvenser af dårlig eller nedsat søvn over tid

Højere stressniveau i kroppen, dårligt humør, nedsat livskvalitet, reducerede funktioner samt nedsat arbejdsevne, produktivitet og koncentration er bare

nogle af konsekvenserne, hvis du kommer i søvnunderskud gennem længere tid. Der sker flere trafikulykker, hvor chaufføren er faldet i søvn bag rattet. Mangel på søvn kan også udløse psykiske lidelser og særlig depression.

Få en bedre søvn- og døgnrytme

- » Læg dig til at sove på samme tid hver aften og stå op på samme tid hver morgen.
- » Undgå at sove i løbet af dagen.
- » Undgå at drikke kaffe, te eller cola efter klokken 17 (som tidligere nævnt virker koffein opkvikkende).
- » Vær fysisk aktiv, men undgå hård træning lige inden sengetid.
- » Vær hverken sulten eller spis for tungt et måltid, lige inden du går i seng.
- » Lad være med at bruge mobil eller pc i sengen.
- » Sørg for mørke, ro og moderat temperatur i soveværelset.
- » Stå op og lav noget andet, hvis du ikke kan falde i søvn og læg dig til at sove, når du begynder at føle træthed igen.
- » Prøv i løbet af dagen at sætte tid af til at tænke de ting igennem, som bekymrer dig.
- » Lav evt. afspændingsøvelser.
- » Sid med lukkede øjne og lyt evt. til stille musik – tøm hovedet og tving dig til at tænke på ingenting (et lille redaktionelt forslag til det for tiden så populære mindfulness).

Hvis ingen af disse forslag virker, kan du søge læge, som evt. for en kortere periode kan afhjælpe søvnproblemerne med sovemedicin. Man skal dog altid tænke på, at det er vanedannende.

Kilder: Elisabeth Johansen og Evy Olsen, Opptreningscenter i Finnmark. De baserer undervisningen på: "Søvn og søvnforstyrrelser" og "Søvn og døgnrytme" af Mona Skard Heier og Anne M. Wolland, Nettstedet Sovno. no fra Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer.

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.



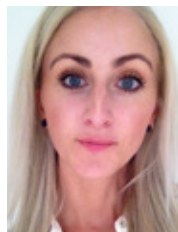
Fysioterapeut

Marie Larsen

marie.birgit.larsen@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

Opslagstavlen

Netværksmøder i Aarhus-området

AN'er boende i postnummerområderne 8000 til 8999 skulle have modtaget en mail angående afholdelse af netværksmøder i 2018.

Datoerne bliver:

14. februar, 11. april, 13. juni, 12. september og 14. november 2018. De afholdes på Folkestedet fra kl. 19 til 21.

Adressen er Carl Blochs Gade 28, 8000 Aarhus C.

Tilmelding til: berit.brolund@gmail.com senest 3 dage før mødetidspunkt. Tak!

Der vil blive serveret kaffe og en lille godbid.

Håber, vi ses!!



Livsglæde

Tænk på livet så positivt som muligt og prøv at se det bedste i alt.

Optimisme er for mange en sikker vej til større livsglæde.

At give mere end man får igen, er en af de basale forudsætninger for øget livsglæde. Undgå pessimister og negative mennesker - de bidrager ikke til en større livsglæde.

Gør alle de ting du har lyst til og hold dig ikke tilbage. Spild ikke tid på at være deprimeret, trist, sur eller ensom. At realisere sig selv er vigtigt for livsglæden. Glem traumatiserende oplevelser fra fortiden og bekymr dig heller ikke for meget om fremtiden.

Mange mennesker påtager sig unødigt sure pligter i stedet for at gøre de ting, de i virkeligheden nyder. Nøglen til større livsglæde er – helt simpelt – at gøre de ting man nyder, fremfor de ting man ikke nyder.

Min kone har problemer med hørelsen...

En mand kommer op til lægen og beklager sig:

"Min kone har problemer med hørelsen."

Lægen: "Hvor slemt er det?"

Manden: "Jeg har ingen anelse. Hun kan bare ikke høre mig."

Lægen: "Så må du teste hende."

Stil dig 10 meter fra hende og spørg om et eller andet.

Hvis hun ikke hører dig, så gå lidt tættere på og gentag spørgsmålet.

Sådan bliver du ved, indtil hun kan høre dig.

Så ved vi, hvor slemt det er."

Da manden kommer hjem, ser han, at konen står og hakker grøntsager til aftensmad.

Han stiller sig 10 meter fra hende og siger: "Hvad skal vi have at spise?"

Intet svar.

Fra 7 meters afstand heller intet svar.

Fra 5 meters afstand stadig intet svar.

Til sidst står han helt op ad hende og spørger igen:

"Hvad skal vi have at spise?"

Hun vender sig om og råber: "For FJERDE gang – OKSEMØRBRAD!"

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft et forløb med AN og alligevel fået et dejligt liv bagefter?
Skriv om det til Medlemsnyt, så andre kan blive inspireret af din måde at takle udfordringer med hørelse, balance, træthed eller lignende.
Alle kan have glæde af at høre en glad og livsbekræftende historie.

Frivillige hjælpere



Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf.40 42 09 97
bsgilleleje@gmail.com

Distribuering af medlemsbladet

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

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

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

Henvendelse vedr. meningiomer

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

Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

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. 75 42 31 82

mail: inger.jc@gmail.com

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Sandkaj 27, 1. tv.
2150 Nordhavn
Tlf. 28 18 50 58

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 24 42 59 73

birte.lambert@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

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

Mail: jpe012@gmail.com



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Suppleant

Sanne Jensen Dobbs
Magleparken 27, 1. th.
2750 Ballerup
Tlf. 60 77 18 78

dobbsklan@gmail.com