



Årsmøde den 11.-12. marts 2017

Quality Hotel Høje Taastrup

Referat

Referent	Simon B. Leonhard
Version	2
Udsendt	26.03.2017
Godkendt	

Program

Lørdag den 11. marts

Velkomst v/formand Ulla Rasmussen

Nyt fra Rigshospitalet

a. Lars Poulsgaard - Overlæge, speciallæge i neurokirurgi

Nyt om kontakten til AN patienter

a. Kontaktsygeplejerske Mette Just - Neurokirurgisk klinik

b. Kontaktsygeplejerske Kirsten Læssøe Øre - næse-halskirurgisk klinik

Hjernebaseret synstræning. Synsproblemer og tørre øjne

a. Finn Abildgård - Neurooptometrist, Cand.scient. Københavns Private Synsklinik

Handicaporganisationernes hus

Generalforsamling

Søndag den 12. marts.

1. Brug hvad I har brug for – tonernes forunderlige verden
 - a. Lotte Rømer
2. Rådgivningsdag House of Hearing
 - a. Høreskole
 - b. Information om øresygdomme og høreproblemer
 - c. Gruppevis vejledning
 - i. Bl.a. høretab, svimmelhed, tinnitus, lydoverfølsomhed
 - d. Individuelle rådgivningssamtaler
 - i. Psykolog, socialrådgiver, akustiker eller høreapparatsspecialist
 - e. Ressourcegivende afspændingsteknikker
3. Fællessnak
 - a. Fremtid, gå-hjem møder, nye medlemmer til bestyrelsen, emner til formand
4. Afslutning v/formand Ulla Rasmussen



Lørdag den 11. marts

Ad. 1.

Velkomst ved Ulla Rasmussen.

Vi har en sjælden sygdom, og det er vigtigt, at vi har mulighed for at udveksle erfaringer med andre om sygdommen.

Vi har lovet - hver anden gang - at holde generalforsamlingerne i Københavnsområdet, men det er dyrere end andre steder på Fyn eller Jylland. Vi har holdt, det vi har lovet, og fremover må vi se, hvad der er mulighed for.

Ulla hilste velkommen til alle fremmødte og alle foredragsholdere. Vi har besøg fra Rigshospitalet og besøg fra Haukeland Universitetshospital i Bergen, som vi har et fortrinligt samarbejde med. Haugeland er repræsenteret ved årsmødet ved medarbejdere tilknyttet afdelingen for vestibulære lidelser - Linda Fauske og Monica Finnkirk.

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.

Ad. 2.

Lars Poulsgaard var imponeret over, hvor mange mennesker der var fremmødt.

Der har været fremført nogen kritik og spørgsmål vedrørende lange svartider på scanningsresultater.

Varierende og lange svartider på scanninger skyldes flere ting. Bl.a. foregår scanningen på lokale eller regionale sygehuse. Billederne skal derefter fortolkes af radiologer og fremsendes til Rigshospitalet. Her skal scanningerne gennemgås af speciallægerne. Der kan derfor opstå forsinkelser flere steder i processen.

Svartiderne på scanninger er også afhængig af økonomi. Der er indført et nyt system, hvorved flere støttefunktioner - bl.a. sekretær-bistand mv. - er sparet væk, så det er lægerne selv, der nu skal stå for hele informationsdelen.

Lars Poulsgård har opereret AN (Akustikus Neurinom) patienter siden 1994. Kåre Fugleholm kom til i 2006.

Betegnelsen for lidelsen Akustikus Neurinom betegnes mere lægelig korrekt Vestibular Schwannom.

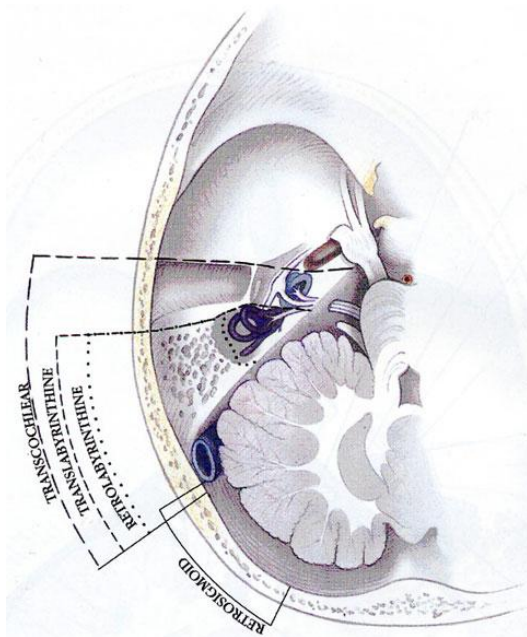
Knuden udgår altid fra balancenerven – vestibular-nerven. Knuden dannes i støttecellerne til nerven – de såkaldte Schwannske celler. Deraf navnet.

Operationen er kompliceret, og i statistikken over 125 opererede patienter fra 1957 til 1972 døde 22% som følge af operationen indtil anvendelsen af mikroskoper blev standard i ca. 1969, hvorved denne procent

(mortaliteten) blev reduceret til ca. 13 %¹. 84 % fik ansigtslammelser efter beskadigelse eller tab af ansigtsnerven. Operationerne foregik på forskellige hospitaler.

Efter alarmerende tal fra den decentraliserede behandling frem til 1992, hvor der stadig var for stor dødelighed på op til 8,5 % og patienter med komplikationer og tab af ansigtsnerven på op til henholdsvis 36 % og 58 %, blev det besluttet at centralisere behandlingen på Rigshospitalet². Herefter er dødeligheden reduceret til ca. 1 % og komplikationer reduceret til at hovedparten af patienterne (80 %) har et acceptabelt niveau af ansigtsfunktioner på HB I-III på en seks trins skala (HB - House Brackmann) svarende til normal til moderat dysfunktion³. Der foregår et samarbejde mellem lægerne på henholdsvis neurokirurgisk og øre-næse-halskirurgisk klinik.

To måder at operere på, Figur 1.



Figur 1. De to hovedprincipper ved en AN operation

- Translabyrinthinær adgang forudsætter bortfjernelse af labyrinten og medfører derfor døvhed.

- Benyttes ved store svulster, hvor hørebevarelse ikke er aktuel. Menneskets knogle bag øret er fyldt med luft. Knoglen er meget porøs. Når man laver udfræsningen, skal der passes på ikke at røre ansigtsnerven. Derefter kan nervehinden gennemskares og knuden blotlægges. Under operationen anvendes en nervestimulatur, der giver udslag, hvis ansigtsnerven berøres. Ansigtsnerven ligger i kapsel af svulsten, så en stor del af tiden under operationen går med at frigøre svulsten fra ansigtsnerven.

- Retrosigmoid adgang forudsætter, at man skubber lillehjernen til side (hjerne-retraktion) for at få adgang til knuden.

- Operationen udføres ved små og

mellemstore knuder og ved alle hørebevarende operationer. Der kan være mulighed for, at hørenerven tager skade, da der kan være blodforsyninger, som bliver beskadiget eller afskæres.

¹ Thomsen, J. 1976. Suboccipital Removal of Acoustic Neuromas. Acta Otolaryngol 81: 406-414.

² Charabi, S.; Mirko, T.; Thomsen, J.; Børgesen, S.E. 1992. Suboccipital Acoustic Neuroma Surgery. Results of Decentralized Neurosurgical Tumor Removal in Denmark. Acta Otolaryngol (Stockh) 112: 810-815.

³ Springborg, J.B.; Fugleholm, K.; Poulsen, L.; Cayé-Thomasen, P.; Thomsen, J.; Stangerup, S.E. 2012. Outcome of Translabyrinthine Surgery for Vestibular Schwannomas. Report on 1244 Patients. J. Neurol. Surg. B. 73: 168-174.



Firehændig operationsteknik blev indført i 2006 i forbindelse med begge typer af operationer på neurokirurgisk afdeling. Denne teknik er ret enestående i verden. Patientlejet kan vendes og drejes under operationsforløbet, men lægerne sidder i samme stilling på hver side af patienten.

Operationstiden er gået ned til 3-4 timer mod 6-7 timer tidligere. Ved hjerne-retraktion kan der opstå skader på hjernen. Trætheden efter operationen kan også skyldes iltmangel (ischemia) under operationen, som følge af traumet forårsaget af trykket mod hjernen. Til eksempel har en amerikansk kikkertoperation, som tog ti timer ved MR scanning, vist efterfølgende skader på hjernen. Skaderne kan sammenlignes med en blodprop, som kræver efterfølgende genoptræning. Selv om der er udviklet nyere og bedre metoder til hjerne-retraktion end tidligere, skal man altid forsøge at mindske den fysiske påvirkning af lillehjernen.

Der benyttes altid den bedste og mindst komplicerede adgang for at mindske skaderne. Man kan altid fjerne lidt af hjernevæsken, således at man kan flytte lillehjernen lidt uden at medføre trykskader.

Ud over en kortere operationstid med deraf mindre skader, har den firehændige teknik medført:

1. at restitutionstiden er reduceret,
2. at behovet for hjerne-retraktion er fjernet,
3. en forbedring af den kirurgiske oplæring. Sker dog ved øvelser på lig, da politikken er, at der ikke tolereres en stigende oplæringskurve ved operation på patienter,
4. en forbedring af det kirurgiske resultat.

Resultater fra operationer udført med den firehændige teknik i perioden 2009 til 2013 viser en klar forbedring i forhold til tidligere. Der er i dag mere fokus på, at patienterne har så få følgeskader som muligt frem for at fjerne hele svulsten. Bevarelsen af ansigtsnervens funktion er derved steget i forhold til tidligere, hvilket også kan skyldes holdningsændringer, men også forbedringer af operationsteknik. Ca. 70 % af de opererede opnåede en næsten fuld funktion af ansigtsnerven efter et år. Den lille rest, der efterlades, får oftest afskåret blodforsyningen, så knuden dør.

Der er udarbejdet en fordelingsnøgle til anvisninger af patienter til enten neurokirurgisk eller øre- næse og halskirurgisk klinik.

Der kan dog også i dag opstå komplikationer, men de svære tilfælde og dødeligheden er stort set lig nul. Der er nu oplært en ny speciallæge på neurokirurgisk afdeling - Jakob Springborg.

Lars Poulsgaard viste nogle videoklip over forskellige operationsforløb. Præsentationen i udsnit - og uden video - kan ses på foreningens hjemmeside.

Spørgsmål:

Skejby har fået bevilliget en ny strålekanon, kan den bruges til stråling af AN patienter? Der findes tre former for stråling henholdsvis alfa-, beta- og gammastråling. Rigshospitalet anvender gammastråling eller elektromagnetisk stråling med høj energi, hvorved alt væv får samme bestråling. For at have fokus på svulsten bestråles hele vejen rundt, hvorved den maksimale strålingsintensitet rammer i selve svulsten.



Alfa- og betastråling er partikelbestråling. På Skejby benyttes en partikelkanon. Der skydes en radioaktiv partikel ind i svulsten, hvorved energien afsættes direkte i svulsten. Ved partikelbestrålingen mindskes skadevirkningen af det omgivne væv. Ved AN bestråles med lav intensitet, hvorimod med partikelbestrålingen bestråles svulster, der kræver en meget høj intensitet. Det er en proces, som kræver en partikelaccelerator, som er meget dyr. Værdien for AN patienter ved partikelbestrålingen er ubetydelig.

Bruges en gammakniv kører bestrålingen rundt, mens der ved en stationær traditionel bestråling bestråles fra et sted. Bestrålingen kan udføres på en enkelt gang eller ad flere gange alt efter det individuelle patientforhold.

Bliver patienterne yngre og yngre? Diagnosticeringen bliver bedre og bedre, og dermed fanger man patienterne tidligere, hvilket rykker aldersgrænsen ned. Der diagnosticeres stadig mange patienter med meget store svulster.

Hvordan og hvor kan man behandles for vand i hovedet? Behandlingen for vand i hovedet (hydrocephalus) kan man udføre på samtlige fire neurokirurgiske afdelinger i Danmark. Det er en helt normal operation med indlæggelsen af en ventil. Det er sandsynligt, at det er AN svulsten, der forårsager vand i hovedet. Svulsten producerer proteinstoffer hvorved den normale dræning forhindres eller nedsættes

Kan der ikke ske en oplæring af lægerne på øre- næse- og halskirurgisk klinik i den firehændige teknik? Den firehændige teknik anvendes indtil videre kun på neurokirurgisk afdeling.

Kan der opstå en ubalance i hjernevæsken, så der opstår problemer med hørelsen? Der kan opstå ubalance i hjernevæsken, men det kan ikke forårsage problemer med hørelsen alene. Der kan opstå små blodpropper eller forkalkninger i blodforsyningen til hørenerven, således at hørelsen kan blive påvirket.

Kan en kompliceret operation forårsage meget stærk hovedpine? Jo større knude, des større er risikoen for komplikationer.

Indsynkningen bag øret kan rettes op ved indlægning af et titanium net, men det er ikke standard på Rigshospitalet.

Rigshospitalet går efter at fjerne hele knuden, men med stor fokus på funktion af ansigtsnerven. Jo større del af svulsten man efterlader, des større risiko er der for at knuden vokser igen. En lille rest på ansigtsnerven vil med stor sandsynlighed ikke vokse igen, da blodforsyningen til knuden som regel forsvinder.

Hvor stor er sandsynligheden for at knuden vokser igen? Ved store knuder er der 20-30 % sandsynlighed for, at knuden vokser igen.

Ad. 3a

Mette Just er knyttet til neurokirurgisk afdeling som specialsygeplejerske og er koordinator for vores behandlingsforløb på neurokirurgisk.



Kirsten Læssøe - øre-næse-halskirurgisk klinik er nystartet i funktionen for 10 måneder siden. Kirsten er eneste afdelingssygeplejerske i afdelingen, men er ikke købt fri til funktionen. Kirsten varetager også mange andre almindelige funktioner i afdelingen. Der er indgået et tæt samarbejde med Mette, således at der sker en erfaringsudveksling. Kirsten modtager patienterne og snakker operationsforløbet igennem med patienterne. Kirsten har sin daglige gang, hvor patienterne ligger og kan tilse patienterne dagligt. Udskrivningssamtale udføres også. Patienterne er indlagt 5-6 dage. Patienterne er mindre symptombelastede end de, der er opereret på neurokirurgisk afdeling. Kirsten prøver at holde snor i patienterne efter 3 måneder.

Der er lidt forskel på forløbet mellem de to afdelinger.

Mette har været på besøg i Haugeland og har deltaget i patientkurset. De har ikke i Norge samme gode organisation som her i Danmark. Mette skal på et seminar i Ålborg fortælle om funktionen som specialsygeplejerske for erfarne afdelingssygeplejersker.

Mette skal også deltage i et andet seminar senere på året.

Spørgsmål:

Hvordan afgøres det om man ender i den ene eller anden afdeling? Foretages der parallelle operationer på de to afdelinger?

Det er ikke kun terningekast. Det er primært knudens størrelse, der afgør om man ender på den ene eller anden afdeling.

Huskes der at gøre reklame om foreningen? Der udleveres informationsfoldere på afdelingerne. Fysio- og ergoterapeuterne har også informationsmateriale.

Hvorfor er der så lang tids ventetid på informationer fra hospitalet? Scanningen skal beskrives af lokale radiologer, og så skal svaret sendes fra det lokale sygehus, inden det når til Rigshospitalet. Mette rykker tit for scanningssvar. Øres-næse og halskirurgisk klinik har også været udsat for at skulle udrede undersøgelsesforløb. Men der kan gå flere procesdage.

Har man som opereret mulighed for at få opfølgende information om sygdomsforløbet. Hvis scanningen ikke viser noget, står man lidt alene og ved ikke, hvad fremtiden bringer. Man er altid velkommen til at ringe til kontaktsygeplejerskerne om hjælp til relaterede lidelser eller forløb.

Der skulle ligge en skrivelse på nettet fra professor Per Cayé-Thomasen om, at man ikke længere skal følges på Rigshospitalet, såfremt knuden ikke har vokset i flere år. Kirsten er ikke informeret om denne praksis. Foreningen undersøger muligheden for eventuelt at informere om dette emne i bladet og på hjemmesiden.

Hvordan kan forskellige gener afhjælpes? Kirsten er ikke ekspert i senfølger, da erfaringsniveauet ikke er tilstrækkeligt på nuværende tidspunkt, men man er altid velkommen til at kontakte afdelingen, så kan der altid findes nogen, der kan svare på spørgsmålene.



Fra foreningens side opfordres kontaktsygeplejerskerne til at tage kontakt til foreningen, da vi også har en del erfaringer med gener efter operationsforløbet, ligesom vi naturligvis ligger inde med mange foldere med beskrivelse af diverse gener og problemstillinger.

Ad. 4

Finn Abildgaard har tidligere holdt indlæg på AN årsmøderne – sidst i 2015. Men det er lige godt og aktuelt hver gang. Præsentationen kan ses på foreningens hjemmeside.

Finn Abildgaard har en baggrund som optometrist og er uddannet i 1987. Finn Abildgaard har lavet kontaktlinser siden 1995. Har i 2006 taget en masteruddannelse i klinisk optometri og har gennemgået et utal af kurser i oftalmologi og neurooftalmologi. Oftalmologi er forebyggelse, diagnostik, behandling, og rehabilitering af patienter med sygdomme i øjne og synsbaner samt sygdomme i øjenhuler, tåreveje og ydre øjenomgivelser.

Et godt syn – er et syn så vi kan se det, vi vil se og kan skabe en situation, så vi gør de ting, vi skal.

Der er flere årsager til et dårligt syn. Tre årsagssammenhænge fremhæves – ergonomi, refraktion og binokularitet. Alle tre årsagssammenhænge skal vurderes i en patientsituation.

Ergonomien eller forudsætningerne for øjets funktion kan eksempelvis medvirke til problemer med tørre øjne. Tørre øjne giver ubehag, synsforstyrrelser mv.

Refraktionen eller synsstyrken og øjets evne til at se skarpt kan skyldes nærsyn, langsyn, bygningsfejl eller gammelmandssyn. Gammelmandssyn skyldes øjets nedsatte funktion til at stille skarpt (akkommodation), da linsen bliver mindre elastisk med alderen.

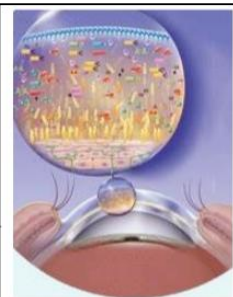
Øjets tårefunktion er en kompliceret funktion styret af flere kirtler med hver sin specielle produktion af tårevæskens indhold. Slimlaget beskytter øjet, vandlaget fugter øjet og køler øjet. Olielaget holder på væsken.

Blinkefunktionen er vigtig for at fordele bl.a. olielaget. Manglende blinkefunktion fører til, at øjet udtørres.

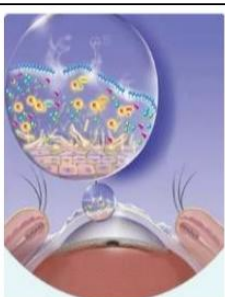
Symptomer for tørre øjne:

- Sløret syn mv.
- Fremmedlegme fornemmelse
- Brændende øjne
- Smerter
- Rindende øjne
- Røde øjne

Sund tårefilm



Tørt øje



Hvis man drypper øjet konstant, udvaskes de gode stoffer i naturlig øjevæske. Kunstige øjenpræparater kan ikke erstatte



naturligt øjevæske. Derfor skal der gøres en indsats for at stabilisere øjevæsken.

Klistrende øjne er en indikation på øjeninfektion (Blepharitis øjenlågsbetændelse) - ca. 40 % af befolkningen i de nordiske lande har infektion. De meibomske kirtler, der producerer den olieholdige tårevæske, kan være tilstoppede (Meibomian gland dystrofi), hvilket er den næst hyppigste årsag til tørre øjne.

Man skal dryppe sig så lidt som muligt - derfor er behandlingen, at man kan komme ned på en hyppighed på 3-5 drypninger om dagen. Man skal undgå at bruge sæbe til rensning af øjenlågskanter, da det ødelægger oliefilmen. Man kan have glæde af kosttilskud - Omega 3 fedtsyrer. Forskellige behandlingsmetoder og produkter.

Fysiske lidelser og muligheder for afhjælpning:

Ectropion – hængende nedre øjenlåg - operation
Bells paresis - manglende sammentrækning af øjet - linsefunktion
Ptosis – hængende øjenlåg – linsemulighed

Linsemulighed med store linser med væske og styrke. Ingen begrænsninger med hensyn til styrken.

Spørgsmål – tørre øjne og kontaktlinser

Problemer med linserne kan skyldes manglende tilpasning af linsen - både irritation, væske og luft.

Hvor stor en procentdel får problemer med øjnene efter en AN operation. 10-12 % antages at få problemer med øjnene.

Medlemmerne giver udtryk for stor positiv ændring ved at få en stor linse med væske.

Neurooptometri:

Specialuddannelse som ikke er standard i Danmark.

Neurooptometri handler om at få det fulde overblik over synsfunktionen for at tilvejebringe den optimale funktion gennem linser, træning og stimulation, eller ved skader, gennem rehabilitering. Problemstillinger, der arbejdes med, er bl.a. årsager til hovedpine, svimmelhed, fokusering, dobbeltsyn, trætte øjne, koncentrationsbesvær samt anbefaling af anvendelse af optik.

Synet er afhængig af koordinerende øjenbevægelser, hvorved der dannes et 3D billede.

To undersystemer – version subsystemet og vergens subsystemet.

Version subsystemet er kendetegnet ved ensrettede øjenbevægelser og Vergens subsystemet ved modsatrettede øjenbevægelser.



Systemprofil i vergens subsystemet. Fokuseringsproblemer. Modsatrettede koordinering af øjnene forårsager bl.a. stærk hovedpine og træthed. Der er ofte problemer med den toniske vergens ved at fastholde fokus.

I Version subsystem – kan man opleve problemer i forbindelse med at dreje øjnene fra side til side. Symptomprofil bl.a. svimmelhed, rundtosset, kvalme, transportsyge og trætte øjne.

Sjette nervesystem styrer funktionen med, at øjne ser ud til siden. Hjernestammen er centret for øjenbevægelserne. Øvelserne går på hvordan man får to ligerettede signaler til hjernen fra de to systemer.

Hvis man får fjernet det indre øre, går der koks i billedstabilisatoren og version subsystemet.

Rehabiliteringspotentialet er udtømt, når man kan udføre øvelserne så godt som muligt, men der sker ingen fremskridt.

Spørgsmål

Hvordan får vi mulighed for kontakt til instituttet? Skal man betale selv? Kontaklinser betales af det offentlige. Træningsforløbet er mere speget, og kun i enkelte tilfælde er der opnået offentlig betaling. Ellers privat. Man kan blot ringe for at få en aftale. Telefonnummeret til instituttet er anført her 3641 9540 <http://www.privatsyn.dk/undersogelse/samsyn-hvad-er-normalt/>. Søg kommunen og tal jeres sag – god ide at få fat på kommunens hjerneskade-koordinator.

Man kan få rensesvæske til øjensækbetændelse i håndkøb. Det tager noget tid at blive bugt med øjenbetændelsen.

Hvad er forskellen mellem svimmelhed og rundtossethed?. Ved rundtossethed bliver man ør i hovedet og utilpas.

Ad. 5

Besøg og rundvisning i handicaporganisationernes hus <http://www.handicap.dk/handicaporganisationernes-hus/>. Et imponerende og fascinerende hus, der rummer hovedkontorer for 27 ud af Danske Handicaporganisationers 33 medlemmer. Huset er bygget efter princippet tilgængelighed og ligeværdighed. Fantastisk akustik, hvor man uden ekko kunne høre rundviseren tydeligt selv på stor afstand. Alt er tilpasset tilgængeligheden uden barrierer, så alle brugere føler sig velkomne.

Søndag den 12. marts

Ad. 1

Lotte Rømer er ud over at være professionel sanger tillige uddannet coach i ManuVision – som bl.a. omfatter afspænding og vejrtrækningsteknikker. Det vigtigste ved sang er vejrtrækningen. Tag en dyb



vejrtrækning - derved kommer vi ned og mærker os selv. Det er i maveregionen vi spænder op, når vi bliver usikre. Den dybe vejrtrækning kan være en god metode til at få kontrol. Det fysiske og mentale hænger sammen. Og musikken – vi har en usynlig streng inde i kroppen, som svinger med, når vi hører musik. Tonerne sætter svingningerne i gang inde i os, og vi bliver glade.

I det korte og lange holder alle mennesker af en eller anden form for musik. Når vi synger en tone, begynder der at ske svingninger i mundhule og krop.

Hvis der er sket noget med tab af hørelsen og måske ansigtslammelse kan sangen være medvirkende til at optræne musklerne og give glæde. Hvis vi ikke giver slip på nogle af de negative følelser, bliver de siddende i maveregionen.

Vi sidder for meget – vi skal bevæge os mere og gå en tur og få frisk luft. Det er et middel mod angst og depression. Man skal turde at give los. Tag ud til et sted, hvor ingen kan høre jer og råb højt.

Det at synge med andre i samme situation giver et løft. Man skal vænne sig til et nyt grundvilkår til livet.

Arbejde med vejrtrækningen kan betyde utrolig meget i forhold til nogle af udfordringer, vi bliver udsat for, når vi oplever forandringer i livet. Der er fire faser vi skal igennem - erkendelse - gennemleve sine følelser gennem tabet - finde nye veje og ændre den følelsesmæssige energi fra det der var, til det der er. Vi skal ikke ende i offerrollen. Derfor er det en god idé at arbejde med de fire faser om end ikke i den nævnte rækkefølge.

Gennem det at synge sammen skabes også et fællesskab. Positive sidegevinster ved at synge. Når man synger, mobiliseres immunforsvaret. Når man synger, ilter man blodet, og iltkoncentrationen stiger i cellerne. Halsmusklerne slapper af. Effekterne ved at synge er beskrevet i en artikel i Hørelsen.

Ad. 2

Stor udbytterig dag og megen aktivitet med "House of Hearing" <http://www.houseofhearing.dk/>. Forskellige grupperinger herunder individuel rådgivning og samtaler.

Her medtaget uddrag med rådgivning om høreapparater.

Når behovet for anskaffelse af et høreapparat viser sig skal man:

Kontakte ørelægen og blive indstillet til fornyelse af høreapparat

Privat

Offentlig – AN patienter anbefales behandlet på sygehuset. Tag en bisidder med.

Når man har fået høreapparatet, skal man tage kontakt til kommunikationscentret for at få råd og vejledning til brug af apparatet – altid bisidder med. To hører bedre end én, og de professionelle reagerer også anderledes.

Find hjælp på <https://hoeforeningen.dk/hjaelp-til-dig/find-vej-i-systemet/>. Sundhedsstyrelsens pjece om "Hvis du skal ha høreapparat"

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/DE69AF8145634538893CD9FA3B18F387.ashx> eller



foreningens egen pjece http://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/09/acu-booklet-hoeretab_v5.pdf.

Det er ikke en god idé at bruge apparatet lejlighedsvis - eksempelvis til selskaber. Der kræves en gradvis tilvænning over ca. 6 måneder med daglig brug. Det er ikke ligesom med briller, der korrigerer med det samme. Der er kun få firmaer, der laver cross apparater eksempelvis Phonak og Widex. Hvert 4. år er man berettiget til at få nye høreapparater.

Man får justeret høreapparaterne enten hos kommunikationscentret eller på de audiologiske afdelinger. Kontakt dem, der har udleveret høreapparatet.

Er man erhvervsaktiv, er der specielle regler, og man får lettere det høreapparat, man ønsker. Eksempelvis en "Roger™ Pen", som er en komplet trådløs mikrofon med Bluetooth forbindelse, som giver optimal taleforståelighed i støj og på afstand.

Som seniorer og pensionister kommer man ind under §112, og man kan eksempelvis ikke få bevilget en Roger Pen, hvis man ikke kan dokumentere et vis behov for at være kommunikationsaktiv i foreninger eller aktiv i anden relevant offentlig sammenhæng.

Det er også kommunikationscentret, man ansøger om eksempelvis et vibratorvækkeur.

Teleslyngen er stadig en god gammel, men særdeles effektiv teknologi. Man søger hjælp hos kommunikationscentrene også med tekniske hjælpemidler til TV, telefon mv.

Alle er velkomne i "House of Hearing". Skriv eller kontakt gerne på forhånd. Telefon: 60 22 27 32. Mail: info@houseofhearing.dk. Telefonrådgivning mandage kl. 9.00 - 12. 00 og tirsdage kl. 12.00 - 16.00 på: 60 22 27 32.

Ad.3

Kommentarer til søndagens forløb er meget velkomne!

Er der forslag til kommende aktiviteter og indlæg?

Spørgsmål og indlæg:

Handicaphuset kan rumme "gå hjem møderne". Hornstrup centret er fantastisk, og kan være en god ramme om årsmødet.

"Gå hjem møderne" er ret uformelle møder med et lille indlæg og samvær, som arrangeres forskellige steder i landet. Når man endelig er samlet, vil det være en god idé at have tid til almindelig snak. "Gå hjem møderne" længde har også været afhængig af prisen på mødelokaler og dermed tidsbegrænsede. Vi har været lidt presset på tid ved nogle af disse arrangementer. Til "gå hjem møderne" var der flere steder flere



fremmødte end tilmeldte, og andre steder blev mødet aflyst, da der ikke var tilmeldte nok, men folk mødte frem alligevel. Det er besluttet fra bestyrelsen side at afholde alle annoncerede møder, og ikke aflyse arrangementerne. Er der emner til "gå hjem møderne"? Der er fra bestyrelsen forslag om at få fat i kommunikationscentrene, hvilket der er opbakning omkring. Vi vil forsøge at dække landet bedre og bredere med hensyn til at arrangere "gå hjem møderne" tillige uden for de større byer.

House of Hearing arrangementet har været en rigtig god oplevelse med en meget god balance mellem individuelle samtaler og gruppe-arrangementer. Faconen på intro af House of Hearing arrangementet var dog ikke helt OK. Der skal lidt mere ro på.

Der er ikke opbakning om kun at afholde årsmøderne afvekslende mellem heldags- og weekendmøder eller hvert andet år. Der skal bl.a. afholdes generalforsamling hvert år.

Bestyrelsen ønskede en debat om foreningens fremtid, da det er svært at skaffe tilstrækkelig arbejdskraft i bestyrelsen. Hvilket fokus vil der være på vores sygdom ved indlemmelse under Høreforeningen? Vi vil nok blive trykket lidt. Der er udtryk for, at vi skal forblive som en lille selvstændig forening. Der vil under Høreforeningen være meget færre midler til rådighed til afholdelse af arrangementer, og det vil ikke være muligt eksempelvis at holde et weekendarrangement. Vi skal måske dæmpe vores forventninger til de tiltag, bestyrelsen sætter i gang. Vi vil begynde at undersøge evt. vilkår som underafdeling under Høreforeningen. Der er meget lidt fokus på andet end høreproblemer i Høreforeningen, og de øvrige problemstillinger AN patienter har, vil forsvinde ved at være en del af en større forening. Der må være en bestyrelse, der arbejder mere bredt.

Der skal eventuelt være en oplæringsproces til bestyrelsesarbejdet, og man skal arbejde med at få arbejdet bredt lidt mere ud til eventuelt at omfatte et bredere udsnit af medlemmerne.

Der kunne eventuelt nedsættes arbejdsgrupper henholdsvis øst og vest til eventuelt at varetage tilrettelæggelsen af arrangementer.

Vi **skal ikke** være medlem af Høreforeningen. Der må også være andre, der kan overtage funktioner, der ligger i bestyrelsen, så svært er det heller ikke. Men der er gjort et stort arbejde fra Ulla, Birte og Birgits side, som man ikke kan forvente fra andre. Dette er heller ikke nødvendigt, men det er vigtigt, at de eksisterende kommunikationsveje vedligeholdes.

PÅ GENSYN til næste årsmøde den 10.-11. marts 2018 på Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle. Det er for dyrt at holde arrangementet på Sjælland.