

Kontakt til foreningen

Du kan ringe til foreningskontoret på telefon **+45 4649 6718**.

Telefonen er åben alle dage. Hvis vi ikke lige er ved telefonen, kan du lægge besked på vores telefonsvarer, og du vil blive kontaktet.

Hvis du ønsker at tage personlig kontakt til en repræsentant for bestyrelsen, kan du finde navn, adresse og telefonnummer samt mail på vores hjemmeside www.acusticusneurinom.dk

*Nedsat hørelse og øresusen,
på det ene øre?*

Balanceproblemer?

Acusticusneurinom?

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Design & layout: sandfær-andersen

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Acusticusneurinom

Hvert år får omkring 100 mennesker i Danmark stillet denne diagnose. Lidelsen er forholdsvis sjældnen og kendskabet til den er lille.

Tidlige symptomer overhøres let, fordi man dårligt mærker dem:

- Du har måske i længere tid haft problemer med at høre på det ene øre eller føler, at der sidder en prop i dit ene øre.
- Du har måske en generende øresusen og din balance er ikke, hvad den har været.
- Du har måske sitren og ændret følesans i ansigtets ene side.
- Du har måske trækninger i musklerne bag øjet.
- Du føler dig anderledes, men kan ikke rigtig forklare hvordan.

Hvis du har et eller flere af disse symptomer – især nedsat hørelse på det ene øre uden der findes en naturlig forklaring herpå, skulle du måske allerførst tale med din læge og dernæst evt få konsulteret en ørelæge.

En sikker diagnose kan først stilles ved en MR-scanning. Det foregår efter henvisning på et af hospitalerne i den region, hvor du bor. Scanning kan også foregå på en privat klinik.

Hvis MR-scanningen viser, at du har et acusticusneurinom, vil resultatet af scanningen blive videregivet til Gentofte Hospital eller Rigshospitalet. Du bliver indkaldt til en samtale om de forskellige behandlingsmuligheder. Den evt videre behandling foregår på et af disse to hospitaler, hvor den lægelige ekspertise for disse behandlinger er samlet.

Hvad er et acusticusneurinom?

Et acusticusneurinom (AN) er en godartet tumor/svulst, der udspringer fra ligevægtsdelen af den 8. hjernenerve. Det forekommer normalt kun på den ene side.

I meget sjældne tilfælde, hvor der er tale om (NF2) Neurofibromatose, type 2, vil acusticusneurinom forekomme på begge sider. Sygdommen vil da være arvelig.

AN opstår som oftest i den del af den 8. hjernenerve (2 ligevægtsnervener og hørenerven), som sammen med 7. hjernenerve (ansigtsnerven) ligger i den lille knoglekanal bag det indre øre. Herfra vokser det indad i kraniet, hvor den kan påvirke og skubbe til det omkringliggende væv, som er hjernenerver, hjernestammen og lillehjernen.

Patientforeningen

Hvem er vi?

Vi er en landsdækkende patientforening, bestående af mennesker, der enten er:

- opereret
- bestrålet
- i "vent og se" position

Hvis du ønsker at tale med nogen, der har været igennem et af disse forløb, er du velkommen til at kontakte os. Du behøver ikke føle dig som "Palle alene i verden".

Vi vil gerne hjælpe dig med at besvare de spørgsmål, du har både før og efter en evt operation/bestråling. Det hjælper altid at tale med nogen, der selv har gennemlevet hele forløbet.

Hvordan bliver jeg medlem?

Du kan blive medlem af foreningen ved enten at:

- ringe til foreningen på telefon **4649 6718** eller
- indmelde dig via foreningens hjemmeside **www.acusticusneurinom.dk**

Du vil herefter få tilsendt informationspecen. Den indeholder bl.a information om de forskellige muligheder for behandling, som du kan tage stilling til efter samråd med lægerne.

Som medlem har du følgende fordele:

- Gratis råd og vejledning.
- Medlemsblad ca 3 gange om året.
- Kontakt til ligestillede
- Adgang til foredrag/kurser med læger og andre ressourcepersoner
- Medbestemmelse på foreningsarbejdet.

Kontingent det første år: 200 kr.