

Bestyrelsen

Formand:



AN - Opereret.

Addy S. Sørensen

Krogvej 5, Stubberup
4140 Borup.

Tlf.: 46 49 62 45

E-mail: acusticus@get2net.dk

Næstformand:



AN - Opereret

Frank Andersen

Svinget 12, 3. tv.

2300 København S

Tlf.: 32 96 10 20

E-mail: fra@privat.dk

Kasserer:



AN - Opereret.

Anna Marie Stisen

Nørremark 68

6230 Rødekro

Tlf.: 74 66 23 15

E-mail: ams@svenet.dk

Sekretær:



AN - Opereret.

Pia Liechti

Sydvestvej 27

2600 Glostrup

Tlf.: 43 43 00 42

E-mail: pia.liechti@mail.dk

Bestyrelsesmedlemmer:



AN - Opereret.

Helle Maare

Langs Hegnet 14

2800 Kgs. Lyngby

Tlf.: 45 93 99 98

E-mail: helle@ulveman.dk



Meningiom - opereret.

Mariann Christensen

Rugvangen 16

8560 Kolind

Tlf.: 86 39 16 85

E-mail: maric@post8.tele.dk

Suppleanter:



AN - Opereret.

Anne-Grete Collin

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle.

Tlf.: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@tiscali.dk



AN - Opereret

Kurt Pedersen

Arnakhusvej 5

3140 Ålgårde

Tlf.: 49 70 99 87

E-mail: arnakhus@stofanet.dk

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 3

December 2006

12. årgang

**Husk Generalforsamling
og Årsmøde**
Se side 8



Redaktionen

Addy Sørensen (ansvarsh.)
Jørgen Bang Sørensen
Lene Grønvald

Medlemsnyt udkommer 3 gange
årligt.

Indlæg sendes til:

E-Mail: acusticus@get2net.dk

Artikler kan også fremsendes på
diskette (Word dokument).

Eller evt. som alm. brev til:
Dansk Acusticusneurinom forening
Krogvej 5, 4140 Borup.

**Indlæg til næste nr. skal
være fremsendt senest
15.3.2007.**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster kr. 200,00 pr.
år.

Indbetales i Danmark til:
Giro nr. 1-242-3977

For øvrige Skandinavien:
S.W.I.F.T. DABADKKK
DK25-30000012423977

Dansk Acusticusneurinom
Forening
v. kasserer Anna Marie Stisen,
Nørremark 68, 6230 Rødekro.

Eller få et girokort tilsendt på
tlf.: 7466 2315
E-mail: ams@svenet.dk

Kontakt til foreningen

Tlf. 46496718 Addy Sørensen
Telefax nr. 4649 6708
E-Mail: acusticus@get2net.dk

Ny selvhjælpsgruppe....

vil du være med ?

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening,
der kunne tænke os at mødes med ligestillede og måske på
den måde starte en selvhjælpsgruppe op.

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

Gunnar Stokbæk og Signe Kristensen, Ribe

Tlf.: 7542 5414 eller 2015 6772

Dan Andresen, Horsens

Tlf.: 7564 2149

Gerulf Clausen, Horsens

Tlf.: 7589 6263 eller 2298 5020

Anne Grete Collin, Vejle

Tlf.: 7586 3730 eller 2941 1992

Indholdsfortegnelse.

Hilsen fra Formanden	3
Vigtig info til NF 2 patienter	4
Selvhjælp	6
Årsmøde og generalforsamling	8
TTS (trigeminalt trofisk syndrom)	10
LAFS	17
Gode råd i en svær tid	18
Test dig selv	21

g godt Nyttår.
= forgangne år.

Selvhjælpsgruppen i Århus

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

Vi er ca. 12 i gruppen (men nye kommer hele tiden til). Gruppen holder møde fra 13:00 – 15:00, og timerne går med hyggeligt samvær og en god kop kaffe. Her drøftes alles velbefindende og meget andet, og vi glæder os meget til denne eftermiddag med ligesindede.

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

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

Kontaktperson: Henny Lund tlf. 86 14 67 25

Glædelig jul o
Tak for alt i det

Hilsen fra formanden

Vi skal snart skrive et nyt årstal, og man kan let undre sig, hvor året er blevet af. Heldigvis har mange nået en del i årets løb af de ting, som de gerne ville. Men hos andre, hvor sygdom hele tiden er en del af hverdagen og sætter sine spor, når man desværre ikke altid de ting, man gerne vil.

I årets løb har foreningen fået ny webmaster til at varetage de ændringer, der løbende sker på foreningens hjemmeside. Vi siger derfor velkommen til Lene Grønvald som frivillig hjælper og håber på et godt samarbejde fremover. Hun har desuden hjulpet redaktionen og dermed foreningens medlemmer med at opsætte decemberbladet og få det sendt til trykning. Derfor kan medlemsbladet alligevel nå ud til foreningens medlemmer i år på trods af de forskellige sygdomme, vi er ramt af.

Dernæst også en tak til Jørgen Sørensen, Rødekro, for din hjælp til foreningen og dens medlemmer samt for din frivillige indsats i de sidste 2 år med foreningens hjemmeside.

Herudover en speciel tak samt ønsket om en glædelig jul og et godt nytår til de frivillige hjælpere, som er pårørende til et medlem af foreningen, for deres indsats i 2006 til glæde for foreningens medlemmer.

Jeg ønsker alle foreningens medlemmer og pårørende en glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår med ønske om en fortsat god bedring.

Addy Sonne Sørensen

Vigtig information til NF2-patienter

NF-Danmark (Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen) har modtaget informationer fra NF-Europe om et nyt "chat room" for NF2-patienter. Informationerne bringes her videre fra NF-Danmark, som har stået for oversættelsen.

Vi ved alle, at NF2 er en meget sjælden sygdom. Det er derfor, at personer med NF2 virkelig har vanskeligt ved finde andre personer, som kender alle NF2 aspekter, at dele problemer, spørgsmål og erfaringer med.

Der findes en meget velinformeret og aktiv international NF2-gruppe med et populært NF2 "chat room". Men da denne gruppe er placeret på den anden side af kloden, er det indlysende, at problemerne og situationerne, som bliver diskuteret der, snarere er skræddersyet til amerikansk brug (sædvane) og på nogle områder temmelig langt fra vore europæiske synspunkter.

Det vil ændre sig fra nu af, da der er kommet en europæisk afdeling, som stadig er tilsluttet og støttet af det verdensomspændende NF2 chat room, men åben for at dele og diskutere mere europæisk relaterede emner.

Med venlig hilsen

Mia Desmet

Formand for NF-Belgien og kasserer i NF-Europe

Om NF2Crew

NF2Crew er en af de største online støttegrupper for NF2-patienter og deres pårørende. De fleste registrerede brugere er fra USA, Canada, Australien og New-Zeeland

Test dig selv

WHO (5) trivselsindeks

WHO-5 Trivselsskemaet er et skema, der består af fem simple spørgsmål, som kan anvendes til at undersøge for depression og almindelig dårlig trivsel. Ud fra besvarelserne kan man udregne en procentsats for hvordan ens psykiske velbefindende er. Scorer man en værdi på over 50 procent, har man markant nedsat psykisk velbefindende og muligvis også en depression.

10-punkts skala

Dette spørgeskema er udviklet af professor Per Bech, Den Psykiatriske Forskningsenhed og WHO center på Psykiatrisk Hospital i Hillerød. Skemaet består af 10 spørgsmål og forsøger at måle, hvor hyppige de forskellige symptomer på depression er til stede. Derudfra kan man udlade, om der er tale om en depression og i tilfælde hvor man er startet på en behandling, kan man se, om behandlingen er begyndt at virke.

Det anbefales at gå ind på www.netdoktor.dk og prøve at udfylde skemaerne!

Kilde: NetDoktor

Hvis du flytter...

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

Ring eller send et flyttekort til Anna Marie.

Mimiske øvelser for patienter med facialisparese.

(problemer med ansigtsnerven)

Rynk panden på langs ved at løfte øjenbrynene

Rynk panden på tværs – se vred ud

Luk begge øjne – knib øjnene i – luk det ene øje – luk det andet øje – blink med øjnene

Rynk på næsen som en kanin

Massage omkring den paretiske (lammede) mundvig i runde cirkelbevægelser (fra næsen og nedefter)

Klem læberne hårdt sammen – lav trutmund ved at skyde læberne frem

Hold munden lukket og pust kinderne op

Sig hårdt bogstaverne: B, M, P, V, O, Ø, Å og F – og eventuelt korte ord, der begynder med disse bogstaver

Fløjteøvelser: Prøv at gøre tonen højere ved at spidse læberne yderligere

Lille smil – stort smil

Rynk hagen

Skyd næse og mund opad på højre/venstre (syge) side

Udarbejdet af Helene Bjørn, maj 1976

Der er mulighed for at tilmelde sig to forskellige mail-grupper og et "message board" (en slags opslagstavle med meddelelser fra forskellige brugere), og man kan desuden finde en masse generelle informationer om NF2, links, FAQ (oftest stillede spørgsmål og svar) og meget andet.

Jeg syntes, det ville være dejligt også at have en europæiske mail-gruppe, hvor vi kunne mødes. Derfor har jeg – med hjælp fra NF2Crew – oprettet NF2Crew-Euroline.

Der er to måder at tilslutte sig NF2Crew-Euroline på:

Den bedste måde er først at tilslutte sig NF2Crew på <http://www.nf2crew.org>. Under »MEMBERS ONLY« finder man NF2Crew-Euroline på »Group Lists«. (For at kunne komme ind på »MEMBERS ONLY« er det nødvendigt at man tilmelder sig NF2Crew ved at trykke på »Join« og udfylde formularen)

Man kan også sende en mail til:
NF2Crew-Euroline-subscrib@yahoogroups.com

*Mange hilsner
Birgit Mettens
Gruppe-ejer*

Vær med i bladgruppen !!

Har du gode ideer til medlemsbladet eller tidligere været med til at give ideer?

Så kontakt Addy, og meld dig ind i bladgruppen.

Selvhaelp.dk

gør jeres selvhjælpsarbejde synligt på nettet

Hvor går man hen, hvis man vil deltage i en selvhjælpsgruppe? Den gængse vej er at møde ligesindede i en sygdoms- eller patientforening.

Men i dag er der også mange, der søger informationer om specifikke selvhjælpsgrupper på Internettet, og derfor har FriSe i år lanceret www.selvhaelp.dk, der er en formidlingsportal, hvor borgere og selvhjælpsgrupper mødes.

Ideen bag selvhjaelp.dk er at gøre det simpelt at finde grupper, hvor ligesindede kan udveksle erfaringer. Derfor opfordrer selvhjaelp.dk alle foreninger og organisationer til at annoncere deres forskellige selvhjælpstilbud på Selvhjaelp.dk, så portalen kan give et samlet og fyldestgørende billede af de selvhjælpsgrupper, der findes i nærområderne. Og jo flere, der bruger portalen, jo bedre bliver den! Af samme grund er det gratis at benytte selvhjaelp.dk – både for foreninger og borgere.

Synlig selvhjælp

Selvhaelp.dk er en oplagt mulighed for at synliggøre selvhjælpen. FriSe, der står bag selvhjaelp.dk, har arbejdet målrettet for at gøre portalen mere brugervenlig, og den ses snart i et helt nyt design, men med de samme funktioner som hidtil. Den nye selvhjaelp.dk præsenteres til messen "Sund Livsstil" i Forum den 6-8. oktober. Dette markerer samtidig startskuddet for en national kampagne for selvhjaelp.dk, der udarbejdes i samarbejde med reklamebureauet REPUTATIONcph.

Gode råd om hjælp til andre.

Vær opmærksom på forandringer hos de mennesker, du omgås. Det kan være synlige forandringer som tøjvalg og personlig hygiejne eller 'usynlige' forandringer i temperament og væremåde. Du kan vælge at overse forandringen og lade som ingenting. Du kan snakke med andre om det, hvis du er usikker på, hvad du skal gøre. Men vær opmærksom på, at snak om en anden let bliver til sladder. Du kan også vælge at dele dine tanker med den forandrede person. Du kan sige højt, hvad du ser, hører eller fornemmer, og du kan fortælle, hvordan du opfatter vedkommendes handlinger.

Ærligheden skal være et tilbud om nærhed. Den, du er ærlig over for, kan gribe hjælpen - muligheden for at betro sig. Bliver du afvist første gang, må du alligevel overveje at forsøge igen senere. Det kræver mod og vilje at være ærlig, men det giver ofte et mere meningsfyldt samvær. Kontakten får en dybere kvalitet.

Samtalen er det vigtigste værktøj. Det er vigtigt at kunne lytte og høre, hvad der bliver sagt, og nok så vigtigt, hvad der ikke bliver sagt. Det er en kunst at kunne stille uddybende spørgsmål, der får den talende til at se sin egen situation tydeligere.

Del dine erfaringer med andre

- send et indlæg til bladet !

E-mail: acusticus@get2net.dk
Brev: **Dansk Acusticusneurinom forening**
Krogvej 5, 4140 Borup

Gode råd i en svær tid.

Gode råd om hjælp til dig selv.

- Tag kroppens budskaber alvorligt, og lyt til din krop og dine følelser.
 - Før samtaler med dig selv. Skriv, tegn og mal. Det kan afklare dine tanker og følelser.
 - Opsøg andre, og bed om hjælp til at snakke om det, du finder svært og måske flovt. Dine venner og bekendte vil som oftest være glade for at kunne hjælpe ved at lytte, spørge og prøve at forstå.
 - Vis din svaghed, så andre ikke tror, du klarer det hele selv. Tillad dig at modtage mere opmærksomhed. Ved at skjule din svaghed, afskærer du andre fra muligheden for at yde omsorg og være nær.
 - Ved at høre andre menneskers tanker om problemet kan du måske få øje på flere måder at betragte situationen på. Ved at prøve at se situationen fra flere sider opstår der et bredere grundlag at træffe dine valg på, inden du handler.
 - Slap af og spænd af, vær god ved dig selv - gør ting, din krop godt kan lide, og prøv at holde forbruget af alkohol, tobak og medicin nede.
 - Sygemeld dig eventuelt fra arbejde i en periode, så du får ro og kræfter til at bearbejde situationen.
 - Alle begår fejl. Mind dig selv om, at du også har ret til at begå fejl.
- Giv dig tid. Det tager tid at arbejde sig igennem en krise eller en sorg. Nogle gange tager det uger, andre gange måneder eller år. Selv når du oplever, at nu går det helt godt igen, kan du pludselig få tilbagefald. Betragt det som endnu en bearbejdning af situationen og som et skridt videre i den rigtige retning.

Hvis du mærker, at dette ikke er nok, så søg professionel hjælp!

grupper, hvor der er plads til flere deltagere, vil vi derfor opfordre jer til allerede nu at annoncere dem på Selvhjaelp.dk. Annoncerne bliver dermed synlige for de – forhåbentlig mange – der logger sig ind på portalen som følge af kampagnen.

Sådan kommer I i gang

Da FriSe iværksatte selvhjaelp.dk, var et af målene at gøre portalen enkel at bruge. Derfor kan alle foreninger, der laver selvhjælpsarbejde, få adgang til at oprette annoncer – uanset om det gøres af ansatte eller frivillige. Får I problemer med oprettelsen – eller har I spørgsmål – er I velkomne til at kontakte FriSe på tlf. 98 12 24 24. FriSe kan også kontaktes på e-mail info@selvhjaelp.dk.

I er naturligvis også meget velkomne til at kigge forbi Sund Livsstil messen i Forum, hvor medarbejderne bag selvhjaelp.dk demonstrerer portalen og dens muligheder på stand 169. Messen løber af stablen den 6-8. oktober 2006 fra kl. 10 til 18.

FriSe håber, at rigtig mange vil bruge selvhjaelp.dk og få glæde af den!

Besøg portalen på www.selhjaelp.dk
Læs mere om FriSe – organisationen bag selvhjaelp.dk – på www.frise.dk



Foreningens årsmøde - generalforsamling i 2007

Har du fået tilmeldt dig til foreningens årlige generalforsamling og årsmøde?

Foreningens årlige generalforsamling og årsmøde bliver afholdt lørdag den 24. og søndag den 25. februar 2007 på kursusstedet Klarskovgaard, der ligger i skønne omgivelser ved Korsør. Vores plenumlokale vil være Auditoriet, hvor der er en mikrofon ved hver siddeplads, som vil være en kæmpe fordel for vores gruppe.

Ved dette årlige arrangement kan du møde og tale med andre, som er i samme situation som dig.

Forfatteren Lotte Rømer vil holde foredrag om livet med døvhed og høreapparat. Det vil hun blandt andet med udgangspunkt i hendes bog **"Hva'?"** fra Aschehougs Forlag.

Lotte Rømer kender selv til den tiltagende døvhed og problemerne med høreapparat, men også den psykiske påvirkning, det har på et menneske, når hørelsen bliver dårligere og dårligere. Hun har også interviewet andre medpatienter og i flere år holdt foredrag rundt i landet om høreproblemer. I den anledning anledning har hun også mødt en person, der var opereret for acusticusneurinom.

Bogen "Hva'?" er godt skrevet, og man forstår udmærket de problemer og følelser, hun beskriver. Det er nøjagtig de samme følelser og tanker, at både jeg og sikkert mange andre har gjort i mange situationer gennem årene - specielt i de første par år efter operationen. Og pludselig bliver denne reaktion frisket op påny, fordi det såkaldte raske øre

Kort om LAFS

Er du fleksjobber, på vej til fleksjob eller bare interesseret i at vide mere om fleksjobordningen?



Så kan du læse mere om Landsforeningen af Fleks- og Skånejobbere på www.lafs.dk. Her kan du også finde svar på de mest almindelige spørgsmål omkring fleksjob.

LAFS er en frivillig forening, der yder rådgivning til vore medlemmer, da vi ikke har økonomi til et sekretariat, foregår rådgivningen via telefon, mail eller ved møder rundt i landet. Al vores rådgivning foregår ved hjælp af frivillige, der har stor erfaring og ekspertise indenfor fleksjobområdet. Der er ingen ansatte i LAFS.

Indmeldelse kan ske via hjemmesiden. Her finder du også adresser og telefonnumre samt en oversigt over de lokalafdelinger, der indtil nu er etableret. Hvis du ikke har adgang til internettet, kan du kontakte næstformand Erik Wahlgren på tlf. 2374 0083, eller bestyrelsesmedlem Henning Bohn på tlf. 4831 8034.

Undertegnede træffes tirsdag 10.00 – 13.00 på tlf. 2085 7067 eller på mail mh@lafs.dk.

Indmeldelsesgebyr er kr. 200 kr. for enkeltpersoner og 250,- kr. for par, indmeldelsesgebyr gælder for følgende års kontingent.

*Venlig hilsen
Merete Hornecker
Landsformand for LAFS*

spejlbillede. Anette Bygum fortalte mig, at hun ved litteraturgennemgang havde fundet frem til 29 referencer om emnet. Jeg fik kopier, hvilket var helt fantastisk for mig. Tænk, på under en halv time følte jeg mig som et helt nyt menneske. Nu havde jeg en diagnose, at forholde mig til.

Nu var der nyt håb for mig. Håbet er jo det sidste, man vil miste. Jeg var ikke længere alene i en labyrint uden lys forude.

Jeg kunne ikke længere risikere, at min situation blev opfattet som en psykisk præget tilstand – for nu vidste vi, at mekanismen er helt anderledes.

Når trillingenerven er gået tabt, kan man ubevidst let komme til at tørre/gnide lidt for hårdt, når man ingen følelse har i huden. Det er vigtigt at have denne information i baghovedet hele tiden, så man kan udvise stor forsigtighed ved berøring.

Anette Bygum har desuden foreslået mig en bandagist, som måske kan hjælpe med en støttebandage for at skabe ro omkring næsen. Vi må prøve os frem og derved høste nogle erfaringer.

Hudafdelingen i Odense, overlæge Anette Bygum, vil følge mig en rum tid endnu. Jeg har fået oplyst, at jeg indtil nu skulle være det eneste tilfælde i Danmark, man har kendskab til. Det lyder jo ganske utroligt. Måske går nogen rundt med de samme problemer, som jeg har - og har haft.

Jeg er klar over, at det vil tage sin tid og kræve stor tålmodighed. Jeg vil håbe på, at jeg måske en dag kan få en plastikkirurgisk operation og dermed en rekonstruktion af min næse.

Nu ved vi, at en skade på trillingenerven kan udvikle sig til Trigeminalt Trofisk Syndrom – TTS, og det bør man tage til efterretning.

der at gå ned i styrken.

Foredrag af læge.

Vi forventer, at en af de implicerede læger fra enten Gentofte eller Rigshospitalet vil komme og holde foredrag. I skrivende stund mangler vi stadig, at én af dem giver den endelige accept. Vi håber naturligvis, at det vil lykkes.

Husk !

Sidste frist
foreningens
2007 er:

for bindende tilmelding til
årsmøde og generalforsamling

Onsdag den 10. januar 2007

ooo 000 ooo

Har du brug for hjælp, når sagen gør knuder:

Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)

DUKH dækker hele landet.

Postboks 284,
Banegårdspladsen 2, 2.sal
6000 Kolding
Tlf.: 76 30 19 30.

Du kan altid ringe og høre, om de netop kan hjælpe dig,
som borger og pårørende.

Hjemmeside: www.DUKH.dk

Nyhed i Danmark

Af **Overlæge Anette Bygum, Odense Universitetshospital, Hudafdelingen 1**, der fandt frem til, at Mona Lisa Kristensen havde fået TTS.

Sårdannelse i ansigtet ved NF2 (trigeminalt trofisk syndrom- TTS)

Et sjældent sygdomsbillede hos patienter med NF-2 er svært helende ensidige sårdannelser i ansigtet. Et eller flere sår kan opstå ved næsefløjen, på kind, omkring øjet, i pande eller hårbund på grund af skade på trillingenerven (nervus Trigeminus).

Nerveskaden kan opstå ved operation for acusticusneurinomer, men er også beskrevet efter kirurgisk/kemisk ødelæggelse af nervegangliet, herpesinfektion eller hjernetumor.

Sygdommen betegnes **trigeminalt trofisk syndrom (TTS)**, hvilket er en sjælden tilstand med omkring 100 patienter beskrevet i verdenslitteraturen.

Sårene opstår fra 2 uger til 30 år efter nerveskade og opstår sekundært ved bearbejdning/gnidning/tørring af den nerveskadede hud.

Helt typisk kan der fremkomme et ensidigt halvmåneformet sår omkring næsefløjen evt. strækkende sig ned mod læben "som en tagrende". Man har bemærket, at næsespidsen almindeligvis ikke bliver berørt, idet nerveforsyningen til dette område ofte er intakt. Såret giver vanligvis ingen smerter, men patienten kan evt. mærke en brændende, kløende eller prikkende fornemmelse i området, hvorfor vedkommende umiddelbart kommer til at gnubbe og gnide, hvilket kan fremkalde og vedligeholde sårdannelsen.

Jeg blev nu henvist til hudspecialisterne på Odense Universitetshospital. Her startede man så med at tage prøver på ny for at udelukke bl.a. hudkræft. Endnu engang besvarede jeg de samme spørgsmål omkring forløbet. Klør det, er der smerter? Det er svært at svare på, da jeg ingen følelse har i venstre side af hovedet. Men det stikker og prikker ganske meget. Man kan nærmest beskrive det som en sammenblanding imellem en slem influenza og en tandlægebedøvelse, hvor man føler sig hævet og stram i ansigtet. Det er en meget ubehagelig tilstand, at skulle leve med. Jeg har endnu ikke lært at acceptere det.

Jeg nåede ydergrænsen af min formåen og var alvorligt bange for, at det skulle ende med en kronisk stresstilstand. Jeg følte mig fanget i en ond cirkel. Min redning hidtil er nok den, at jeg fra naturens hånd er født med en stærk stædighed til ikke at ville give op.

En positiv forandring, der førte til opklaring

Jeg trængte til forandring og tog på en 14 dages fantastisk ferietur til Nordkap og Lofoten. Livet skulle gå videre. Her blev jeg så pludselig ramt af meget høj feber (41 grader) og måtte søge læge i Lofoten. Her fik jeg ordineret penicillin af høj dosis, som hurtigt hjalp, og ferien kunne fortsætte som planlagt ned igennem Norge.

Vel hjemme igen kunne jeg konstatere, at penicillinen også havde hjulpet på mine sår. Der hændte mig mere i den positive retning. En ny læge i hudafdelingen Odense Universitets Hospital Anette Bygum, kunne det, som ingen andre hidtil havde fundet frem til. Den rette diagnoses navn er: Trigeminalt Trofisk Syndrom - TTS.

Hun viste mig flere artikler med billeder af sygdommen. Da jeg så dem, var jeg 100 % sikker. Det var som at se sit eget fortsættes.....

næsefløjen. Mon jeg nu var blevet overfølsom? Afsted til en hudlæge i Esbjerg – det blev ikke mit sidste besøg hos en speciallæge.

Hudprøver og lysbehandling

Der blev taget flere hudprøver, hvoraf en skulle have påvist hudkræft. Jeg blev henvist til samtaler med kræftpsykolog. Alt dette kom fuldstændig bag på mig. Hudlægen anbefalede mig også en lysbehandling (Photo Dynamisk Terapi), som er en speciel behandling af hudkræft og forstadier hertil. Der påsmøres en speciel salve, som gør hudkræftceller følsomme for lys i løbet af tre timer. Belysningen på dette tidspunkt vil så medføre, at de syge celler nedbrydes i de følgende dage. Behandlingen blev givet to gange med en uges interval. Det skulle så efterlade et resultat, der er langt pænere end andre behandlingsformer. Men det virkede stik modsat på mig, og udviklede sig dermed fra slemt til værre. Det var en absolut fejlbehandling, og en meget frustrerende oplevelse for mig!

Næste hudprøve hos en plastikkirurg viste, at det ikke var hudkræft. Så var jeg tilbage på start igen, og sådan fortsatte det med flere prøver. Jeg var tæt på at køre hel træt. Jeg fik hjælp af hjemmesygeplejerskerne her i Bramming Kommune til at rense sår og lægge bandage omkring næsen. Nu fandt jeg ud af, at der findes lige så mange måder at lægge en sådan bandage, som der findes sygeplejersker. Men ud af dette fandt jeg selv frem til en god måde, samt at det ikke ser så voldsomt ud. Noget kønt syn er det just ikke. Jeg kan desværre heller ikke mærke, når jeg taber det, så det gælder om at have et lille spejl i lommen, så det kan tjekkes engang imellem.

Hudproblemet bredte sig efterhånden også til hårbunden, og speciallægerne i Ribe amt måtte opgive at finde årsagen og stille en diagnose.

eller et selvfremskaldt sår. Mange patienter må konsultere forskellige speciallæger (fx øre-næse-halslæge, hudlæge eller kirurg), før diagnosen i bedste fald stilles. Behandling er meget vanskelig.

Helt centralt er det, at patienten bliver opmærksom på baggrunden for sårdannelsen og forsøger at mindske berøring af området. I bedste fald vil såret spontant ophele, hvis det får ro til at hele, evt. efter indpakning/ bandagering. Der kan være behov for næsedråber eller salve. Nogle patienter har fået en tabletbehandling, som har virket nerveberoligende og dermed dæmpet trangen til at berøre såret.



Mona Lisa Kristensens TTS

I særlige tilfælde har det været nødvendigt at lave en kunstig hudbeskyttelse, som har beskyttet såret f.eks om natten. Der er ligeledes beskrivelse af patienter, som ubevidst om natten bearbejdede sårene. Først efter at hænderne blev fikseret i natskinne, ville sårene langsomt heles op.

Hvis sårene ikke heler af sig selv, er det muligt at foretage en hudtransplantation, således at sårene dækkes med en ny hudlap. Hvis denne (plastikkirurgiske) operation skal lykkes, er det meget vigtigt, at den nye hud tages fra et område, hvor nerveforsyningen er helt intakt. Således kan det blive nødvendigt, at lukke såret på næsefløjen med en såkaldt svinglap fra den modsidige pandehalvdel.

Meget få læger kender til sygdomsbilledet, som derfor kan blive overset.

Ved mistanke om sygdommen, er det vigtigt, at du går til lægen i tide og fortæller, at du mistænker TTS.

Personlig beretning:

Indlæg af Mona Lise Kristensen om TTS.

Man behøver ikke at hedde Palle for at føle sig alene.

I året 2006 fik jeg pludselig kendskab til en ny sygdom. Navnet er TTS.

Jeg tænkte: Hvad er TTS? Og hvordan og hvorledes har jeg nu fået TTS ?

Det hele startede i Maj 1981. Her blev mit liv totalt ændret. En CT-scanning på Rigshospitalet havde påvist dobbeltsidigt acusticusneurinom. På højre side sad en tumor på 3 cm, og på den venstre side var den 6 cm i diameter. Den største sad på øret med høreresten og den mindre på det efterhånden helt døde øre. Den største blev fjernet først, og dermed var jeg helt uden hørelse og nu døvbleven.

To år senere var den højresidige vokset til fem cm. Det vil sige, at den var vokset med en hel cm om året. Jeg skulle opereres på ny og var meget nervøs. Mine omgivelser havde svært ved at forstå min angst – for hvad kunne jeg være bange for? Hørelsen var jo gået tabt. Det, jeg frygtede, var en dobbeltsidig ansigtslammelse.

Det efterfølgende halve år, blev mit livs hidtil sværeste. Til gengæld var glæden helt ubeskrivelig, da ansigtsnerven atter begyndte at fungere. Den havde overlevet. Hvilken kostelig gave. Jeg kunne atter smile et asymmetrisk smil. Fik dermed nye kræfter og øget livsmod.

Der skulle gå 20 år med mange gode oplevelser. Men som bekendt vokser træer ikke ind i himlen.

Nyt Acusticusneurinom under opsejling?

Jeg begyndte at få mistanke om, at et nyt AN var under opsejling. "Umuligt", svarede min læge, "begge hørenerver er jo fjernet helt"!

Vi havde på det tidspunkt netop solgt vores virksomhed, som var vores livsværk, og flytningen havde været noget problematisk for os. Så det var nok af stress.

Det blev værre og værre for mig med dobbeltsyn og føleforstyrrelser i venstre side af ansigtet. Min øjenlæge kom mig til hjælp og trumfede en MR-scanning igennem. Det var trods alt 20 år siden, at jeg sidst var blevet scannet.

De bange anelser blev bekræftet. Der var et nyt AN på tre cm på venstre side. Nu fik jeg problemer med at overbevise Ribe amt om, at jeg skulle opereres på Rigshospitalet. De mente, at det kunne lade sig gøre i Odense. Jeg brugte tid og kræfter på at forklare og forklare. Det blev jeg jo ikke mindre stresset af.

Jeg blev dog opereret på Rigshospitalet af Lars Poulsgaard, men desværre gik Trillingenerven helt tabt. Jeg var overhovedet ikke forberedt på, hvad det fremover skulle medføre. Det begyndte at bløde fra næsen på den opererede side. Det kom som dryp på alle tidspunkter – eller sivende sammen med sekret. Det var meget generende, og jeg måtte gøre brug af en del opfindsomhed for at styre det med vat og plaster.

Ved mit kontrolbesøg på Rigshospitalet oplyste jeg om ovennævnte. Lars Poulsgaard mente ikke, at der var tale om noget alvorligt, og det skulle nok gå væk! Imidlertid blev det værre og værre. Plastret ville slet ikke sidde fast. Foruden var der kommet et sår på ydersiden af
fortsættes.....