

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk



Nr. 1 | 2008 | 14. årgang

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Adrian Antonipillai (redaktør)
Berit Brolund
Dan Andreasen
Hanne Bidstrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Frank Andersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

acusticus@stofanet.dk
– som word dokument på cd –
eller evt. som almindeligt brev
til:

*Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde*

Indlæg til næste nr.,

*der udsendes i oktober måned,
skal være fremsendt senest den
18. september 2008*

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Layout og tryk:
sandfaer-andersen,
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

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

*Indbetales i Danmark til:
Giro 1-242-3977*

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

Dansk Acusticusneurinom
Forening
v/kasserer Dan Andreasen
Gedhøjen 15, Hatting
8700 Horsens

eller

Send e-mail til
mda@profibermail.dk for ind-
meldelse i foreningen, hvorefter
du vil få materiale tilsendt.

Indhold

Ny start for foreningen 3

De nye ansigter i bestyrelsen 5

Årsmøde 2008 i middelfart

- Supplement til årsberetningen 8
- Årsmøde og generalforsamling 11
- Elisabeth Ellendersen fortæller om psykiske
problemer 20

Medlemmers erfaringer og gode råd

- Rettelse til indlæg i december nr om
"Rekonstruktion af øjenregion" 26
- Erfaringer med CrosLink høresystem 27
- Tekst TV 399 – hvad er det? 29
- Efterlysning af flere bidrag fra medlemmerne 30

Andre informationer

- Indkaldelse til kontrolscanning bør ikke give
anledning til bekymring 31
- Elektronisk udgave af medlemsbladet 32

Selvhjælpsgrupper/netværksgrupper

- Selvhjælpsgrupper 33
- Ønske om kontakt med ligestillede 35

Frivillige hjælpere 35

Bestyrelsen 36

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Ny start for foreningen

Som nævnt andet sted i bladet skete der på den netop afholdte generalforsamling nyvalg til en række poster i foreningen.

Den midlertidige bestyrelse, der fungerede indtil generalforsamlingen, har haft rigeligt at gøre med at tage sig af de helt grundlæggende ting, der skal fungere i en forening som vores, ikke mindst at der fortsat skulle udkomme et medlemsblad, men også mere banale ting som genåbning af bankkonto og etablering af netbankordning, overtagelse af foreningens telefonnummer, oprettelse af ny mailadresse, rettelse af foreningens hjemmeside, udsendelse af reminder om manglende kontingentbetaling mv.

Det har i perioder været anstrengende, men også spændende og lærerigt. De fleste af os havde ikke erfaring med foreningsarbejde, men vi har gjort vores bedste og arbejdet sammen som et team, hvor hver især har ydet sit bedst mulige bidrag.

Vi var selvfølgelig spændt på, hvor stor en tilslutning der ville være fra medlemmerne til generalforsamlingen samt på, hvordan forløbet ville blive, idet vi bl a forud så visse vanskeligheder med at få nogen til at deltage i bestyrelsesarbejdet.

Derfor var det glædeligt at 53 medlemmer var mødt op for at deltage i generalforsamlingen, ligesom det var dejligt at fornemme den store opbakning til at føre foreningen videre.

De tre nye, der blev valgt, skal nu sammen med de tilbageværende "gamle" i bestyrelsen i gang med arbejdet for det kommende år.

Der er mange forskellige opgaver at tage fat på, nogen er mere påtrængende end andre, og nogle kan vi måske ikke gennemføre uden at vi på forhånd sikrer os de økonomiske midler hertil.

Vi holder det første bestyrelsesmøde den 26. april 2008.

Her er det planen, at vi beslutter os for, hvilke opgaver vi ønsker at prioritere i det kommende år, og ikke mindst og hvordan og hvem der kan påtage sig arbejdet, som vi vil prøve at få fordelt bedst muligt. I den forbindelse var det dejligt at konstatere en vilje blandt medlemmerne til at hjælpe bestyrelsen med forskellige ting.

Som nyvalgt formand vil mit mål være, at skabe et godt og tillidsfuldt samarbejde i bestyrelsen samtidig med, at vi sammen sætter os nogle realistiske mål for den videre udvikling af foreningen til gavn for foreningens medlemmer og for andre, der rammes AN, NF2 eller meningiomer.

Med venlig hilsen

Kurt Pedersen

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.

Send en mail eller et flyttekort til kasserer Dan Andreasen – du kan også forsøge at ringe til ham.

De nye ansigter i bestyrelsen

De tre nye, der blev valgt på generalforsamlingen giver her en lidt nærmere præsentation.

Berit Brolund

Mit navn er Berit Brolund, og jeg er 57 år gammel.

Jeg er gift med Simon og har 3 børn, svigerbørn og 3 børnebørn i alderen 2-8 år. De bor i nærheden af os, så dem har jeg en god kontakt med.



Mit liv har forløbet stille og roligt. Har snart sølvbryllup med Simon og har altid haft spændende job som sekretær. I 15 år var jeg ansat som sekretær i vores eget biologiske konsulentfirma, men i 2000 skiftede jeg til et job som skolesekretær. Det var i dette job, jeg i 2004 blev sygemeldt på grund af det, der senere blev diagnosticeret til AN.

Jeg blev opereret i juni 2005 og blev førtidspensionist i oktober 2006. Denne tilværelse har jeg lært at sætte pris på. Jeg har et godt liv med min sygdom og har formået at bygge et nyt netværk op i min nye hverdag.

Nu glæder jeg mig så til at bruge kræfter på bestyrelsesarbejdet i AN-foreningen og håber, det bliver til alles fulde tilfredshed.

Ellers beskæftiger jeg mig med at læse. Jeg er medlem af en litteratur-kreds. Og så er jeg med i en studiekreds udsprunget af folkekirken, hvor vi beskæftiger os med etiske, moralske og kirkelige spørgsmål. Kunst har også min interesse – vi er medlem i en kunstcirkel, og derigennem får vi meget forskellig kunst i vores hjem.

Vi rejser meget i vores familie – bl.a. til Kina, hvor vi har del i en fiskefarm. Frankrig er vores favoritland, og dertil tager vi ofte – både sommer og vinter.

Adrian Antonipillai

Alder: 44 år

Bopæl: Erritsø, Fredericia

Erhverv: Kontorchef i Nordeas IT afdeling

Civil tilstand: gift og har 3 piger

AN status: Diagnosticeret i 2005 og blev strålet 2007



Som navnet antyder, hører jeg blandt dem der har beriget Danmark ved at flytte hertil fra deres oprindelsesland. Jeg kommer fra Sri Lanka. Helt almindelig immigration var det ikke, idet jeg flygtede pga. borgerkrigen i 1986 over hals hovedet. Danmark blev, ved min skæbne bestemt, destinationen og gud skal have tak og lov

Efter korte ophold på nogle af landets kendte asylcentre og lyn kursus i det danske sprog og samfundsfag samt et højskoleophold, var jeg klar til at erhverve mig en uddannelse på Handelsskolen i Svendborg og senere EDB-skolen i Odense. Efter et vel endt uddannelsesforløb, gjorde jeg entré i det Danske erhvervsliv i 1991, da jeg blev ansat som System Konstruktør i Unibanks EDB afdeling i Fredericia.

Siden er der løbet meget vand under broen. Privat er jeg blevet gift med Jane, som jeg gik i skole sammen med i Odense og har fået 3 dejlige piger, Emilie, Hannah og Rebekka på hhv. snart 11, 8 og 6 år. Vi har købt hus og flyttet til Fredericia. På arbejdet, har Unibank fusionet yderligere og nu hedder Nordea. I mellemtiden, har jeg skiftet afdelinger og stillinger, og bestrider nu en stilling som Relationship Manager i vores Infrastruktur- og Produktionsafdeling.

Så til lidt af historien om min AN (der kommer lidt mere detaljerede beretning senere på året). Det jeg troede var en "uskyldig" ørevoks samling, som forårsagede min hørenedsættelse, viste sig at være starten på et langt bekendtskab med AN i 2005. Efter en tur forbi Gentofte Sygehus, landede jeg på Rigshospitalet, hvor jeg efter en observationsperiode (den populære "vent og se" periode), blev strålet 30 gange i sommeren 2007. På denne skrivende stund, er jeg på vej til "Riget" for min første kontrol scanning.

Vores patientforening var det første informationskilde, jeg søgte viden om AN, da jeg fik diagnosen. Derfor var det meget naturligt af mig at melde mig ind i foreningen, deltage i generalformsamlingen og engagere mig i foreningsarbejdet. Selvom jeg har tre små piger, som jeg helst gerne vil bruge min tid sammen med (når jeg ikke rejser pga. mit arbejde), ser jeg det som en nødvendighed at finde de ekstra ressourcer til at bakke vores forening op.

Jeg ser meget frem til et godt samarbejde i bestyrelsen. Jeg står også til rådighed for medlemmer og pårørende, hvis der er behov for en samtale eller information om sygdom eller strålebehandling.

Bjarne Søndergaard Jensen

Jeg bor i Snoghøj ved Fredericia. Er 68 år. Gift med Hanne og har 2 drenge på henholdsvis 37 og 33 år.



Jeg fik konstateret AN i 1998. Overlægen, som fortalte det, anbefalede mig at få den fjernet. Da jeg forlod Vejle Sygehus fik jeg en pjece i hånden fra Dansk Acusticusneurinom Forening. Da jeg havde læst pjecen, valgte jeg at blive bestrålet. Det blev jeg i januar/februar 2001 på Rigshospitalet.

For mit vedkommende er jeg glad for, at jeg valgte at blive bestrålet.

Jeg bliver kontrolscannet en gang om året. Ved sidste scanning i oktober 2007, blev vi enige om, at der nu skal gå to år.

Jeg er altid til tjeneste med yderligere oplysninger omkring min AN.

Årsberetning for året 2007

Supplement til beretningen i Medlemsnyt for december 2007

Status ved udgangen af 2007

Medlemstallet

I 2007 har der været en tilgang på 30 nye medlemmer.

Afgangen har i samme periode været på 33 medlemmer. Afgangen skyldes enten dødsfald, udmeldelse eller ved annullering af medlemskab på grund af restance. Der blev i november måned sendt skriftlige rykkere til 32 medlemmer, som vi ifølge de skete registreringer ikke havde modtaget betaling fra. Efter betalingsfristens udløb måtte vi annullere 16 medlemskaber på grund af manglende svar, medens vi modtog 8 udmeldelser.

Alt i alt er der tale om en tilbagegang på 3 .

Ved udgangen af 2007 er medlemstallet opgjort til 341.

Henvendelser fra medlemmer og andre

Den nuværende bestyrelse har siden etableringen i september måned 2007 modtaget 28 henvendelser fra såvel medlemmer som ikke-medlemmer, enten via hjemmesiden og mail eller telefonisk. Endvidere har vi fået henvendelser fra læger og andre behandlere omkring samarbejde.

Umiddelbart ser det ud til at der er sket et markant fald i henvendelserne til foreningen, men det skal dog samtidig ses i forhold til den kortere periode opgørelsen er omfatter.

På den anden side kan en måske faldende tendens skyldes, at mange flere bruger internettet og foreningens hjemmeside, eller at flere på et tidligt tidspunkt bliver medlem og får tilsendt foreningens sygdomspjece.

Uanset hvilken forklaring, der kan ligge bag, så er det utrolig vigtigt, at såvel medlemmer, som ikke-medlemmer (endnu) kan få mulighed for at henvende sig for at tale om netop den vanskelige situation, som de netop nu står i. Det er vores erfaring at det har stor værdi at tale med nogen, der selv har været igennem et tilsvarende forløb.

Bestyrelsesmøder i 2007

Der har i årets løb været afholdt i alt 5 bestyrelsesmøder.

Tre af møderne blev afholdt med den "gamle" bestyrelse, heraf 1 internatmøde. Efter det konstituerende bestyrelsesmøde i september måned, blev der afholdt yderligere et bestyrelsesmøde i september måned.

Bestyrelsen vil i det kommende år tilstræbe, at bestyrelsesarbejdet skal kunne gennemføres ved løbende kontakt via internet suppleret med i alt 3 møder, heraf evt et internatmøde.

Økonomi

Udgifterne til foreningens almindelige drift kan ikke alene dækkes af kontingentindtægterne og af de gaver, som vi får. Vi er derfor især afhængige af, at vi også kan få tilskud fra Tips- og lotto midlerne – driftspuljen.

Såfremt vi ønsker at lave konkrete opgaver, fx nye pjecer eller andet materiale, der måske samtidig skal udsendes til en bredere kreds, bliver vi nødt til at sikre os, at vi kan få økonomisk støtte hertil.

Derfor skal det planlægges, således at vi på forhånd har sikret os midlerne hertil, men samtidig skal vi også være sikker på, at vi kan være færdige med arbejdet inden for den frist, der gives for at anvende et bevilget tilskud, fx fra Tips- og lotto midlerne, aktivitetspuljen.

Vi har i tidens løb også ansøgt om og modtaget penge fra andre fonde til konkrete formål, hvilket vi fortsat vil være opmærksom på.

Hvert år får vi efter ansøgning til Biblioteksstyrelsen også tilskud til delvis dækning af portoudgifterne for udsendelse af vores medlemsblad.

I 2007 har vi modtaget tilskud fra følgende:

Tips- og lottomidlerne – driftspuljen 60.352 kr.

Biblioteksstyrelsen 3.685 kr.

Også i 2007 har der været en række medlemmer, der har ydet gavebeløb til foreningen.

Det er dejligt, og det siger vi mange tak for.

Selvhjælpsgrupper

Interessen for at få dannet selvhjælpsgrupper har været stor. Det er meget glædeligt med de initiativer, der er taget.

Det at få dannet en selvhjælpsgruppe ser dog ikke ud til at være så let endda, hvis man skal se på det samlede antal henvendelser.

Hvad kan grunden hertil være? Jeg ved det ikke præcis, men mon ikke det kan have noget at gøre med at det på en eller anden måde virker forpligtende, hvis man siger ja til at deltage i en selvhjælpsgruppe samtidig med at geografien også spiller ind. Og så er det jo nogen gange, at det også kan være svært at få taget det første skridt.

Det grundlæggende behov er vel at få etableret et netværk, hvor der er mulighed for at få kontakt med ligestillede. Hvor man kan udveksle erfaringer og give hinanden gode råd osv. Derfor skulle man måske starte med at kalde det en netværksgruppe?

Men uanset at det ser ud til, at det for nogen har været lidt trægt med at komme i gang, så er det noget vi vil satse på at støtte op om så godt som vi kan.

Årsmøde og generalforsamlingen 2008

Mødet blev afholdt på Severin Kursuscenter den 23. marts.

I alt 55 deltog i arrangementet, hvilket lå noget over det normale for vores 1 dages møder. Det var meget glædeligt.



Arrangementet startede med et foredrag af Elisabeth Ellendersen om psykiske problemer.

Hun kom herunder bl a ind på forskelle mellem sorg (over at miste nogen/noget) og depression, samt hvilke faktorer der bruges ved bedømmelse af, om der er udviklet en depression i lettere eller sværere grad.

Se referatet af foredraget på side 20.

Generalforsamlingen startede efter frokost kl 14

Fungerende formand Kurt Pedersen (KP) bød velkommen til generalforsamlingen.



1. Valg af dirigent og referent

Kirsten Michaelsen (KM) fra Center for frivilligt socialt arbejde blev foreslået og valgt som dirigent.

Som referenter blev Hanne Bidstrup (HB) og Frank Andersen (FA) foreslået og valgt.



KM startede med at konstatere at generalforsamlingen var rettidig indkaldt via Medlemsnyt udsendt 29. december 2007.



2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år

Fungerende formand Kurt Petersen tog udgangspunkt i den foreløbige beretning som har været trykt i medlemsbladet i december 2007.

KP gennemgik medlemstallet som ved udgangen af 2007 var på 343. Der har været til- og afgang af medlemmer og nettoresultatet er minus 3 medlemmer. Der har været 28 registrerede henvendelser til foreningen siden september. I dag hentes meget information på hjemmesiden og KP var orienteret om, at alle patienter der er i kontakt med Gentofte, får udleveret foreningens pjece.

2007 har været et atypisk år med 5 bestyrelsesmøder – dette begrænses fremover til 3 møder om året.

KP nævnte og takkede tilskuds- og gavegivere, men gjorde også klart, at der skal søges ekstra midler hvis foreningen ønsker at afholde særlige arrangementer, såsom 2-dages årsmøder, eller trykning af nye foldere osv.

Kontaktpersonordningen var lidt på vågeblus, men til gengæld er der hos nogen interesse for at deltage i selvhjælpsgrupper, men det kniber med søgningen til flere af de grupper, der er forsøgt etableret.

Udfordringen i de kommende år koncentrerer sig om en ajourføring af vores

pjece og andet materiale, f.eks. en pjece om ansigtslammelser og øvelser i den forbindelse (denne skal laves i samarbejde med ergo- og fysioterapeuterne). Medlemmer med meningiomer mangler tilsvarende pjece/oplysningsmateriale.

Et fornyet og velfungerende Medlemsnyt skal sikre en god, intern kommunikation.

I den forbindelse søges en redaktør, som kan varetage research og koordinering og redigering af bladet. Medlemmernes blad kræver aktive medlemmer. Det tekniske bruger vi ekstern bistand (Bettina Sandfær) til. Hjemmesiden, som er et vigtigt redskab til omverdenen, skal moderniseres og strukturen overvejes (evt. med en lukket del, hvilket der dog er meget delte meninger om.).

KP nævnte at en af foreningens udfordringer bliver at tiltrække nye medlemmer og fastholde dem. Der skal være en oplevelse af, at foreningen er i stand til at hjælpe på rette tid og sted.

KP efterlyste flere medlemmer der vil deltage aktivt, men det er forståeligt, at man sætter grænser, når man har mange andre aktiviteter, såsom familie, børn og fuldtidsjob, - men foreningen har en ønskeseddel med opgaver vi gerne vil have sat i gang både nu og på længere sigt. Jo flere der deles om opgaverne, jo mindre er risikoen for at enkelte bliver stressede.

Hvor mange af opgaverne en ny bestyrelse kan kaste sig over vil således afhænge af, hvad bestyrelsen kan klare, og hvor mange ressourcer der er til rådighed.

KP sluttede beretningen af med at stille spørgsmålet: Skal vi sejle for rebede eller fulde sejl eller tage båden på land?

KM lagde herefter op til debat.

Adrian: Der er måske flere henvendelser end bare dem, der kommer til bestyrelsen. Forslag: Mht. at spare portoudgifter kan man vælge at få medlemsbladet tilsendt elektronisk.

Medl: Vær opmærksom på at ikke alle har adgang til og kan bruge PC.

KP: Tak for forslaget, det må vi kunne finde en løsning på.

Medl: Vedr. hjemmesiden. Vi skal vælge den åbne stil og gøre folk nysgerrige, så skal de nok komme ind i foreningen.

Spm: Hvor mange af medlemmerne i foreningen er pårørende?

KP svar: 10-20%

Medl forslag: Reklamer mere for årsmødet. Vigtigt at møde ligesindede man kan udveksle erfaringer med.

Spm: Hvor mange medlemmer har meningiomer?

KP svar: ca. 10, men hvis vi kan lave en pjece om meningiomer, så kommer der måske flere i foreningen.

KP: Et evt nyt logo skal bl a afspejle, hvem foreningen henvender sig til . Det skal derfor ses i sammenhæng med ønsket om at få lavet en pjece om meningiomer.



Spm: Har I prøvet at søge et høreapparatfirma om støtte til medlemsbladet?

KP svar: Nej, Men FA har haft positive kontakter op til dette møde og har nævnt, at det måske er en mulighed.

Mona Lisa: Døve og hørehæmmedes oplysningsforbund har vist tidligere finansieret et årsmøde.

Medl: Ja, de har tidligere dækket og givet tilskud, så det var værd at søge igen.

Beretning godkendt ved håndsoprækning med stor majoritet..

Dirigenten nævnte, at da ikke-medlemmer overværede generalforsamlingen, så er det ved næste afstemning nok nødvendigt med papirafstemning.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Kasserer Dan Andreasen (DA) og KP fremlagde regnskabet i fællesskab frem for at betale revisoren for det.

DA indledte med at oplyse, at revisor ikke havde bemærkninger til Årsrapporten og havde anført, at det gav en retvisende billede af foreningens aktiver og passiver og den finansielle stilling pr 31.12.2007 samt af resultatet af foreningens aktiviteter i 2007.

DA henviste til den udleverede årsrapport og bemærkede videre, at årets negative resultat i det væsentlige skyldes afholdelsen af 2-dages mødet i februar måned, og at tilsvarende underskud optræder i de år med 2-dages arrangementerne, der er underskudsgivende. Også egenkapitalen svinger tilsvarende, hvilket skylder periodeforskydninger.

Vedr gældsforpligtelserne nævnte DA, at posten "Livsvarige gældsforpligtelser" alene er af rent teknisk karakter.

Medl.: Trykning af årsregnskab er faldet. Det er da positivt – og KP: Vi valgte denne gang selv at printe regnskabet af sparehensyn.

Medl.: Roser bestyrelsen for selv at gøre det og for selv at fremlægge regnskabet. Har hørt revisoren to gange – forstod ikke en hujende fis – så god idé.

Medl.: Ikke imponeret over revisor to gange. Vigtigste punkt: Udvikling i egenkapitalen.

Regnskabet blev godkendt ved håndsoprækning og applaus.

4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år

KP: Foreslog uændret kontingent på 200 kr./år. Medlemsbladet er blevet billigere at fremstille, da vi har skiftet bogtrykker. Bestyrelsen mener, at der kan foretages besparelser på en række andre områder i 2008.

Godkendt ved håndsoprækning

5. Behandling af indkomne forslag

Århusgruppen stillede forslag om ændring af § 5 i vedtægterne, således at årsmøderne blev afholdt i april og maj måned. Motiv: Vil gerne flytte mødet væk fra de værste vintermåneder.

KP: Positiv for at rykke mødet ind i marts måned – kan forslaget derved trækkes tilbage? Det bekræftede forslagsstiller.

Dirigenten bad om at få flg. til referat: *Bestyrelsen afgiver en hensigtserklæring om at trække genforsamlingen til marts måned, og på den baggrund har forslagsstilleren valgt at trække forslaget.*

KP indledte om det forestående valg: Der skal vælges formand, næstformand, kasserer, 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.

6. Valg af formand

KP stiller op til valg med det forbehold, at en anden må tage sig af redaktørposten.

KP vil gerne fortsætte som ansvarshavende redaktør, men en anden skal påtage sig at samle trådene til bladet og kontakten til trykkeren. KP tilbyder at stille en bærbar pc til rådighed for redaktøren.

Dirigenten: Hvis I vælger KP som formand, så accepterer I at der også skal vælges en redaktør, ellers kommer der ikke flere blade.

Adrian Antonipillai tilbyder at påtage sig opgaven som redaktør

KP stort set enstemmigt valgt som formand.

7. Valg af næstformand

KP redegjorde for næstformandens job – der er ikke principielt knyttet nogen opgaver til denne post ud over at fungere som formand under dennes ferier o lign. Adrian og Bjarne Søndergaard Jensen blev spurgt men takkede nej. Berit Brolund tilbød at stille op. Valgt med applaus.

8. Valg af kasserer

DA var villig til at fortsætte som kasserer og blev valgt med applaus

9. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Adrian Antonipillai stillede sig til rådighed – og blev valgt.

Bjarne Søndergaard Jensen stillede op for et år – og blev valgt.

Begge med applaus.

10. Valg af suppleanter til bestyrelsen

KP foreslog FA som accepterede.

KP foreslog Bent Jütte – afslået (men tilbyder dog løsning af enkeltopgaver)

KP foreslog Anne-Grethe Collin, der accepterede

FA og A-GC valgt ved håndsoprækning og med applaus.

11. Valg af revisor

KP: Nuværende revisor flyttet til nyt firma i Ringsted. Bogføring koster 10.000 kr. og revision koster 10.000 kr.

KP har kontaktet Åen & Co i Helsingør, som kan gøre revisionsarbejdet til samme pris, mens bogføringsdelen kan fås til ca. 2000 + moms.

Vedtaget at vi får ny revisor fra Helsingør.

12. Eventuelt

Intet til evt.



KP sluttede generalforsamlingen af og takkede for den positive vilje der blev vist til at køre foreningen videre.

KP takkede Mariann for hendes tid i bestyrelsen og overrakte en vingave.



Ligeledes takkede KP Anne-Marie for hendes arbejde som tidligere kasserer i bestyrelsen. AM fik ligeledes en vingave både til sig selv og til hendes mand, som har hjulpet foreningen tidligere. AM valgte kort at forklare forsamlingen, at hun så sig nødsaget til at gå af i utide, da

hun ikke ville tage ansvaret for økonomien i en forening, der tilsyneladende ikke fungerede på det tidspunkt.

KP takkede dirigenten.

Referenter

Hanne Bidstrup / Frank Andersen

Dirigent

Kirsten Michaelsen

Elisabeth Ellendersen fortæller om psykiske problemer og depression

Elisabeth Ellendersen er uddannet sygeplejerske og har i mange år arbejdet på en psykiatrisk afdeling, hvor hun bl.a. har arbejdet med folk, der har depressioner. Hun havde ikke tidligere kendt noget til de problemer, som patienter med acusticusneurinom i en del tilfælde løber ind i enten før eller efter en operation, og som kan give anledning til, at der opstår psykiske problemer, herunder lettere eller sværere depressioner, der kan være af kortere eller længere varighed. Hun havde derfor været nødt til at sætte nærmere ind i det ved at læse vores folder, som hun roste. Endvidere havde hun læst flere medlemsblade med patientberetninger.

Hun nævnte som indledning, at det at opleve et tab, helt naturligt vil medføre en sorgreaktion. I vores diagnose er der flere tab, da de fleste rammes af tab af hørelse og en del rammes af problemer med synet og nogle af hel eller delvis tab af ansigtsfunktionen.

Den akutte krise

Når man får stillet en alvorlig diagnose opstår der en krisesituation. Man ved ikke hvad der skal ske. Man ved, at livet bliver forandret, men man ved ikke altid, hvad det er man kommer til at miste og hvilke konsekvenser det får for en selv.

De pårørende og ens netværk berøres også. Når man er kriseramte har man brug for, at der er mennesker omkring en at snakke med, læger, pårørende, kolleger osv. Det er vigtigt, at man får lov at stille mange spørgsmål. En krisesituation er tab af kontrol. Man mister måske troen på livet, og det er vigtigt, at omgivelserne kan tåle, at man reagerer. Der kan opstå voldsomme, ofte modstridende følelser, hvilket kan opleves som følelsesoversvømmethed. Ofte er den normale problem-løsningsevne påvirket – hvilket ofte ses som forvirring. Nogen har brug for at tale med en psykolog eller en anden professionel.

For nogen opstår den akutte krise umiddelbart efter at diagnosen bliver stillet. For andre kommer den først senere, typisk efter operationen, når de forskellige



bivirkninger kommer i et eller andet omfang i form af tab af hørelse og balance i den opererede side. Ansigtsslammelse og deraf følgende problemer med bl a øjets blink- og lukkefunktion samt en række andre bivirkninger.

Man kan komme styrket ud af en krisesituation, men hvis man ikke kommer videre, kan man udvikle en depression.

Forskelle mellem sorg og depression

Elisabeth Ellendersen gav en række eksempler på forskellene på, om en person befinder sig i en sorgtilstand eller om man har udviklet en depression. Hos en person i en sorgtilstand vil stemningen ofte være svingende, mens en person med depression oftest vil have et vedvarende forsænket stemningsleje.

Af andre eksempler nævnte hun bl a – her i en skematisk form

	Sorg	Depression
<i>Vrede</i>	Åben vrede	Vreden vendes indad
<i>Tristhed</i>	Græder periodisk	Svært ved at græde eller ved at styre gråden
<i>Søvnforstyrrelser</i>	Periodiske vanskeligheder	Alvorlig søvnbesvær, tidlig opvågning, ofte tidligt på natten
<i>Kognition (erkendelse)</i>	Optaget af tabet, forvirring	Negativ opfattelse af sig selv, omverdenen og fremtiden
<i>Andres reaktioner</i>	Tendens til at føle sympati for den sørgende.	Tendens til at føle irritation med den deprimerede

Hun gjorde i den forbindelse opmærksom på at man ikke blot ud fra disse symptomer kan fastslå, om en person har fået en depression. Det er en glidende overgang til depression, som i kan forekomme i forskellige grader. Man skal i øvrigt passe på med faste opskrifter på, hvordan man reagerer. Folk er forskellige med forskellig baggrund. Det er vigtigt at huske.

Forskellige depressionsgrader

Der er udarbejdet nogle overordnede kriterier, som lægerne bruger til at vurdere om man har en depression, bl a at man skal have haft den i mere end 2 uger. Endvidere forklarede Elisabeth Ellenderson om de forskellige kernesymptomer og ledsagesymptomer, som anvendes når man skal bedømme depressionsgraden.

Generelt kan man sige, at en person med

Depression i lettere grad

Er i stand til at fortsætte med sine sædvanlige aktiviteter, selv om man er påvirket af symptomerne og har det dårligt

Moderat depression

Har det så dårligt, at man har svært ved at fortsætte med sine sædvanlige aktiviteter

Svær depression

Symptomerne er så udtalte, at man ikke kan fortsætte med sine sædvanlige aktiviteter.

Nogen bliver måske i dag behandlet for en depression med medicin, selvom det mere handler om at få bearbejdet et tab, altså at få bearbejdet en sorg man har haft. Nogen får pga medicineringen derfor ikke den hjælp de har brug for.

Sorgarbejdet

Det er nødvendigt med en erkendelsesproces for at man kan leve med sit tab, og man taler om de fire opgaver i sorgarbejdet.

Den første opgave er, at acceptere, at tabet er en realitet. Det handler om at forstå det i hovedet – til forskel fra at forstå det med følelser. Den anden opgave er at man skal gå ind i sorgens følelser og reagere bl a ved at græde på et relativt overfladisk plan.

For det tredje skal man i gang med at tilegne sig nye færdigheder. Det betyder, at man skal gøre noget nyt pga. sorgen/tab. Som eksempel blev nævnt, at der kan f.eks. gå nogen tid før man indser, at man måske skal gå alene ud efter at have mistet en ægtefælle.

Først efter at disse opgaver er løst igen og igen, begynder man at løse den fjerde opgave, som handler om at reinvestere sin energi på en ny måde. Man må altså i gang med at bruge energien på at tilegne sig nye måder at gøre ting på, når man har haft et tab.

En af deltagerne påpegede, at det er et helt andet tab at miste en fysisk del af sin krop, sin hørelse, balance eller sit job mm. Man ser sig selv i spejlet eller oplever en begrænsning hver eneste dag – det er meget mere komplekst og noget ganske andet end at miste en nærtstående. Det er en anden form for sorg. Elisabeth Ellendersen var enig i, at det var mere komplekst, men selverkendelsesprocessen er stadig den samme.

Hun forklarede som afslutning på sit foredrag, at det har betydning, at man kommer igennem de nævnte faser i sorgarbejdet, idet der ellers kan være risiko for, at der kan opstå problemer, der viser sig i form af forskellige fysiske eller psykiske symptomer. Ubearbejdet sorg kan vise sig som en depression, og kan også føre til forskellige former for kronisk sorg, som kan være en meget belastende tilstand også for omgivelserne.

De pårørende skal også igennem sorgprocessen, men det sker ofte senere, derfor kan det være svært at snakke sammen fordi man er på forskelligt stadie i processen.

Spørgsmål og svar samt bemærkninger i øvrigt i tilslutning til foredraget

Man er stresset over ikke at kunne arbejde fuldt ud mere. Vil mange ting, men hjernen kan ikke følge med.

På spørgsmål om sammenhængen mellem stress og depression oplyste Elisabeth Ellendersen, at stress kan blive til depression. Stress er ofte et udtryk for, hvordan man klarer en stor belastning. Man kan blive stresset over hele situationen. Man stresser måske sig selv for at undgå sorgen frem mod et kollaps eller til man psykisk står af og får en depression.

Det viste sig, at der var nogen, der havde fået henvisning til psykologhjælp via egen læge, mens enkelte havde fået afslag herpå.

Med hensyn til tilsvarende muligheder for pårørende blev det bl a nævnt, at pårørende til personer med alvorlig sygdom kunne få en sådan henvisning. Det blev i den forbindelse oplyst, at en teenagedatter havde fået hjælp 1½ år efter moderens sygdom.

En af deltagerne gik på smerteklinik og blev derfra henvist til psykolog på sygehuset. Elisabeth Ellendersen forklarede, at man på sygehuset har tilknyttet psykologer og det har smerteklinikken også. Derfor er der ikke den grænse på 12 gange, som der er, hvis man henvises gennem egen læge. Konklusionen må være at der er yderst forskellig praksis.

Nævnte videre, at der visse steder i landet er sorggrupper – flere er kun for efterladte – men der findes også grupper med andre tab (barn, førlighed, arbejds-evne...) Man må selv finde ud af, om man har brug for at sidde i en gruppe med andre.

Elisabeth Ellendersen oplyste, at akut krisehjælp bør startes inden for et halvt år. Endvidere var det hendes erfaring, at det at møde andre – både patienter og pårørende – har stor betydning. Nogen bliver nødt til at have hjælp til at komme ind og mærke sorgen

Af andre bemærkninger:

Det blev nævnt, at hvis man ikke har en god kemi med psykolog, skal man huske, at man har mulighed for at skifte psykolog via egen læge.

Vigtigt at omgivelserne tør tale om det, f.eks. forældre eller børn. Psykolog er ikke nok, man skal selv arbejde med det også – det er et faktum.

Vi må lære at sige fra – fx over for børnebørn. De nære må også anerkende, at der er sket noget

Lægerne bør informere om at tilværelsen ændres bagefter, det er ikke bare en operation. (Der var både positive og mindre positive oplevelser)

Rart at have en bisidder med til lægesamtaler og andet. Man bør altid have en med.

Selvom man er velforberedt og har læst pjecen kan det være en svær proces. Der kan være meget vrede og erkendelsen kan være svær. Man må komme videre og nå hele vejen igennem til erkendelsen af, at man nu er lidt anderledes. Folk reagerer forskelligt og det kan tage meget lang tid for nogen. Pjecen er god – den bør ligge alle steder hvor folk indstilles til operation.

Litteratur- og kildehenvisning:

Sorg og krise, Lis Ravn, Lis Keiser og Lis Hillgaard., Gyldendal 1999

”**Når sorg bliver til depression**”, Artikel af psykolog Vagn Frederiksen i Psykolognyt nr. 18, se www.psykologforeningen.dk – psykolognyt – Når sorg bliver til depression.

Den nødvendige smerte, Marianne Davidsen Nielsen og Nini Leick, Munksgaard 1991 (en bog om tab og traumer)

Blandt løver, Marianne Davidsen Nielsen, Gyldendal 1999, 1. udg. (en bog om at leve med en livstruende sygdom)

Rekonstruktion af øjenregion

Rettelse til indlæg af Henrik Nyborg i decembernummeret af medlemsnyt

Der har indsneget sig en lille fejl, idet der var byttet om på underteksterne på 2 af billederne.

De fleste ville formentlig ikke have observeret det, idet der ikke er nogen markant forskel, men for en ordens skyld gengives alle billederne her med de korrekte undertekster.



FØR øje-operationen – den lille sammensyning ude til venstre er jo nydeligt lavet – men de praktiske problemer er jo ikke mindre af den grund.



FØR øje-operationen – kender I den? Nu har jeg lukket øjnene, og jeg tror slet ikke, at det står åbent!



EFTER øje-operationen – blot 10 minutter efter, kunne jeg næsten lukke øjet. Dette foto er dog taget ved kontrolbesøget.



EFTER øje-operationen – med min alder ligger der jo en fin "kødpølse" over øjet og holder overlåget på plads, så jeg overvejer ikke guldvægt i overlåget længere.

Erfaringer med Phonak CrosLink Høresystem

Indsendt af Inger Juel Christiansen, inger.jc@jubii.dk

Da jeg i 2004 fik fjernet et AN på højre øre, mistede jeg samtidig hørelsen på den side. I det daglige generer det en del, at jeg hører dårligt. Ofte misforstår jeg, hvad der bliver sagt eller får det simpelthen ikke med. Det sker også nu efter jeg har fået høreapparat.



Ca. halvandet år efter operationen fik jeg et Phonak CrosLink høresystem. I første omgang ser det ret klodset ud, men man vænner sig til det.

Da jeg også har nedsat hørelse på den raske side, har jeg på højre side en lille sender og på venstre side en FM-modtager. Modtageren forstærker diskant lydene og "tilføjer" nogle af lydene, der kommer fra højre. De hænger bag øret med en lille gennemsigtig plastslange om foran, hvor den deler sig i to. Den ene går ind i øregangen og den anden ligger som en bøjle inde i hulningen på det ydre øre, og skal sørge for at apparatet bliver siddende. Den var især i starten meget generende fordi den sidder i spænd og det gjorde ondt. På høreklubben blev høreapparatet indstillet efter min hørelse, men på den lille sender på højre side kan jeg selv stille på lydstyrken. Den første tid syntes jeg ikke, der var den store forbedring på, hvad jeg kunne høre. Der var megen susen og skratten indtil jeg fandt ud af at stille på lydstyrken og slukke for modtageren på højre side, hvis der var for megen støj. Nu går det bedre, og i nogle situationer fx når jeg ser fjernsyn, er det tydeligt meget bedre. Når jeg tager apparatet af er det ligesom at skrue meget ned for lyden.

I selskaber og når flere taler samtidig hjælper det ikke. Det er begrænset, hvad jeg har ud af at være sammen med mange mennesker på én gang, og bedre bliver det jo ikke senere på aftenen, når folk bliver højrøstede, og der så oven i købet er

musik i baggrunden. Det ikke som at få hørelsen igen og det hjælper heller ikke på at retningsbestemme lyden. Hvis nogen kalder eller siger noget uden at jeg kan se dem, er det umuligt for mig at finde ud af, hvor lyden kommer fra. Apparatet er også meget følsomt overfor lydbølger i fx kassekøen, lys spots over spejlet, hvis du kommer for tæt på tv osv. Det giver en del skratten i øret, og det eneste der hjælper er at slukke for apparatet på højre side eller gå væk fra den kilde, der fremkalder støjen.

Jeg har stadig svært ved at høre, hvad især den ene af mine døtre siger, og det kræver stor tålmodighed fra os begge, når sætninger skal gentages og gentages og det så alligevel ender med at jeg misforstår hende. Jeg synes det er vældig irriterende, at høre dårligt. Jeg lukker tit af, fordi jeg nok alligevel ikke kan få det hele med af en samtale ved bordet, i bilen eller andre steder, hvor der også er andre lyde der forstyrrer.

Da apparaterne hænger uden på øret, er det flere gange sket, at det er blevet revet af, mens jeg arbejder (gartner). Indtil nu har jeg været heldig, at opdage det straks, så jeg har fundet det igen.

Ved brug af høreværn tager jeg dem simpelthen af, for ikke at komme til at tabe dem uden at opdage det, når høreværnet tages af og på.

Jeg synes foredraget af Lotte Rømer på AN- generalforsamlingen gav mig meget at tænke over og jeg håber, jeg efterhånden bliver bedre til at affinde mig med min situation. Jeg har stadig ikke lært at stille mig op, og sige at jeg hører dårligt. Det kan godt give nogle misforståelser fra f.eks. en fremmed bordherre eller, hvis nogen kommer på min højre side og snakker til mig uden, at jeg har været opmærksom på, at de var der. Nogle er blevet fornærmede, fordi man ikke svarede på deres spørgsmål eller ikke hilste på, fordi de kom fra min døve side. Det skal selvfølgelig forklares for at rette på den misforståelse, og det er jo ikke altid muligt, hvis man ikke har opdaget, at de stod der.

I det store og hele er jeg glad for systemet, men som den ægte vare bliver det selvfølgelig aldrig. Man kan også føle sig lidt bedstemoragtig, men det er jo et hjælpemiddel og jeg tror det handler meget om at acceptere, at det simpelthen er nødvendigt for at høre bedre.

Der er dog også visse fordele ved at miste hørelsen. Man sover som en sten, og bliver ikke vækket af store unger, der har venner på besøg eller når de kommer sent hjem. Ligger jeg på det gode øre er der fred og ro, og jeg bliver kun vækket, når min mand ikke kan sove for min snorken.

Tekst TV 399 – Hvad er det?

Mister du nogen gange en del af, hvad der bliver sagt i fjernsynet, når der samtidig er baggrundsstøj, fx trafikstøj, støj fra publikum (ved sportsreportager) eller når flere taler i munden på hinanden?

Det er i de færreste tilfælde, at problemet bliver løst ved at skrue op for lyden. Det kan til gengæld skabe problemer for den eller dem man ser fjernsyn sammen med.

Hvis det drejer sig om danske film eller TV-serier, kan problemet løses ved at gå ind på tekst TV og taste 399. Når man gør det, kommer der undertekster frem på skærmen.

Jeg hørte det tilfældigt af en bekendt, men har ikke tidligere været klar over denne mulighed.

Derfor tænkte jeg, at der kunne være andre end mig, der heller ikke kendte det.

Derfor

Tast 399 på tekst TV, hvis du ønsker undertekster på danske film mv

Kurt Pedersen

Efterlysning af bidrag fra medlemmerne om deres erfaringer

Vi får alle sammen nogle erfaringer under forløbet før, under og efter en operation eller bestråling og nok også under ”vent og se” forløbet. Såvel gode som knap så gode.

Det er nogen af disse erfaringer og oplevelser, som kan være guld værd for andre at få kendskab til. Derfor vil vi opfordre medlemmer til at komme med indlæg herom til vores medlemsblad.

Nogen tænker måske – åh det er nok ikke særlig interessant, mens det for andre vil være lidt af en selvovertalelse at få lavet et indlæg.

Det behøver ikke at være lange indlæg, som fx den detaljerede og dejligt opmuntrende beretning fra Henrik Nyborg. Det kan være indlæg lige fra små gode råd til mere udførlige beretninger.

Vi ser gerne, at der kommer flere indlæg fra medlemmerne om tilfælde med forskellige bivirkninger og udviklingen af disse samt den måde man har forsøgt at håndtere de mange forskellige problemer, der kan være afledt heraf.

Men vi ser også meget gerne, at der kommer indlæg om de trods alt fleste tilfælde, hvor alt er gået godt, og ikke mindst at indlæggen indeholder en positiv og optimistisk indgangsvinkel.

Det er ikke ensbetydende med, at vi ikke har forståelse for, at en del kan have det svært med de problemer, som vi alle kender lidt til.

Netop sådanne indlæg og beretninger fra medlemmerne er med til at bekræfte, at det er et blad for medlemmerne. Det er således et af hovedargumenterne for at vi skal have et foreningsblad.

Indkaldelse til kontrolscanning bør ikke give anledning til bekymring

...siger overlægerne på Gentofte Hospital og Rigshospitalet...

der er i gang med en efterundersøgelse af patienter, der er opereret for acusticus neurinom.

Jeg er blevet orienteret om, at man har planer om at indkalde patienter, der tidligere er blevet opereret for acusticus neurinom, til en kontrol MR-scanning. Vi blev enige om, at det ville være en god ide at orientere foreningens medlemmer herom, således, at vi ikke risikerede, at der opstod unødigt bekymring.

Det drejer sig om patienter, der er blevet opereret siden 1976, hvor operationen har været vanskelig og der er en lille mulighed for at der kan have været efterladt små rester af knuden, og som ikke har fået foretaget MR-scanning ca. et år efter operationen.

Patienterne vil blive orienteret pr. brev. Samtidig vil der være vedlagt et "MR kontrol-skema" som skal udfyldes og tilbagesendes. MR-scanning, foretages på nærmeste hospital.

Lægerne ønsker at slå fast, at risikoen for et en knude kan begynde at gendanne sig efter en operation er yderst minimal, og noget som patienterne overhovedet ikke behøver at bekymre sig om. De forventer, at kontrolscanningerne vil bekræfte dette.

Kurt Pedersen

Elektronisk udgave af medlemsbladet

Den 1. januar 2008 forhøjede Post Danmark brevporto.

Det betyder øgede udgifter for foreningen ved udsendelse af Medlemsnyt, der udkommer 3 gange årlig.

For et normalt blad på 32 sider koster det 9,75 kr pr blad.

Hvis man regner udgiften til kuverter med bliver det over 30 kr om året.

Det beløb bruger vi gerne på medlemmer, der ønsker at få bladet som hidtil i papirform. På den anden side findes der måske medlemmer, der lige så gerne vil have tilsendt bladet i elektronisk form, altså via E-mail.

Og så er der helt sikkert også medlemmer, der er lidt usikre på, hvordan den elektroniske udgave vil tage sig ud i forhold til papirudgaven og hvordan det vil føles.

Som et forsøg vil vi derfor sende bladet i elektronisk form til alle, der har givet os deres mail adresse. Selvfølgelig under forudsætning af, adressen ikke senere er blevet ændret.

Såfremt medlemmer herefter ønsker at fravælge papirudgaven af Medlemsnyt, bedes besked givet via mail til kassereren

Dan Andreasen

E-mail: mda@profibermail.dk

Hvis et medlem ikke har modtaget den elektroniske udgave af bladet kan det skyldes, at foreningen ikke har registreret en mailadresse eller at mailadressen er blevet ændret senere uden at det er meddelt foreningen. I tilfælde heraf kan mail adressen sendes ligeledes til kassereren.

Selvhjælpsgruppe Midtsjælland

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den måde måske få basis for at starte en selvhjælpsgruppe op.

Jeg bor i Bjæverskov, hvilket er centralt for områderne Bjæverskov/Køge – Solrød Strand - Roskilde – Ringsted – Haslev – Herfølge m.v.

Kunne du – og eventuelt pårørende - tænke dig at være med, så kontakt venligst

Yvonne Jensen, 4632 Bjæverskov, Tlf. 5687 1132

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 – 16.00, 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 ligestillede.

Skulle der nu sidde nogen 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 en af gruppens medlemmer gerne på besøg hos jer.

Kontaktperson: Henny Duelund, tlf. 8614 6725

Selvhjælpsgruppe/Sydlige Jylland

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening, der kunne tænke os at mødes med ligestillede.

Vi har ganske langsomt startet en selvhjælpsgruppe op.

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

Gunnar Stokbæk og

Signe Kristensen Ribe tlf. 2015 6772

Dan Andreasen Horsens tlf. 7564 2149

*Anne Grete Collin Vejle tlf. 7586 3730 eller
tlf. 4921 1992*

Selvhjælpsgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Jeg har været medlem af Dansk Acusticusneurinom Forening siden april 2005.

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den måde måske få basis for at starte en selvhjælpsgruppe i det nordjyske.

Kunne du – og eventuelt pårørende - tænke dig at være med, så kontakt venligst

Inge Jütte, Klarup, Tlf. 9831 8687

Ønske om kontakt med ligestillede

Indsendt af Sonja Jensen, Frederikssund.

Tlf 47 38 82 03 E-mail; sonj@mail.dk

Jeg vil gerne høre fra andre i foreningen, der er blevet opereret, så vi kunne snakke og dele erfaringer om vores sygdom.

Det er godt 2 år siden jeg blev opereret i Gentofte og jeg har efterhånden fået det meget bedre, men har fortsat nogle bivirkninger efter ansigtslammelsen, bl a de kendte øjenproblemer.

Det ville være dejligt at høre fra andre i det her område af Sjælland. Måske kunne vi få dannet en lille gruppe med det formål at udveksle erfaringer og måske også mødes en gang imellem. Det er jo noget vi i givet fald kan snakke nærmere om.

Så kan vi jo kalde det en selvhjælpsgruppe eller en netværksgruppe alt efter hvad vi synes passer os bedst. Jeg glæder mig til at høre fra jer.

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier, 6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Henny Duelund m fl (Selvhjælpsgruppen i Århus), 8260 Viby J

Henvendelse om øjenproblemer

Helle Maare, 2800 Kgs Lyngby

Tlf 45 93 99 98, E-mail Helle@ulveman.dk

Henvendelse vedr meningiomer

Mariann Christensen, 8560 Kolind

Tlf 86 39 16 85, E-mail maric@post8.tele.dk

Bestyrelsen

Formand



Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5
3140 Ålsgårde
tlf. 46 49 67 18
acusticus@stofanet.dk

Bestyrelsesmedlem



Adrian Antonipillai
Krogsagervej 55
Fredericia
Tlf 75 94 33 49
antonipillais@yahoo.com

Næstformand



Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf 86244532
mail@berit-brolund.dk

Bestyrelsesmedlem



Bjarne Søndergaard Jensen
Jørgen Holmsvej 3, Snoghøj,
7000 Fredericia
Tlf 75 94 44 44
bsj@profibermail.dk

Kasserer



Dan Andreasen
Gedhøjen 15
Hatting
8700 Horsens
tlf. 75 64 21 49

mda@profibermail.dk

Suppleant



Anne Grete Collin
Vårfluevej 3, Nyhøjen
7100 Vejle
tlf. 75 86 37 30
agcollin@tiscali.dk



Sekretær
Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
tlf. 36 16 28 80

hanne.bidstrup@mail.dk

Suppleant



Frank Andersen
Svinget 12, 3.tv.,
2300 København S
tlf. 32 96 10 20
fra@privat.dk