

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk

Nr. 1 | 2009 | 15. årgang

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Adrian Antonipillai
Berit Brølund
Dan Andreassen
Hanne Bistrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Frank Andersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

E-mail: acusticus@stofanet.dk
eller
evt som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,

der udsendes i oktober måned
skal være fremsendt senest den
15. september 2009

Forsidefoto

Bettina Sandfær-Andersen

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab
af foreningen koster 200 kr. om
året.

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
mda@profibermail.dk

Indhold

Efter årsmødet 2009.....	3
Referat fra foreningens generalforsamling	4
Om hørelse, høretab og hørestrategier.....	12

En ung piges tanker og bekymringer	20
Om stereotaktisk strålebehandling af acusticusneurinom	24

Mere om forsikring og kritisk sygdom

Mange går glip af forsikringspenge.....	28
Hvad er din erfaring?.....	29
Hvad gælder?.....	30
Fakta	31

Foreningens nye hjemmeside

En kort præsentation.....	32
Skift af bruger id og password	32

FM-systemet fra Phonak kan være en hjælp	33
--	----

Netværksgrupper

Nye netværksgrupper på Fyn og Færøerne	34
Mine gode erfaringer med at deltage i en netværksgruppe	34
Medlemsfordelingen på regioner og kommuner ..	35
Netværksgrupperne i foreningen	37

Frivillige hjælpere	39
Hvis du flytter	39
Næste medlemsnyt.....	39

Bestyrelsen.....	40
------------------	----

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Efter årsmødet 2009

Der er mange ting, der skal planlægges i god tid og en række detaljer, der skal afstemmes forud for et 2 dages årsmøde incl generalforsamlingen,

De mange reaktioner fra deltagerne ved afslutningen samt de efterfølgende mundtlige og skriftlige tilkendegivelser tyder på, at der har været stor tilfredshed med arrangementet som helhed.

Det er vi meget glade for i bestyrelsen.

Med så mange engagerede deltagere og med så fremragende foredragsholdere kan det jo næsten også kun blive en succes.

Årsmødet er også starten på et nyt arbejdsår for bestyrelsen, der efter generalforsamlingen fortsætter ændret.

Som ny suppleant blev valgt Birte Lambert Andersen, som bor i Rebild

Der er mange opgaver at tage fat på. Nok også flere end vi kan er i stand til at løfte.

Dertil kommer, at gennemførelse af nogle af opgaverne er afhængig af, at foreningen får imødekommet ansøgninger om økonomisk støtte. Det får vi først besked om i juni måned.

På det første bestyrelsesmøde bliver en af de vigtigste ting at gennemgå opgavekataloget.

Det er en bruttoliste over de opgaver, som vi gerne vil tage fat på. Vi vil her foretage en prioritering af opgaverne samt aftale, hvordan opgaverne bedst muligt kan fordeles.

I det næste nummer af medlemsnyt vil der blive orienteret herom, ligesom det vil blive omtalt medlemssiderne.

Med venlig hilsen og med ønsket om en god sommer
Kurt Pedersen

Referat af generalforsamlingen

den 8. februar 2009 på Klarskovgaard

Kurt Pedersen startede med at byde velkommen og ridsede dagens program op. Herefter startede generalforsamlingen.

1. Valg af dirigent og referent

Simon Leonhard blev foreslået og valgt som dirigent.

Hanne Bidstrup blev foreslået og valgt som referent.

Dirigenten startede med at konstatere at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

2. Formandens beretning

Formanden tog udgangspunkt i beretningen for 2008 som har været trykt i medlemsbladet december 2008.

- » KP startede med at rose **det gode samarbejde** i den "unge" bestyrelse som blev sammensat sidste år.

Formanden aflægger beretning



- » KP gennemgik **medlemstallet** som er nogenlunde stabilt dog med en udskiftning hvert år på ca. 30 medlemmer.
- » En af **kerneopgaverne** i foreningen er at tage sig af henvendelser fra patienter og pårørende, her gør både bestyrelsen og især netværksgrupperne et stort arbejde.
- » Bestyrelsen har i 2008 afholdt 2 dagsmøder og 1 to-dagesmøde. Det er færre møder end sidste år og udgifterne er derfor reduceret. Kommunikationen i bestyrelsen foregår for en stor del pr. mail og tlf.
- » I 2009 forventes et to-dagesmøde og et enkelt dagsmøde.
- » KP nævnte og **takkede tilskuds- og gavegivere**. Foreningen er afhængig af støtte fra anden side. I 2008 har vi fået i alt 135.000 kr. En særlig tak til medlem Henrik Nyborg (Mainland International), hvis firma har givet 10.000 kr.
- » **Netværksgrupperne** (de hedder ikke selvhjælpsgrupper, da det navn virker mere forpligtende) har været omtalt i medlemsbladet – her gøres et stort arbejde hvilket bestyrelsen er meget glade for.

Hovedkataloget fra generalforsamlingen sidste år blev fremvist og KP gennemgik hvilke opgaver, der er nået i år:

- » **Medlemsbladet er blevet moderniseret** og fortsætter uændret indtil videre med at udkomme 3 gange årligt.
- » Foreningens **hjemmeside er blevet moderniseret** (Adrian Antonipillai demonstrerede den om lørdagen for de tilstedeværende). Bestyrelsen brugte en hel dag på at diskutere siderne igennem og den kom på nettet d 29. dec.
- » **Ansigtsfolderne fra England**, der har været lagt frem til demonstration, nåede man ikke at få lavet en dansk version af. Vi har fået midler fra Danfoss og Henrik Nyborg til dette arbejde. Der har været afholdt et møde i december på Rigshospitalet med overlæge Kåre Fugleholm, specialsygeplejerske Louise Bisgaard, fysioterapeut Marie Larsen og ergoterapeut Pernille Rysgaard fra Gentofte. Her deltog KP og HB fra bestyrelsen. Der blev fremsat **ambitiøse tanker om evt at oprette et ambulatorium på RH** hvor folk med ansigtslammelser kan henvende sig og blive instrueret i hvilke øvelser



i pjecerne, der vil egne sig til den enkelte. Patienten kan herefter tage hjem til sin kommune og vise behandlere i egen kommune, hvorledes genoptræningen kan fortsætte efter man er kommet hjem. I dag overlades de fleste til sig selv. Derfor vil det være et stort fremskridt hvis indsatsen kan samles ét sted.

KP bad om forsamlingens kommentarer til hvorvidt de ville foretrække, at man udsendte spørgeskemaer for at få lavet et materiale, der blev så perfekt som muligt, eller om man hellere "bare" skulle oversætte de engelske foldere, selvom de måske ikke helt passer til danske forhold. Efterfølgende måtte man så lave ændringer og justeringer på baggrund af indhøstede erfaringer ved anvendelse af materialet (De tre foldere).

Der kom flere kommentarer fra salen, som alle handlede om, at information er vigtigt og at **materialet skal ud hurtigst muligt**. Een anbefalede el-stimulation. Enkelte har oplevet "faglig uenighed" om træning eller ej. En anden mente, at det var lige så vigtigt at træne før operationen for at stimulere nervetrådene i deres gendannelsesproces. Fysioterapeut Maria Larsen mente ikke, at der ville være problemer med rettigheder, hvis man offentliggjorde den engelske version. Hun mente dog stadig, at det var vigtigt, at man arbejdede videre med en dansk udgave som er helt målrettet vores patientgruppe.

KP opsummerer kommentarerne ved at love, at bestyrelsen ville sørge for, at folderne bliver lagt på medlemmernes del af hjemmesiden. Herved viser vi også, at det er dette vi arbejder videre med. Hvis nogen så vil bruge det inden, det foreligger på dansk, står det dem frit for.

- » **Modernisering af den lille folder** (med girokortet) er gennemført. Bestyrelsens navne står ikke længere på folderen, da det ville kræve revidering hver gang, der skete en udskiftning i bestyrelsen. I stedet er der nu tydelige henvisninger til, hvordan man får fat i bestyrelsen.
- » Vi har fået en **god opstart på dialog med hospitalslægerne**. Vi har derfor også en forventning om, at de vil være parat til at hjælpe, når vores grønne sygdomspjecer skal opdateres. Der er behov for at få suppleret den med nogle oplysninger om Meningeomer. Overlæge Lars Poulsgaard har tidligere bl a oplyst, at 90% af de, der får konstateret Meningeomer (i det område hvor AN forekommer), faktisk får stillet en "AN"- diagnose – og først senere finder man ud af, at det er Meningeomer de har. Derfor bør sygdomspjecen indeholde et afsnit med den forklaring samtidig med, at det beskrives, hvilke forskelle og fællestræk der er mellem AN og meningeomer i det samme område, herunder symptomer, behandlingsmuligheder og behandlingssteder samt risici for bivirkninger efter operation mv.
- » Vedrørende information til læger generelt så har bestyrelsen aftalt en **informationspolitik**. Vi vil have sendt den lille folder ud til alle ørelæger og høreklinikker i landet. Desuden vil vi udsende den til alle praktiserende læger. Sygdomspjecer (den grønne) skal sendes til alle hospitaler, der udfører MR-scanninger, så patienterne med det samme de får diagnosen kan få sygdomspjecen. Den skal også kunne udleveres på Gentofte og RH i god tid inden operationen. (Vi håber så, at hospitalerne er parat til at medvirke).

KP redegjorde for **bestyrelsens videre arbejde i 2009**:

- » Vi arbejder videre med de 3 ansigtsfoldere i det iværksatte projekt på Rigshospitalet
- » Den lille folder sendes ud til alle ørelæger og høreklinikker
- » Vedligeholdelse og videreudvikling af hjemmesiden
- » Fortsat støtte til netværksgrupperne

KP redegjorde for **nye opgaver**, der gerne skulle igangsættes i 2009:

- » Ajourføring og trykning af sygdomspeglen (vi har søgt midler)
- » Vi skal have trykt et antal foldere, der skal udsendes til alle praktiserende læger (også hertil har vi søgt midler).

Fra salen blev stillet spørgsmål ved, om det ikke var rimeligt, at læger og andre skulle være medlemmer for at få informationer? Hertil svarede KP, at informationen er for at hjælpe til en hurtigere diagnose, da de praktiserende læger ofte er uvidende eller ikke tilstrækkelig opmærksomme på, at symptomerne kan skyldes AN. Det er i øvrigt ikke medlemmernes penge, der bliver brugt til disse foldere, men de tilskud foreningen søger om til dette formål.

- » I Ålborg findes patient-til-patient information på sygehusene. Her ligger sygdomsfoldere fra mange sygdomme - også vores. Det er vigtigt at foreningen fortsætter med at være synlig.
- » Et sproginteresseret medlem bemærkede, at vi bør omtale vores lidelse sprogligt korrekt. Vi har et Neurinom eller et Acusticusneurinom /AN. Man kan ikke sige at man har en "Acusticus" – det er sprogligt noget vrøvl.

Bør vi ikke have vores eget logo? Bestyrelsen vil overveje at sætte nogen i gang.

Forslag fra salen:

- » medlemmerne og deres pårørende kunne via hjemmesiden inviteres til at komme med forslag – evt. med udlovning af en mindre præmie for det bedste forslag.
- » En tegning af en "ært" i øret (sådan føles det jo).
- » Den gl. bestyrelse havde kontakt med en litografskole, som skulle lave forslag – det kunne man tage op igen.

Bestyrelsen vil gerne arbejde videre med at undersøge forsikringsselskabernes praksis for udbetaling af erstatning for kritisk sygdom.

Der er stor forskel på de enkelte forsikringsselskabers praksis og måske også på forsikringsvilkårene.



Frank Andersen er en af dem, der har lovet at arbejde med dette. Derfor oplysn venligst mail eller telefonnummer til Frank, hvis du har fået – eller har fået afslag på – erstatning for kritisk sygdom.

KP sluttede sin årsberetning af med at opsummere følgende åbne spørgsmål:

- » Hvad kan vi gøre mere for at fastholde medlemmer og tiltrække nye medlemmer ?
- » Er vi gode nok til at håndtere henvendelser fra andre, der rammes af sygdommen?
- » Hvordan sikrer vi nye kræfter i bestyrelsen?
- » Hvordan støtter vi netværksgrupperne? Kan vi gøre mere end vi gør i dag?
- » Bør vi bruge penge til at få lavet et logo for foreningen, såfremt vi kan få skaffet penge til ajourføring, trykning og udsendelse af folder og sygdoms-pjece
- » Hvad kan vi gøre mere for at fastholde medlemmer og for at tiltrække nye medlemmer

3. Kassereren fremlægger regnskab

Revisionen har ikke haft bemærkninger til foreningens regnskab.

DA fremlagde nøgletallene i regnskabet og forklarede, at det positive årsresultat skyldes bl a, at der i 2008 ikke har været afholdt så mange møder som i 2007.

Foreningen prøver at oparbejde et mindre overskud, så vi har midler til at sætte div. aktiviteter i gang.

Indtægter er kontingenter, gaver, tilskud og div.
Regnskabet blev vedtaget med applaus.

4. Bestyrelsens forslag om kontingent

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent i 2009.

Vedtaget med applaus.

5. Indkomne forslag

Bestyrelsen havde ikke modtaget nogen forslag.

6. Valg af formand

Kurt Pedersen er villig til 2 år mere og vil derefter trække sig. Der skal ske en udskiftning – gerne glidende.

KP genvalgt for 2 år med applaus

7. Valg af sekretær

Hanne Bidstrup genopstiller.

Genvalgt for 2 år med applaus

8. Valg af menige medlemmer

Bjarne Søndergaard Jensen genopstiller.

Genvalgt for 2 år med applaus

9. Valg af suppleanter

Anne Grete Collin ønsker ikke genvalg.

Birthe Lambert Andersen stillede op og blev valgt med applaus.

Frank Andersen genvalgt for 1 år med applaus

10. Valg af revisor

Bestyrelsen foreslog at genvælge statsaut. Revisor Aaen & Co i Helsingør.

Vedtaget med applaus.

11. Evt.

Forslag: Hvad med et indslag i TV i forbindelse med de indslag der vises om lørdagen, hvor man ser hvem Tips og Lotto giver penge til. Bestyrelsen tager ideen med.

Forslag: Kan bestyrelsen lægge medlemsnavne ud på medlemsiden på nettet, så man ved hvem man kan lave en netværksgruppe med i sit område? KP: Vi kan offentliggøre en oversigt over, hvor medlemmerne bor – i hvilke kommuner. Data-registerloven hindrer, at vi lægger andre oplysninger ud. Hvis medlemmerne skriftligt har givet tilladelse må bestyrelsen dog gerne videregive kontaktoplysninger. Et medlem anbefalede at bruge "Gæstebogen" til at skabe kontakter og evt. efterlyse interesserede til en netværksgruppe i sit eget område. Her opgiver man jo sin mailadresse og kan derved kontaktes.

Dirigenten takkede for god ro og orden og sluttede generalforsamlingen kl. 10.50.

Mødesekretærene arbejder



Om ”Hørelse, høretab og hørestrategier”

Foredrag af sekretariatsleder Pia Mikkelsen, Høreforeningen

Pia Mikkelsen er uddannet socialrådgiver, og har gennem mere end 25 år arbejdet som specialkonsulent for døvblevne og svært hørehæmmede. Hun er nu ansat i Høreforeningen som sekretariatsleder. Pia har arbejdet mere end 30 år inden for høreområdet.

Pia Mikkelsen indledte sit foredrag med at give nogle facts om vores vigtigste sans:

Hørelsen

Under normale omstændigheder skabes et menneskes hørelse allerede i fostertilstanden og hørelsen er den sidste sans man mister – der er flere eksempler på at personer i coma har hørt alt hvad der er foregået omkring dem.

Vores hørelse fungerer 24 timer i døgnet og vi kan normalt indstille hørelsen til at reagere på det den skal og ikke andet. Hørelsen er en meget sart sans for der skal så lidt til, at den går i stykker eller bliver skadet på en eller anden måde.

Vi bruger vores hørelse til mange formål:

- » Først og fremmest bruges den til at retningsbestemme de lyde vi hører, f.eks i trafikken.
- » Hørelsen bruges til alarmering. Der er eksempler på ulykker i byggefagene, fordi man ikke har hørt advarselsråb, eller at noget faldt ned. Udrykningskøretøjer i trafikken opdager vi dog ofte med synet, før vi hører dem.
- » Vi orienterer os via hørelsen – er der f.eks. en god akustik i det rum vi er i? (Blinde personer kan fornemme og navigere i rum via akustikken).
- » Vi bruger hørelsen til kommunikation. Kommunikation fungerer som en slags ”handelsmekanisme”, hvor to eller flere personer hele tiden byder ind med noget. Når man mister noget af hørelsen, mister man også noget af sin

kommunikation. Man bliver en dårligere samtalepartner i det "handelsforløb", som er en hårfin balance, hvor begge byder ind.

- » Stemninger i et lokale fornemmer vi også via hørelsen, fordi vi kan opfange de fine nuancer i kommunikationen.

Hvad sker der når man mister hørelsen på den ene side?

Nogle mener, at det ikke er et problem at miste hørelsen på den ene side, "man kan jo bare høre med det andet øre".

Som hørehandicappet oplever man ofte, at ens hørehandicap bliver indfaldsvinklen til en samtale, og det er ikke altid, man selv synes, at det lige er det emne, man vil drøfte med f.eks. sin borddame.

Selvom det lyder mærkeligt, så bliver man mere følsom overfor støj. Det hænger sammen med den energi man bruger, når man lytter.

Den første evne, der forsvinder, når man får høreproblemer, er evnen til at sortere i lydene. Evnen til at følge med i flere ting mistes også, så man skal fokusere og koncentrere sig om én ting. Man bliver så fokuseret i kommunikations-situationer, at man taber terræn i det før omtalte "handelsforhold", fordi man får brug for, at folk skal tage hensyn. Man vælger så noget kommunikation fra, fordi udbyttet ikke er stort nok. Man gider ikke diskutere småting, og man trækker sig fra ting, fordi man ikke "er til mere". Man undgår nogle kommunikations-situationer.

Det er konstateret, at mange adfærdsvanskelige børn har nedsat hørelse. Der er tidligere lavet en undersøgelse af børn med ensidig døvhed, hvor man undersøgte, hvordan de fungerede, f.eks. i situationer med baggrundsstøj. Det viste sig, at de fungerede ligesom børn med et middelsvært høretab på begge ører. Man kan altså ikke "bare" høre normalt med det andet øre. Der er en mening i, at vi har to ører.

Bed folk om at sige ens navn først, så man er opmærksom på, at der tales til en.



Energi-lagkagen

Pia Mikkelsen illustrerede en persons daglige "energilager" ved at tegne en cirkel – en energi-lagkage. Lagkagen illustrerede den mængde energi en person har til sin rådighed en hel dag. Energien bruges til at høre, se TV, samtale, arbejde osv. En person, der hører normalt, vil kun bruge en lille del af sin lagkage til de gøremål, der er forbundet med hørelsen. Som normalthørende trækker man ubevidst "gratis" informationer fra radioen, der kører i baggrunden. Disse informationer

Man får en ny identitet, fordi man har et funktionshandicap, der kræver en løbende bearbejdelse af ens selvbillede.

kan man så hente frem, hvis man pludselig får brug for det. Når man hører dårligt, bruger man hele tiden energi på at "høre", og der er derfor mindre energi til de øvrige ting, man skal lave i løbet af dagen.

Man får ingenting gratis rent kommunikationsmæssigt, når man ikke hører normalt. Hver gang man vil høre eller opfatte noget, skal man aktivt gøre noget for det. Man skal bruge energi /kalorier for at

høre/udvælge det, man skal høre.

Hvis man oveni høreproblemet har Tinnitus og balanceproblemer, tager disse blot endnu mere af energi-lagkagen.

Der stilles i dag store krav på arbejdsmarkedet. Man skal kunne samarbejde, koordinere med andre, samle informationer osv. Folk, der har høreproblemer, skal bruge samme energi på arbejdet som andre, og det kan være svært, når en stor del af energilagkagen bliver brugt på høreproblemet. Mange befinder sig måske i job, der kræver kommunikation f.eks. lærer, pædagog, sygeplejerske osv. Som hørehandicappet er det meste af energilagkagen ofte brugt op, når man kommer hjem, og for nogle – f.eks. børnefamilier – kan weekenderne være for korte til, at man kan opbygge energi nok til at starte forfra på arbejdsugen.

Inde bagved er man den samme person, men man er nødt til at sætte nye grænser.

Om Tinnitus

Fra salen blev en forklaring på Tinnitus efterlyst. Pia Mikkelsen forklarede, at mange med høretab har Tinnitus. Hørelse er elektriske impulser i hørenervesy-

stemet. Tinnitus er elektriske "kortslutninger" i systemet på samme måde som fantomsmerter hos amputerede. Det kaldes også øresusen, men det kan, udover

*Man er sin egen ekspert –
der er ikke andre der ved,
hvad man har brug for.*

lyden som blodets susen i årene, lyde meget forskelligt, f.eks. som en maskine, et "TV-prøvebillede" eller andet. Tinnitus ligger som et "støjfilter" mellem personen og omverdenen. Tinnitus'en stiger, hvis mennesket bliver belastet. Man kan kun abstrahere fra Tinnitus, hvis man har en normal hørelse. Adspurgt i salen viste det

sig, at et stort flertal kendte til at have Tinnitus. Der er individuelle måder at takle problemet på - nogle kan abstrahere fra Tinnitus, andre kan ikke – vi har fælles symptomer, men ikke fælles løsninger, men vi kan inspirere hinanden.

Der var forskellige løsninger fra salen: Én har en øreprop "musikerhøreværn", en bruger almindelige "hørebøffer" og én har styr på det ved at kigge gennem sit ene øje. Desuden blev Gingko Biloba nævnt (nogen mener dog det har bivirkninger).

Hvad kan jeg selv gøre og hvad kan jeg forlange og forvente af andre?

En af de ting man må lære som hørehandicappet er, at stille krav til sine omgivelser.

Det handler om først og fremmest at blive bevidst om sin egen situation. Hvad er det, jeg ikke kan mere? Man kender selv sit tab, og det skal man vende til en fordel. Det er nemlig kun en selv, der kan formulere, hvad man har mistet, og hvad andre derfor kan gøre for at afhjælpe tabet. Man kan f.eks. bede folk om at sige ens navn først, så man er opmærksom på at der tales til en.

Fra salen blev det konstateret, at der ofte var stor forståelse fra kolleger og samarbejdspartnere, men ikke fra familien, der stadig tror man er "normal". Pia Mikelsen fortalte, at det sværeste rigtig nok kan være hjemme i familien. Hvad gør man? Siger man fra? Familien betragter en som "den gamle" man var før operationen. Familien ser det ikke – de glemmer det. Især børnene fatter det ikke – det skal siges igen og igen. Man forsøger måske selv at leve op til det man var før, og derfor sender man måske forvirrende signaler til omgivelserne om, hvad man reelt har behov for. Et eksempel er at give familien et signal, der betyder: Stop! En

deltager havde hjemme indført, at der ikke blev taget stilling til noget som helst efter kl. 23 om aftenen – det måtte vente til næste dag.

Det er vigtigt at sige fra og tillade sig selv, at man ikke kan det, man kunne en gang. Selv om man er imødekommende, må man have en plads som menneske, som den ”nye” person man er, som ikke er den samme som før. Det kan være barsk at skulle justere på den måde – det svarer måske lidt til at blive ældre (det sker bare langsommere).

Man får en ny identitet, fordi man har et funktionshandicap, der kræver en løbende bearbejdelse af ens selvbillede. Hvem er jeg nu? Jeg er jo ikke den samme som før. Det er meget vigtigt evt. m psykologhjælp. Det handler om at få tilpasset sit selvbillede til den man er nu.

Man må stå fast, for når man overvinder sig selv til at fortælle om sit problem, så er det nok fordi man har et problem.

Inde bagved er man den samme person, men man er nødt til at sætte nye grænser. Mange oplever at venneforhold/parforhold sættes på prøve.

Det kan være en overvindelse men også en berigelse at fortælle om sit handicap. De pårørende lider også et tab og det er også synd for ægtefællen og for ”os som par”. Fra salen blev kursus i mundaflæsning anbefalet. Her havde et par lært meget om kommunikation i hjemmet og forskellige strategier – i samvær med andre ligestillede. Kurser på Døve og Hørehæmmedes højskole Castberggård blev ligeledes anbefalet fra salen.

En deltager bemærkede, at det efter operationen kan opleves som om man har sværere ved at indlære. Pia Mikkelsen forklarede, at det hænger sammen med energi-lagkagen. Vi skal bruge energi på igen at skulle kunne det vi plejer. Mange ting skal bearbejdes, man bruger meget energi for at finde sig selv igen, og man er i perioder måske udenfor ”terapeutisk rækkevidde” – det er helt normalt.

En fra salen havde af lægerne fået bekræftet, at der sker noget når der kommer frisk luft ind i hjernen under operationen – der sker noget med temperamentet i den ene eller anden retning.

En sygdom sætter gang i nogle processer, hvor tingene bliver sat i perspektiv – men der kan være gode ting i det også, så man skal passe på, at det hele ikke sumper til.

Mange oplever at møde mistro til, om man bare vil "udnytte" systemet.

Man er ansvarlig for sit eget liv. Man er sin egen ekspert – der er ikke andre der ved, hvad man har brug for. Man må stå fast, for når man overvinder sig selv til at fortælle om sit problem, så er det nok fordi man *har* et problem. Mange oplever at møde mistro til, om man bare

vil "udnytte" systemet. I familien skal man informere godt – måske skal man ikke komme med informationen selv, måske skal man få nogen hjem, der kan forklare om, hvordan livet er, når man har mistet en del af hørelsen. Folk vil gerne hjælpe, men glemmer det, fordi det er et usynligt handicap. Man kan forvente af omgivelserne, at de i det mindste interesserer sig for en. En øvelse derhjemme kunne være, at det er den pårørende der fortæller, hvordan den opererede har det og hvilke hensyn, der skal tages.

Når man kun har én hørelse skal der passes på den. Det tager normalt 7 år fra folk opdager de hører dårligt, til de gør noget ved det. Beskyt det raske øre, det er dyrebart, og der skal reageres hurtigt, når vi begynder at høre dårligt på det raske øre bl.a. pga. energi-lagkagen. Man skal huske, at det vil komme til os alle, hvis vi er så heldige at blive gamle nok.

Fra salen blev klaget over, at det kan være svært at få det offentlige til at bevilge hørehjælpemidler f.eks en "smart-link". Til det svarede Pia Mikkelsen, at vi skal bruge foreningen til at få en argumentbank så medlemmerne kan bruge disse argumenter overfor deres kommuner.

Hvor henvender jeg mig?

En *Høre* klinisk har den medicinske tilgang til høreproblemerne. Her kommer folk med nedsat hørelse for at blive undersøgt, høretestet, få taget aftryk til

*Folk vil gerne hjælpe,
men glemmer det,
fordi det er et usynligt
handicap.*

ørepropper og få udleveret høreapparater. Disse udleveres gratis som et hjælpemiddel.

Vi skal bruge foreningen til at få en argumentbank, så medlemmerne kan bruge disse argumenter overfor deres kommuner.

Et Høreinstitut / et Kommunikationscenter / et Talehøre-syncenter (der er mange forskellige navne rundt om i landet) har den pædagogiske tilgang til høreproblemerne. Her kan folk få støtte og opbakning – måske afprøve hjælpemidler, få hjælp til at søge om det i kommunen. Man kan få kurser i hørestrategi, mundaflæsning mv. Man kan komme uden henvisning. Nogle er kommunale, nogle er regionale. De er

forskellige i størrelse – de skal stå til rådighed for jer.

Søg på høreforeningens hjemmeside – her er en samlet fortegnelse over stederne i Danmark.

De *private høreapparatforhandlere* sælger høreapparater, og man skal selv betale udgifterne uanset om der ydes tilskud til anskaffelsen. I dag vælger mange at købe privat, fordi ventetiden er op til 2 år i det offentlige system.

Høreforeningens tilbud

Bladet Hørelsen skriver ikke om vores gruppe, men skriver generelt om høreproblemer.

- » Projekt Netværk – alle medlemmer tilbydes at være med i en netværksgruppe. Her prøver man at matche medlemmer i grupper med samme problemer (tinnitus, øjenproblemer, geografi osv.).
- » Vejledningsteam
- » Kursus: "kørekort til dit høretab" – kun for medlemmer. Kurserne afholdes i perioder og er meget overtegnet. De pårørende lider et tab også. Det er vigtigt at få de pårørende med.

Høreforeningen arbejder politisk for alle 800.000 i Danmark med høreproblemer, f.eks på at nedbringe ventetid på høreapparater, bedre rådgivning mv.

Der kæmpes også med at få bevilget skrivetolk til folk der ikke kan høre. De hørehæmmede og døvblevne må selv slås med det, sådan som situationen har set ud hidtil.

Gode links:

www.hoeforeningen.dk

www.hoerelse.info.dk

www.hoerehandicap.dk

www.cbg.dk har kurser for hørehæmmede

Kurt Pedersen takkede Pia Mikkelsen for foredraget. Det var godt og spændende og mange situationer og problemstillinger blev taget op.

Stemninger fra årsmødet i 2009



Der var også pauser ind imellem og snakken gik livligt

Dagbog

om en piges tanker og bekymringer for sin mor

Radioen spiller på fuld skrald... MEN jeg hører intet, jeg sidder dybt i mine egen tanker, spekulerer over hvad der venter mig der hvor jeg er på vej hen.

Hvad er det for en tid vi går i møde... kan jeg få mere afklaring idag... Der står mor! hun smiler som altid, takker mig for at være kommet og snakker som om alt er som det plejer at være. mor er som hun plejer at være. det er jo mor, min mor.

Sammen går vi ind og mor snakker med stor begejstring om stedet, og ønsker anerkendelse fra mig, om det ikke er et flot sted vi er. Undskyld hvor er det lige jeg er... mine tanker forbereder mig på det der er i vente. Et stort rum åbner sig for os, der er mursten og træ alle vegne. mor fortæller og peger, men jeg tror ikke jeg høre hvad hun siger, mit fokus er 120% på alle de mennesker og ansigter der står sammen med os i dette rum.

Hvem er det der er syg, hvem er pårørende, hvor langt i forløbet er de, hvad har de oplevet, hvordan har de det i deres hoved og krop lige nu, er der nogen der har de samme tanker og bekymringer som mig... Mor... Mor, har du de samme tanker som mig...

Alle smiler og snakker venligt til hinanden, der er ingen der skiller sig rigtigt ud. jo der er lige to damer der har et meget karakteristisk udtryk i ansigtet, deres øjne hænger lidt, det samme gør munden, midt i mængden står en mand lænet op af en stol, hans stok hviler op ad hans hofte, når han skal have noget at drikke bruger han begge sine hænder til at løfte glasset op til munden.

Mor snakker om te og kigger på mig med et smil, jeg tror ikke hun kan se alle de tanker der flyver rundt i mit hoved. mor.... vi går op i konferencerummet, finder en plads hvor vi skal skubbe til et ældre ægtepar, jeg pjatter lidt med dem og manden er hurtigt til at svinge nogle sjove kommentarer ud efter mig...

Velkommen til an's årsmøde 2009, siger formanden og præsenterer så yderligere for det første indlæg, nemlig foredrag om hørelse, høretab og hørestrategier.

Sikke den kvinde kan fange alle i lokalet. hun starter med at forklare hvordan vi normalt-hørende ikke tænker over hvordan vi bruge vores hørelse 24 timer i

døgnet. hvordan vi kan høre ting uden rigtigt at høre det. som eksempel fortælle hun om at hun på vej i radioen hørte, uden at høre, noget om motorcykler i her-nings messe haller... hey det hørte jeg også, der var noget med en ny billig model der ikke kun bestod af plastik... fokus tanja... men det vil sige at det, jeg ikke troede jeg hørte, i radioen på vejen alligevel ligger inde i mit hoved i en skuffe. alt dette kan alle de mennesker der sidder her sammen med mig ikke gøre. Det at hører eller rettere kommunikere kræver så meget mere energi fra dem, at de er nød til at vælge hvad de kan høre og hvem de kan kommunikere med. mor... er du også en af dem...

Jeg kigger på mor og hun nikker anerkendende til at det der bliver snakket om. mor... foredrags holderen fortæller stort og bredt om sansen og betydningen af at kunne høre. pludselig går det op for mig at der sidder endnu en kvinde vis øje næsten er helt lukket,... og endnu en der, og der.

Mor... mor, er du en af dem.... for at vide mere om sit publikum bliver der spurgt om hvem af de tilstedeværende der har tinitus, alle på nær jeg selv, to andre pårørende og 2 øvrige mænd rækker ikke hånden op. Hvad!!! sidder alle de her mennesker og hører konstante lyde af en eller anden art.... En mand fortæller at hvis han kigger op mod højre bliver hans tinitus værre. selv de der som følge af deres operation er blevet døve på det ene ører, har tinitus på selv samme øre... jeg kan ikke forstå det, prøver så forfærdelig meget at sætte mig ind i det, men jeg kan ikke. mor...

Jeg vil så gerne mor...

Der bliver lagt stor vægt på en fictiv-figur i form af en energi-lagkage. Det bliver forklaret hvordan størrelsen på lagkagen er forskellig fra person til person. hvis man om morgenen deler sin lagkage op i 8 bider kan man som normalt hørende starte sin dag på 100%, men disse mennesker der sidder her omkring mig starter med at give den ene bid til tabt hørelse, den anden bid til tinitus, den tredje bid til balancen... allerede når de vågner er deres lagkage "spist af" de har kun 7 eller 8 bider tilbage til resten af dagen. de er nød til at vælge hvilke sam-taler de vil føre den dag, vælge om de kan overkommen bestemt arrangementer på dagen.

Ægtefællen til manden jeg pjattede med, tænder sin mikrofon og takker for figuren energilagkagen, for nu kan hun bedre forstå hvorfor hendes mand ikke

kører så langt på literen. hver tredje/fjerde timer skal han sove, regenerere sin lagkage.

Jamen han var jo helt med på min spøg og pjattede med mig... han brugte noget af sin energi på mig.

Snakken blandt publikum går ikke i munden på hinanden, for det har de lært af bitter erfaring, at de ikke længere kan følge med i. de snakker om fænomenet "frisk vind i hjernen". ingen bliver ved med at være den person man var før man fik "frisk vind i hjernen". Mor... mor kigger på mig med de samme ængstelige øje, som jeg føler indadtil. Mor... er du en af dem... der bliver snakket om personligheds forandring, at man skal lære at accepterer man ikke længere er den man var, lære at accepterer at man ikke længere har samme indlæringsvne som man havde tidligere. Flere fortæller om store ændringer i følelsesregistret.

Systemet siger disse mennesker bare kan høre med det andet øre... Men hvorfor skal der så lidt til før jeg forstår hvor stor en ændring det faktisk at miste hørelsen er for en person, for et liv. Mor... hvorfor forstår jeg det, når systemet der skal hjælpe disse mennesker, dig mor, ikke forstår noget...

Blandt en af de bitre erfaringer i denne forsamling er forståelse fra andre mennesker om ændringerne i dit liv mor, er det denne erfaring der rammer mig mest. Flere af dine ligestillede udtrykker frustration, vrede og sorg over at deres egne familier ikke kan forstå de radikale ændringer der sker for jer som følge af frisk vind i hjernen. Måske er det accepten af at det menneske du kender så godt, ikke længere er den samme, ikke længere kan og gør de samme ting som hun en gang kunne. familiens manglende evne til at se denne usynlige lidelse, som du har mor... mor... er du virkelig en af dem...

Mor siger til mig, jeg er så bange for hvad den friske vind i hjernen vil betyde for mig... mor... er du en af dem...

Du er jo min mor. Mor... Du udskiller dig fra denne mængde. Men du er syg, uden valgret om det videre forløb. Du er stærk og ved hvad du vil. Du fokuserer på de ressourcer du har omkring dig, du tager ansvar for dit eget liv, er opsøgende og prøver at forberede dig på det du går imøde.

Men mor... Min mor... Hvor er vi.

Hvem er vi... Mor...

Er jeg en af dem der glemmer...

Er jeg en af dem der ikke forstår hvad der er sket i dig... Mor... mor jeg vil love dig at jeg ikke er en af dem der glemmer din lidelse til trods for at jeg ikke kan se den, til trods for at jeg ikke kan høre susen der konstant er i dine ører, til trods for at jeg ikke kan mærke energien der pludselig ikke rækker til alt det den plejer at række til.

Jeg vil gøre det bedste jeg kan for at hjælpe dig til at nyde livet sammen med dig og fokuserer på at disse mennesker i dag, dine ligestillede, omtalte frisk vind i hjernen som noget forunderligt... Noget der også havde godt med sig.

Tilbage i lokalet sidder jeg med en særlig følelse, en følelse af at alle i rummet smiler til hinanden, de har et fællesskab jeg ikke helt kan forstå, ligegyldigt hvor meget jeg gerne vil, er det her hos disse rare mennesker du kan finde nogle af de svar du søger mor...

Mor... Er du med i fællesskabet...

Mor nikker anerkendende til de afsluttende ord, og jeg ved at nu er det tid til at jeg trækker mig, så mor kan få den viden hun søger, får snakket om de ting hun ikke kan snakke med os om.

Foredraget slutter, og noget særligt sker, der bliver klappet!!! Men det lyder mærkeligt i mine ører, så nedtonet og så forkortet... Mor hvisker; det gør ondt i VORES ører... Mor...

I bilen spiller musikken... Motoren larmer, regnen drypper på ruden, viskeren siger en forfærdelig lyd når den skubber dråberne væk... Mor...

Mor kan du høre mine tanker... Kan du høre det samme som mig.

Ligegyldigt hvad tiden bringer er du min mor, om du kan høre mig, altså rigtigt høre mig, betyder ikke noget for mig, hvis du kan lære at leve det nye liv du går i møde, med samme engagement som du gør med alt andet du møder på din vej.

Sammen skal vi lære at kommunikerer på en ny måde, men hvad betyder det, når de følelser der er inde i mig og i dig er de samme...

Mor... Giver det mening...

Mor har jeg forstået noget i dag, noget vi kan bygge videre på sammen...

Tankerne flyver og fylder meget, men nu må jeg rette fokus på vejen. Jeg tør-rer mine tåre væk og lytter igen til radioen. 30 minutter har jeg til mig selv. Til at sætter tankerne på plads... Men jeg kan ikke... mor

Mor... Du kan klare alt. Vi kan klare alt sammen...

Om Stereotaktisk strålebehandling af acusticusneurinom

Foredrag ved professor, dr. med. Marianne Juhler, Rigshospitalet

Hvad er det?

Der findes flere metoder at strålebehandle Acusticusneurinom på.

Med *Gammakniv* giver man en strålebehandling med stor styrke. Gammakniv behandling kan danne bindevævsrelationer, der gør det svært at operere bagefter, hvis det bliver nødvendigt. Vi har ingen Gammakniv i Danmark, men Sverige har en.

Med *LINAC* bliver der tilsyneladende ikke dannet bindevævsrelationer. Lægerne kan ikke mærke forskel på, om de opererer på en knude, der er blevet LINAC bestrålet eller ej. Med LINAC kan man give mange behandlinger med mindre styrke. Knuden 'glemmer' ikke en tidligere behandling. Derfor vil mange strålebehandlinger med lille styrke sammenlagt svare til meget stor styrke. Den samlede strålingsintensitet kan derved blive større end med Gammakniv. Fordele er, at det omkringliggende væv, der rammes, kun får en lille dosis og derved ikke beskadiges så meget.

Begge metoder giver tæt stråling i midten. Strålerne fortager sig i omgivelserne (som ringe i vand).

Forskelle på metoderne er:

- » at behandlingen med Gammakniv er rigid, dvs. at knuden skal være placeret lige i midten af strålefeltet. LINAC- udstyret gør, at knuden kan bestråles fra flere vinkler, dvs. at apparaturet bevæger sig rundt om patienten og knuden.
- » gammaknivens stråler fungerer, som hvis man smider 3-4 sten i vandet ved siden af hinanden. Der bliver flere ringe i vandet og ringene flyder sammen på et område. Med LINAC kan man "skræddersy" strålefeltet, så det har samme facon som knuden.



- » gammakniv kan man kun give én gang. Med LINAC kan man give både én og flere behandlinger i en samlet serie.

På Rigshospitalet er LINAC valgt, fordi det er mere fleksibelt. Risikoen for bivirkninger handler om, hvor meget det omgivende væv påvirkes. Det er det, der sætter grænsen for, hvor meget stråling man kan give. Men det er en balance, for knuden skal jo have nok til at blive stoppet. Jo større stråling jo bedre chance for at stoppe den, men jo større bivirkninger følger der med.

Det diskuteres dog stadig, hvilken metode, der er bedst.

Hvornår kan man behandle?

Efter et AN er fundet, observeres der ofte i en periode for at konstatere, om knuden vokser. Hvis knuden ikke vokser, øges tiden mellem hver scanning. Efter 10 år går der som oftest 4-5 år før den scannes igen.

Et AN kan strålebehandles, hvis det ikke er over 2,5 cm, i få tilfælde kan det være op til 3,0 cm. Man behandler kun, hvis man er sikker på, at knuden vokser, da der altid er en risiko ved både stråling og operation. Desuden er celler i deling meget mere modtagelige over for stråling. Hvis man inden behandlingen enten har Tinnitus eller dårlig balance, vil der ikke være ændret på dette efter strålebehandling. Hvis knuden ikke har kontakt til hjernestammen, og hørelsen allerede er væsentlig forringet, kan man bruge "one shot" metoden, dvs. engangs stråling ved stor styrke. Der er alligevel ingen hørelse, man skal prøve at bevare. Der er næsten ingen risiko for at få en ansigtslammelse efter en strålebehandling. Det ser ud til, at hørelsen forsvinder hos 80% af de strålebehandlede patienter.

Der kan dog være nogle, der har symptomer, der taler for, at stråler ikke egner sig. Strålebehandling fjerner ikke knuden, og nogle patienter har brug for at knuden fjernes, fordi den trykker på vitale dele f.eks. hjernestammen. En ny japansk undersøgelse har vist, at de fleste knuder hæver efter bestråling (se nedenfor), og alene det kan være et vigtigt modargument for strålebehandling.

Der er ikke mange patienter, der har fået både kirurgi og stråling eller omvendt. Hvis det var tilfældet, ville det betyde, at den første behandling ikke duede. Det ser ikke ud til, der er forøget risiko for de patienter, der må igennem de to forskellige behandlingsformer.

Ca. 15 % af knuderne virker stråler ikke på. Hvis knuden vokser trods stråler, må man operere. Det er ikke neurokirurgernes erfaring, at der er vævsforandringer at se efter flere ganges bestråling.

Enkelte patienter får brug for strålebehandling af de rester af knuden, der sidder tilbage efter operation, hvis resterne senere viser vækst.

Hvordan foregår det?

De patienter, der skal bestråles, får lavet en maske, der kan holde ansigtet i samme position hver gang, de skal bestråles. Dette er meget vigtigt for den bedste behandling af knuden. Det gælder om at ramme knuden i centrum hver gang. Man bestråler knuden hele vejen rundt ved at sørge for, at knuden konstant er i centrum, mens bestrålingsapparatet er i bevægelse. Herved kan man også sørge for, at strålerne går udenom risikoområder, som f.eks. hjernestammen.

For ca. 3 år siden fandt man en endnu bedre mulighed for at afgrænse strålefeltet. Denne kaldes IMRT. Udgangen for strålen er ikke mere rund. Man har lavet et system med nogle lameller, som strålen skal gå igennem. På denne måde kan man facon-sy strålefeltet. Jo tættere knuden sidder ved hjernestammen, des vigtigere er det at kunne afgrænse strålefeltet så det omgivende væv rammes mindst muligt.

Sammenligner man knuder, der blev bestrålet tidligere, med knuder der, bestråles i dag, har selve bestrålingen samme styrke, men præcisionen og teknikken udvikles hele tiden.

Marianne Juhler har ofte dialog med neurokirurgiske kolleger, der opererer akustikusneurinomer i tvivlstilfælde eller hvis en behandling ikke virker efter hensigten.

Behandlingserfaring:

Der er tilsyneladende ikke nogen, der har fået varige problemer med ansigtsnerven efter stråler, hvis de ikke havde haft det før.

En japansk undersøgelse af 100 patienter, der har fået strålebehandling, har vist, at mange knuder bliver større efter bestråling (enkelte op til 100 %) og at de så skrumper en smule efter et år. Det kunne tyde på, at man skal vente med at kontrolscanne til efter ca. 9 mdr. (dog ikke hvis man får nye symptomer). En forbigående forøgelse af svulsten er nok mere normalt end man har troet tidligere. Måske er det derfor, at nogle oplever påvirkning af deres ansigtsnerve.

Udviklingen mv

Fra 2007-09 blev 19 patienter strålebehandlet på Rigshospitalet. Det er en pæn forøgelse af antallet og kan tyde på, at henvisningsmønsteret ændres, således at stråler mere og mere ses som et realistisk behandlingsalternativ i visse situationer.

Risiko for at få et høretab er til stede, mens risikoen for at beskadige ansigtsnerven er lille. Da vores sygdom er ret sjælden, skal alle, der får diagnosen i Danmark, henvises til øreafdelingen i Gentofte.

De samarbejder med Rigshospitalet, der tilbyder strålebehandling for de patienter, der ønsker det, når hvor det er en realistisk alternativ til operation. Endvidere gennemføres operationer for de store knuder altid på Rigshospitalet.

Mange går glip af forsikringspenge

Fire ud af fem danskere i job har en forsikring ved visse kritiske sygdomme. Det er alle bare ikke klar over, og de risikerer derfor at gå glip af en stor udbetaling, hvis de bliver kritisk syge.

En postkort-kampagne gør i øjeblikket syge danskere opmærksomme på, at de har mulighed for at få en stor udbetaling, hvis de har sådan en forsikring ved visse kritiske sygdomme. Brancheforeningen forsikring & Pension står bag kampagnen i samråd med en række patientforeninger.

Postkortene er placeret i venteværelset hos alle praktiserende læger og på bl a neurologiske afdelinger på landets sygehuse. Udover postkortene består kampagnen af hjemmesiden www.kritisksyg.dk, hvor der er information til alle, der selv er blevet syge eller kender en kritisk syg.

Idéen med kampagnen er, at folk skal tage et postkort og give det videre til en kritisk syg i deres omgangskreds. Det er en god måde at vise omsorg på, og postkortet kan vise sig at mange penge værd. Erstatningen for en kritisk sygdom er forskellig fra forsikring til forsikring. Den er typisk på 50.000, 100.000, 200.000 kr eller mere.

Langt de fleste gruppelevsforikringer giver mulighed for ydelse af erstatning ved godartede knuder i hjernen, såsom AN, NF2 og meningiomer. Men det er ikke alle, og der kan yderligere være krav om en vis invaliditeskrav for ydelse af erstatning.

Det er foreningen ved at undersøge nærmere og vi er parate til at hjælpe, hvis du har spørgsmål.

Erstatning for kritisk sygdom

Hvad er din erfaring?

På den nyligt afviklede generalforsamling var der stor interesse for, og mange "snak'er" om mulighederne for at få erstatning for kritisk sygdom, og om hvorfor mon nogle fik afslag, mens andre fik erstatningen.

Det vil vi i bestyrelsen gerne kunne kaste et klarere lys over til bedste for medlemmerne. Flere medlemmer har allerede indsendt, givet tilsagn om at videregive, materiale og erfaringer om erstatning - typisk fra gruppelivsordninger - for kritisk sygdom, med henblik på at vi med hjælp fra materialet kan søge at blive i stand til rådgive bedst muligt herom. Har du erfaringer med erstatning for kritisk sygdom, hører vi også meget gerne fra dig.

Så hvis du kan bidrage, så kontakt venligst enten

Frank Andersen på tlf 32961020 eller mail fra@privat.dk eller

Adrian Antonipillai, tlf 75943349 eller mail antonipillai@yahoo.dk

og aftal, hvilke oplysninger, der er brug for.

Andre spørgsmål, der vedrører erstatning for kritisk sygdom kan også rettes til en af de to, som vil være foreningens kontaktpersoner på området.

Hvis du ringer – så vent til om aftenen eller weekenden, hvor de træffes bedst.

Erstatning for kritisk sygdom

Hvad gælder?

Bestyrelsen undersøger for tiden spørgsmålet nærmere, sådan som det fremgår af en anden artikel her på siden.

Erstatningen for kritisk sygdom er gennem de seneste 10-års tid indført i mange gruppelivsordninger. Et af de afgørende punkter er derfor om hvilken dækning netop din forsikring havde på det tidspunkt, hvor du blev diagnosticeret *første gang*: Havde ordningen dækning for kritisk sygdom? Anerkendte ordningen **Visse godartede svulster i hjerne og rygmarv** (herunder AN) som 'kritisk sygdom'? Hvilken méngrad (procent) krævedes?

Der er også forskellige regler i de enkelte ordninger om, fra hvornår, der kan foretages en vurdering, og praksis for hvor lang tid der kan gå, før man søger erstatning.

På de besvarelser, vi har fået ind indtil nu, ser det ud som om, at der lægges vægt på mén-graden som følge af operationen eller bestrålingen, at der er forskellige grænser for mén-graden (lige fra 15% og op til 30%) og også på, om der er tale om en restknode og ikke mindst andre komplikationer efter operationen, som fx 'betydelige neurologiske følger', nedsat førlighed og ansigtslammelser. Også døvhed spiller en rolle for méngraden. Derfor er lægernes beskrivelse af situationen over for forsikringsselskaberne også uhyre vigtig. Men også andre elementer kan i den enkelte sag have betydning for om der ydes erstatning. Der gælder også de almindelige forældelsesregler, hvis man først længe efter 'kommer i tanke om' at søge udbetaling af erstatning.

Erstatning for kritisk sygdom

Fakta

Bestyrelsen fortsætter undersøgelsen af, hvad der gælder i henhold til de enkelte større gruppelivsordninger.

Nedenfor er gengivet uddrag af Forenede Gruppelivs forsikringsbetingelser. Bemærk at betingelserne kan være anderledes hos andre selskaber, og at Forenede Gruppelivs forsikringsbetingelser nok er de mest gunstige for AN-patienter. Det bemærkes særligt, at Forenede Gruppeliv fra 1. Januar 2009 har overtaget administrationen af fx den gruppelivsordning, som Københavns Kommune har for sine tjenestemænd i ALKA, men at Gruppelivsaftalen ikke ændres i den forbindelse.

§ 8 G. Visse godartede svulster i hjerne og rygmarv

Godartede svulster i hjerne og rygmarv eller disse organers hinder, som ikke kan fjernes ved operation, eller som efter operation efterlader følgetilstande i nervesystemet, der medfører en méngrad på mindst 15% efter Arbejdsskade styrelsens méntabel. Méngraden kan tidligst vurderes efter 3 måneder.

§ 2.

Det er en betingelse for udbetaling ved kritisk sygdom, at sygdommen diagnosticeres i forsikringstiden, dog tidligst efter udløbet af en eventuel karensperiode. Forsikringstid og eventuel karensperiode fremgår af gruppelivs aftalen. Diagnoser, der stilles efter forsikringstidens udløb, er ikke dækket af forsikringen.

Forsikringsdækningen gælder ikke de kritiske sygdomme i § 8, som forsikrede har fået diagnosticeret eller modtaget behandling for inden forsikringstidens begyndelse (det er diagnosetidspunktet, der er afgørende og ikke det tidspunkt, forsikrede får kendskab til diagnosen).

Foreningens nye hjemmeside

Foreningens nye hjemmeside kom på nettet den 29. december 2008.

På årsmødet fortalte Adrian om hjemmesiden og ideerne bag det nye design og opbygning, herunder om medlemsiderne, som alene medlemmerne skal have adgang til via bruger id og password.

Det har givet foreningen "et tiltrængt ansigtsløft".

Hjemmesiden er ikke alene foreningens ansigt udad til, men sandelig også et vigtigt redskab for foreningens kommunikation til medlemmerne.

På medlemsdelen kan du bl a finde de seneste medlemsblade og andre nyttige informationer, fx om ansigtsfolderne.

Hjemmesiden vil løbende blive videreudviklet.



Bruger id og password ændres

Vi er i gang med at vurdere, hvor stor arbejdet vil være med at administrere individuel tildeling af Bruger id og Password til medlemsiderne. Herunder vil vi overveje alternative løsninger, fx ved at bruge en fælles kode, som ændres hver gang, der udsendes et nyt medlemsblad. Det vil sige 3 gange om året.

Koden vil blive ændret den 20. april 2009 til:

Bruger id: **an**
Password: **123**

Godt nyt til ensidige hørenedsættelser



Nogle gange kan det være noget af en udfordring at forstå tale i støjfyldte omgivelser. Her kan en trådløs mikrofon være den ideelle løsning, da den hjælper med at kunne forstå tale bedre under følgende lytteforhold:

- afstand
- baggrundsstøj
- genklang/ekko



Du er velkommen til at ringe på telefon 64 41 78 87 og tale med en af vores FM-konsulenter. Du kan også læse meget mere på vores hjemmeside www.phonak.dk

PHONAK

life is on

Nye netværksgrupper på Fyn og Færøerne

Siden det sidste blad er der startet 2 nye netværksgrupper. Den ene på Fyn og den anden på Færøerne. Det er dejligt at se, hvordan antallet af grupper langsomt øges, ligesom det også er indtrykket, at der viser sig en stigende interesse for at deltage. Det tager sin tid, men det går den rigtige vej til gavn for mange.

Mine gode erfaringer med at deltage i en netværksgruppe

Vi er en mindre gruppe her i det sydlige Jylland, som finder sammen en gang ca. hver halve år. Det går på skift, når vi mødes og får snakket ud om forskellige ting, og det er et bredt emne, som i bund og grund handler om at komme videre med livet og livsstilen efter en så omfattende ændring som sker efter en AN operation.

Vi har nu mødtes et antal gange og er derved kommet lidt tættere på hinanden, og samtalen går derved lidt lettere. Der er en afslappet stemning, og vi berører en del af de daglige problemer, som ofte er fælles. Det være sig om at begå sig i selskab og få sig rigtig placeret - høremæssigt - og ikke mindst støjmæssigt. Det kan handle om at komme videre på arbejdsmarkedet, omskoling, hjælp fra det offentlige til høreapparat, hvad findes der på markedet?. Der er mange ting at tage fat på.

Nu forholder det sig sådan, at jeg er med som PÅRØRENDE. Men det skal her siges, at jeg i særdeleshed får meget ud af disse møder. Det handler jo også om os, som står på sidelinjen og prøver at råbe de forskellige instancer igang. Det kan også være en hård kamp. Min ægtefælle og jeg har ihvertfald fået meget ud af disse møder, som afholdes under hyggelige former, og vi glæder os til at vi skal mødes igen.

Med venlig hilsen fra sidelinjen, Erik Mohr

Medlemsfordelingen pr 1 april 2009

På årsmødet lovede vi at lave en oversigt over medlemsfordelingen.

Den kan bl a bruges til at se, om der evt bor andre medlemmer i nærheden og til at man kan overveje at tage kontakt til andre gennem et indlæg i medlemsnyt.

Region Nordjylland	31
Kommunefordeling	
Brønderslev	2
Frederikshavn	8
Hjørring	3
Mariagerfjord	3
Rebild	1
Thisted	3
Vesthimmerland	2
Ålborg	9

Region Midtjylland	66
Kommunefordeling	
Faurskov	2
Herning	5
Holstebro	2
Horsens	7
Ikast-Brande	2
Lemvig	1
Norrdjurs	2
Randers	7
Silkeborg	6
Skanderborg	6
Skive	3

Syddjurs	2
Viborg	3
Århus	18

Region Syddjylland	90
Kommunefordeling	
Billund	1
Blaabjerg	1
Esbjerg	13
Fredericia	6
Faaborg-Midtfyn	4
Haderslev	10
Kolding	11
Langeland	3
Middelfart	1
Nord-Fyn	1
Nyborg	2
Odense	8
Svendborg	3
Sønderborg	3
Tønder	2
Varde	4
Vejen	3
Vejle	12

Ærø 1

Aabenraa 1

Region Sjælland 27

Kommunefordeling

Guldborgsund 5

Holbæk 1

Kalundborg 1

Køge 5

Lejre 1

Lolland 1

Næstved 3

Roskilde 4

Slagelse 4

Vordingborg 2

Region Hovedstaden 104

Kommunefordeling

Albertslund 2

Allerød 1

Ballerup 7

Bornholm 4

Brøndby 4

Egedal 3

Fredensborg 2

Frederikssund 2

Frederiksværk-Hundested 2

Gentofte 6

Glostrup 6

Greve 2

Gribskov 6

Helsingør 6

Herlev 2

Hillerød 3

Hvidovre 1

Høje Taastrup 3

Hørsholm 4

Ishøj 1

København-Fr. Berg 22

Lyngby-Taarbæk 4

Rudersdal 2

Rødovre 2

Taarnbym 2

Valby 4

Vallensbæk 1

Færøerne 4

Andre 7

(Sverige, Norge, Tyskland Schweiz)

Netværksgrupperne i foreningen

Netværksgruppen 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 86 14 67 25

Stemninger fra årsmødet i 2009



Det sociale samvær betyder meget og humøret var højt

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn
Tlf 0029 831 63 93 eller
mail: ds@kallnet.fo

Netværksgruppe Fyn

Kontaktperson:

Bente Sunesen Rasmussen,
Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller
mail: besuras@live.dk

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Gunnar Stokbæk og
Signe Kristensen, Ribe
Tlf 20 15 67 72

Netværksgruppe / Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 56 87 11 32

Netværksgruppe i Frederikssund området

Kontaktperson:

Sonja Jensen, Frederikssund.
Tlf 47 38 82 03
E-mail; sonj@mail.dk

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Henny Duelund m fl (Netværksgruppen 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

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 99 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

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 Dan – Du kan også forsøge at ringe til ham

Næste Medlemsnyt

kommer i oktober måned

Frist for indlæg til bladet er den
15. september

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. 86 24 45 32
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. 87 53 87 63
mda@profibermail.dk

Suppleant



Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 56
birte.lambert@mail.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 Kø-
benhavn S
Tlf. 32 96 10 20
fra@privat.dk