

medlemsnyt

Nr. 1 | 2010 | 16. årgang



Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Ulla Rasmussen
Dan Andreasen
Hanne Bistrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Birte Lambert Andersen
Frank Andersen
Adrian Antonipillai

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@jubii.dk
evt som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,
der udsendes i oktober måned
skal være fremsendt senest den
15. september 2010

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

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
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Formanden har ordet. 3

Årsmøde og generalforsamling 2010

Generalforsamling 5
Svend-Eric Stangerup: "Wait and scan" 12
Mere fokus på genoptræning 17
Kåre Fugleholm:
Hørebevarende operation og andre nyheder . 18
Præsentation af Inger Juel Christiansen
– ny redaktør 22

Medlemmers beretninger

Bjarne Søndergaard Jensen:
Betning om strålebehandling 23
Ruth Gohr: Beretning om AN-forløb 26
Else Hansen:
Beretning om hørebevarende operation. 35

Forskelligt

Annonce: Ferielejlighed i Frankrig. 25
Brugernavn og password til hjemmesiden . . . 34
Kritisk sygdom 37
Medlemsfordeling på landsplan 38
Ny informationsfolder 41
Netværksgrupper. 42
Frivillige hjælpere. 43

Bestyrelsen. 44

Kontakt foreningen:

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

Formanden har ordet



Årsmødet og generalforsamlingen i Middelfart er blevet vel overstået. Jeg tror der blev sat rekord med hensyn til deltagertallet for et 1-dags møde. I alt deltog 75 i mødet. Det er flot i betragtning af, at vi er en landsdækkende forening. Det er samtidig dejligt, fordi det viser den store interesse og opbakning der er til foreningsarbejdet.

Det store fremmøde skyldes nok også, at overlægerne Kåre Fugleholm og Sven Eric Stangerup havde tilbudt at holde foredrag på årsmødet. Jeg tror ikke at mange patientforeninger er så heldig som os med læger, der altid er parat til at lytte til vores ønsker, og som bistår ved at gennemse foreningens informationsmateriale om sygdommen. Senest har vi modtaget værdifuld hjælp i den verserende sag vedr forsikringer for kritisk sygdom.

På selve generalforsamlingen blev der gjort rede for, hvad der var sket i det forløbne år og for foreningens aktuelle økonomiske status. Det ser fornuftigt ud, såfremt vi kan regne med at få tilskud fra tips- og lottomidlerne som hidtil. Der er skabt usikkerhed om den fremtidige linie for tildeling af tilskud, idet der i en rapport fra en arbejdsgruppe under Indenrigs- og Socialministeriet lægges op til betydelige ændringer. Rapporten har været udsendt til høring. Foreningen har i marts måned indsendt kommentarer hertil, og har gjort opmærksom på de særlige problemer for små landsdækkende patientforeninger, hvor en evt yderligere reduktion af de hidtil bevilgede tilskud kan fjerne eksistensgrundlaget, idet vi ikke kan forsvare at opkræve kontingent der er væsentlig højere end kontingentet i de store patientforeninger.

På generalforsamlingen blev Ulla Rasmussen valgt til ny næstformand efter Berit Brolund, der ikke ønskede genvalg. Herudover fortsætter den samlede bestyrelse uændret, idet Birthe Lambert Andersen og Adrian blot bytter plads.

Som en nydannelse deltager Inger Juel Christiansen i bestyrelsesmøderne som observatør, idet Inger har påtaget sig hvervet som redaktør af Medlemsnyt.

På det første bestyrelsesmøde drøftedes arbejdsprogrammet for det kommende år.

Mange ideer kom på bordet ud over de opgaver, der skal videreføres. Det kommer i korthed til at omfatte følgende:

1. Ansigtsøvelsesprogram samt en videreudbygning heraf, ligesom vi vil forsøge at lave en guide over, hvor der kan søges hjælp til brug for de patienter, der kommer hjem efter operation.
2. Ajourføring, omredigering, trykning og udsendelse af foreningens sygdomspjece.
3. Vejledning om mulighederne for erhvervelse af hjælpemidler
4. Vi vil ad andre kanaler forsøge at påvirke opfattelsen af, at AN mv bør være omfattet af forsikringsvilkårene for kritisk sygdom.
5. Vi vil hurtigst mulig begynde at lægge flere informationer ind på vores medlemsside som opstart på erfaringsbanken. Den endelige struktur og opbygning vil blive fastlagt til efterår efter oplæg fra en intern arbejdsgruppe.
6. Vi vil fokusere på at ajourføre hjemmesiden og forsyne siden med aktuelt stof, således at vi ikke afventer optagelse i Medlemsnyt, der jo kun kommer 3 gange årligt. De to medier skal således supplere hinanden uden at det må gå ud over nuværende indhold i medlemsbladet.

Det er store mål vi hermed sætter os, og der ligger nogle tunge opgaver forude. Det stiller store krav til alle i bestyrelsen. Men vi tror alle på, at det kan lykkes ved fælles hjælp.

Det bliver en spændende tid og vi håber på, at medlemmerne i løbet af året kan se nogen af resultaterne.

Jeg vil hermed ønske alle en god sommer

Kurt Pedersen

Referat af generalforsamling 2010

afholdt på Severin, Middelfart d. 27. februar 2010 kl. 14 – ca 16

Kurt Pedersen startede med at byde de ca. 70 fremmødte medlemmer velkomne til generalforsamlingen 2010.

Dagsorden (iflg. vedtægterne)

1. Valg af dirigent og referent:

Simon Leonhard blev foreslået som dirigent og valgt. Han erklærede generalforsamlingen lovligt indkaldt.

Frank Andersen og Hanne Bidstrup blev foreslået som referenter og valgt.

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

Kurt Pedersen (KP) lagde ud med at fortælle, at 2009 havde været et travlt år. Medlemstallet er stabilt på ca. 345 men med en udskiftning på ca. 10%.

Bestyrelsen har haft mange henvendelser, specielt i efteråret og der har også været henvendelser til netværksgrupperne.

Bestyrelsen har afholdt 1 dagsmøde og 1 weekendmøde i 2009. Meget af bestyrelsesarbejdet klares via mails.

Økonomi: Foreningen har modtaget i alt 122.000 kr. i bidrag i 2009 fra Tips & Lotto, Oticon, Danfoss, Biblioteksstyrelsen og desuden mindre gaver fra medlemmer. Nogle af pengene har været øremærket til en ny informationsfolder. Vi har modtaget 20.000 kr. mindre i driftstilskud fra tips- og lottomidlerne i forhold til tidligere år.

Der har været lidt stille omkring netværksgrupperne. De der findes er meget forskellige, både hvad angår størrelse og måden de fungerer på. På Facebook har Anita Nielsen oprettet en gruppe for Acusticusneurinom. Her kommer mange med indlæg. En del af brugerne er erhvervsaktive og KP nævnte muligheden for, f.eks. at oprette netværksgrupper for disse – eller

for unge. Netværksgrupper kan være et godt tilbud og foreningen vil som udgangspunkt gerne støtte op om nye tiltag, som kan gavne medlemmerne og øge informationsniveauet. Dette kræver dog at initiativet kommer fra dem, der har behovet.

KP gennemgik herefter prioriteringslisten med årets arbejdsopgaver:

- » Informationsfolder er netop sendt ud til alle læger og ørelæger i DK og på Færøerne. Ørelægerne har desuden fået den lidt mere informative sygdomspjecen tilsendt.
- » Nyt navn og logo har været et område bestyrelsen har diskuteret. Foreningen har ikke haft logo før, men nu har bølgerne fra hjemmesiden givet inspiration til det nye logo, som vi har fået lavet næsten gratis.
- » Ajourføring og fornyelse af sygdomspjecen. Vi håber på, at der senest til sommer vil ligge en ny pjece som er opdateret. Vi har en aftale med lægerne om, at de vil læse den igennem for at kvalitetssikre informationerne. I den nye pjece skal der være et afsnit om Meningiomer.
- » Folderne med ansigtsøvelser ligger der nu et udkast til, som blev fremvist på generalforsamlingen. Udformningen af folderen er inspireret af det



meget omfattende øvelsesprogram, som Kåre Fugleholm havde med fra England og overlod til os. Fysioterapeut Marie Larsen fra Rigshospitalet og ergoterapeut Pernille Rysgaard fra Gentofte har stået for den faglige del i samarbejde med os. Folderen er ikke helt færdig (rå-udkast blev lagt frem på gen.fors.). Pjecen med ansigtsøvelser skal bruges både på Gentofte og Rigshospitalet. Folderen forventes færdig her i foråret.

- » Videreudvikling af hjemmesiden. Det har knebet med at få ressourcer til at vedligeholde den. Måske skal opgaven løses af en ekstern for at aflaste bestyrelsen. Men vi vil gøre et sidste forsøg selv.
- » Erfaringsbasen: Bent Jütte har fundet og scannet gamle artikler mv fra medlemsbladene til at lægge i den erfaringsbank, som er under udvikling.
- » Erstatning for kritisk sygdom: Frank har gjort et stort stykke arbejde. Hele erstatningsområdet sejler – det er lotteri om man får erstatning eller ej. Bestyrelsen kender til 15 sager. 7 har fået erstatning, 4 har fået afslag pga. for lav méngrad (under 30%), 4 har fået afslag fordi AN ikke er omfattet af vilkårene. To selskaber anerkender ikke AN som kritisk sygdom. Fem selskaber anerkender kun hvis méngrad er opfyldt og 1 selskab anerkender ikke AN, men har dog givet en erstatning. Bestyrelsen er i dialog med bl.a. Forenede Gruppeliv. KP mente, at det på et tidspunkt måske kan blive nødvendigt at køre en sag.
- » Skrivetolkebistand: Der er kommet en ny procedure, således at vi som patientforening kan bestille skrivetolk til vores medlemmer på lige fod med handicaporganisationerne. Proceduren er, at medlemmet, der tilmelder sig og vil bruge tolk siger til i god tid, og så bestiller bestyrelsen tolk.

Kurt Pedersen sluttede af med at liste nye arbejdsopgaver op.

- » Hjemmesiden skal fornyes.
- » Vi vil gerne lave en vejledning om anskaffelse af hjælpemidler
- » Ny redaktion til Medlemsnyt. Inger Juul Christiansen vil gerne påtage sig at være redaktør for Medlemsnyt (applaus).

KP gav udtryk for, at noget tyder på, at funktionerne på Gentofte og Rigshospitalet muligvis bliver lagt sammen. Hvis det sker, vil det øge mulighederne

for ansættelse af bl.a. en specialsygeplejerske, hvilket falder godt i tråd med foreningens ønsker.

KP takkede alle der har givet en hånd med i foreningsarbejdet. Det giver os mod på at fortsætte arbejdet i foreningen.

Simon Leonhard tog ordet og takkede bestyrelsen for et stort arbejde. Selv om det hele ikke er nået, er der nået meget. (applaus)

Spørgsmål fra salen: Kan man få oplyst, hvem der vil betale erstatning og hvem der ikke vil?

KP lovede at fremskaffe navnene senere på dagen.

Spørgsmål fra salen: Er de nye ansigtsfoldere kun til lægerne eller også til os?

KP: Ideen er, at øvelserne skal være bredt anvendelige og evt. kan de suppleres med nogle øvelser fra den engelske folder (ligger på hjemmesiden).

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Regnskabet var fremlagt til alle. Revisionen har ikke givet anledning til forbehold. Dan Andreasen forelagde regnskabet i hovedtræk. Regnskabet blev godkendt (applaus).

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

Bestyrelsen bad om bemyndigelse til at forhøje kontingentet med 50 kr. næste år. Dette skal dog kun ske hvis ændringer i tilskuddene til driften nødvendiggør dette. Forslaget vedtaget med applaus.

5. Behandling af indkomne forslag

Der var ingen indkomne forslag.



Deltagerne i generalforsamlingen
lytter opmærksomt til foredragene

6. Valg af næstformand

Berit Brolund ønsker ikke genvalg. Bestyrelsen foreslog Ulla Rasmussen, som blev valgt med applaus.

7. Valg af kasserer

Dan Andreasen genopstillede og blev genvalgt – med applaus.

8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Adrian Antonipillai genopstiller ikke. Birte Lambert Andersen (tidligere suppleant) valgt – med applaus.

9. Valg af suppleanter

Adrian Antonipillai opstillede og blev valgt. Frank Andersen genopstiller og blev valgt. Applaus.

10. Valg af revisor

Aaen & Co. genvalgt (applaus)

11. Eventuelt

Herefter var ordet frit:

KP viste rå-skitsen til ansigtsfolderen. Den færdige folder laves med foreningens "underskrift", men med Rigshospitalets og Gentoftes navne på en fremtrædende plads. Det er deres materiale, som foreningen har finansieret trykning af, men som de har lagt arbejdstimer i at fremstille.

KP tog afsked med den afgående næstformand Berit og overrakte en buket blomster, som Berit efterfølgende takkede for.

KP viste en liste over hvilke selskaber der har givet og ikke givet erstatning for AN som kritisk sygdom. KP opfordrede alle til at søge erstatning alligevel. Simon Leonhard opfordrede til at gøre brug af foreningen.

Simon Leonhard roste dagens indlæg fra de to læger, men udtrykte irritation over konkurrence og uigennemsigthed mellem de to hospitaler. KP oplyste, at foreningen ikke ønsker at blande sig. Vi har et godt samarbejde med såvel RH som GH, og mener ikke konkurrencen går ud over kvaliteten af behandlingen, idet der også er et fornuftigt samarbejde mellem de to hospitaler.

Fra salen blev spurgt til medlemmernes erfaringer med vederlagsfri fysioterapi-behandling. Tilbage meldingerne fra salen viste, at folk behandles som vinden blæser. Nogle får begrænset timetal, nogle får ubegrænset, nogle får ingenting..

KP mente, at bestyrelsen skulle prøve at kigge på det. Birte Lambert tilbød at læse i div. cirkulærer og regler om det og herefter skrive en artikel i bladet. Måske kunne man lægge lovteksten på hjemmesiden, så folk kan læse den selv. Vejledning om vederlagsfri fysioterapi var lagt frem til medlemmerne på udleveringsbordet.

Simon Leonhard mente, at det kunne være en del af vidensopsamlingen at få undersøgt folks erfaringer med fysioterapi behandling.

Formanden takkede
Berit Brolund for sam-
arbejdet i bestyrelsen



Et medlem skulle have foretaget en "Eye-lift"-operation og spurgte til andres erfaringer. Ingen i salen havde dog erfaringer med dette.

Simon Leonhard sluttede af med at takke for god ro og orden og takkede bestyrelsen for deres store arbejde.

For referat

Dirigent

Hanne Bidstrup/Frank Andersen

Simon Leonhard



Kasserer Dan
Andreassen får en
snak med nogle af
deltagerne på mødet

"Hvad sker der ved "wait & scan"?"

På foreningens årsmøde i Middelfart blev der holdt foredrag ved overlæge på Gentofte Hospital Sven-Eric Stangerup.

Sven-Eric Stangerup begyndte sit foredrag med at takke for invitationen. Han gav udtryk for, at han var meget glad for at samarbejde med patientforeningen og i øvrigt også med lægerne på Rigshospitalet. Han kunne fortælle, at den hørebevarende kirurgi både laves på Rigshospitalet og på Gentofte Hospital, men da operationen er ny i Danmark vil der måske blive en højere grad af samarbejde de to hospitaler imellem.

Sven-Eric Stangerup fortalte, at behandlingen af AN siden 1976 har været centraliseret på Gentofte Hospital. Alle der diagnosticeres sendes først omkring Gentofte, dog viderehenvises alle patienter med tumorer større end 25 mm direkte til Rigshospitalet. Dette gøres pga. den øgede risiko for komplikationer ved større tumorer.

Det er ret enestående at Danmark har centraliseret sin behandling af AN. I resten af verden bliver patienter ofte opereret på flere forskellige hospitaler indenfor det enkelte land.

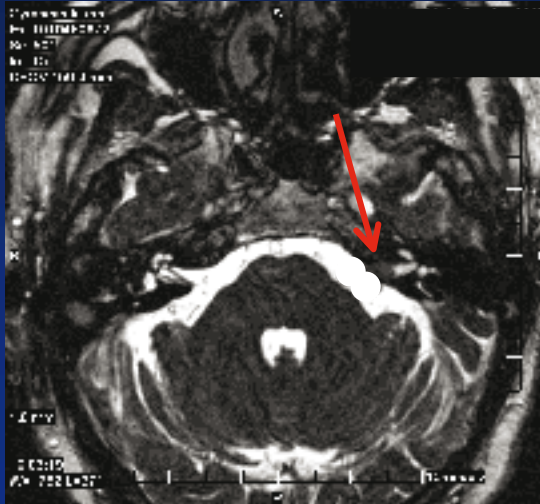
Gentofte Hospital har indsamlet data om alle henviste siden 1976 og har i dag verdens største database over AN-patienter. Der er data fra 2444 patienter – heraf er ca. halvdelen opereret.

Det er Sven-Eric Stangerup og Per Caye Thomasen, som står for operationerne på Gentofte.

Man kan tale om, at der findes to slags tumorer. Dem, der kun sidder i den indre øregang/kanal, eller dem der vokser ud herfra og indad mod hjernen. Formodentlig starter de fleste tumorer på en af de to balancenerver. Før

De knuder der vokser allerede det første år, - de vokser hurtigst.

Klassifikation af AN; Intrameatal



troede man, at tumoren udgik fra hørenerven, fordi hørelsen påvirkes. I virkeligheden er tumoren et schwannom, som er en fedtknude.

Tumorens størrelse måles på den største diameter af det, der er vokset udenfor øregangen/kanalen. I Danmark måler man ikke den del af tumoren i øregangen med – det gør man f.eks. i USA.

Undersøgelser af patienternes livskvalitet viser, at det er bedst at undgå operationer. Der er flere komplikationer ved operation, som er svære at undgå. Operation er ikke 'gratis'. Det værste er ansigtslammelser, som medfører manglende tåreflod i øjet. Chansen for en god ansigtsfunktion efter operation stiger, jo mindre knuden er.

Wait & scan kaldes også for intervalscanninger. Alle patienter med en AN på under 20 mm er i princippet kandidater til "wait & scan" – ca. 90% af dem får tilbudt dette. Før man fik en MR-scanner fra Spies på Hvidovre Hospital i 1985 opererede man alle.

Alle over 20 mm vil stadig blive tilbudt operation.

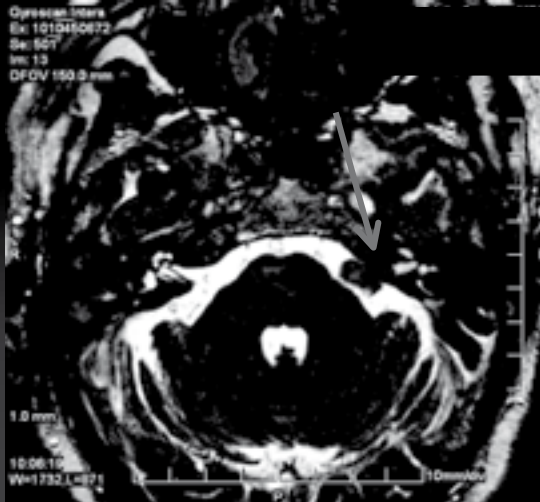


Overlæge på Gentofte Hospital Svend-Eric Stangerup fremlagde nogle statistiske oplysninger, som var samlet i forbindelse med "wait & scan".

I 2004 var der 120 personer i Danmark, som fik diagnosen AN. Man skulle tro, der er tale om en stigning, for i 1976 blev kun 15 diagnosticeret. I dag opdages knuderne tidligere og burde derfor være mindre. I 1976 var en gennemsnitsknude 30mm, i dag er den 10mm. Der er et tydeligt fald i knudestørrelsen – det ses i hele verden. Stigningen i antallet er, fordi man finder de allermindste knuder nu. I 1985 kom den første MR-scanner – fra 1990 er antallet af AN nærmest eksploderet fordi de små knuder nu også opdages. For hver ny scanner der dukker op på et hospital, findes en lille ny knude om året. Som et lille kuriosum fortalte Stangerup, at Hollywood i USA er det sted i verden med flest MR-scannere i forhold til antal indbyggere. Her har man kontrolscannet folk og årligt fundet 700 knuder pr 1 million indbyggere. I Danmark finder vi til sammenligning 20 knuder pr million.

AN er en langsomt voksende knude, så man skulle tro, at det så primært er de ældre der har de store knuder og at gennemsnitsalderen for dem der diagnosticeres falder. Det er dog ikke tilfældet. Gennemsnitsalderen i dag er omkring 60 år. Gruppen over 50 år udgør 2/3 af alle patienterne.

Klassifikation af AN; Ekstrameatal

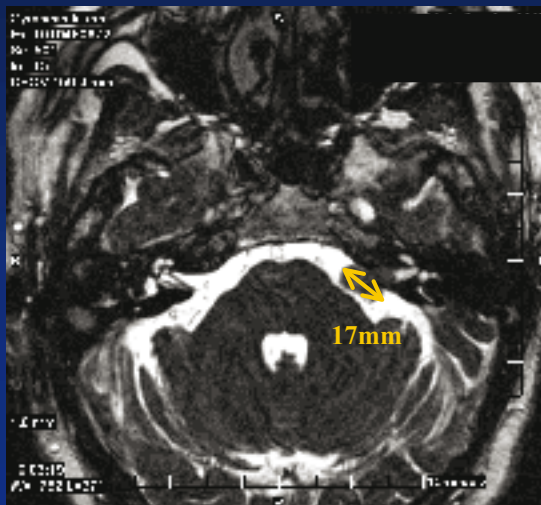


Hvis knuden først vokser efter nogle år, vokser den meget langsommere.

Sven-Eric Stangerup fremlagde nogle statistiske oplysninger som var samlet i forbindelse med Wait & scan. Her har man defineret vækst ud fra, om knuden vokser ud af øregangen/kanalen. Der skal være mere end 2 mm forskel på 2 scanninger, før man taler om vækst. Materialet bygger på 1144 patienter, som var tilbudt wait & scan.

- » Kun 20% af de knuder, der sad i den indre øregang voksede inden for en kontrolperiode på 5 år.
- » De knuder der vokser allerede det første år, - de vokser hurtigst. Hvis knuden først vokser efter nogle år, vokser den meget langsommere.
- » Ved større knuder viser det sig, at ca. 1/3 vokser. Der er en tendens til, at de vokser oftere hos yngre patienter. Hvis knuden ikke er vokset efter 5 år, er der kun meget lille sandsynlighed for, at den vokser.
- » Det vurderes, at ca. 1/3 af alle knuder vokser.
- » Ved diagnosen har 60% god hørelse.

- » Hos patienter med skelnetab, mister ca. halvdelen hørelsen under "wait & scan"
 - » Hos patienter uden skelnetab, bevares hørelsen under "wait & scan"
 - » Af de patienter der havde 100 % hørelse på diagnosticeringstidspunktet, havde 20% efter 1 år mistet deres gode hørelse. Efter 10 år har halvdelen mistet den gode hørelse.
 - » Det statistiske materiale viser, at jo bedre skelneevne man har, jo langsommere taber man den gode hørelse. Det nyeste er, at dem der har perfekt skelneevne, de mister mindre og mere langsomt deres skelneevne. Skelneevnen er vigtig for ens forståelse af talesprog. Hvis man har en skelneevne på mere end 70% har man en god hørelse og vil kunne få glæde af et høreapparat.
- Det vurderes at ca. 1/3 af alle høreapparater vokser.



Mere fokus på genoptræning

Af Ulla Rasmussen

Som nyvalgt næstformand i Foreningen har jeg lovet at fortælle kort om mig selv til denne udgave af bladet.

Jeg er 58 år, gift og har en stor familie med 4 børn, svigerbørn og 9 børnebørn. De sidste 12 år har jeg været kommunalbestyrelsesmedlem i Værløse kommune, senere hen Furesø kommune. Grundet min sygdom måtte jeg trække mig et par måneder før min operation sidste år i april 2009.

Siden operationen, hvor hørenerve, balancenerve og ansigtsnerve i højre side blev skåret over, har det været en slidsom opgave at få "trænet", hvad som trænes kan.

I mit forløb har jeg fået en fantastisk hjælp til genoptræning fra kommunen. Det har været en stor støtte til at skaffe de nødvendige ressourcer til den "daglige kamp".

Jeg har også set, hvad genoptræning kan føre til, og fra mange ligestillede fornemmer jeg også, at der er stor forskel på de tilbud, som der gives og som der informeres om.

Jeg er overbevist om at mere oplysning om muligheder for genoptræning, mere udveksling af erfaringer, bedre udnyttelse af diverse hjælpemidler vil være gavnligt for mange.

I foreningen ønsker jeg blandt andet at få sat fokus på genoptræningen og den støtte, som mange – blandt andet jeg selv - har fået.

For genoptræning kan være med til at lave "små mirakler" i en svær tid.



Hørebevarende operation og andre nyheder

På foreningens årsmøde den 27. februar i Middelfart blev der holdt et foredrag af overlæge på Rigshospitalet Kåre Fugleholm om hørebevarende operationer som et nyt tilbud til visse AN patienter, herunder hvem der specielt kan komme i betragtning. Endvidere løftede han sløret for en alternativ behandling på Rigshospitalet for NF2 patienter.

Kåre Fugleholm takkede indledningsvis for invitationen og gav udtryk for, at det altid var godt for en patientgruppe, når der som her var en aktiv patientforening.

Han fortalte, hvordan man på Rigshospitalet for kort tid siden var startet med at tilbyde *hørebevarende kirurgi* for visse patienter. Resultaterne har været meget tilfredsstillende i forhold til forventningerne. På verdensplan har den hørebevarende kirurgi været en trend i flere år, og det vil hermed nu også være en af de behandlinger, der kan tilbydes i Danmark.

Mulighederne i 2010, hvis man får diagnosticeret et acusticusneurinom, er overordnet følgende:

- » Ingen opfølgning eller behandling
- » Intervalscanninger
- » Operation
- » Stereotaktisk bestråling
- » Kemoterapi

Ingen opfølgning eller behandling kan i sjældne tilfælde være et rimeligt valg ved tilfældigt opdagede små tumorer hos ældre patienter.

AN udgår fra den øverste balancenerve og ikke fra hørenerven, som man tidligere har troet.

Intervallscanninger vil især være 1. valg hos patienter med intrakranikulære tumorer og med bevaret hørelse, men kan også være et rimeligt valg ved helt små tumorer, hvis generne ikke er store, og der ikke er tegn på vækst. Endvidere kan det tilsvarende være relevant for ældre patienter med lidt større tumorer uden alvorlige symptomer.

Operation kan anvendes ved større tumorer og tumorer, der vokser, eller hvor hørelsen er aftagende

Stereotaktisk bestråling anvendes primært til mindre tumorer, og hvor hørelsen på den ramte side stadig er rimelig god. Behandlingen er smertefri og uden væsentlige gener. Tumoren fjernes ikke ved behandlingen, men strålerne forhindrer normalt yderligere vækst. Der kræves efterfølgende livs-lang intervallscanning. Der er kun en meget lille risiko for udvikling af kræft. Risikoen for at beskadige ansigtsfunktionen ved behandlingen er meget ringe.

Kemoterapi er en ny behandling, som foreløbig alene kan tilbydes visse NF2 patienter.

Operationstyperne

AN-kirurgi hører til under kraniebundskirurgi. Der opereres på den 8. kranienerve, som indeholder de to balancenerver og hørenerven. Ansigtssnerven ligger for sig selv lige ved siden af. AN udgår fra den øverste balancenerve og ikke fra hørenerven, som man tidligere har troet.

Der findes tre måder at operere på forklarede Kåre Fugleholm

Translabyrinthær adgang er den mest benyttede i Danmark. Benyttes især til større tumorer hvor hørelsen er kraftigt påvirket/forringet. Man opereres lige bag øret hvor der fjernes noget knogle, som senere erstattes af fedt, - og hørelsen mistes helt. Denne operation giver formentlig en lille fordel med hensyn til bevarelse af ansigtsfunktion ved de helt store tumorer.

Subtemporal adgang bruges ikke i Danmark. Her opereres ved tindingelappen. Operationen giver risiko for epilepsi.

Suboccipital retrosigmoid adgang foretages fra nakken og giver mulighed for bevarelse af hørelsen.

Mere generelt om operationer gjorde Kåre Fugleholm opmærksom på, at succeskriteriet for kirurgen tidligere har været at få fjernet hele tumoren. Sådan er det ikke ubetinget mere, idet man nu er meget opmærksom på, hvordan patientens livskvalitet bagefter kan blive påvirket af en beskadigelse af ansigtsnerven. Derfor vil man altid nøje overveje om man skal forsøge at fjerne hele tumoren, hvis man under operationen kan se, at det vil betyde livslang ansigtslammelse.

Den hørebevarende operation

Adgangen fra nakken ved operationen anvendes af neurokirurger til mange forskellige tumorer i vinklen mellem hjernestammen og lillehjernen. Herfra forsøger man at adskille balancenervene, hvor svulsten udspringer fra, fra hørenerven, som helst skal bevares. Hørenerven er dog meget sart, og derfor lykkes det ikke i alle tilfælde at bevare hørelsen. Ved denne operation får man adgang til den lille øregang/kanalen med tumoren ved at skubbe til lillehjernen, hvilket medfører en vis risiko for følgeskader.

Operationen kan i princippet anvendes til alle med AN som stadig har bevaret hørelsen, men resultatet bliver bedre jo mindre tumoren er. Operationen kan med fordel bruges af patienter med god hørelse, eller hvor hørelsen er dårlig på begge sider. Operationen er ingen fordel hvis hørelsen er væk! Operationen kan være sværere at anvende hos yngre patienter grundet pladsforhold mellem kraniet og lillehjernen, og der er en øget risiko for hævelse af lillehjernen hos yngre mennesker. Det må med i overvejelserne, at der i forhold til den translabyrinthære adgang kan være større gener med hovedpine efterfølgende, fordi man går ind gennem mu-

Fuld fjernelse af tumoren betyder, at man kan erklæres rask efter 5 år.

Overlæge på
Rigshospi-
talet Kåre
Fugleholm og
formand Kurt
Pedersen.



skulaturen i nakken. Opstår sådanne gener, fortager de sig dog ofte med tiden. Der er ikke væsentligt øget risiko for ansigtslammelse, specielt ikke ved de mindre tumorer.

Statistikken internationalt viser overordnet, at ca. 50% af alle opereret på denne måde bevarer hørelse. Ca. halvdelen af disse får dog en ringere hørelse end før og kun ca. 5 % af alle får en bedre hørelse.

Chancen for fuldstændig fjernelse er den samme som ved de andre metoder. Fuld fjernelse af tumoren betyder, at man kan erklæres rask efter 5 år.

I Danmark er der på Rigshospitalet indtil nu (februar 2010) opereret 5 patienter med hørebevarende kirurgi – de 3 af dem har bevaret hørelsen.

Ny mulighed for bevarelse af hørelsen for NF2 patienter

Denne behandling er meget ny i Danmark. Man bruger Avastin, som griber ind i svulstens måde at danne blodkar. Stoffet bruges også mod kræft i hjernen. I USA har det været prøvet på NF2-patienter, hvoraf det er lykkedes at bevare hørelsen for en del af dem. Der er kun konstateret enkelte bivirkninger og risici for komplikationer.

Behandlingen tilbydes pt. på forsøgsbasis til 5 patienter i DK – alle med NF2.

Ny redaktør

Af Inger Juel Christiansen



Jeg er 51 år, gift med Jens og sammen har vi tre døtre på 15, 19 og 23 år. Vi bor i Ribe.

Tilbage i 1980 blev jeg færdig som tegner & grafiker fra Kolding Kunst-håndværkerskole. Jeg var fem år i Brødrene Gram A/S reklameafdeling og derefter 18 år hos grafisk designer Susanne Korsager i Esbjerg. Her lavede jeg layout på utallige magasiner, foldere, årsberetninger osv.

I 2004 fik jeg konstateret acusticus neurinom, type NF2. Jeg blev opereret i april måned på Rigshospitalet. Jeg mistede som så mange hørelsen på højre side, hvor det største neurinom på 33 mm. var. Ansigts- og ballancenerven til min højre side blev også skåret over ved operationen. Neurinomet på venstre side er på størrelse med et riskorn og har ved de efterfølgende scanninger heldigvis ikke udviklet sig yderligere.

Jeg fik tilkendt revalidering i januar 2005. De efterfølgende år gik med arbejdspraktik og AMU kurser, hvor jeg uddannede mig til anlægsgartner. Jeg fyldte 50, mens jeg var til svendeprøve. Det har været godt for mig at arbejde ude, med mange udfordringer til min balance og fysik. Det har været hårdt, hårdt, hårdt, men det hele værd. Jeg arbejder nu i Geografisk Have i Kolding, hvor jeg har ansvaret for afdelingen med moderne roser. Øjenproblemerne er blevet væsentlig mindre og jeg klarer mig med briller med panel.

Jeg er spændt på mit lille hverv som redaktør af medlemsbladet. Jeg har ikke erfaring som redaktør, men har arbejdet sammen med flere i mit tidligere erhverv som grafisk designer.

Jeg har sammen med bestyrelsen snakket om, at finde forskellige temaer vi kunne tage op i bladet. Jeg håber at kunne komme med ideer dertil i det næste nummer. Jeg modtager også meget gerne ideer, ønsker og forslag fra medlemmerne. Hvis du har lyst til at være med til at påvirke udviklingen af bladet kan du enten sende en mail til mig, eller du kan ringe til mig på tlf. 75 42 31 82 (bedst på hverdage efter kl. 17 og inden kl. 21). Jeg kan selvfølgelig ikke love, at alle ønsker og ideer kan blive opfyldt, men jeg kan love at alle forslag og ideer vil blive overvejet positivt.

Personlig beretning

Om diagnose, valg af behandling og det nuværende resultat 8 år efter

Af Bjarne Søndergaard Jensen



Gennem mange år havde jeg haft problemer med min hørelse på højre øre. Og havde derfor fået høreapparat.

I slutningen af 1998 havde jeg været til høreprøve på Vejle Sygehus.

Lille juleaftensdag samme år, blev jeg efter høreprøven kontaktet af Vejle Sygehus. De meddelte, at min hørelse var blevet noget dårligere. Jeg skulle derfor MR- scannes i begyndelsen af januar 1999.

Jeg fik konstateret et AN på højre øre på 12X12 mm. Vejle Sygehus anbefalede mig at jeg skulle få det fjernet, for som de sagde.

"Så var det jo væk, og så var mit problem jo nærmest løst"

Efter denne lange samtale blev jeg nærmest indstillet på, at få det fjernet. Da jeg gik ud ad døren fik jeg en pjece om "Information om lidelsen Acusticusneurinom" Udgivet af Dansk Acusticusneurinom Forening.

For os alle er det et chok, at få denne diagnose. Jeg kørte hjem, og læste AN informationen, og talte også med min kone om hvad der var sket på min Vejle tur. Da jeg gik i seng samme aften var jeg blevet meget klogere. Jeg skulle ikke opereres."Jeg ville vente og se" Jeg havde også fået nogle kontaktpersoner. Jeg talte bl.a. med en fra Horsens som havde fået 27 strålebehandlinger på Rigshospitalet. Denne løsning var han godt tilfreds med. Siden har vi holdt forbindelsen ved lige, vi taler sammen, når vi har været til scanning.

Den 11. december 2000 var jeg til forundersøgelse på RH. Der blev arrangeret strålebehandling til start i januar 2001

Den 7. januar 2001 blev jeg indlagt på RH. Den 8. januar blev der lagt en beskyttelsesmaske som bliver klemmt fast om hovedet, med to klemmer i begge sider. Strålebehandlingen skal ramme 100 % nøjagtig.

Der blev taget en MR-scanning AN. var nærmest kuglerund og målte 1,5 cm i alle retninger. Jeg blev udskrevet den 9. januar. Strålebehandling skulle påbegyndes den 10. januar.

Jeg havde haft et par gode dage på RH. Det er et godt sted at være indlagt. Man føler ikke det er et kæmpe hospital, med ca. 8500 ansatte.

Jeg startede strålebehandlingen den 10. januar og havde besluttet, at jeg ville pendle frem og tilbage mellem Snoghøj og RH. Jeg kunne have boet på patient hotellet.

Jeg tog tog fra Fredericia kl. 7.05. Var tilbage i Snoghøj kl. 13.30

Jeg skulle nu pendle frem og tilbage 27 gange. Det var selvfølgelig belastende og anstrengende. Men jeg fik læst mange bøger. Det var dejligt den dag, jeg var færdig. Men jeg havde ikke de helt store problemer, hverken med strålerne eller rejsen frem og tilbage.

Den 3. juni 2001 skrev jeg et brev til læge Jannick Brennum, RH, hvori jeg meddelte hvordan min tilstand var. Mit balanceproblem var ikke blevet bedre efter strålebehandlingerne. Det var heller ikke blevet lovet. Det er specielt ved hastige stillingsændringer det mærkes.

Den 19. juni modtog jeg et dejligt brev fra Jannick Brennum med en meget udførlig forklaring på mine spørgsmål.

Den 27. august 2001 blev jeg igen MR-scannet på Vejle Sygehus. AN var uændret i størrelse, men der var kommet en lille central opklaring som tegn på centralhenfald, og det er tilfredsstillende. M.a.o. der var kommet en sort plet i midten af AN som tegn på, at den er ved at nedbrydes. Den sorte plet vil måske på et senere tidspunkt blive hvid, det skyldes, at det bliver til arvæv.

Den 22. februar 2002 var jeg til samtale på RH. hvor jeg talte med læge Jannick Brennum. Jeg havde flere spørgsmål, bl.a. spurgte jeg, hvor stor chance er der for, at AN begynder at vokse igen efter strålebehandling?

Risikoen er der. RH. har foretaget strålebehandlinger siden 1996. På daværende tidspunkt var der ingen strålebehandlede AN der var begyndt at vokse igen. Efterfølgende er der enkelte, som er begyndt at vokse igen efter strålebehandling. Og patienterne er blevet opereret.

Efterfølgende bliver jeg kontrol scannet.

Til alle Jer som har fået et AN på ca. 1,5 cm konstateret. Det er alvorlig nok, men I skal huske på, det er en godartet svulst. Fortvivl ikke, ta' det roligt. I skal ikke forhaste jer. Jeg er godt tilfreds med, at jeg valgte strålebehandlingen.

Jeg er nu 70 år og lever rimeligt godt med mit AN. Det har ikke ødelagt min tilværelse.

Jeg cykler i sommerhalvåret 35-40 km hver anden dag. I vinterhalvåret går jeg daglig i Fitness Center

Ferie i Sydfrankrig?

Kære medlemmer, pårørende og venner af foreningen.

I en lille by i Sydfrankrig, Bedarieux, som ligger i nærheden af Montpellier, har vi et byhus. Det er et stort hus, der har to store lejligheder. Den ene lejlighed bor vi selv i, den anden lejer vi ud. I byen bor ca. 7000 mennesker, der er restauranter, marked om mandagen, torve og forretninger – men ikke så mange turister.

Byen i sig selv er ikke noget særligt, men området er vidunderligt, og der

er vinmarker overalt og mange smukke ting at kigge på, hvis man blot kører i en eller anden retning.

Stedet kan også bruges, hvis man trænger til fred og ro og måske skal komme sig efter sygdom og bekymringer.

Hvis der skulle være nogle, der har lyst til at vide mere, så klik på: www.bedarieux.dk

Eller kontakt os på telefon: 22980590

Mange hilsner

Kim Mortensen og Iben Kristensen

Tiden går og læger – måske lige knap – alle sår

Jeg vil gerne yde noget til AN foreningen, bladet og ligestillede med en form for AN diagnose. Så her vil jeg prøve at beskrive lidt af min "historie".

I december 2006 fik jeg konstateret en tumor, efter scanning, og selvom jeg ca. i 1½ års tid havde sagt, at der var noget med mit hoved og insisterede på at få hjælp, ja, så slog beskeden fuldstændig benene væk under mig. Var det noget, der var så alvorligt? Jeg var chokeret, dybt ulykkelig og bange. Noget befandt sig inde i mit hoved! Noget, som ikke skulle være der! Noget, som havde gjort mig svimmel på en ukendt måde!? Jeg var ikke ramt af nedsat hørelse men balance problemer. Hvad var det nu for noget??

Min egen læge kendte ikke diagnosen.

Ørelægen i Vejen forklarede mig om AN og sørgede for kontakten til Gentofte. Og her blev jeg endnu mere klar over situationen. Det var rart med viden og facts om operationen.

Min mand og vore to voksne børn var også chokerede og kede af det. På mange måder synes jeg, at vi formåede at snakke meget igennem; hvad nu hvis operationen gik godt? eller dårligt? Det er faktisk rart at turde snakke om både i bedste og værste fald. I værste fald, var det, der fyldte mest for mig. Jeg tænkte mange følgevirkninger igennem og tænkte, at alt kunne være slut, hvis nu der var blødninger inde i hjernen efter operationen. Og hvad nu hvis lægerne ikke kunne stille noget op? Og hvor medtaget ville ansigtsnerven blive? Ventetiden fra diagnose til operation er lang. Meget lang. Jeg gik ligesom i to verdener: 1) på arbejde, hvor alt helst skulle være som altid 2) fritiden, hvor alle mulige tanker fløj gennem hovedet, hvilket betød forvirring, rastløshed, nedtrykthed, masser af bekymringer og mest af alt angst. Jeg var så bange for at miste mig selv.

14. maj 2007 gik turen til Gentofte Hospital. Min mand var med. I løbet af dagen stødte mine børn til. Den sidste aften inden operationen var jeg i angstens vold. Nok det mest bange jeg nogensinde har været. Det var ganske enkelt forfærdeligt at sige farvel til min familie. De kørte og jeg tudbrølede.

Modet måtte findes frem. Der var ingen vej tilbage, og informationerne fra lægerne var sådan, at jeg fornuftsmæssig forstod, at det var det bedste at få knuden fjernet, men følelsesmæssigt havde jeg sådan en lyst til at stikke af. Jeg havde aldrig før været indlagt; kun været på sygehus ved børnenes fødsler.

15. maj var operationens dag. Min datter er fotojournalist og hun havde fået lov til at fotografere forløbet efter operationen:



Dag 1 (15/5 07)

Operationen tog seks timer, hvor tre læger bistod hinanden. Her er det fra opvågningsstuen/intensivafdelingen, hvor både sygeplejerske og familie sagde, at jeg var ret urolig. Jeg følte mig tung, utilpas og havde svær hovedpine. Senere også kvalme. Kan huske at min familie kom og sagde hej til mig.



Dag 2 (16/5)

Her er jeg kommet op på stuen. Ser noget hævet ud i ansigt og på hals. Hovedpine og kvalme fyldte dagen, og da jeg skulle ud af sengen kastede jeg op, hvilket lettede. Én af de opererende læger kom og kiggede til mig og sagde, at operationen var lykkedes uden at beskadige ansigtsnerven og at knuden sad på så "dum" en måde, at de havde været nødt til at lade noget af knuden sidde tilbage, for netop ikke at lave for meget ravage. Det lød jo på en måde godt nok, og jeg var jublende glad for, at der ingen ansigtslammelse var.



Dag 3 (17/5)

Jeg var lidt i panik over, at jeg havde så meget dobbelt syn og hver gang jeg lukkede øjnene fór der nogle sorte legemer forbi på nethinden. Noget hen foran øjet hjalp og senere havde jeg en sørøverklap for! Genen aftog lige så stille.



Dag 4 (18/5)

Sikke en stor forskel fra forrige billede. Forbindingen var blevet fjernet og det var en stor lettelse.



Dag 7 (21/5)

Jeg var noget, for ikke at sige meget, usikker på benene. Det var en udfordring at besøge toilet/bad og hvor var det en stor hjælp med gangstativet og senere rollator.



Dag 7 (21/5)

Det er da pænt lavet, ikke? Det er et fint stykke arbejde at bore igennem kraniet, ind og snappe knuden, fylde hullet med fedt fra maven og så ud og lukke godt til.



Dag 8 (22/5)

Man er noget afhængig af at hvile meget. Hvor var jeg glad for at familien støttede.....og at min datter tog billeder, som her fortæller lidt om forløbet på Gentofte Hospital.



Dag 9 (23/5)

Hvor var det dejligt at komme tilbage til sengen enten det var fra spisebord, bad eller toilet og sidde og kigge ud på det fine vejr og min familie var med på natbordet!

Hjemme fra Gentofte. Det er en proces at komme til hægterne igen.

Jeg havde haft god hørelse på begge ører, så det var voldsomt pludselig at være total døv på venstre øre. Det gik/går let med at tale med 1 til 2 personer ad gangen, men lydene bliver til grød, når der er mange tilstede. Og det er svært at lokalisere lydene.

Udover det med hørelsen havde jeg balance problemer, ofte hovedpine, psykisk var jeg ked af det, smagsløgene var ændret og spytkproduktionen i venstre side var nedsat; det betød tør mund. Tinnitus har jeg haft mærkelige oplevelser med; det kommer og går og den lave tone kan jeg ignorere, men den høje kan næsten sætte ind, så det gør ondt, eller også er det fordi jeg bliver forskrækket. Det jeg gjorde mest ud af var at træne balancen. Gik tur hver dag, helst ikke på fliser, for det bliver man ekstra svimmel af. Købte en kondicykel og havde en daglig rutine på den.

Arbejdssituationen.

Jeg var 56 år, da diagnosen blev stillet, og jeg havde en fast tro på, at jeg ville komme til at klare mit arbejde igen. Jeg var ansat på Apopleksi-afdelingen på Haderslev Sygehus som SOSA ass. og havde det tæt inde på livet med folk, der blev ramt af blodprop eller blødning i hjernen og hvilke spor det ofte satte. Min sygemelding udløb og jeg havde en fin aftale om at starte langsomt op. Det vil sige to timer de første dage og jeg måtte bruge dagene til at komme på plads i afd. igen. Jeg var noget nervøs for, om jeg kunne klare mit job, og værst var det med balancen. Jeg brugte mange ressourcer på at gå (og man går mange skridt); det trættede og koncentrationen og overblikket kunne ofte ligge på et lille sted. Så snart jeg kom hjem gik jeg lige på sofaen. Skjulte problemerne lidt for mine kolleger, fordi jeg troede, at om en uge eller to eller tre....så kunne jeg det hele igen.

Arbejdstiden blev gradvist sat op. Det hed en arbejdsprøvning i samarbejde med sygehuset, kommunen og FOA. Det gik lidt op og ned på arbejde og det korte af det lange var, at hvis jeg ikke kunne nå op på flere timer, så skulle jeg arbejdsprøves i et andet erhverv.

Det blev jeg så, og jeg var over arbejdsmedicinsk klinik og en endelig konklusion blev, at det var ikke særlig realistisk at finde et flex-job. Så jeg blev tilkendt førtidspension fra 010409.

Det var en lettelse med en afgørelse. Men jeg oplevede det som en sorg at miste hørelsen på det ene øre og arbejdsevnen. Det er en erkendelse, som for mig tog lang tid, at jeg ikke kunne klare arbejdsmarkedet. Stemningsmæssigt gik jeg fra dur til mol. Og det har været så underligt inde i mig selv ofte at høre folk sige, at jeg så så godt ud. Som om jeg var blevet pænere af at blive opereret! Forstår godt hvad folk mener, for de havde også været bange for operationen og hvad der fulgte, men når de først havde sagt det og rost mig for mit udseende, ja, så manglede jeg spørgsmålet: Hvordan har du det? For så kunne man have fortalt om det, der ikke lige var så godt, generne, der trods alt følger med. Modet eller overskuddet til at sige: ja jeg ser godt ud, men har det ad ht lige nu, den havde jeg ikke. En ny side af mig selv var at opleve, at jeg ikke var så nysgerrig på andre mennesker, som jeg ellers altid har været. Jeg følte/føler at der er et tydeligt FØR og EFTER operationen. Jeg er ændret.....ikke til det ukendelige, men jeg har en anden måde at navigere i verden på.

Og derfor min overskrift: Tiden går og læger – måske lige knap – alle sår.

Og hvad gør det? Ingenting. Sådan er det bare. Og derfra min verden nu går.

Her tre år efter er det allerbedste, at jeg i de seneste 9 måneder har gået til fysisk genoptræning med specielle balanceøvelser ved siden af styrketræning. Jeg er blevet meget sikker på min krop og min gang. Går uden stok og har planer om at prøve at cykle igen, når foråret kommer (tak for råd om cykling her i bladet). Fremgang rent fysisk har haft positiv indvirkning på humøret. Jeg sætter pris på, at det går fint med at høre radio, TV og at gå til foredrag går snildt. Og tusinde gange har jeg sendt taknemmelige hilsner og tanker til de tre læger, der gjorde det så godt. En gang om året skal jeg MR-scannes for at holde øje med den rest, der sidder inde i knolden endnu.

- » Har haft et godt forløb ved psykolog over 8 gange
- » Fik med det samme udbetalt for kritisk sygdom ved Pensam
- » Har to ringbind med indhold af alle rudekuverterne vdr. alt omkring AN
- » Har været super glad for AN foreningen, uvurderligt, at dele med folk i samme båd
- » Nu er jeg 59 år og tænker tilbage på et rigtig, rigtig godt arbejdsliv, og det er meget værd
- » Er på vej til at blive mormor (min fotograf venter sig)
- » Har cross-over høreapparat, en periode brugt i særlige situationer
- » Det har kostet mange overvejelser at bringe dette til vores blad

De bedste hilsner fra

Ruth Gohr, Bygmarksvej 36, Skrydstrup, 6500 Vojens, frida@io.dk

Hjemmesiden – Password ændres den 1. maj 2010

Bruger id: an
Password: lykkelig

Sådan var mit forløb af en hørebevarende operation

Af Else Hansen

Den 18/11 2009 blev jeg på Rigshospitalet opereret for en knude på balancenerven. Jeg fik en såkaldt hørebevarende operation.

Ca. 4 år tidligere blev jeg ofte meget svimmel og gik derfor til læge. Efter konsultation hos flere neurologer og sluttelig en MR-scanning på Kolding Sygehus fandt man til sidst en knude på balancenerven.

Scanningsresultatet blev sendt videre, og jeg blev derefter indkaldt til samtale med overlæge Poulsgård på Rigshospitalet, hvorefter jeg kom i venteposition for at se om knuden udviklede sig yderligere. Ved en ny scanning et år senere var knuden vokset, hvorfor jeg blev indkaldt til en ny samtale. Her informerede overlæge Poulsgård mig om, hvilke muligheder jeg havde: "Strålebehandling eller operation" samt "fordele - ulemper" m.m. Han informerede ligeledes om, at jeg på grund af knudens størrelse kunne få en hørebevarende operation.

Jeg var ikke i tvivl – jeg valgte operation.

Mandag d. 16/11 2009 blev jeg så indlagt på Rigshospitalet for operation onsdag d. 18/11.

De første dage gik med div. forundersøgelser og informationer. Så onsdag morgen blev jeg kørt til operation og blev sendt til opvågning kl. ca 14.00. Det hele var gået fint men selvfølgelig var jeg dårlig det følgende døgn. Efter operationen var det overlæge Kåre Fugleholm, der tilså mig. Han fortalte, at operationen var gået godt, og alt så godt ud.

Jeg har efterfølgende fået fortalt at både Poulsgård og Fugleholm opererede.

Fredag var jeg oppe. Her var jeg i kontakt med en fysioterapeut, som fortalte lidt om forskellige øvelser i forbindelse med genoptræning. Søndag 22/11 var jeg hjemme igen.

Efter hjemkomst fra hospitalet var jeg til genoptræning 6 gange .

Jeg havde en del hovedpine, en stikkende smerte bag øret, ondt oven i hovedet, meget svimmel og meget træt .

Jeg har selvtrænet herhjemme med bold og med håndvægte .

Jeg mener godt der kunne have været behov for samtale med en læge efter operationen. (Nogle uger efter operationen ?)

Efter jul gik det meget bedre, jeg begyndte på gymnastik 2 gange om ugen, går lange ture og kører bil som før.

Jeg har mistet ca. 50% af min hørelse, men det generer ikke mere, og nogle lyde er jeg overfølsom for.

Jeg er stadigvæk svimmel, jeg har en mærkelig smag i munden, og en gang imellem hovedpine.

Jeg synes jeg har været heldig. Jeg er kommet forholdsvis nemt igennem forløbet, og jeg har det godt.

Jeg vil slutte dette lille indlæg med at ønske andre med samme diagnose alt godt, og takke læger, sygeplejersker og andet personale på "Riget" for deres kærlige omsorg.

Fra Kåre Fugleholm har redaktionen modtaget følgende kommentarer til dette indlæg:

Jeg har haft lejlighed til at læse Else Hansens indlæg, og har talt med Else Hansen på årsmødet. Jeg er glad for at Else Hansen har haft et godt forløb på Rigshospitalet. Der er altid noget som kan gøres bedre.

Vi har i lang tid arbejdet på at forbedre kontakten til patienten efter operation og udskrivelse. I den sammenhæng har vi fået en specialistsygeplejerske, som desværre i øjeblikket er på barsel og forældreorlov. Vi arbejder videre på dette område, og hvis det går som planlagt, flytter al acusticusneurinomkirurgi i Danmark til Rigshospitalet inden længe.

Ved samling af denne type kirurgi bliver der bedre mulighed og flere ressourcer til specialisering af plejen, og dermed også til opfølgning efter udskrivelsen, hvor det i øjeblikket er patienterne og det lokale lægeteam, der har initiativet, hvis der er behov for hjælp umiddelbart efter udskrivelsen. Vi vil især gerne forbedre vores opfølgning af patienter med ansigtslammelse.

Kritisk sygdom

Af Kurt Pedersen



På generalforsamlingen omtalte jeg den helt uoverskuelige situation, der foreligger omkring mulighederne for erstatning for kritisk sygdom.

Gennem de tilbagemeldinger, som vi har modtaget fra medlemmerne, tegner der sig et billede af hvilke selskaber, der tilsyneladende anser AN for at være omfattet, når méngrads betingelsen er opfyldt, og hvilke selskaber, der tilsyneladende ikke anser AN for at være omfattet, selvom man anvender samme formulering i forsikringspolisen.

Forenede Gruppeliv (FG) var et af de forsikringsselskaber, der tilsyneladende anså AN for at være omfattet, og det var derfor på den baggrund foreningen sidste år bad FG om at få uddybet retningslinjerne. FG meddelte sidste efterår, at man ikke anser AN for at være omfattet af forsikringen, og begrundede det med, at AN ligger uden for den hårde hjernehinde.

Da foreningen efter drøftelse med overlæge Kåre Fugleholm kunne dokumentere, at AN faktisk altid lå inden for den hårde hjernehinde, fandt FG sammen med forsikringsselskabernes Videncenter for Helbred og Forsikring på nye argumenter. I marts måned meddeler FG med henvisning hertil, at man holder fast i den tidligere meddelte holdning om, at AN ikke er omfattet.

Foreningen har på bestyrelsesmødet i april besluttet, at vi ikke vil gå videre med sagen i forhold til FG, og at vi heller ikke vil rejse spørgsmål om at få uddybet reglerne over for andre selskaber. FG har tilsyneladende allerede fra starten besluttet sig til, at man ikke længere vil yde erstatning til AN patienter. Det kan vil ikke som forening gøre noget ved.

Spørgsmålet er så, hvordan kundernes reaktion vil være. Hvis de også synes det er urimeligt og bliver sure, kan de jo henvende sig til et af de selskaber, der anser AN for at være omfatte af forsikringen for kritisk sygdom.

Vi hjælper gerne med oplysninger herom.

Foreningen anbefaler fortsat medlemmerne om at søge erstatning og vil fortsat stå til rådighed med råd og vejledning. Endvidere tilbyder Frank Andersen at være behjælpelig med udformning af ansøgning, herunder evt anke af sagen.

Medlemsfordelingen og muligheden for at skabe nye netværk

Her i april måned er der foretaget en opgørelse af medlemstallet og fordelingen på landsplan. Oversigten kan bruges for at se, om der netop i dit område er andre medlemmer, som du måske var interesseret i at kontakte for at starte med at skabe et netværk.

At lave en netværksgruppe er ikke ensbetydende med, at der skal arrangeres regelmæssige møder. Man afgør selv hvordan netværket skal fungere.

Hvis du måtte være interesseret i at oprette et netværk i dit område - så kontakt foreningen. Vi vil gerne hjælpe dig med fx et indlæg i Medlemsnyt eller på vores hjemmeside.

Det gælder også, såfremt nogen måtte være interesseret i at danne netværk med specifikke ting, som man ønsker at tale med andre ligestillede om.

Det kan fx være et netværk for erhvervsaktive, et netværk for yngre medlemmer, et netværk for pårørende eller et netværk for forældre med børn.

Initiativet ligger hos medlemmerne. Kom med ideerne og ønskerne, så vil vi prøve at hjælpe jer med at komme i kontakt med ligestillede.

Her er så en oversigt over, hvordan medlemmerne pt er fordelt på henholdsvis region og kommuner.

Region Nordjylland	35
Kommune	Antal
Brønderslev	3
Frederikshavn	9
Hjørring	3
Mariagerfjord	2
Rebild	3
Thisted	3
Vesthimmerland	2
Ålborg	10

Region Midtjylland	65
Kommune	Antal
Herning	6
Holstebro	2
Hammel	2
Ikast-Brande	2
Lemvig	1
Randers	9
Silkeborg	7
Skanderborg	6
Skive	3

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

Region Midtjylland	65
Kommune	Antal
Syddjurs	6
Viborg	3
Århus	18

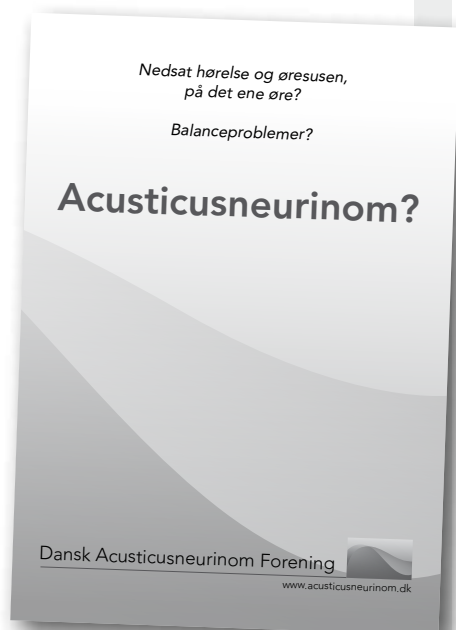
Region Syddanmark	101
Kommune	Antal
Give	2
Esbjerg	14
Fredericia	6
Faaborg-Midtfyn	6
Haderslev	11
Kolding	8
Langeland	2
Middelfart	1
Horsens	12
Nyborg	3
Odense	7
Svendborg	2
Sønderborg	2
Tønder	2
Varde	4
Vejen	3
Vejle	11
Ærø	1
Aabenraa	1
Ringkøbing Skjern	1

Region Sjælland	27
Kommunefordeling	
Guldborgsund	5
Holbæk	1
Kalundborg	1
Køge	4
Lejre	1
Lolland	1
Næstved	5
Roskilde	3
Slagelse	4
Vordingborg	2

Region Hovedstaden	106
Kommunefordeling	
Albertslund	2
Allerød	2
Ballerup	6
Bornholm	4
Brøndby	6
Birkerød	1
Fredensborg	1
Frederikssund	1
Frederiksværk-Hunde- sted	2
Helsingør	2
Gentofte	9
Glostrup	6
Greve	2

Region Hovedstaden 106**Kommunefordeling**

Gribskov	3
Helsingør	6
Herlev	2
Hillerød	3
Hvidovre	1
Høje Taastrup	3
Hørsholm	5
Ishøj	1
København	13
Lyngby-Taarbæk	2
Rudersdal	2
Rødovre	2
Taarnby	2
Valby	2
Vallensbæk	1
Frederiksberg	2
Lyngby	2
Værløse	2
Slangerup	2
Ølstykke	3

Færøerne 3**Schweiz 2**

Ny informationsfolder

Tidligere i år udsendte foreningen en ny informationsfolder til alle læger og ørelæger i Danmark. Folderen fortæller lægen om hvilke symptomer et acusticusneurinom giver. Det kan være en hjælp til at få stillet den rigtige diagnose hurtigere.

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn

Tlf 0029 831 63 93 eller

mail: sda@kallnet.fo

Kontaktperson Fyn

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

Distribuerings 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 menigiomer

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

Næste Medlemsnyt

kommer i oktober måned

Frist for indlæg til bladet er den
15. september

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

Bestyrelsen

Formand



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

Bestyrelsesmedlem



Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 56
birte.lambert@mail.dk

Næstformand



Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 28 18 50 58
ullars@me.com

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

kasserer@acusticusneurinom.dk

Sekretær



Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
Tlf. 36 16 28 80
hanne.bidstrup@mail.dk

Suppleant



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

Suppleant



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