

medlemsnyt

Nr. 1 | 2011 | 17. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Dalsø Park 40, 3500 Værløse

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Dan Andreasen
Hanne Bistrup
Brian Holdt
Eva Enevoldsen
Kurt Pedersen

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
1. september 2011

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab
af foreningen koster 250 kr. om
året.

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Viden, der lindrer 3

Årsmødet 2011

Referat af generalforsamling 2011 4
Projektsygeplejerske fra Haukeland
Universitetshospital i Bergen 10
Indlæg om
Dansk Acusticus Neurinom Center 13
Mestringsstrategier 18
Tinnitus 22
Indlæg om øjenproblemer
efter ansigtslammelse 24

Medlemmernes historier

Livet før og med en AN-operation 27
Dit input er særdeles værdifuldt 29

Gode internetsider om hørenedsættelse
og afhjælpning af hørenedsættelse. 30

Nye i bestyrelsen

Eva Enevoldsen 32
Brian Holdt 33

Netværksgrupper

Netværksgruppen i Århus 36
Netværksgruppe for børn og unge
af AN-patienter 39

Bestyrelsen. 40

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | formand@acusticusneurinom.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Viden, der lindrer

Af Ulla Rasmussen,

Formand for Dansk Acusticus Neurinom Forening



Dette års årsmøde i vores forening blev en glædelig og positiv oplevelse. Glædeligt og positivt var det igen at samles med "gamle" bekendte og lære nye medlemmer at kende. Glædeligt og positivt var det at se det engagement som nye friske kræfter har valgt at ligge i de nye netværksgrupper og glædeligt og positivt var det at opleve de to interessante dage fyldt med spændende ny viden og masser af erfaringsudveksling.

I dette nummer er omtalt flere af indlæggene fra årsmødet. Læs disse, få ny viden og kommenter gerne med erfaringer fra jeres dagligdag.

Viden, der lindrer

Den viden og de erfaringer, som kommer frem på årsmøde, gennem netværksgrupperne og vores foreningsblads artikler kan være med til at lindre en svær dagligdag. Små gode råd kan gøre store underværker, en trøstende samtale i en netværksgruppe kan give lidt mere energi i dagligdagen og en viden om, at der stadig sker teknologiske fremskridt kan få et håb til at spire.

Det er spændende at følge de tiltag og tanker, som der i øjeblikket arbejdes med på Rigshospitalet i København. Formålet er mere fokus på acusticus neuronom sygdommen, og styrke udviklingen af behandlingsformerne.

Glædeligt er det, at Rigshospitalet i denne fase har valgt også at lytte til vores forening og den erfaringsudveksling, som vi kan bidrage med.

På årsmødet blev to nye netværksgrupper søsat. Det var unge-/ pårørende gruppen og gruppen for erhvervsaktive. Begge grupper skal, som navnene indikerer, skabe bindeled for bestemte grupper, som har specielle ting, som de gerne vil drøfte.

Arbejdet i grupperne, samtalerne i pauserne og spørgelysten under årsmødet viste, at der er mange emner, som der ønskes belyst og diskuteret.

De to dage på Klarskovgård gav ny viden, udveksling af erfaringer samt en god "snak" med sidemanden.

Alt sammen noget, der kan være med til at lindre og gøre dagligdagen en lille smule bedre.

Referat af generalforsamling 2011

afholdt på Klarskovgaard, Korsør

lørdag d. 26. februar 2011 kl. 13.30 – 15.00

Kurt Pedersen bød velkommen og konstaterede, at der i år var tilmeldt over 80 deltagere til årsmødet mod omkring 60 - 70 de tidligere år. Dejligt at se, at så mange har fundet arrangementet interessant.

Dagsorden (ifølge vedtægter)

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 foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år.

Kurt Petersen fortalte, at foreningens medlemstal nu er på 375 medlemmer, hvilket er en stigning på 33 medlemmer. Der er kommet 48 nye medlemmer og 15 har meldt sig ud. Det er det højeste medlemstal nogensinde. Foreningen har i tilskud og gaver i alt modtaget 144.000 kr. i 2010. Kurt nævnte de fonde, der havde givet tilskud, men takkede især de medlemmer, der havde betænkt foreningen med et økonomisk tilskud i form af gaver.

Ved medlemmernes medvirken, er der nu netværksgrupper spredt over hele landet. Bestyrelsen ser dem som et rigtig godt tilbud, men det er meget forskelligt hvor aktive de er. Hidtil har grupperne været geografisk bestemte, men der kommer nu ønske fra nogle medlemmer om, at få sammensat netværksgrupper efter andre kriterier end geografien.

De synlige resultater der er opnået i 2010 er:

- » Nyt logo til foreningen,
- » Nyt layout for Medlemsbladet

- » Ny informationsfolder udsendt til landets læger og ørelæger.
- » Vi har fået fremstillet en folder med ansigtsøvelser, som er blevet vældig godt modtaget.
- » Hjemmesiden er blevet ajourført og der er kommet flere nye informationer på den – den er dog stadig under udvikling.

Bestyrelsen har også haft projekter i gang i 2010, som endnu ikke har givet synlige resultater:

- » Sygdomspjecen er blevet ajourført og omskrevet i et lettere tilgængeligt sprog og i en anderledes opbygning. Vi mangler respons fra lægerne, som skal sikre, at oplysningerne er de sidste nye og korrekte. Så snart det er på plads, bliver pjecen trykt. Bevilling af tilskud til trykning udløber d. 31. marts, så den skal snart gøres færdig.
- » Bestyrelsen har arbejdet på, at lave en vejledning til medlemmerne i, hvorledes man kan søge hjælpemidler.
- » Kurt og Ulla Rasmussen deltog i efteråret i et kursus for AN-patienter og pårørende på Haukeland Universitetshospital i Bergen. Programmet for dette årsmøde er stærkt inspireret af det norske kursus.

Projekter, som bestyrelsen skal arbejde videre med i 2011:

- » Opbygning af en erfarings-database på hjemmesiden.
- » Videreudvikle hjemmesiden.
- » Hjælpe medlemmer med rådgivning i forbindelse med ansøgning og klager over afvisning af erstatning for kritisk sygdom. Ikke alle forsikringsselskaber anerkender sygdommen som erstatningsberettiget. Vi må satse på, at der kommer en retssag på et tidspunkt, så problemet bliver afklaret.
- » Vedligeholde det gode samarbejde med lægerne på Rigshospitalet og Gentofte.
- » Fokuserer på at få et nært samarbejde omkring udviklingen af det nye AN-center på Rigshospitalet.
- » Gå i dialog med lægerne om, at se på den procentvise fordeling af opererede og bestrålede AN-patienter i Danmark – kan flere patienter måske undgå operation, som f.eks. i Norge? Kurt og Ulla forklarede

lidt om baggrunden for samarbejdet med Haukeland. Ulla mener foreningen skal arbejde for at få behandling med Gammakniv til Danmark eller arbejde for at penge følger patienten, således at de kan rejse til behandling i Norge.

- » Fortsætte samarbejde med Haukeland Universitetshospital
- » Lave oplysningsfolder om f.eks. balanceproblemer og genoptræning af balancen. Andre oplysningsfolderen påtænkes også.

Forsamlingen godkendte formandens beretning.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Dan Andreasen fremlagde regnskabet og henviste til revisionsberetningen, som ingen påtegninger havde. Foreningens egenkapital er en smule forbedret.

Der var ingen spørgsmål til regnskabet og det blev godkendt.

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

Kurt refererede til, at bestyrelsen på sidste års generalforsamling fik bemyndigelse til, at forhøje kontingentet. Forhøjelsen er allerede trådt i kraft og betyder, at det første års medlemskab koster 200 kr. pr medlem pr. år og herefter 250 kr. pr. år. Foreningens økonomi er sund bl.a. pga. denne forhøjelse.

Forslaget vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag

Bestyrelsen foreslår en vedtægtsændring vedr. livsvarigt kontingent, således at medlemmer der har betalt et engangsbeløb på 1600 kr. igen efter 10 år skal betale almindelig kontingent. Livsvarigt kontingent



betalt på én gang var en ordning, der blev etableret for en del år siden, men den blev afskaffet i 2006. Der er derfor kun ca. 10 medlemmer involveret i denne ordning og der kommer ikke flere til.

Forsamlingen diskuterede forslaget og endte med at vedtage at betaling tidligst kunne genoptages i 2014 for disse medlemmer. Det vedtages som en henstilling nu og overlades til bestyrelsen at formulere en vedtægtsændring til senere vedtagelse.

6. Valg af formand

Kurt Petersen har valgt at trække sig og bestyrelsen foreslog derfor Ulla Rasmussen som formand.

Hun blev valgt med applaus.

Bestyrelsen får bemyndigelse til at konstituere sig mht. næstformands-posten, som først skal på valg næste år.

Dirigenten takkede Kurt for det store arbejde, mens han har fungeret som formand.

7. Valg af sekretær

Hanne Bidstrup genopstillede og blev genvalgt.

8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Bjarne Søndergaard Jensen rensen stillede ikke op til genvalg, så bestyrelsen foreslog Brian Holdt. Brian præsenterede sig kort og blev valgt.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Eva Enevoldsen (fraværende) havde givet tilsagn om at opstille – og blev valgt med applaus.

Ingen meldte sig som anden suppleant og Kurt Pedersen tilbød sig derfor som suppleant med særlige arbejdsopgaver.

10. Valg af revisor

Bestyrelsen anbefalede genvalg – hvilket skete.

11. Eventuelt

Kurt Petersen bad om ordet og fortalte, at hans formandsperiode i foreningen havde været en meget spændende og lærerig periode.

Kurt takkede Frank for pionerarbejdet, både i foreningens første år, og da foreningen skulle på fode igen her for nogle år siden, da det brændte på.

Kurt takkede desuden Dan, som fortsætter i bestyrelsen, men som også for nogle år siden var med til at sikre, at det overhovedet lykkedes for foreningen at fortsætte.

Adrian blev takket for, at han trådte til på et kritisk tidspunkt hvor foreningen manglede en redaktør til Medlemsbladet. Adrian blev senere bestyrelsesmedlem, hvor han også ydede en god indsats.

Kurt takkede Bjarne Sørensen for hans indsats i bestyrelsesarbejdet. Det er bl.a. takket været ham, at vi har fundet frem til de fonde, som vi har søgt midler hos. Bjarne takkede bestyrelsen for et godt samarbejde.

Frank takkede for samarbejdet i bestyrelsen og de pæne ord og oplyste, at han havde lovet bestyrelsen fortsat at stå til rådighed med juridiske udredningsopgaver, herunder bistand til de medlemmer, der søger hjælp hos foreningen til ansøgninger og klager, fx i forbindelse med erstatning for Kritisk sygdom, og med hjælp til udarbejdelse af vejledninger og informationsmateriale.

Dirigenten takkede for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen.

Ulla holdt til sidst en lille takketale til Kurt, som har gjort et kæmpe stort arbejde for foreningen da den stod uden formand for nogle år siden. Kurt har valgt at stoppe nu for at få mere fritid, men trods det, har han tilbudt at fortsætte med at udføre specifikke arbejdsopgaver for foreningen. Kurt blev



Ulla takker både Kurt og hans kone Conni for det store arbejde for foreningen.

herefter udnævnt til æresmedlem af foreningen og fik overrakt et indrammet diplom og en gave. Kurts kone Conni fik en stor buket blomster som tak for lån af Kurt.

Kurt sluttede generalforsamlingen af med at meddele, at han nu trygt ville overlade formandskabet til Ulla.



For referat

Hanne Bidstrup/Frank Andersen

Dirigent

Simon Leonhard

Tillæg til

Referat af generalforsamling, afholdt på Klarskovgaard, Korsør
lørdag d. 26. februar 2011 kl. 13.30 – 15.00

Ad pkt 6.i referatet

”Bestyrelsen får bemyndigelse til at konstituere sig mht. næstformandsposten, som først skal på valg næste år.”

Efter generalforsamlingen besluttede den nye bestyrelse at konstituere Birte Lambert Andersen som næstformand indtil næste års generalforsamling, hvor der skal være valg af næstformand.

Hanne Bidstrup

Sekretær

Projektsygeplejerske fra Haukeland Universitetshospital i Bergen

Af Hanne Bidstrup



På årsmødet var bl.a. et indlæg fra projektsygeplejerske Monica Finnkirk, som arbejder på Haukeland Universitetshospital i Bergen med AN-patienter. Kurt Petersen bød hende velkommen og fortalte, at Monica for ca. 1½ år siden kontaktede Kurt for at høre om den danske patientforening. Norge har nemlig ikke en tilsvarende forening. Som en følge af kontakten besøgte Kurt og Ulla Rasmussen Bergen i efteråret 2010 for at observere det kursus alle AN-patienter fra Haukeland bliver tilbudt. Efterfølgende havde Kurt så inviteret Monica til årsmødet, således at hun kunne fortælle deltagerne om sit arbejde som projektsygeplejerske og om de norske forhold for patientgruppen.

Monica Finnkirk fortalte, at der på hospitalet i Bergen arbejder et helt team med AN-patienter på øre-næse-halsafdelingen. Teamet består af 10 specialister, som bl.a. er læger, sygeplejersker (nogle af dem fungerer også som forskningsassistenter), fysioterapeuter og kontaktpersonale.

Alle henviste AN-patienter vurderes på et patientmøde af dette team. De generelle retningslinjer for behandling af AN er, at alle tumorer under 2 cm observeres, mellem 2 og 3 cm behandles de med gammakniv eller operation og dem over 3 cm bliver opereret. Dog kan der være individuelle hensyn, der gør, at man fraviger retningslinjerne.

I Bergen har de helt faste rutiner for efterfølgende kontrol. Alle kontrolleres 3-6 måneder efter operation. Ellers er der fast kontrol efter 1, 2, 5 og 10 år. Desuden får alle patienter tilbudt et 2-dages "mestringskursus" uanset behandling. Nogle patienter har desuden brug for yderligere et rehabiliteringsophold hvor de lærer at takle livets udfordringer efter operation.

I Bergen er holdningen, at alle, der kan bruge gammakniv, får det anbefalet. Der er langt flere, der behandles med gammakniv i forhold til hvor mange, der bliver opereret. Monica viste os en skematisk sammenligning med fordele og ulemper ved begge behandlinger, og her var konklusionen, at fordelene ved



På Haukeland Sykehus i Bergen har de gode erfaringer med AN-behandling med gammakniv. fortalte specialsygeplejerske Monika Finkirk.

behandling med gammakniv langt oversteg ulemperne. Især viser fordelene sig ved langt kortere behandlingstid, færre komplikationer, stort set ingen skader på ansigtsnerven og ofte en bedre bevarelse af hørelsen.

Ganske få gange har man givet gammakniv-behandling to gange. Det har været i helt særlige tilfælde. Der er ikke påvist flere bivirkninger anden gang. Der er dog en risiko for udvikling af kræft, så derfor er man meget tilbageholdende med at strålebehandle to gange.

Undersøgelser i Norge viser, at 90-95% af svulsterne stopper væksten efter behandling med gammakniv. På spørgsmål fra salen kunne Monica fortælle, at de endnu ikke har haft danske AN-patienter på hospitalet i Norge. I Danmark er der ikke tilbud om behandling med gammakniv.

Monica Finn timer forklarede hvordan gammakniv virker. Hun viste billeder af den ramme patienten får hovedet spændt fast i for at kunne ligge 100% stille og for at sikre at strålerne rammer præcist. Selve strålingen varer omkring ½-1 time. Med gammakniven får man bestråling fra alle sider på én gang, men strålerne har kun effekt, der hvor de mødes – og dette er så beregnet til at være præcis der, hvor svulsten sidder.

Monicas job er at være sygeplejerske udelukkende for AN-patienter. Hun tager sig af administrationen, der er tilknyttet disse patienter og hun er kontaktperson for både patienter og pårørende. Hun er også koordinator for de behandlere, der er omkring den enkelte patient, ligesom hun også

er ansvarlig for skriftlig information i form af brochuremateriale og netinformationer.

Der blev fra salen sat spørgsmålstejn ved, om den norske strålingsmetode måske var bedre end den danske metode. Overlæge Per Cayé-Thomasen kunne her fortælle, at en helt ny og tredje behandlingsmetode, neutronbestråling, er på vej i fremtiden.

De afsluttende kommentarer fra salen viste tydeligt, at en lignende sygeplejerske for danske AN-patienter står højt på ønskelisten for foreningens medlemmer.

Næste Medlemsnyt

kommer i oktober måned

Frist for indlæg til bladet er den 1. september

Indlæg om Dansk Acusticus Neurinom Center

lørdag 26. februar 2011

På årsmødet 26. februar havde overlæge, PhD, Dr.Med. Kåre Fugleholm fra Rigshospitalet og overlæge, Dr.Med. Per Caye-Thomasen (tidligere Gentofte) nu Rigshospitalet, givet tilsagn om at komme og fortælle om nye tiltag indenfor acusticusneurinomområdet og -behandlingen.

Kåre Fugleholm lagde ud med at takke Kurt Petersen for samarbejdet og hans indsats og bød samtidig Ulla Rasmussen velkommen til fortsat samarbejde. Han gav desuden udtryk for, at et kursus som det, de har i Norge for AN-patienter, stod højt på hans ønskeseddel.

Kåre F fortalte, at sundhedsstyrelsen i 2010 dikterede, at behandlingen af AN skulle centraliseres på Rigshospitalet fremover. Derfor er etableringen af "*Dansk Acusticus Neurionom Center*" på Rigshospitalet nu en realitet. Centeret skal være et nationalt center for "*Threatment of Vestibular Schwanomas* (som AN kaldes i udlandet). Rigshospitalet regnes for at være blandt de 10 bedste forskningshospitalet i verden.

Patienter i dag er meget mere mobile end førhen og tager derhen, hvor behandlingen ser mest lovende ud. I dag rejser nogle danske AN- patienter allerede til f.eks. USA og Tyskland. Rigshospitalet har en international profil i forhold til kraniebundskirurgi, og har flere udenlandske kirurger i oplæring. Neurokirurgerne fra afdelingen tager også ud og afholder kurser for kirurger i andre lande. Der er i dag 2 – snart 3 neurokirurger, som udgør et team på Rigshospitalet.

Fra i år vil alle AN-operationer foregå på Rigshospitalet – dog på forskellige afdelinger. Gentofte hospitals øre-næse-hals-afdeling er ikke fysisk flyttet endnu, men de operationer, de plejer at foretage, foretages stadig af Gentoftes læger, men på nu Rigshospitalet.

Kåre F fortalte, at der efterhånden foretages flere hørebevarende operationer. En ny teknik er undervejs hvor man under operationen kan følge med i, om hørenerven beskadiges. Man har i nogle år kunnet gøre dette med ansigtsnerven (monitorere) og på den måde sikre, at man beskadigede den mindst muligt.



Der kommer til at ske rigtig meget i 2011, men det tager tid, da det er to centre, to politikker, to økonomier og to medarbejdergrupper der skal sammenlægges.

Et nyt tiltag, som dog allerede fungerer, er en fælles visitation for dem, der henvises med AN. Hver uge holdes fælles visitationsmøde med kirurger fra Rigshospitalets neurokirurgiske afdeling og lægerne fra Gentoftes øre-næsehals-afdeling. Her behandles alle henvisninger og et behandlings-forløb for den enkelte diskuteres.

Rigshospitalet har også ændret på den opfølgning, der sker efter operation. Som noget nyt bliver alle patienter nu ringet op af kirurgen/hospitalet efter 14 dage hjemme og udspurgt om tilstanden efter et helt fast spørgeskema. Det er meningen, at alle patienter igen skal svare på et spørgeskema 5 år efter operationen, hvor der ligeledes vil finde en sidste kontrolscanning sted, hvis alt ser fint ud.

Kåre F. viste og kommenterede til sidst et videoklip om hvordan en hørebevarende operation foregår.

Efterfølgende fik **Per Caye-Thomasen** ordet. Han takkede for invitationen og startede med at fortælle, at den tidligere afdeling på Gentofte nu hed-

der Rigshospitalets øre-næse-hals-kirurgiske afdeling. Flytning af afdelingen forventes færdigt efter sommerferien 2011.

Herefter fortalte Per C-T om nogle af de sidste nye forskningsresultater på AN-området.

Han fortalte, at man nu har identificeret en række gener, der har betydning for tumordannelse og – vækst. Det man gerne vil forske videre i er, hvilke gener der kan betyde noget for AN. Hvad adskiller f.eks. generne i AN siden de danner en knude? Hvilke gener får betydning for om AN vokser? Der er allerede fundet en række gener, der har betydning for vækst af AN. Det betyder at man måske i fremtiden kan designe en medicinsk behandling evt. kombineret med strålebehandling.

Man har desuden forsket i miljøets påvirkning. Hvad kan spille ind i forhold til AN? Man har undersøgt om mobiltelefoner kan, og det kan endeligt afkræftes at der er en sammenhæng, viser en ny dansk undersøgelse.

Med hensyn til ansigtsnervefunktion er forskerne enige om, at jo større tumor er, jo større risiko er der for, at ansigtsnerven bliver påvirket. Man er i dag i flere tilfælde tilbøjelig til at vente og se, frem for at operere, hvis tumor ikke viser tegn på vækst og hvis følgerne af AN ikke er større end dem, der kan opstå efter en operation.

Da man i forbindelse med nogle operationer må lade en rest af tumor sidde, for ikke at gøre for meget skade på ansigtsnerven, har man undersøgt hvor stor risikoen er for, at tumor vokser videre. Det viser sig, at over halvdelen af tumorresterne svinder ind og under 5 % vokser igen. Konklusion i dag fra kirurgerne side er derfor, at det er bedre at efterlade en rest af AN frem for at fjerne det hele med risiko for at beskadige ansigtsnerven.

Per C-T fortalte, at nye undersøgelser og behandlingstiltag omkring hvordan balancefunktionen før kirurgi eller bestråling vil give bedre mulighed for en individuel genoptræning af balancen efterfølgende.

Man har også fokus på betydningen af ensidig døvhed. Træthed og nedsat koncentrationsevne er et problem hos mange efter operation, men

man tillagde ikke tidligere døvheden særlig stor betydning. Både døvheden og balanceproblemer tager på kræfterne.

Kurt Petersen opfordrede her lægerne til at støtte op om at udbrede viden herom til kommuner, arbejdsgivere mm., da det kan være svært for det enkelte medlem alene at opnå forståelse fra omgivelserne om dette problem.

Med hensyn til hørelsen er især baggrundsstøj et problem, sagde Per C-T. Her kan to former for høreapparater forbedre hørelsen - CROSS-over høreapparat (m ledning/ trådløst) eller BAHA (Bone Anchored Hearing Aid). BAHA er et knogleforankret høreapparat som monteres bag øret på en indopereret skrue. Per C-T viste billeder af hvordan BAHA virkede. Et BAHA-apparat giver en bedre mulighed for at sortere støj fra. Nogen føler, at de får nemmere ved at retningsbestemme lyde. Kun få har problemer med den skrue der bliver sat i kraniet. Man skal henvende sig til den lokale audiologiske klinik for at høre om de kan lave det. Man har mulighed for at teste, om man kan have udbytte af BAHA, ved at prøve en "testmodel", som man bærer i elastikbånd om hovedet i en periode.

Et medlem påpegede, at en tredje mulighed for at forbedre hørelsen kan være et FM-systemer uden høreapparat i det raske øre – kan fås hos Phonak.

En tilhører spurgte til BAHA skruens konsekvens fordi vedkommende havde hørt, at læger i andre specialer siger 'no go' til fremmedlegemer og 'huller' i kraniet. Et andet medlem fortalte om problemer med meget betændelse efter indsættelse af BAHA. Per C-T bekræftede, at der hos nogle kan være så mange problemer med infektioner, at skruen må ud igen.

Der blev spurgt til fremskridt vedrørende genetablering af tåreproduktion, som kan være et stort problem for mange. Per C-T forklarede, at der er forskel på om der stadig er en intakt nervefunktion til tårefunktionen eller om der ikke er. I de tilfælde hvor der er en fungerende nervefunktion, kan en efterfølgende operation måske hjælpe på tårefunktionen. I de andre tilfælde, er der ikke noget at gøre.

Der blev spurgt til hvordan man kan opnå at få en specialsygeplejerske på Rigshospitalet, som udelukkende tager sig af AN-patienterne under indlæg-

gelsen og efterfølgende. Her mente Per C-T, at foreningen kunne yde en vigtig pression og lave lobbyisme.

Per C-T ønskede som det sidste at kommentere nogle artikler der har været trykt i Medlemsbladet.

Artiklerne gav indtryk af, at Gentofte ikke informerer ordentligt. Det er standard, at Gentofte informerer om tre muligheder for behandling ved vækst af tumor, men lægerne anbefaler altid den behandling, der egner sig bedst i den enkeltes situation. Per C-T understregede også, at Sundhedsstyrelsen på intet tidspunkt har forbudt nogen former for behandling/kirurgi på Gentofte. Sundhedsstyrelsen har i de nye specialeplaner tværtimod anført, at forudsætningen for placering på Rigshospitalet er medinddragelse af teamet fra Gentofte.

Per C-T syntes det var kedeligt når folk ikke føler de har fået ordentlig information, men han udtrykte håb om, at vi nu kan se fremad.



Der er kommet mere fokus på betydningen af ensidig døvhed fortalte Per Caye-Thomasen.

Mestringsstrategier

Indlæg af sygeplejerske Eva Nærø fra Haukeland Universitetshospital

Kurt og Ulla var i efteråret 2010 inviteret til at deltage i et "mestringskursus" for AN-patienter i Bergen i Norge. Her blev de bl.a. undervist af sygeplejerske Eva Nærø, som de efterfølgende inviterede til at holde et indlæg på Generalforsamlingen i februar om mestringsstrategier.

Det følgende er et referat af hendes indlæg og de dias hun viste.

Eva begyndte sit indlæg med at give os nogle teoretikers definition på ordet "mestring". Her er nogle eksempler:

- » "Mestring er at føle, at man har god kontrol over de udfordringer som livet giver."
- » "Mestring drejer sig i høj grad om at have kræfter til at møde udfordringer og følelsen af, at have kontrol over eget liv. Aktiv og god mestring hjælper dig med at tilpasse dig den nye virkelighed og sætter dig i stand til at se forskel på det du må leve med og det du selv kan være med til at ændre." (Vifladt og Hopen 2004)
- » "Mestring er tanker og adfærd som folk bruger for at møde indre og ydre krav i situationer som opfattes som stressfyldte." (Lazarus og Folkman 1984)

Når et familiemedlem får konstateret AN er det et stressmoment for hele familien. Derfor er det vigtigt, at have kendskab til de 8 trin man går igennem når man kommer i krise – og det gælder både patient og pårørende.

Kriseteoriens 8 trin (med eksempler) er:

Uvished: man mærker måske symptomerne, men ved ikke hvad det er

Vished: man får stillet en diagnose og har nu noget at forholde sig til

Aggression: vrede over, at det lige skulle ramme mig og min familie

Forhandling: man begynder at vænne sig til tanken om, at man må leve med det

Depression: hvad skal jeg gøre, mon jeg kan klare det, er jeg til besvær for de andre

Accept: jeg har AN og det er der også andre der har

Aktivitet: mit liv er nu anderledes men det forhindrer mig ikke i at...

Solidaritet: jeg må bruge mit overskud til at støtte andre der er kommet i samme situation



Eva nævnte også, at det var vigtig at sortere de "forhindringer" man støder på i sin dagligdag. Hvilke af dem er reelle problemer? Et problem definerede hun som noget der stopper en. Hvilke forhindringer er at betragte som udfordringer? Ved at se forhindringen som en udfordring, forventer man, at der findes en løsning for at få ryddet forhindringen af vejen.

Man kan håndtere en stresssituation, man befinder sig i, på to måder. Enten kan man forsøge at forandre det, der forårsager stressen eller belastningen – eller man kan arbejde på at forandre sin egen indstilling (tanker, følelser, værdier) til det, der sker.

Eva anbefalede også en teknik hun kaldte: "at sortere sine problemer". Det kan være gavnligt for nogle, at få overblik over de problemer, der måske hober sig op og gør dagligdagen uoverskuelig.

Det kan man gøre ved at dele sine problemer op i tre grupper:

1. Problemer som kan løses på kort sigt (måske problemer jeg faktisk selv kan løse).
2. Problemer som tager lidt tid (her får jeg brug for hjælp fra andre)
3. Problemer som nok kan løses på langt sigt eller måske ikke kan løses

En forudsætning for at have kontrol med sit liv er, at man har stillet sig selv nogle grundlæggende spørgsmål: Hvornår har jeg det godt? Hvilke værdier er vigtige i mit liv? Har jeg nogle langsigtede mål? Hvilke ting i mit liv trives jeg ikke med? Hvad kan og hvad ønsker jeg at ændre på i mit liv?

Her viste Eva os hvordan man kunne tegne et cykelhjul med i alt 8 eger, som kunne give en et billede af, hvordan man havde det. Hvert eger i hjulet repræsenterede et af følgende områder: helbred, familie, arbejde, venner, socialt liv, hus/hjem, økonomi, fritid. Ideen var, at man markerer hvert eger med point fra 1 – 10. 1 ligger i centrum af hjulet og 10 ligger helt ude ved kanten af hjulet. Nu markerer man det punkt på hvert eger der viser hvor tilfreds man er med dette område i sit liv. Herefter trækker man en streg mellem de 8 punkter fra eger til eger. Hvis det nye cykelhjul, der fremkommer, er nogenlunde cirkelformet, betyder det, at man har en god balance i sit liv. Hvis ikke, kan man se på hjulet, hvilke af de 8 områder man skal arbejde på, at få gjort bedre/mere tilfredsstillende således, at man får skabt en bedre balance i sit liv.

Hvis alle ens punkter f.eks. vurderes til under 5, så skal man måske sætte sig det mål, at få alle 8 egere op på tallet 5. Det er meget normalt, at man gerne vil "for meget" og så mister man gejsten. Sæt gerne en tidsfrist på det du vil opnå og tro på, at du kan gennemføre det. Du må arbejde dig frem skridt for skridt.

Hvis du stræber efter et mål er det også vigtigt, at se tilbage på hvad du allerede har opnået. Det kan hjælpe dig videre. Eva sammenlignede det med at gå op ad en meget lang trappe. Det giver perspektiv og kan være nyttigt ind imellem at kigge sig tilbage for at se, hvor langt man er kommet, frem for kun at se mod toppen af trappen og konstatere hvor meget man mangler – og husk, at man gerne må tage pauser undervejs på trappen.

Eva sluttede af med dette citat fra den græske filosof Epikur, der levede 342 – 270 f. kr.

"Efterstræb velbehag og nydelse, og buk under ingen omstændigheder under for modløshed. Grundlæggende for et sundt liv er fornuft, evnen til

at nyde de små ting, at bevare venskaber, gode diskussioner og måltider, og at dele sine goder med andre.”

Efter indlægget var der kommentarer og bidrag fra medlemmerne. Et af de gode råd lød: Skriv hver aften 3 ting ned, der er gået godt i løbet af dagen.

Ref: Hanne Bidstrup

Få Medlemsnyt på din e-mail

Skriv en mail til Dan Andersen, kasserer i foreningen, at du fremover ønsker at modtage bladet pr. mail. Send ham den mailadresse bladet skal sendes til. Dan sørger for at opdatere medlemslisten, så du fremover modtager bladet pr. mail i stedet for med posten. Dans mailadresse er: kasserer@acusticusneurinom.dk

Tinnitus

På årsmødet var der et indlæg om tinnitus ved Lisbeth Leicht Thomsen. Lisbeth præsenterede sig som forfatter, tidligere folkeskolelærer, høreguide - og tinnitusramt.

En høreguide er en person, der arbejder frivilligt som ambassadør for Høreforeningen og som sendes ud i forskellige sammenhænge for at informere om alt indenfor emnet: hørelse og høreproblemer. Lisbeth understregede at hun som sådan ikke var fagperson, men at hun havde mange års personlige erfaringer med tinnitus, som hun bl.a. forsøger at udkoncurrere ved at bruge høreapparater som forstærker andre lyde omkring hende.

Lisbeth havde medbragt tegninger over det indre øre og forklarede lydens vej gennem øret. Desuden havde hun billeder med af sunde og ødelagte fimrehår i øresneglen.

Tinnitus kan opstå af mange grunde. F.eks. ved almindelige aldersforandringer, støjskader, infektioner i øret, forhøjet blodtryk, sukkersyge, myoser i nakken, tandproblemer osv. Man har en teori om, at tinnitus kan skyldes ødelagte fimrehår, som stadig sender signaler til hjernen. Det er nemlig sådan, at man rent faktisk hører med hjernen og ikke med ørerne. Derfor hjælper det ikke på tinnitus at fjerne hørelsen (som hos AN-patienter). Personen kan stadig opleve tinnitus, da lyden dannes i hjernen.

Tinnitus forstyrrer ens hørelse og kan bevirke at man hurtigere bliver træt, man kan blive stresset, man kan få angst og depression.

Det er vigtigt at vide, at tinnitus er et symptom – ikke en sygdom i sig selv. Tinnitus er et symptom på, at der er et eller andet galt et sted. Tinnitus kommer af, at hjernen bliver misinformeret om, at der er lyd. På en scanning har man hos en tinnitusramt person påvist, at hørecenteret arbejder, selvom der ingen støj var.

Lisbeth anbefalede, at man skulle tage sin tinnitus humoristisk. Tinnitus må ikke have lov at fylde for meget i hverdagen.

Hvis man ikke passer på, kan tinnitus nemt blive en negativ spiral. Det er vigtigt, at man ikke er bange for den – det er ikke en sygdom. Man må udkoncurrere den på en eller anden måde. Det kan være meget individuelt

hvad man har glæde af. Nogen har det f.eks. bedst med at undgå støj, andre skal helst undgå stilhed.

Tinnitus kan komme og gå – den behøver ikke være konstant. Den forværres ved træthed og stress.

Nogle gode råd:

- » New age musik eller en form for afslapningsmusik kan hjælpe nogen. Total stilhed skal man undgå.
- » Brug høreværn når man arbejder med støjende redskaber (støvsugning, motorstøj). Lyt evt. til musik i høreværnet.
- » Tag en pause når der er behov – vær aktiv så du ikke falder hen.
- » Undgå Acetylsalicylsyre (magnyler) . Nogle får tinnitus af dem.
- » TRT = Tinnitus Retraining Therapy (afspændingskursus som skal lære en af "slukke" mentalt for lyden) tilbydes på nogle hørecentre og høreinstitutter.
- » Man kan få høreapparater med "hvid støj" (masking). Støjen forvirrer hjernen så der ikke er så meget fokus på tinnitus.
- » Hvis man har svært ved at sove kan man få en "Bed-side-masker" med forskellige lyde (regnvejr, bæk, flod, strand). Den fås via audiologisk afdeling. Den findes også som en lyd-pude, som lægges under hovedpuden og ikke kan høres af andre.

Høreforeningen har udgivet nogle bøger til børn om høreproblemer. "Når tinnitus flytter ind" er titlen på en af bøgerne. En anden bog "Når verden snurrer rundt" forklarer hvad meniere er. Bøgerne fås gratis hos Høreforeningen.

Der forskes i magnesiums virkning på tinnitus, da flere mener, at de har opnået en forbedring af tinnitus ved at indtage ekstra magnesium. Et hospital i Tyskland, som har specialiseret sig i tinnitus, behandler bl.a. med magnesium.

Lisbeth sluttede af med at foreslå en øvelse man kan lave så ofte man har lyst. Sæt dig for hvilken lyd du vil fokusere på i dag og koncentrer dig hele tiden om at høre den – og ikke de andre lyde som også er omkring dig. Det kan være fuglesang i skoven eller haven, musikken i radioen. Ideen er at få sit fokus væk fra tinnitus.

Ref: Hanne Bidstrup

Indlæg om øjenproblemer efter ansigtslammelse

søndag d. 27. februar 2011

Susan Thygesen holdt på årsmødet et oplæg om "tørre øjne".

Susan fortalte først, at hun kom i egenskab af repræsentant for industrien, nærmere bestemt arbejder hun som Country Manager på medicinalvirksomheden Santen, der bl.a. fremstiller øjendråber.

Susan viste først tegninger der illustrerede øjets opbygning og tårekirtlernes placering. Tåre produceres tre steder og ikke kun i tårekirtlerne. Vi fik at vide, at de fleste voksne med alderen vil opleve tørre øjne, da det bl.a. hænger sammen med en nedsat hormonproduktion.

Facialisnerven (ansigtsnerven) har stor indflydelse på tåreproduktionen og derfor rammes AN-patienter ofte af øjenproblemer når deres ansigtsnerve bliver påvirket/ødelagt.

Det kan betyde en direkte nedsættelse af ens livskvalitet, hvis man har tørre øjne, som man ikke får behandlet korrekt.

En af de helt store syndere i forhold til tørre øjne, er vores indeklime. F.eks. er pc-arbejde og arbejde i betonlokaler ofte ensbetydende med udtørring af øjnene. Man har ved undersøgelser fundet ud af, at blinkefunktionen nedsættes med op til 40% når man sidder foran en computerskærm – man "glemmer" simpelt hen at blinke med øjnene og derfor føres der ikke tårevæske nok rundt i øjet..

Symptomer på tørt øje kan være: tørhed, følelsen af grus, svie, brænden, sløret syn ved blinkning, ubehag ved øjendrejning og blinkning, slim, tåreflod.

Årsagerne til problemet med tørre øjne kan f.eks. være: alder, defekt øjenlukning (pga. ansigtslammelse), omgivelserne, øjenlågssygdom, autoimmun sygdom, problemer med hornhinden, medicin.

Det kan være meget individuelt hvordan man kan behandle tørre øjne hos den enkelte. Susan nævnte eksempler som:

- » Lubrikerende øjenmidler (Artelac, Ocutears, Viscotears, Viskøse øjendråber m.m. og Neutral øjensalve)
- » Kirurgisk behandling af tårekanaler og øjenlåg (f.eks. et guldstykke lagt i øjenlåget)
- » Kost (A-vitamin, fiskeolie)

Hvis man har problemer med øjnene må man endelig ikke hælde saltvand i øjnene. Susan sammenlignede det med at hælde vand ud i motorrummet på en bil, der mangler olie.

Susan talte meget varmt for, at man sikrede sig, at det middel man behandler sine øjne med, er uden konserveringsmiddel. Det står på præparatet og det er betegnelser som f.eks.: Benzalkoniumchlorid, Cetrimid, Polyquad, man skal være på vagt overfor. Der er adskillige eksempler på, at folk udvikler allergi overfor konserveringsmidlerne og så kommer man meget let ind i en ond cirkel, hvor øjet bliver irriteret/betændt og hvor det kun bliver værre af, at man fortsætter med at behandle det i håb om at få irritationen væk.

Firmaet Santen har udviklet præparater der indeholder Hyaluronsyre, som er et stof, man selv producerer naturligt. Præparatet sælges under navnet Ocutears og Oxyal (Hyalocomod). Susan anbefalede, at patienter med øjenproblemer prøvede produktet i en periode på min. 2 måneder, med mindst 4 daglige behandlinger. Midlet kan evt. bruges sammen med andre midler uden konserveringsstoffer. Det er vigtigt at vide, at man ikke kan dryppe et øje for meget.

Susan kunne fortælle, at nogle medlemmer allerede er gået over til Oxyal og er meget glade for det. Dette blev bekræftet af flere medlemmer. Oxyal kan fås på recept, men det kan Ocutears ikke.

Hvis man går i gang med at prøve Oxyal skal man lave et "system" så man får dryppet systematisk hver eneste dag i mindst 2 måneder. Præparatet skal nå at have en effekt – derfor minimum 2 måneders brug før man kan udtale sig om, hvorvidt det kan gavne en.

Adspurgt kunne Susan fortælle, at Neutral øjensalve, som mange kender, indeholder konserveringsmiddel. F.eks. Viscotears findes både med konserveringsmiddel (på tube) og uden (i pipetter).

Susan sluttede sit indlæg af med, at opfordre alle til at ringe/maile til hende hos Santen, hvis man havde spørgsmål omkring anvendelse af deres præparater. Man kan læse mere om virksomheden og deres produkter på www.santen.dk

Efter Susans indlæg viste Helle og Ulla forskellige typer briller frem – alle briller med supplerende beskyttelse mod vind og /eller lys. Helle tilbød at demonstrere hvordan man selv kan montere en plastickant omkring brille-glasset, så øjet beskyttes mod vinden. Helle fortalte lidt om de forskellige hjælpemidler der findes, bl.a. bandagelinsen, som er en stor "væske"-kontaktlinse. Urglas blev også nævnt (et plaster med et "vindue" i til at sætte for øjet). Medlemmerne blev opfordret til at kontakte Helle, som er foreningens kontaktperson, hvis de havde brug for en snak med et erfarent medlem om afhjælpning af øjenproblemer.

Nyt password

Password til foreningens hjemmeside er ændret.

Brugernavn: AN

Password: patient

Livet før og med en AN-operation

Af Majbritt S. Ries



Jeg havde selv den oplevelse, at operationens komme fyldte alt i verden. Jeg fik så mange informationer i starten af forløbet, at jeg blev helt blæst. Alt det praktiske med papirer og økonomi var ubetydeligt for mig.

Det betyder noget i virkelighedens verden med tidsfrister, regler for dit-og-dat og alverdens andre ting.

Her er nogle erfaringer du måske kan bruge:

- » Lige så snart, at lægen stiller diagnosen "acusticusneurinom", skal du henvende dig til din fagforening. Her kan du få de opdaterede regler for langvarig sygemelding, og hvilke regler der træder i kraft, hvis det er under din barsel eller ferie.
- » I det hele taget er fagforeningen et rigtig godt sted at få information om frister og vejledning omk. langvarig sygdom.
- » Undersøg om du eller din arbejdsplads er medlem af nogle forsikringer, der udbetaler erstatning eller pension.

Efter selve operationen skal man igen forholde sig til praktiske ting. Nogle oplever ikke den voldsomme forandring, og kan i store træk optage dagligdagen med et par justeringer, andre er på en mere gennemgribende "rejse".

Jeg oplevede, at min sygemelding trak ud og at konsekvenserne efter operationen, havde stor indflydelse på min hverdag. Jeg skulle jævnligt i snak med det offentlige system.

Her er nogle erfaringer:

I alle samtaler med kommunen har man ret til en bisidder. Jeg vil varmt anbefale, hvis det er muligt, at bruge en fra fagforeningen (den samme!!)

til samtlige samtaler. De kender også "Lovjunglen", kan holde fokus og se det fra din side.

Lige så snart kommunen skal betale (hjælpebidler, vederlagsfri fysioterapi, flexjob, førtidspension eller andet) skal det dokumenteres. Denne dokumentation er man hovedpersonen i. Det er hårdt og anstrengende. Det er en hårfin balance mellem at give personlig information, samtidig med at det ikke personligt, det er "reglerne".

DET ER DIT LIV! For alle andre er det "bare" et arbejde (at være sagsbehandler, læge o.s.v.). Du kan med fordel blive meget klar og tydelig i din kommunikation, drop "flinkeskolen". Sæt mål for, hvad du vil have ud af en samtale.

Ind imellem kan det godt være ret frustrerende, at skulle lægge kropslivshistorie til det offentlige systems verden. Sagsbehandleren o.a. har måske ikke sat sig grundigt ind i journalen eller videresendt vigtige informationer.

Det er en fordel selv at have evt. kopier, have en kalender til aftaler, få direkte telefonnumre, navne på dem-der-bestemmer, selv have nogle forslag, tjekke op og ikke regne med "at-det-sker-automatisk".

Lav en liste med begivenhederne/symptomerne, og udlever den til rette vedkommende. Samtalen får fokus, og du kan svare uddybende. Sådan et "Sygdoms cv" sparer på din energi til "din dagsorden".

Ting tager tid. Noget, der kan have varet længe, og man har ventet på, skal pludselig afgøres. Man må øve sig i få at betænkningstid. Træn det at sige: "Det vil jeg godt lige tænke over."!

Det mest betydningsfulde har været og er, at møde mennesker, der forstår uden for mange forklaringer, og har noget praktisk hjælp at byde ind med! Det er fantastisk! Måske oven i købet det, der kan bringe én styrke. Det er uvurderligt!

Jeg vil ønske alle god "kamp" i stort som småt, og håbe, at I må mødes af forståelse og virkningsfuld handling!

Styrke til!

Dit input er særdeles værdifuldt

Førende læger er i øjeblikket i gang med at færdiggøre tanker og visioner om etableringen af et acusticusneurinom center på Rigshospitalet i København.

I den forbindelse ønskes etableret en stilling som projektsygeplejerske. Denne nye person skal være samlingspunktet mellem hospital, patienter og pårørende i det nye center.

Vi hørte om tankerne på vores årsmøde. Vi hørte også på årsmødet om de gode erfaringer som de har med et sådant set-up på Universitetshospitalet i Haugeland i Norge.

Det er positive ideer – og det kan blive en glædelig udvikling for alle med et AN.

Med disse linier opfordre jeg dig til at være med til at skubbe i den rigtige retning.

Send mig et par linier,, et brev eller en mail med netop dine tanker for hvad denne specialsygeplejerske skal kunne/beskæftige sig med.

Hvad har du manglet i dit forløb, hvad har været godt for dig?

Jeg vil – ifølge aftale med Rigshospitalet - samle alle vore ideer, tanker og gode anbefalinger, og derefter overdrage disse til Rigshospitalet.

Vær med til at skubbe en udvikling i gang – send mig dine gode tanker.

Ulla Ramussen

Formand for Dansk Acusticus Neuronoforening

Gode internetsider om hørenedsættelse og afhjælpning af hørenedsættelse

Ønsker man at blive klogere på hvad hørelse er for en størrelse, og hvilke lidelser, der kan påvirke den, er der hjælp at hente på følgende hjemmesider:

- » www.hoerelse.info, som drives af Castberggård
- » www.hoere.dk, som er Høreforeningens hjemmeside
- » www.vejenrundt.dk, som drives af Widex

Alle 3 hjemmesider er informative, nemme at søge på og formidler viden på et højt niveau. Desuden følger de med i den nyeste forskning, forholder sig til aktuelle debatter f.eks. om høreapparatudlevering af private som offentlige institutioner.

www.hoerelse.info har følgende faner: **aktuelt, fakta, arbejde, problemer, børn og unge, støj og dialog**. Under **arbejde**, er der et underpunkt, der hedder **kompensation**. Her kan man bl.a. læse om **flexjob og hjælpemidler**. Under de enkelte punkter henvises til lovgrundlaget.

Under **problemer** er bl.a. forskellige former for **høreproblemer** beskrevet.

Pkt. **aktuelt** har en **kalender** med begivenheder, f.eks. **foredrag, og dagsaktuelle nyheder**.

www.hoere.dk, er Høreforeningens hjemmeside. Den har mange af de samme muligheder som Castberggårds, men er alligevel anderledes ved, at det er en forenings hjemmeside. Jeg synes, den har en god vejledning i, hvordan man **"finder vej i systemet"** i forbindelse med et høretab. Endvidere vil jeg fremhæve en god **huskeliste i forbindelse med, at man skal have høreapparat**.

Hjemmesiden forholder sig også til nyheder og aktuelle emner på hørefronten. F.eks. er der d. 31. januar i år et indlæg om, at man i **2012 skal have mere tekstning på DR**. Der er et **Erfaringsforum**, hvor man kan give sin mening til kende om **kvaliteten af høreomsorgen i Danmark**. Foreningen har et godt blad, som man kan læse på nettet med henblik på evt. at melde sig ind i foreningen.

Under høreproblemer er Acusticusneurinom nævnt, men henviser til netdoktoren, hvis oplysninger ikke er opdateret siden 1999.

www.vejenrundt.dk, er Widex's hjemmeside. Man finder på siden en cirkel, der er delt op i "lagkagestykker". De fire stykker har titlerne: **forandring, samfund, viden og handling**. Under **forandring** er **problemet nævnt** (høreproblemet), **under samfund bl.a. lovgivningen på området**, **under viden fakta (f.eks. øret og hørelsen)** og **under handling bl.a. tekniske hjælpemidler**. Når man kommer ud i de enkelte underområder er der hele tiden henvisninger til uddybende forklaringer. Disse uddybende forklaringer findes ofte i et link, der fører til Castberggårds hjemmeside, Videntcenter for Handicap, Handicaporganisationer og f.eks. Lotte Rømers bøger.

Birte Lambert
d. 8. februar 2011

Eva Enevoldsen



Som nyvalgt bestyrelsesmedlem i Foreningen har jeg lovet, at fortælle kort om mig selv.

Jeg er 41 år og bor i Hareskoven sammen med min kæreste og vores 2 børn. Siden oktober 2009 har jeg arbejdet som Health & Safety Coordinator for en Dansk/Italiensk virksomhed i Lyngby.

Før sommeren 2009 boede og arbejdede jeg i London i 20 år. Imens jeg var bosat i England, gik jeg til lægen mange gange med kraftige hovedpiner, nedsat hørelse, svimmelhed og smerter i venstre side af mit ansigt, men jeg blev aldrig skannet, og lægen var derfor desværre ikke i stand til at konstatere AN.

Da jeg kom til Danmark, blev jeg så endelig skannet og så gik det hele pludselig hurtigt... Jeg blev opereret på Rigshospitalet i februar sidste år.

Efter et sygeforløb på omkring 4 måneder er jeg nu tilbage på mit arbejde 35 timer om ugen. Jeg fik ansigtslammelse efter operationen og går derfor stadigvæk til genoptræning to gange om ugen hos en fantastisk fysioterapeut, som jeg fik kontakt til igennem AN foreningen.

Da jeg først blev udskrevet fra hospitalet, fik jeg behandling af min daværende kommune, men de vidste ikke rigtigt, hvad de skulle stille op med mig, da de aldrig havde haft en patient som mig før!

Hvis jeg ikke havde kontaktet foreningen for vejledningen, havde jeg aldrig fundet min nuværende fysioterapeut, og jeg er overbevist om at mit forløb ville have været en helt anden oplevelse.

Jeg er dybt taknemmelig for den hjælp, som jeg modtog da jeg havde brug for den, og jeg glæder mig rigtig meget til at arbejde sammen med resten af foreningen med at hjælpe andre, som har brug for vores hjælp.

Brian Holdt



Jeg er netop valgt ind i bestyrelsen på generalforsamlingen i februar. Jeg er 35 år, gift med Anja og sammen har vi en datter. Jeg er bosiddende i Løgumkloster i det "mørke Udkantsdanmark".

Jeg er uddannet pædagog, men er for tiden sygemeldt og i fuld gang med at blive afklaret vedrørende min arbejdsevne, da jeg desværre ikke kan opretholde 37 timer efter AN-operationen.

Jeg har valgt at træde ind i bestyrelsen, da jeg mener, den tjener et meget godt formål. Jeg har et ønske om på bedst mulig vis at hjælpe og støtte folk i forbindelse med sygdommen Acusticusneurinom og dette gøres bedst igennem foreningen. Samtidig er det spændene at være med til at forme fremtidens AN-center på Rigshospitalet, der har bedt patientforeningen om at deltage aktivt i dette.

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen
Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.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

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

Netværksgruppen i Århus

Netværksgruppen i Århus er startet af Elisabeth Perto, der efter Dansk Acusticusneurinom Forenings konstituerende generalforsamling den 14.12.1995, var med i dennes bestyrelse, og ud fra medlemslisten skrev til medlemmer i Østjylland den 6.6.1996 med tilbud om at komme med i en selvhjælpsgruppe.

Formålet med selvhjælpsgruppen var at lytte til hinanden, at give hinanden plads og ret til at være den vi er og det givende og forløsende ved at få lov til at fortælle om de tanker og problemer, vi tumler med og vide, at det ikke kommer længere, fordi der er en fælles tavshedspligt i gruppen.

I starten var de 5-6 stykker, som mødtes en gang om måneden på skift hos hinanden, men efterhånden blev gruppen på 10-12 hver gang og det blev vanskeligere for den enkelte at afholde møderne. Derfor lejede gruppen sig ind hos Langenæs Handicap Center, som ligger meget centralt, når medlemmerne kommer fra Horsens, Give, Skanderborg, Silkeborg, Randers området og Århus forstæderne. Gruppen har i godt 10 år holdt sine månedlige møder her.

I mange år var det den gamle sammenspiste kerne, men de seneste 6 år er der kommet rigtig mange nye til på grund af teknologiens udvikling. Sygdommen opdages tidligere ved scanninger, og folk går på nettet for at søge på sygdommen. Derfor oplever vi nu, at mange kommer, når de har fået diagnosen og lige har brug for at tale det igennem på nogle møder. Gennemstrømningen i gruppen er meget større, også fordi mange heldigvis kommer tilbage på arbejdsmarkedet.

Vores formand har tæt kontakt til foreningens hovedbestyrelsesmedlemmer, så vi kan trække på deres ekspertise ved forskellige problemstillinger.

Gennem tiderne har det overvejende været kvinder, der har søgt gruppen. Der er stadig medlemmer, som har været med fra gruppens start. I dag er der en gruppe på ca. 12 stk., som kommer til de fleste møder, plus nogle der har valgt kun at deltage 2-3 gange om året. En har oprettet en gruppe for unge AN relaterede på nettet. Indholdet af møderne er efter formålsparagraffen, samt at videregive de erfaringer vi har, om afhjælpning af evt. gener i forbindelse med vores sygdom, drøftelse af diverse relaterede emner og

almindeligt hyggeligt samvær. Vi arbejder på, at nye medlemmer i starten skal mødes med en mindre gruppe, for at få så god en start som mulig.

Interessegruppen har kunnet søge §18 midler hos kommunen til betaling af huslejeudgiften, men ikke de sidste par år. Derfor har vi lavet disse mødevedtægter, som sammen med medlemslisten udleveres til nye medlemmer.

Vedtægter for Dansk Acusticusneurinom Forenings Netværksgruppe i Århus:

Aftalte funktioner:

- » Formand for netværksgruppen Henny Duelund.
- » Kasserer Kirsten Sloth.
- » Opdatering af medlemsliste Birthe Søltoft.

Vedr. fastsættelse af møder:

- » Møder afholdes den 2. mandag i måneden fra kl. 13 til 15:30 på Lange-næs Handicap Center.
- » Der afholdes ikke møder i juli og august.
- » Mødedage for det kommende år fastlægges sammen på novembermødet.
- » Ændringer i mødedato (2. mandag) kan forekomme, hvis mandagen falder på en helligdag eller i en ferieperiode, (påske-, vinter-, eller efterårsferie).

Vedr. Møder m.v.:

- » Der ringes afbud til Birthe, hvis man ikke kommer.
- » Ved de planlagte møder betaler hver fremmødt 20 kr.
- » Pengene bruges til sikring af beløb til huslejebetaling, kaffe på møderne og "uforudsete udgifter".
- » Uforudsete udgifter kan være en barsels gave til et medlem, eller en buket blomster ved sygdom, eller andet efter skøn af situationen.
- » Brød til møderne medbringes på skift efter liste udfærdiget af formanden.
- » På decembermødet udlevers "kageliste" og opdateret medlemsliste ved nye medlemmer.
- » Møderne i juni og december afholdes oftest privat, med spisning af smørrebrød.
- » Smørrebrødet betaler vi selv, hver især.
- » Vi medbringer også selv drikkevarer (udover kaffe) til de to møder.

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:
Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Netværksgruppe på Færøerne

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

Netværksgruppe/ Midsjælland

Kontaktperson:
Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 56 87 11 32

Netværksgruppe i Århus

Mødes én gang om måneden.
Kontaktperson:
Henny Duelund
Tlf. 86 14 67 25

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:
Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe i Frederikssund området

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

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Af Anne Katrine Leonhard

Gruppen er til for at børn og unge af AN-ramte føler de har et sted, de kan søge til for at finde forståelse, erfaring og et sted, de kan snakke åbent om deres følelser og situation uden at føle skam. Det bliver forhåbentlig en gruppe, hvor børn af AN-ramte føler en forståelse, de i deres situation måske ikke kan finde andre steder.

Se også på Facebook: Børn og unger af AN-ramte

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Hanna Andersen, Roskilde

Tlf. 21 47 87 20

Ole Smidt, Kgs. Lyngby

Tlf. 40 10 12 31

Brian Holdt, Løgumkloster

Tlf. 28 51 13 99

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus

Tlf. 40 28 43 51

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 28 18 50 58

formand@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Brian Holdt
Engvej 3
6240 Løgumkloster
Tlf 28 51 13 99

labrebh@hotmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 56

birte.lambert@mail.dk



Suppleant

Eva Enevoldsen
Åvej 74,
3500 Værløse
Tlf: 30 48 2084

e_enevoldsen@yahoo.com



Kasserer

Dan Andreassen
Gedhøjen 15,
Hatting
8700 Horsens

Tlf. 87 53 87 63

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5,
3140 Ålsgårde
Tlf 49 70 99 87

arnakhus@stofanet.dk



Sekretær

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

hanne.bidstrup@mail.dk



Redaktør

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1
6760 Ribe
Tlf 75 42 31 82

Inger.jc@jubii.dk