

medlemsnyt

Nr. 1 | 2012 | 18. 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
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
15. september 2012

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

Vigtigt med synlighed	3
Referat af generalforsamling 2012	5

Sidste nyt fra Acustikusneurinom forskning.	14
Acusticusneurinom i historisk perspektiv	16
Den uvildige konsulentordning på handicapområdet DUKH.	20
Thomas Agerskov fra Phonak.	23
Foredrag med Lotte Rømer	26
Balanceproblemer og høretab.	30

Alt det med småt

Medlemsfordeling på landsplan	13
Hjemmesiden	25
Frivillige hjælpere	32
Donationer er velkomne.	33
Netværksgrupperne.	34
Bestyrelsen.	36

Kontakt foreningen:

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

Vigtigt med synlighed

Af Formand Ulla Rasmussen



Dette nummer af vores blad sætter i stor udstrækning fokus på foreningens årsmøde. Igen i år var det dejligt at mødes i et par udbytterige dage med gode foredrag, stor medlemsopbakning og mange gode timer, hvor der blev talt sygdom, men også meget andet.

Flere af foredragene og indlæggene kan læses i dette nummer.

I år blev årsmødet holdt på Vingsted hotel og kursuscenter ved Vejle, hvor vi fik en god og professionel betjening. Det var også rart at opleve den store lægelige opbakning med spændende foredrag om det sidste nye omkring vores sygdom. Herligt var det igen at opleve vore norske venners besøg. Selvom rejsen fra Haugelands Universitetshospital er lang, så dukkede de op, som tegn på det gode samarbejde, som vi har fået på tværs af landegrænser.

Der bliver stadig flere medlemmer i vores forening. Jeg håber ikke, at det skyldes at der flere syge, men jeg håber og tror, at det skyldes at vi har fokuseret på at gøre foreningen mere synlig.

Omkring synlighed skriver vi følgende i foreningens formål:

”Foreningens formål er at varetage An-ramtes interesser. Foreningen driver informations- og rådgivningsvirksomhed om acusticusneurinom lidelsens fysiske, psykiske, sociale og økonomiske følger og varetager udadtil medlemmers interesser i forhold hertil.”

Og vi fortsætter:

”Kendskab til lidelsen og dens følger er sparsomme i det danske samfund og i det sociale og sundhedsmæssige system. Mange har følt sig alene efter at have fået stillet diagnosen og har oplevet, at information om lidelsen har været mangelfuld.

I håb om at forbedre disse forhold blev Dansk Acusticusneurinom Forening dannet.”

Med den nye hjemmeside har vi taget et stort skridt i retning af åbenhed. www.dansk.acusticusneurinom.dk er blevet en levende hjemmeside, hvor der kan søges viden om sygdommen, den åbner mulighed for diskussionsfora, der findes nyttige links - og ny viden og nye erfaringer vil løbende blive lagt ind på hjemmesiden.

Antallet af besøgende på hjemmesiden fortæller tydeligt, at den bruges mere og mere.

- » I januar 2012 var der 102 besøgende
- » I februar 2012 var 432 besøgende
- » I marts 2012 var der 578 besøgende.
- » En god og positiv udvikling.

Håbet med den nye hjemmeside er at give medlemmerne og pårørende så megen oplysning om vores sygdom, behandling og livet efter behandling. Det er det vigtigste, men det er også vigtigt, at vi er åbne omkring vores sygdom, så dem, der har lyst til at vide mere om An, kan gå på vores hjemmeside og læse om sygdommen. Det er f.eks. meget vigtigt, at sagsmedarbejdere i kommuner kan læse om vores sygdom og efter-virkninger, så de har bedre forståelse for vores problemer, når vi søger om genoptræning.

Åbenhed er synlighed.

Tak til de mange som gennem en frivillig indsats har været med til at gøre foreningen mere synlig.

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2012.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2012.

Referat af generalforsamling 2012

**afholdt på Vingstedcenteret
den 25. februar 2012 kl. 15.45 – ca. 17**

Ulla Rasmussen startede med at byde de ca. 70 fremmødte medlemmer velkomne til generalforsamlingen 2012.

Dagsorden

(iflg. vedtægterne)



1. Valg af dirigent og referent

Kurt Pedersen 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 foreningens i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år:

"Så er endnu et år i foreningen gået – mit første år som formand.

Det har været et hektisk år. Ny formand, nye ideer og lige pludselig masser af møder, invitationer til at holde foredrag, til at deltage på udstillinger, telefonvejledning i hverdagen, og daglig aktivitet i foreningen.

I dette år har bestyrelsen især satset på, at forbedre forholdene for medlemmernes genoptræning.

Vi er en lille gruppe i det store sygdomsbillede, men der er mange af os, der har brug for en målrettet genoptræning, for at komme på højde igen.

Mange af os har brug for mange forskellige behandlere i vores genoptræningsforløb. Ikke alle tager vores sygeforløb lige seriøst. Det er trist, for hvis vi får den rette genoptræning, vil vi hurtigere kunne "komme tilbage"

til dagligdagen, og derved for samfundet i det lange løb blive billigere patienter. Der skal være tilbud om genoptræning, lige meget hvor i landet du bor.

Med den rigtige genoptræning kommer livskvalitet og livsmod langsomt tilbage..

Og får vi patienter det bedre, så får vores familie og pårørende også en bedre dagligdag.

At få genoptræning i fokus har været - og er stadig - en stædig og hård kamp, men jeg føler, at gennem året er vores fokus på genoptræning blevet mere synlig, og der flere og flere er begyndt at lytte til os.

Vi har lagt et fundament for genoptræning i dette forenings-år. Det vil vi fortsætte til næste år.

Økonomi

Udgifter til Foreningens almindelige drift, har som tidligere kommet fra kontingentindtægter samt fra tilskud fra Tips- og lottomidler, portotilskud fra Biblioteksstyrelsen, gaver fra private og fra firmaer. Vores økonomi er sund, men vi er også opmærksom på, at skal vi lave tiltag som koster penge, så søger vi løbende fondsmidler og lignende til at kunne dække disse udgifter.

Bestyrelsesmøder i 2011

Vi har haft 3 bestyrelsesmøder, hvoraf det ene møde var et week-end møde.

Vi regner med samme mødeaktivitet i dette nye år.

Medlemstal

Ved udgangen af 2011 var vores medlemstal på 404 medlemmer. Tallet er støt stigende, og det kan der være forskellige forklaringer på. Flere kunne have fået konstateret sygdommen. Det håber jeg ikke. Jeg håber og tror på, at flere er blevet opmærksom på vores forening.



En særlig aktivitet fortjener ros. Det er den facebookgruppen, som Anita R. Nielsen startede. Det er en stor glæde dagligt at læse, hvordan og hvor mange personer, der har gavn af at bruge denne side. Godt gået Anita. Det er en rigtig god side, hvor rigtig mange får stillet nogle af de spørgsmål, de ikke ellers ved, hvor de skal stille. Det er et privat initiativ, og bestyrelsen læser med glæde indlæggene, men det skal lige pointeres, at Foreningen er ikke ansvarlig for, hvad der står på siden.

Vi har også haft nogle udmeldinger – nogle synes ikke mere, at de har brug for os, og andre har bare valgt at udmelde sig.

Netværksgrupper

Vi har 6 netværksgrupper rundt i landet og så har vi 2 landdækkende netværksgrupper.

Jeg fornemmer, at aktiviteten er svingende i netværksgrupperne alt efter behovet, men til gengæld fornemmer jeg også, at medlemmerne får meget glæde af at mødes og drøfte mangt og meget.

Vores to nye landsdækkende netværksgrupper som blev startet sidste år på vores årsmøde, "Netværksgruppen for unge og erhvervsaktive" og "Netværksgruppen for børn og unge af AN-patienter" er i deres begynderstadiet endnu.

Jeg synes, vi mangler en netværksgruppe for pårørende. Det håber jeg, at der er nogen, der vil tage initiativ til at starte.

Der blev snakket en del i pauserne mellem foredragene.



Hjemmesiden

Så er vi endelig kommet med den nye hjemmeside. Det har været en meget lang og besværlig proces. Mange problemer har været forbundet med at få lavet hjemmesiden, men nu er den der.

Vi har bestræbt os på, at gøre siden så brugervenlig som mulig. Vi er i gang

med at lægge alle de informationer på siden, som vi ligger inde med. Hjemmesiden skal være et sted, hvor man kan søge informationer og måske få svar på trængende spørgsmål.

Siden skal også være det sted, hvor vi informerer om nyheder, ny viden og nye aktiviteter.



Vi glæder os rigtig meget til den løbende proces med en aktiv hjemmeside, til gavn for os alle.

Bladet

Vores medlemsblad kører sin egen trofaste udgivelse. Det udkommer 3 gange om året. Et læseværdigt blad med mange spændende artikler. Bladet kan i øvrigt også læses på vores hjemmeside. Vi vil gerne opfordre til, at I medlemmer sender artikler eller andet stof, som I ønsker at andre skal få del i, til foreningen.

Kender I til firmaer eller lignende, som I ved gerne vil annoncere i vores blad, så giv venligst foreningen et praj om dette.

Andre resultater i 2011

Vi har fået revideret og genoptrykt vores Informationspjece om Acusticusneurinom. Den har fået et nyt udseende, som passer til udseendet af vores andre foldere. Det er en god og informativ pjece. Den er blevet uddelt til forskellige hospitaler. Den er nu også blevet til en fast del af det, som bliver givet til nye patienter på Rigshospitalet.

Vi er i samarbejde med Rigshospitalet fysioterapeuter i gang med at lave en balance-folder. Den regner vi med at være færdig med i løbet af foråret.

Vi har et samarbejde med plejepersonalet på Rigshospitalet, så vi løbende kan udveksle erfaring til glæde for pasning af indlagte AN-patienter. Vi er også fælles om, at forbedre udskrivelserforløbet, så alle får en genoptræningsplan med hjem ved udskrivningen fra hospitalet.

Vi arbejder, som før omtalt meget med at skabe mulighed for bedre genoptræning til os AN-patienter.

Fysio- og ergoteapeutforeningerne har lovet, at de i dette år, vil tilbyde et kursusforløb for deres medlemmer, hvor de vil lære, hvordan man bedre kan hjælpe ansigtslammede. Når fysioterapeuter og ergoterapeuter så har gennemgået et sådan kursusforløb, så lægger vi deres navne på vores hjemmeside, så I kan se, hvor I kan få hjælp i jeres nærområde.

Det vil forbedre genoptrænings mulighederne rigtig meget for ansigtslammede.

Vi arbejder på at få godkendt, at alle os patienter, som har brug for løbende fysioterapi, kan få vederlagsfri fysioterapi. Nogle få læger udskriver det, men ikke nok. Det er en lovomlægning der skal til for, at vi alle kan få den hjælp.

Vi arbejder hårdt på, at få et samarbejde med øjenlægeforeningen, så vi kan få bedre hjælp til vores øjenproblemer. Tørre øjne er et stort problem for os, men øjenlægerne synes ikke, at problemet er interessant nok til, at de vil forbedre indsatsen og styrke deres interesse for dette område. Heldigvis er der andre grupper – og nogle øjenlæger – der har forstået, at tørre øjne ikke bare er et lille problem, men at det kan være et kæmpe problem, som i den grad forringer livskvaliteten. Trods manglende gehør hos øjenlægeforeningen vil vi fortsætte arbejdet med at få større fokus omkring dette problem.



Arbejdet med erstatningssager for kritisk sygdom arbejder Kurt Petersen stadig med. Her er sager vundet og andre tabt. Kurt gør en stor indsats og jeg ved, at I kan henvende jer til Kurt, og han vil hjælpe jer med jeres søgning.

Bestyrelsen har siden efteråret arbejdet på, at få oversat 8 udenlandske sygdoms-

foldere. Det har og er stadigvæk et stort arbejde. Vi regner med, at vi i løbet af foråret får trykt disse foldere.

De bliver også lagt på vores hjemmeside under feltet publikationer.

Hvad vil vi tage fat på i år 2012?

Vi vil forsætte vores arbejde med forbedring af vores genoptræningsmuligheder.

Tilbuddet skal være ens ligegyldig hvor du bor i landet.

Vi fokuserer på vores hjemmeside, så den kan blive en aktiv del af vores forening.

Vi vil i året løb besøge alle netværksgrupperne. Vi vil annoncere på hjemmesiden, hvornår vi kommer på besøg, og derved håber vi, at hvis nogen har brug for en personlig snak, så har I mulighed for at møde op til disse møder.

Vi har nu fået etableret et godt samarbejde med Rigshospitalet, som på sigt vil blive til stor glæde for os og kommende patienter.

Vi har et fint samarbejde med Bergen Universitetshospital i Norge. Vi har stor glæde af deres erfaringer, og de har af vores.

Vi har også fået et godt forhold til den amerikanske forening, bl.a. har vi fået lov til at oversætte deres 8 sygdomsfoldere. Den amerikanske version ligger på vores hjemmeside, og så snart vi har den danske oversættelse færdig, så bliver den trykt, og den bliver også lagt på hjemmesiden.

Til sidst vil jeg gerne sige tak til bestyrelsen for en god indsats og godt samar-



bejde, og til alle jer medlemmer tak for den støtte som i har givet gennem mit første år som formand”.

Kurt Pedersen takkede herefter for beretningen og medlemmerne fik mulighed for kommentarer.

Kommentarer fra salen:

Hvorfor kræves der ikke password til hjemmesiden længere?

UR: Bestyrelsen er ikke enig om hvorvidt dele af hjemmesiden skal være med password og vi ved endnu ikke hvordan vi skal løse det? Vi skal tage stilling til om f.eks. gamle artikler fra bladene må ligge i et åbent forum. UR tror ikke på at medlemstallet falder fordi man kan læse medlemsbladet gratis i stedet for at det ligger på en lukket del.

Bliver der et forum på hjemmesiden hvor man kan diskutere privat?

UR: Bestyrelsen er enige om, at man på Facebook kan diskutere privat, da det er en lukket gruppe.

Anita (som har oprettet gruppen): Facebook-siden blev oprettet netop for at man kunne diskutere mere privat uden at det skulle igennem foreningen.

KP: Bestyrelsen skal drøfte videre hvor åben hjemmesiden skal være.

Flere kommentarer fra salen vedr. de personlige beretninger der er skrevet gennem årene i medlemsbladene. Diskussionen gik på, om gamle artikler skal være offentligt tilgængelige eller ej. Forsamlingen var delt i dette spørgsmål.

Frank: Juridisk skal vi være opmærksomme på at vi ikke går imod data-tilsynets regler.

KP: Bestyrelsen tager betragtningerne med i deres videre arbejde.

Kurt Pedersen konstaterede, at ingen herefter havde bemærkninger til beretningen, som herefter blev enstemmigt godkendt med applaus.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Dan Andreasen fremlagde regnskabet. Revisionen har ingen forbehold. Regnskabet blev enstemmigt vedtaget.

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

"Bestyrelsen foreslår uændret kontingent kr. 200 det første år og derefter kr. 250 årlig."

Forslaget blev enstemmigt vedtaget.



Lene Kristiansen og Monika Finkirk fra Haukeland Universitetshospital i Bergen, havde taget den lange rejse for at deltage i årsmødet.

5. Behandling af indkomne forslag

Bestyrelsen foreslår vedtægtsændring af § 4 der lyder: "Medlemmer, som i henhold til tidligere bestemmelse herom, har indbetalt livsvarigt kontingent, er kontingentfri."

Bestyrelsen foreslår, at der i §4 tilføjes "...., er kontingentfri i 10 år."
Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

6. Valg af næstformand

Birte Lambert Andersen blev foreslået og valgt med applaus

7. Valg af kasserer

Dan Andreasen genopstillede og blev valgt med applaus.

8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Ingen bestyrelsesmedlemmer er på valg i år.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Inger Juel Christiansen blev valgt som suppleant (applaus).
Kurt Pedersen blev valgt som suppleant (applaus).

10. Valg af revisor

Nuværende firma Aaen & Co. genvalgt (applaus).

11. Eventuelt

Et nyere medlem ønskede nærmere orientering om netværksgruppernes arbejde og hyppigheden af møder. Inger Juel Christiansen fortalte på opfordring om hvordan f.eks. gruppen i Sønderjylland fungerer med ½-årige møder. Man er altid velkommen til at ringe til de kontaktpersoner, der står i medlemsbladet for de enkelte netværksgrupper.

For referat

Hanne Bidstrup/Frank Andersen

Dirigent

Kurt Pedersen

Medlemsfordeling på landsplan

Antallet skal tages med et lille forbehold. Pr. 1. april 2012

Postnummer	medlemmer
1000 – 2990	82
3000 – 3650	33
3700 – 3740	3
4000 – 4900	34
5000 – 5970	24
6000 – 6960	55
7000 – 7900	38
8000 – 8960	58
9000 – 9982	37
Udland	11
I alt	375

Sidste nyt fra Acousticusneurinom forskningen



Overlæge og speciallæge Sven-Eric Stangerup var den første taler på forningens årsmøde. Han orienterede i sit oplæg om to nye undersøgelser. Den ene omhandlede resttumorer efter operation og den anden havde undersøgt tal for overlevelse når diagnosen stilles i en høj alder.

Den første undersøgelse havde til formål dels at undersøge, om typen af behandling ved acousticusneurinom har indflydelse på den forventede overlevelse, og dels om det, at få stillet diagnosen, giver kortere forventet overlevelse i forhold til gennemsnittet i den almindelige befolkning.

Sven-Eric Stangerup fortalte, at vi i Danmark har et enestående register i en database over samtlige AN-patienter. Det skyldes at man siden 1976 har centraliseret registreringen af alle diagnosticerede patienter et sted i Danmark. I perioden 1976 til 2008 var diagnosticeret ca. 2800 patienter med AN. Heraf var 345 patienter 70 år og derover, da de fik diagnosen.

Sven-Eric Stangerup viste flere dias med talmateriale fra undersøgelsen.

Hovedkonklusionen på undersøgelsen var, at ældre over 70 år, der bliver opereret for selv store tumorer, efterfølgende lever lige så længe som den gennemsnitlige befolkning.

Sven-Eric Stangerup kunne i øvrigt fortælle, at gennemsnitsalderen for diagnosticerede er stigende. Den er i dag omkring 60 år.

I den anden undersøgelse havde man undersøgt, hvilken betydning det har, hvis man ved operationen efterlader en rest-tumor. Sven-Eric Stangerup

ridse op, at formålet med at operere er, at fjerne hele tumor. Formålet med behandlingen er også, at patienten kan bevare livsfunktionen og livskvaliteten. Der er imidlertid tilfælde, hvor det ikke er muligt at fjerne hele tumor uden at komme til at beskadige ansigtsnerven varigt. Derfor sker det i ca. 14% af tilfældene, at man ved operationen vælger at lade en rest af tumor sidde tilbage.

I den omtalte undersøgelse gik man alle 2800 patienter i databasen igennem, men fokuserede kun på dem, der i journalen har anført, at de har en rest-tumor. I det statistiske materiale kan man se, at hos 96% af patienter med helt små tumorer, lykkedes det at fjerne hele tumor. Man kan også i talmaterialet se, at jo større tumor er, jo flere af patienterne har en rest-tumor efter operationen.

I dag scanner man alle med tumorrester et år efter operationen. Hvis der stadig er en rest og denne ikke er blevet mindre, scannes man igen et år senere. Faktisk viser det sig, at der er overraskende mange små tumorrester, som ikke længere kan ses allerede ved 1-års scanningen.

Det er kun i meget få tilfælde, at man har været nødt til at genoperere, fordi den tilbageblevne resttumor er begyndt at vokse igen. Hvis en rest-tumor vokser, vil man sandsynligvis tilbydes strålebehandling som det første.

Undersøgelsen konkluderer altså, at der ikke er nogen særlig stor risiko forbundet ved at have en resttumor, og at det derfor er acceptabelt at efterlade små tumorrester for at bevare ansigtsnervens funktion.

For referat: Hanne Bidstrup

Acusticusneurinom i historisk perspektiv

Overlæge dr.med. Kåre Fugleholm havde med sit indlæg valgt at gå tilbage i historien og lede efter optegnelser og opfindelser der i dag har betydning for behandlingen af AN.

Dette referat forsøger at gengive nogle af de vigtigste episoder frem til i dag.

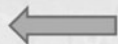
I 1777 blev HC Ørsted født. Han opdagede elektromagnetismen, som i dag bl.a. bruges i de MR-scannere, som vi alle har været igennem.

I 1822 beskriver en læge et sygdomsforløb hos en ung mand, der dør som 21-årig. Efter hans død fandt man små tumorer i begge hans ørekanaler. Dette er den første beskrivelse man kender af en patient med NF2.



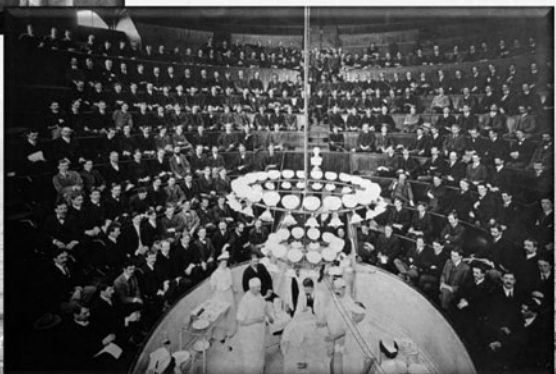
Tidens operationsstuer

Skt. Joseph hospital ca. 1900



Operationsstue

Operating
Theatre



I 1894 beskrives for første gang en AN-operation. Patienten levede stadig i 1907.

I 1912 var man i stand til at fjerne AN, men dødeligheden for AN-patienter var langt over 65-70%. En diagnose var næsten lig med en dødsdom. En af de væsentligste årsager til dødeligheden var bedøvelsen, som man havde svært ved at dosere rigtigt.

Neurokirurgiens fader (Cushing 1917) har beskrevet 30 patienters forløb. Han lavede, som noget nyt, notater om puls og blodtryk under bedøvelsen, han satte tænger i hudkanten for at stoppe blødninger og han lavede et stort hul at operere igennem. Han fjernede tumor med fingrene men lod kapslen sidde tilbage. Der var kun 15% af patienterne, der døde efter hans operationer. Cushing indførte holdningen: en patient, en læge, et ansvar. Dette begreb bruges stadig i dag, hvor der ved alle operationer forinden aftales, hvem der er den ansvarlige læge for den enkelte patient – også selv om der måske er flere læger der hjælper til ved operationen.

I 1961 opfindes mikroskop til brug ved AN-operation (House).

I 1969 startede man i Sverige med stereotaktisk strålebehandling (gamma). Desværre har ingen i Sverige fulgt disse patienter i en tilstrækkelig lang periode efterfølgende. Det ser ud til, at de efter en årrække mister hørelsen trods strålebehandlingen.

I 1977 opfindes MR-scanneren af Mansfield (fysiker) og Lauterbur (kemiker). De fik i 2003 Nobelprisen for opfindelsen.

I 1992 i Danmark fik man fokus på AN-operationerne der foregik på 5 afdelinger udenfor Gentofte og Rigshospitalet. Der var stor dødelighed og svære komplikationer – bl.a. havde 58% af de opererede total ansigtslammelse. Det var uacceptabelt og derfor centraliserede man alle operationerne i Danmark til Gentofte og Rigshospitalet.

1977 – NMR skanning (MR)



2012: Nu er Gentofte for alvor flyttet ind på Rigshospitalet. Visitationerne begynder at foregå sammen. Begge afdelinger foretager hørebevarende operationer, men efter to forskellige metoder. Efter nogle år skal det gøres op hvilken metode, der ser ud til at give det bedste resultat.

Man er begyndt at forsøge med elektroder på hørenerven under operation. Man har i nogle år gjort det på ansigtsnerven for at sikre at den fortsat reagerer under operationen. Det er nyt at forsøge med hørenerven. Det kræver dog noget særligt udstyr og målingerne giver kun resultat hver 5. minut så metoden er ikke særlig sikker endnu.

Lægerne på de to afdelinger har stærkt tiltagende samarbejde med udlandet. Der har været ophold bl.a. i Paris og Japan. Der har også været mange udenlandske læger (fra f.eks. Bulgarien, Bergen, Karlsruhe), som observatører ved operationerne på Rigshospitalet. Man hjælper på denne måde med at uddanne læger fra lande, der ikke selv har mulighed for det.

Nutidens operationsstue



Ekspertisen i Danmark er fuld på højde med andre steder i verden og det er en årsag til, at patienter ikke sendes ud af landet til AN-operationer.

Stillingen til specialistsygeplejersken, som har været et stort ønske fra patientforeningens og hospitalets side, ser ikke ud til at kunne etableres. Stillingen ville skulle finansieres udefra i 2 år, men ledelsen af hospitalet har afvist at fortsætte finansieringen når de to år er udløbet. Derfor bliver stillingen ikke til noget som situationen er nu.

Rigshospitalet har dog indført en procedure, hvor patienterne bliver ringet op derhjemme efter operation, for at holde lidt øje med, at alt forløber normalt efter hjemkomsten. Fremtiden for dette tiltag er usikkert, da der stadig skæres i antallet af sygeplejersker – også på denne afdeling.

For referat: Hanne Bidstrup



Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH

Britta Christensen, socialfaglig konsulent holdt et oplæg om DUKH hvor hun orienterede om hvem de er og hvad de laver.

På DUKHs hjemmeside (www.dukh.dk) – på forsiden – er et link til den powerpoint præsentation BC brugte i sit indlæg på foreningens årsmøde.



DUKHs logo forestiller en knude. Knuden skal symbolisere, at hvis der er en knude i samarbejde med kommunen, kan DUKH hjælpe med at få den løst op.

DUKH er en selvejende institution og den er oprettet efter §15 i Serviceloven: "En uvildig konsulentordning yder gratis rådgivning og vejledning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau."

DUKH er landsdækkende og har 12 konsulenter ansat. Det er gratis at bruge dem.

Meningen med DUKH er, at de skal styrke retssikkerheden for personer med handicap. De skal hjælpe borgere med handicap til at få de ydelser, de har ret til iflg. lovgivningen.

DUKH yder rådgivning til borgere med handicaps inden for al offentlig lovgivning – serviceloven, pensionsloven, specialundervisningsområdet,

osv. De yder ikke rådgivning i forsikringssager og de fungerer ikke som borgerens bisidder.

Hvis man henvender sig, spørges der ikke yderligere ind til handicapet. Alle mennesker med en varig eller længerevarende funktionsnedsættelse kan bruge DUKH. Borgeren kan selv henvende sig, eller deres pårørende kan. DUKH får også af og til henvendelser fra handicaporganisationer. De rådgiver ikke kommunalt ansatte.

Britta Christensen gav i sit indlæg eksempler på hvad DUKH kan bruges til:

- » Hvis man har spørgsmål om hjælpemidler. " Min sagsbehandler siger... er det rigtigt?".
- » Hvis man har spørgsmål vedr. revalidering og pension
- » Hvis man har spørgsmål vedr. boligindretning
- » Spørgsmål som: Har jeg ret til gratis fysioterapi?
- » Hvordan forholder jeg mig til den ressourceprofil som Jobcenteret skal lave?

Britta Christensen ridsede op, at man kan bruge DUKH:

- » hvis man mangler overblik og har brug for hjælp til at komme videre overfor kommunen
- » hvis man ikke føler man får den rådgivning i kommunen man har brug for
- » har svært ved at komme i dialog med sagsbehandler
- » hvis man oplever at være kastebold mellem forskellige systemer
- » er utilfreds med en afgørelse og er i tvivl om hvordan man klager (vi skriver ikke klagerne)

På DUKHs hjemmeside kan man finde alle de pjecer, der er lavet om forskellige §'er, der kan være svære at gennemskue. Der opstår tit forskellige opfattelser af hvad man har ret til – og her kan DUKH hjælpe med at fortolke lovgivningen.

DUHK kan kontaktes pr tlf. eller mail.

På deres hjemmeside www.dukh.dk kan man

- » læse mere om hvordan man kan bruge DUKH.
- » hente viden – der er forskellige guider til lovgivningen (hjælp til selvhjælp).
- » få netrådgivning, – man kan skrive sit spørgsmål (kun ved små sager) og få et svar. Der ligger mange gamle spørgsmål og svar som man måske kan bruge.
- » læse deres nyhedsmail

Britta Christensen fortalte om nogle af de sager DUKH havde taget sig af gennem tiden.

- » Der er mange henvendelser fra borgere der har fået utilstrækkelig rådgivning.
- » Der er eksempler på, at der ikke foretaget en individuel/konkret vurdering i en sag.
- » Sager hvor borgeren ikke kan gennemskue om der er truffet en afgørelse eller om sagsbehandleren bare har rådgivet.
- » Eksempler på mangelfulde begrundelser for afgørelser
- » Eksempler på, at helhedsvurdering mangler
- » Sagsbehandlingstiden er ukendt eller for lang

På DUKHs hjemmeside er der 10 gode råd til borgeren og også 10 gode råd til sagsbehandleren.

For referat Hanne Bidstrup

Thomas Agerskov fra Phonak

På årsmødet var Thomas Agerskov fra Phonak velvilligt mødt op for at fortælle os lidt om den nyeste teknologi omkring Cros-apparater.



CROS



BiCROS



Thomas startede med at forklare om de to slags Cros-apparater som Phonak producerer.

Det apparat der hedder **CROS** er udviklet til dem, der er ensidigt døve, men stadig har fuld normal hørelse på det raske øre. Det apparatet/senderen i den døde side gør, er altså trådløst at sende lyden fra den døde side over til apparatet/modtageren i den hørende side. Phonak har udviklet en ny computer så lyden er blevet bedre.

Det apparat der hedder **BiCROS** er udviklet til dem der er ensidigt døve, men som samtidig har en hørenedsættelse på det raske øre. Senderen/apparatet sender lyden fra den døde side over til modtageren i den hørende side, men samtidig forstærker modtageren lyden således at der kompenseres for hørenedsættelsen på det raske øre.

CROS betragtes i forbindelse med ansøgningen som en "behandling" mens BICROS defineres som et "hjælpemiddel".

Både CROS og BICROS kan fås som apparat i-øret eller som bag-øret. De kan kombineres med alle nyere trådløse modtagere.



Thomas fortalte, at Phonak er det firma der er kommet længst med udviklingen indenfor CROS-apparater. Andre har ikke lignende systemer. Ligeledes er Phonaks det mindste system der hidtil er lavet.

Cros-sender på det døde øre kan kombineres med alle typer høreapparater på det andet øre. Desværre duer den nye CROS kun sammen med de allernyeste høreapparater, og ikke med SmartLink's modtagerenhed.

Thomas lagde vægt på, at senderen er nem for teknikerne at tilpasse og hvis senderen mister forbindelsen til det andet apparat/modtageren, giver den et signal så brugeren er klar over, at det ikke virker.

Et Cros-apparat er meget strømkrævende og batterierne holder kun 2-3 dage.

Da apparatet skal rekvireres gennem det offentlige eller via en privat klinik kunne Thomas ikke oplyse prisen på det.

Adspurgte fra salen forklarede Thomas, at apparaterne er meget vindfølsomme (ligesom alle andre apparater). Man har indbygget en windblok der kan justeres, men det er noget der stadig arbejdes på at forbedre.

Ligeledes er Phonak meget opmærksom på de problemer brugerne har med baggrundsstøj. Meget af støjen kan justeres, men den kan ikke fjernes.

Thomas fortalte også om **Compilot** som er et 3-1 tilbehør som mest er anvendelig til mobiltelefon og TV. Den indeholder FM, bluetooth og fjernbetjening. Desuden kunne han fortælle at den havde:

- » Halsslynge i 2 størrelser (tilpasses nemt alle)
- » 8 timers taletid (før 4-5 timer)
- » Bluetooth 2.1 (større kompatibilitet)
- » Dobbelt retnings mikrofon
- » Ekstern mikrofon
- » Fremhævet stereo lydkvalitet
- » Talesyntese

Thomas sluttede af med at anbefale at man gik ind på deres hjemmeside Phonac.dk for at se nyeste produkter.

Hjemmesiden

Da ikke alle ønsker at deres indlæg i tidligere og kommende blade kan læses af alle og enhver, har bestyrelsen besluttet at bibeholde tidligere praksis med at Medlemsnyt er forbeholdt medlemmerne af foreningen. Artikler fra bladet som egner sig til den åbne del af hjemmesiden vil blive tilgængelige, hvis forfatteren er indforstået. For at se Medlemsnyt på den lukkede del kræves:

Bruger id: an

Password: an

Foredrag med Lotte Rømer

Bestyrelsen havde i sidste øjeblik før årsmødet fået afbud fra en af foredragsholderne. UR havde efter megen søgen, kontaktet Lotte Rømer, som heldigvis sagde ja til at komme og holde foredrag på årsmødet.

Lotte startede med at præsentere sig selv og fortalte, at hun som 30-årig havde fået konstateret et arveligt progredierende høretab. Høretabet kom til at ramme hendes erhverv som musiker. Hun har siden 1998 holdt over 700 foredrag om hørelse og har også skrevet 2 bøger om at have høretab.

Lotte har tidligere holdt foredrag ved et årsmøde, og hun gav udtryk for, at et medlemskab af en forening som vores er vigtigt, fordi man opnår en vigtig erfaringsdeling.

Lotte kom i sit foredrag ind på de psykologiske aspekter i forbindelse med at opleve et tab.

Der er nogle fællestræk når man udsættes for tab. Lotte gav udtryk for, at det var vigtigt, at den enkelte finder det gode liv "på trods". Man skal leve ud fra det man kan, i stedet for at sidde fast i det man ikke mere kan.



Selve vores operation kan man ikke kalde et tab, - det er snarere en fase vi skal igennem, men denne fase kan være forbundet med en hel del angst.

Bagefter vil flere opleve bivirkningerne f.eks. ansigtslammelser. Det kan tage tid at rumme denne forandring. Omgivelserne skal også lære at se en på en ny måde.

Så er der også høretabet, som jo ikke "bare" er 50% der forsvinder. Retningsbestemmelse forsvinder også. Nogle har måske også høretab på det andet øre (måske fra tidligere arbejdsskader), og alle vil komme til at opleve aldersbetinget høretab med tiden.

Høretab er et temmelig usynligt handicap. Hvorfor er nye briller interessante og vises frem hvorimod nye høreapparater, selv om de er smarte, helst holdes skjult og skal være så diskrete som muligt? Der er ingen, der frivilligt vælger at få et høreapparat, konstaterede Lotte.

Mistet hørelse rammer den sociale kontakt. Vi bliver frataget retten til selv at bestemme om noget er vigtigt eller ej når folk f.eks siger: "åh...det var ikke noget", hvis der er noget vi ikke lige har hørt.

Lotte havde læst et sted, at det der gør mennesker lykkelige er at føle dyb samhørighed med andre mennesker. Høretab kan betyde at vi bliver



tilskue til andres samhørighed. Rent psykologisk skubber det til vores følelse af at være ikke-eksisterende. Det provokerer vores ur-angst eller livsangst.

Tinnitus er også et høreproblem. Hvis der er støj inde i hovedet, kan det være sværere at høre, hvad der kommer udefra.

Lotte anbefalede bogen "Den nødvendige smerte" af Marianne Davidsen-Nielsen. Hun skriver om tab og adskillelse.

Det er meget forskelligt, hvordan folk takler et tab. I forbindelse med et tab, skal man til at gøre tingene på en anden måde end man plejer. For vores vedkommende kan alene det at få høreapparat være en sorg, fordi det ændrer på det man plejer.

Lotte understregede, at et tab er ikke bare noget vi skal "komme os over". Vi skal lære at rumme det og takle det. Vi kan lære at takle livet på en anden måde.

Man kan se på forandringsprocessen som 4 arbejdsopgaver man skal igennem, fordi der bliver ændret på ens grundvilkår:

1. Erkendelse. Tingene er ikke som de plejer. Man har fået et høretab, måske også en ansigtslammelse, som påvirker omgivelsernes førstehåndsindtryk af en. Det tager 7 år at erkende et høretab i gennemsnit. Man skal ikke kun erkende tabet, men også erkende konsekvenserne.
2. Gennemleve følelser omkring tabet. Man skal tillade sig selv at være ked af det. Det er i orden at føle sorg og evt. at skulle bruge lang tid til at få følelserne på plads. Vrede kan også være en reaktion. Vores kommunikationshandicap rammer også vores omgivelser. Sorgen rammer også familien – de oplever også en sorg.
3. Find nye måder at leve på. Man må ændre på "plejer". Lav strategier for en god kommunikation i hjemmet. Det skal være så lidt besværligt som muligt. Vi skal tage ansvar for egen situation, og bede om det vi har brug for. Ofte er det kvinderne, der står for kontakter med familie og venner, men hvis hun har høretab, er hun måske ikke så interesseret mere i at arrangere sammenkomster, hvor hun selv føler sig udenfor.

4. Flyt fra det der var, til det der er. Måske har nogle brug for en ny identitet. Det gælder f.eks. hvis ens identitet er tæt knyttet til det arbejde som man ikke længere kan klare. Udtryk som: "Hvis bare..." eller "Jeg kan ikke fordi..." må ikke fylde for meget.

Vi skal igennem alle faser ved ethvert tab. Man kan ikke tale om store eller små tab, men nogle tab lærer man hurtigere at leve med end andre. En af de ting der driller ved hørelsen er, at det er en uafsluttet sorg. Vi bliver hele tiden konfronteret med den. Det lærer man at leve med, men problemet er, at det kun bliver dårligere. Hver gang hørelsen skrider, er det igen et tab, som vi skal forholde os til.

Nogle har brug for hjælp til at komme igennem disse faser, enten ved hjælp af en psykolog eller kurser. Der er mange muligheder, men man skal selv række ud efter hjælpen.

Lotte fortalte til sidst, at hun har sangkurser for hørehæmmede på Castberggård i Jylland. Koret, som er døbt "Ørehængerne", skal på turne til efteråret i forbindelse med Høreforeningens 100-års jubilæum. Lotte anbefalede at folk meldte sig ind i Høreforeningen.

Til august er Lotte medarrangør af et par-kursus omkring høretaktik og almindelige par-problemer. Det foregår på Castberggård.

Lotte sluttede sit foredrag af med at synge en sang for os. Sangen var suppleret med tegn, som hun havde lært på Castberggård, som er Døves og Hørehæmmedes højskole ved Vejle.

På hjemmesiden www.vejenrundt.dk kan man få mange informationer om høretab. Her er også link til Lottes egen hjemmeside.

Ref. Hanne Bidstrup

Balanceproblemer og høretab

Af Birte Lambert



De fleste af os, der har et acusticusneurinom, har problemer med balancen, enten fordi balancenerven på den ene side er fjernet i forbindelse med operation, eller fordi balancenerven er påvirket af tumoren.

Der er imidlertid andet, der også kan påvirke balancen hos vores patientgruppe. Under www.hoerelse.info er der en interessant artikel d. 28.02.2012: **Høretab øger risikoen for faldulykker**. Da vi typisk er ramt af døvhed på det ene øre efter operation, eller høretab på grund af tumorpåvirkning af hørenerven, er vi dobbelt udsat for balanceproblemer.

Selv ved et høretab på 25 decibel, hvilket betegnes som et mindre høretab, bliver faldrisikoen næsten tredoblet. Ved yderligere 10 decibels tab, bliver risikoen for fald næsten fordoblet, og med yderligere 20 decibel, bliver risikoen tredoblet igen. Undersøgelsen af lavet af forskere på John Hopkins Universitet i USA.

Forklaringen på sammenhængen mellem høretab og øget risiko for fald skulle være, at høretab medfører mental træthed, så der er færre ressourcer tilovers til at sikre, at vi kan holde balancen.

Phonak CROS

Gør ensidige høreudfordringer
til alsidig høreglæde



Der findes ingen fuldt tilfredsstillende CROS-løsning til mennesker med hørenedsættelse, der ikke kan afhjælpes på det ene øre. Det vil sige indtil nu...
Phonak CROS har den trådløse løsning som høreapparatsbrugere og høreapparatspecialister længe har efterspurgt.

PHONAK

life is on

Phonak Danmark A/S
Telefon: 6441 7887
E-mail: info@phonak.dk
Internet: www.phonak.dk

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Margaret og Dan Andreasen
Hatting, 8700 Horsens

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen, Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.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 98 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

Hjemmesiden

Eva Enevoldsen
Tlf: 30 48 20 84
og Anita R. Nielsen,
facebook: Acusticusneurinom DK

Donationer er velkomne

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

Har nogen lyst til at støtte foreningen med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

*På forhånd tak
Bestyrelsen*

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 på kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Dan – Du kan også forsøge at ringe til ham på 87 53 87 63.

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. Dan's mailadresse er: kasserer@acusticusneurinom.dk

Kontaktperson Fyn

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

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 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



Som en fisk i vand!

Dyk ned i Phonak's vandafvisende sortiment

M H2O er ikke bare lille og vandafvisende. Den har Telespole og mulighed for designintegreret FM-modtager. Velkommen til vores nye små vandglade høreapparater; Ambra M H2O, Solana M H2O og Cassia M H2O.

PHONAK

life is on

Phonak Danmark A/S
Telefon: 6441 7887
E-mail: info@phonak.dk
Internet: www.phonak.dk

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Eva Enevoldsen
Florasvej 17, 1. tv
2600 Glostrup
Tlf: 30 48 20 84

e_enevoldsen@yahoo.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 55

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

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

arnakhus@stofanet.dk



Kassierer

Dan Andreasen
Gedhøjen 15,
Hatting
8700 Horsens

Tlf. 87 53 87 63

kassierer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

Inger.jc@jubii.dk



Sekretær

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

hanne.bidstrup@mail.dk