

medlemsnyt

Nr. 1 | 2013 | 19. 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
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Birte Als

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 2013

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

Generalforsamling	3
Nye bestyrelsesmedlemmer	14
Mulighed for at få høreapparat	17
Balance, svimmelhed og genoptræning	20
Svimmelhed	21
Hjerneskerådsgivningen	23
Gammaknife	24
Castbjerggård	26
Vejlefjord	28
Plastikkirurgi	31

Hvordan går det med at formulere sig – efter en AN operation?	34
Kritisk sygdom	37
Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet	40

Alt det med småt

Hvis du flytter	19
Donationer er velkomne	39
Hjemmesiden	39
Frivillige hjælpere	44
Netværksgrupperne	46
Bestyrelsen	48

Kontakt foreningen:

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

Referat af

Generalforsamling 2013



afholdt på Dalum Landbrugsskole
d. 2. marts 2013 kl. 15.20 – 16.20

Ulla Rasmussen startede med at byde de ca. 60 fremmødte medlemmer velkomne til generalforsamlingen 2013.

Dagsorden (iflg. vedtægterne)

1. Valg af dirigent og referent

Frank Andersen blev foreslået som dirigent og valgt. Han erklærede generalforsamlingen lovligt indkaldt.

Hanne Bidstrup blev referent.

2. Formandens beretning om foreningens arbejde i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år:

"Endnu et år er gået. Foreningen er nu 18 år gammel.

Foreningen blev startet af Mona Lisa Christensen. Det gjorde hun, fordi hun dengang ikke kunne få noget råd og vejledning omkring hendes sygdom. Der er stadigvæk patienter, der når de får deres diagnose AN, føler, at de står meget alene. Praktiserende Læger er ofte ikke gode til at kunne vejlede og råde i vores sygdom. Derfor er der brug for en forening som vores.

Foreningen er med flot frivillig indsats nået langt på de 18 år.



Formand Ulla Rasmussen fortalte om foreningens aktiviteter i løbet af 2012.

Vi har udarbejdet egne brochurer, 1 sygdomspjecer, 1 ansigtsfolder, 1 balancefolder, mm.

Vi har egen hjemmeside med mange gode oplysninger og gode råd.

Vi har telefonrådgivning.

Vi har fået tilknyttet en facebook-side til foreningen, hvor vores medlemmer frit kan skrive og få råd og vejledning.

Vi har fået skabt opmærksomhed omkring vores sygdom, og på grund af vores aktive arbejde omkring vores sygdom, så er vi også blevet en patientforening som der bliver lyttet til.

Hvad er så året gået med

I året der er gået, har vi igen satset meget på oplysning omkring genoptræning.

Alle har ret til genoptræning. Der er alt for mange, som ikke får det nødvendige tilbud. Alt for mange skavanker i dagligdagen, kunne have været klaret med den rigtige genoptræning.

Foreningen stiller gerne op og hjælper medlemmer med at få forhandlet genoptræningsplaner ude i kommunerne, det har vi gjort i det forløbne år, uanset hvor i landet det er.

De løfter, som vi fik fra Fysioterapeutforeningen om at de ville lave specielkurser omkring uddannelse af behandling af patienter med ansigtslammelser, er endnu ikke blevet til noget, men vi vil presse på, at det vil ske i det kommende år.

Vi har i løbet af året fået færdig udarbejdet og udgivet en balancefolder i tæt og konstruktivt samarbejde med Rigshospitalet. Det har været et kæmpe arbejde. Tak til Birte og Kurt for jeres utrættelige arbejdsindsats. Flot arbejde.

Vi holder orienteringsmøder med lægerne og plejepersonalet på Rigshospitalet. Til gavn for alle parter.

Vi har sendt brev og foldere ud til alle landets 265 ørelæger. Det har været positivt at opleve de mange tilbagemeldinger fra ørelægerne om en fin og oplysende informationsfolder. Mange har bedt om at få flere foldere tilsendt, så de med det samme kan udlevere den til nye patienter. Det har betydet, at vi har måtte genoptrykke folderen. Dejligt, for så betyder det, at flere får set folderen.

Vi har et godt og udbytterigt samarbejde med Bergen Universitets Hospital. Vi (Birte Lambert og jeg) var først på efteråret inviteret til Bergen til åbningen af deres Nationale Acusticusneurinom afdeling.

Arbejdet omkring erstatningssager har Kurt arbejdet med. Mange flotte resultater er opnået.

Økonomi

Foreningen har en god og sund økonomi.

Vores indtægter kommer fra kontingent, midler fra tips og lotto, portotilskud og gaver fra firmaer.

Tak til Kurt for at have styr på finanserne og fordi du, Kurt trådte til, da vi sidst på foråret pludselig manglede en kasserer. Selve regnskabet forelægges senere.

Bestyrelsen

Der har i år været afholdt 3 bestyrelsesmøder. Det ene var et weekend møde. Vi regner med samme mødeaktivitet i det nye år.

Bestyrelsen har bestået af 5 personer. Kurt Pedersen, Birthe Lambert, Hanne Bidstrup, Inger Juel og jeg selv. Det er frivilligt arbejde og der gøres en god og konstruktiv indsats – for vores fælles mål er at kunne hjælpe andre i samme situation, som vi selv har været i – og er i.

Nu vil 2 af de "gamle" bestyrelsesmedlemmer, Hanne Bidstrup og Kurt Pedersen stoppe efter mange års arbejde.

Tak Hanne for din indsats, dine konstruktive indspil og din dejlige væremåde.

Kurt, også en stor tak til dig for din utrættelige arbejdsindsats.

En kæmpe stor tak til jer begge to. I har begge gjort en forskel.

Jeg vil vende tilbage til Hanne og Kurt efter min beretning.

Bestyrelsen har gennem flere måneder skrevet på hjemmesiden, på AN-facebooksiden, sendt breve ud, sat et skriv i bladet og spurgt om, der mon ikke er nogen, der har lyst til at træde ind i bestyrelsen og give en hånd med i bestyrelsesarbejdet. Vi har fået *få henvendelser*.

Vi mangler stadigvæk 1 – 2 medlemmer. Hvis nogen af jer har lyst og har lidt tid i overskud, så lad os få en snak om, hvad arbejdet består af.

Vores forening gør en forskel for rigtig mange mennesker.

Medlemstal

Medlemstallet er ved året start 405 en stigning på 41 personer i forhold til sidste år.

Siden første januar er der kommet 23 nye medlemmer.

Netværksgrupper

I dag har foreningen 5 netværksgrupper og to landsdækkende netværksgrupper.

Der sker ikke så meget endnu i de to nye netværksgrupper, netværksgruppen for erhvervsaktive og netværksgruppen for børn og unge af AN-patienter. Vi håber det vil komme.

Netværksgruppen i Århus har valgt at lukke og melde sig ud af foreningen.

Jeg forstår ikke helt, hvorfor der ikke er flere netværksgrupper, da jeg selv ved, hvor vigtigt det er, at have et sted, hvor man kan få talt om sine sygdomsproblemer, sin dagligdags kunnen og alle de ting, som man har svært ved at tale med andre om.

Jeg vil ønske, at der vil opstå flere netværksgrupper, da vi derigennem vil kunne bruge hinanden bedre og meget mere. Netværksgrupper er til for

at vi medlemmer har et trygt sted, hvor vi kan tale frit sammen. Netværksgrupperne er også for pårørende.

Bestyrelsen vil arbejde for, at hjælpe flere grupper i gang.

Netværksgrupperne er ikke en social hyggeklub, men et sted hvor vi kan støtte hinanden.

Hvis der er nogen her, der har lyst til at komme med i en netværksgruppe, så vær rar at henvende jer til bestyrelsen, så vil vi prøve at være behjælpelig med at formidle kontakt til andre interesserede medlemmer.

Vores hjemmeside

Det går fremad med vores hjemmeside.

Det har været og er et stort arbejde, at få lagt alle vores data på hjemmesiden og sørge for at den bliver holdt ajour.

Vi har besluttet at lave en lille gruppe af it-interesserede personer, som vil være fælles om at passe vores hjemmeside. Hvis der sidder en som kan sådan noget og som har lyst til at hjælpe os, så vær sød og henvend jer til mig.

Vi kan se at statistikken over besøgende på hjemmesiden stiger måned for måned.

I januar måned i år er siden blevet besøgt af 1107 personer.

I denne måned har der været 1545 besøgende.

Vi kan se at siden bliver besøgt af mellem 40 og 80 personer hver dag.

Det samlede besøgstal for 2012 var 11 841.

Bladet

Vores redaktør Inger Juel Christiansen sørger for, at vores blad udkommer 3 gange om året. Tak til Inger for en imponerende indsats. Vi vil så gerne, at det fortsat er et spændende og informativt blad, og derfor vil vi gerne sende en opfordring til jer alle:

Hvis I læser noget, hører noget som I synes kan være interessant for os andre medlemmer, så vær sød at henvende jer til redaktøren eller foreningen.

Inger vil slutte som redaktør til næste generalforsamling, så til den tid skal vi finde en ny redaktør.



Opgaver i år 2013

I dette år vil vi fortsætter vores indsats på genoptræningsområdet. Alle der har behov for genoptræning, skal kunne få genoptræning.

Vi vil satse på, at gøre hjemmesiden bedre.

Vi vil arbejde for at der bliver flere netværksgrupper.

Vi vil fortsætte vores nære samarbejde med Rigshospitalet.

Vi vil gøre en indsats omkring øjenproblemer. Vi vil formidle kontakt til øjenlæger, så os med øjenproblemer vil blive taget mere seriøst, og måske få tilbudt bedre behandlinger for vores problemer.

Vi vil arbejde for at vederlagsfri fysioterapi vil kunne tildeles os acusticus-patienter, hvis vi har behov for det.

Vi vil arbejde for, at der vil blive givet tilskud til det dyre håndkøbsmedicin, vi køber til vores øjne.

Og hvis der er områder I medlemmer ønsker vi skal fokusere på, så henvend jer til bestyrelsen.

Til sidst vil jeg gerne sige en stor tak til bestyrelsen for en god indsats og et godt samarbejde."

Efter beretningen var der spørgsmål fra salen om hvorfor Århus-gruppen har meldt sig ud? Ulla forklarede, at gruppen ikke var enig i, at så meget af foreningens information var at finde på nettet. Gruppen mente det gik ud over den personlige kontakt mellem medlemmer og bestyrelse.

Beretningen blev godkendt med applaus.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Årsrapport fra vores revisionsfirma konkluderer at foreningens regnskab ikke giver anledning til noget forbehold. Kurt forklarede, at selv om vi er en meget lille forening, så foregår alle ud- og indbetalinger via netbank. Det er en god måde at styre det på.

Regnskabet viser et overskud på 50.000 kr. i 2012. Grunden er, at vi har fået større driftstilskud end vi havde forventet, og desuden havde vi vedtaget en kontingentforhøjelse. Formålet er ikke at vi skal have overskud hvert år, men vi har nogle usikkerhedsmomenter – f.eks. størrelsen af tilskud fremover.

Balancen: alt udstyr er nedskrevet til 0. Vores EDB er nedslidt og næste år bruger vi penge på at forny det.

Spørgsmål til regnskabet om størrelsen af tilskud. Kurt forklarede, at vi ikke har søgt private fonde i 2012, da vi ikke har vurderet, at vi havde projekter at søge penge til. Biblioteksstyrelsen har givet et mindre tilskud end de plejer, – vi kender ikke forklaringen.

Forslag fra salen: anbefaler at bestyrelsen ved indkaldelse til generalforsamling, sørger for at indsætte en kopi af årsrapporten med revisors og bestyrelsens underskrifter. Modforslag fra salen: Meget nemmere at lægge den originale rapport frem efter mødet – her kan de interesserede kigge i den. Forslag fra salen om at lægge årsrapporten på hjemmesiden.

Regnskabet blev herefter godkendt.

4. Fastsættelse af kontingent

Forslag om uændret kontingent.

5. Behandling af indkomne forslag

Ingen forslag er indkommet.



*Tak til Hanne Bidstrup og Kurt Pedersen
for indsatsen i foreningens bestyrelse.*



6. Valg af formand

Ulla Rasmussen genopstiller. Valgt med applaus.

7. Valg af sekretær

Hanne Bidstrup ønsker ikke genvalg. Bestyrelsen foreslår Simon Leonhard. Valgt med applaus.

8. Valg af kasserer

Den tidligere kasserer trådte fra før valgperioden udløb, derfor vælges en ny kasserer for foreløbig 1 år. Bestyrelsen foreslår Birgit Sørensen. Valgt med applaus.

9. Valg af menige medlemmer

Berit Brolund stiller op. Valgt med applaus.

10. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Birte Als stiller op. Valgt med applaus.

Inger Juel Christiansen stiller op. Valgt med applaus.

11. Valg af revisor

"Revisor 1" i Gilleleje blev valgt som ny revisor for foreningen, bl.a. af praktiske grunde, idet den nye kasserer bor i Gilleleje.

12. Eventuelt

Ulla Rasmussen efterlyste ros og ris eller kommentarer fra salen. Ulla fremlagde et forslag om evt at lave to en-dags arrangementer om året i foreningen – et i Øst- og et i Vestdanmark. Flere fra salen afviste dette og kommenterede, at to-dages arrangementer er det bedste, fordi det giver mulighed for det sociale samvær som er meget vigtigt – både for patienter og bestemt også for pårørende. Der lød til at være flertal for denne holdning.

Frank sluttede generalforsamlingen af og takkede deltagerne for god ro og orden.

Referent

Dirigent

Hanne Bidstrup

Frank Andersen





Nye bestyrelsesmedlemmer

Kasserer Birgit Sørensen

Jeg er 65 år og har i næsten 40 år boet i Gilleleje. Uddannet bibliotekar i 1970 og arbejdede indtil for 2½ år siden, de sidste 14 år i Lyngby-Taarbæk kommune, som kulturchef/stadsbiblioteker.



Både i mit arbejdsliv og i mit private liv har kulturen fyldt meget. Musikken – såvel klassisk som jazz – står øverst på listen, men også museumsbesøg er der blevet mere tid til de sidste par år. Og så rejser vi en del. Vores barnebarn spørger: Hvor mange lande har I egentlig været i? Og vi må indrømme, at vi ikke lige har talt dem op.

Lokalt er jeg gået ind i forskellige foreningsbestyrelser – bl.a. som kasserer. I Gilleleje Museumsforening sidder jeg bl.a. i et aktivitetsudvalg og kan der bruge min erfaring fra mit arbejde til at finde på udflugtsmål og foredragsholdere.

I forbindelse med en undersøgelse for tinnitus omkring 2005, fik jeg konstateret AN og blev i 2009 opereret. Jeg mistede hørelsen på højre øre, fik balancenerven skåret over og ansigtsnerven beskadiget. I dag er balancen ok, men der ses – naturligvis – stadig følger i ansigtet.

Jeg har en stor familie med børn, bonusbørn, svigerbørn og børnebørn. Når vi alle er samlet omkring bordet er vi 14.

Sekretær Simon Leonhard

Jeg er født i 1950, gift med Berit. Jeg takker for valget til sekretær og håber, at jeg kan være med til at gøre en forskel i AN-bestyrelsen. Arbejder som chefkonsulent i Orbicon og spiller basketball og golf i fritiden.



Bestyrelsesmedlem Berit Brolund

Jeg er født i 1950. Gift med Simon. Blev ramt af AN i 2004 og opereret på Rigshospitalet i juli 2005. Forud for denne operation, havde jeg i Århus fået indlagt dræn i hjernen, fordi jeg ikke kunne dræne og derfor var min hjerne spændt til det yderste. Dette betyder, at jeg i dag har diagnosen PTSD, er førtidspensionist og lever et godt liv i Århus, bl.a. med lange gåture, pleje af familien og golf. Jeg har nu (igen) følt at det var tid til at arbejde for AN og takker for valget ved generalforsamlingen.



Suppleant Birte Als

I 2007 fik jeg konstateret et AN på 2,5 cm. Ventetiden på operation var et halvt år. I den periode var jeg sygemeldt. Jeg brugte tiden til at styrke min fysik, fik kontakt med AN foreningen og fik sparring i den lokale Århus-gruppe.



Operationen gik godt. Har kun de obligatoriske gener og vendte tilbage til mit job som pædagog. Valgte at gå på efterløn sidste år. Jeg går stadig meget for at bevare min fysik. Og dyrker desuden også dans, pilates, vandring, skiløb og sejlsads.

Foreningen betød meget for mig, da jeg blev syg og derfor vil jeg nu gerne give mit bidrag.

Den Fynske Landsby

Et lille dejligt afbræk på en dag med mange foredrag. Ikke langt fra Dalum Landbrugsskole ligger "Den Fynske Landsby". Personalet var så venlige at åbne for os, så vi kunne gå en tur i den hyggelige landsby. Det var godt med en lille travetur i det friske vintervej. Foto: Peter Bendixen og Inger Juel Christiansen.



Mulighed for at få høreapparat

Høreforeningens landsformand Søren Dalmark



Søren Dalmark havde på årsmødet et indlæg der omhandlede ventetid på høreapparater og anskaffelse af høreapparater – enten offentligt eller privat.

Søren Dalmark indledte med at give et historiske tilbageblik på udviklingen indenfor anskaffelse og brug af høreapparater. I 1950 kom lov om gratis høreapparater til alle. Man oprettede 3 statslige hørecentraler og forventede, at antallet af brugere ville komme op på ca. 10.000. I dag er der imidlertid 350.000 høreapparatbrugere i Danmark. Der har altid været ventetid på at få høreapparat i den offentlige sektor, men det går meget på skift hvor ventetiden er længst. I det seneste nummer af Høreforeningens blad "Hørelsen" er der en oversigt over ventetider landet over. Problemet med den meget lange ventetid er, at det tvinger flere til at købe privat.

Søren Dalmark gav udtryk for, at kommunalreformen har ødelagt en del af høreomsorgen. Danmark har faktisk meget ekspertise indenfor teknologien omkring høreapparater og vi eksporterer til hele verden. Det er ofte hospitalet og de audiologiske afdelinger, der er stopklodser i forløbet. Der er ikke prestige i at arbejde med høreområdet, og de audiologiske afdelinger er nogle af dem, der oftest bliver ramt af besparelser med efterfølgende nedskæringer.

Rent pædagogisk mangler vi også en del i Danmark. Alle ved, at det er vigtigt, at man lærer at bruge sine apparater rigtigt, og at man får en grundig vejledning og får afstemt sine forventninger til apparatet. Det bruges der ikke nok ressourcer på i Danmark. Der er lavet undersøgelser omkring de såkaldte "skuffeapparater". Undersøgelsen viser at 2% slet ikke bruger de apparater de har fået. Ca. 13-14% holder op med at bruge dem i løbet af en 4-års periode. Det er derfor at den pædagogiske del og løbende justering er vigtig. Undersøgelsen viser også at tilfredshedsgraden efter 2 års forbrug især er lav i forhold til hvordan apparatet fungerer ved omgivende støj.

Rådgivning omkring høretekniske hjælpemidler, studieforhold, karrierevalg osv. er også vigtigt.

Det var tidligere kommunerne der sad med udgifterne til borgernes høreapparater. Et høreapparat indkøbt til det offentlige koster ca. 3000 kr., men hver gang en borger købte hos en privat forhandler kostede det kommunen ca. 5000 kr. De forskellige kommunalbestyrelser klagede over udgifterne til høreapparater, og der har været eksempler på, at borgere er blevet kaldt til samtaler og spurgt, om det virkelig var nødvendigt med et høreapparat.

Høreforeningen har været fortalere for, at betaling af høreapparater blev lagt over i regionernes bevilling, således at betaling og behandling hang sammen. Dette er nu lykkedes. Lovgivningen om tilskud er flyttet væk fra kommunerne i december 2012, og er kommet under sundhedslovgivningen. Man har stadig ret til tilskud hvert 4. år, men tilskuddet er sat voldsomt ned. Det rammer jo især de private forhandlere, fordi kunderne nu skal betale en større andel af udgiften til høreapparaterne selv.

Høreforeningen arbejder nu på, at få samme regler på dette område som på andre behandlingsområder mht. frit sygehusvalg – altså en ret til at opsøge en privat klinik, hvis man skal vente mere end 4 uger på at få behandlet sit høretab.

Søren Dalmark kom også ind på forskellene mellem det offentlige og det private anskaffede høreapparat.

Ved privat salg er man omfattet af købeloven og kan ikke fortryde. Hvis det er købt privat og man mister det, må man bruge forsikring eller egne midler til at købe et nyt.

I det offentlige får man det billigste, men det skal være det bedst egnede. Det er vigtigt at man står fast og får det bedst egnede apparat. Der skal bruges tid på at afdække borgerens høreproblem og hørebehov. Hvis det bedst egnede apparat ikke umiddelbart er hos kommunen, må de skaffe det. Der er ingen regler om hvilke man skal have, men det skal være det bedst egnede. Lægen vurderer hørekurven, men borgeren skal afprøve det

hjemme og på arbejdsplads. Lyd opfattes forskelligt og der er forskellig "smag" for, hvad man vil høre. Det er den enkelte der skal vurdere, hvad der er bedst for en. Et offentligt tildelt høreapparat har man krav på at få erstattet, hvis man mister det.

Man skal være opmærksom på, at høreapparat rent lovgivnings- og tilskudsmæssigt betragtes som et medicinsk udstyr, hvorimod f.eks. Mikrolink-anlæg, teleslynge ol. defineres som et teknisk hjælpemiddel. Det er derfor vigtigt at sikre sig, at høreapparater og hjælpemiddel passer og fungerer sammen, selv om det er to forskellige instanser, der bevilger og udleverer det.

Søren Dalmark sluttede af med at gøre opmærksom på, at Høreforeningen har frivillige personer, der kan fungere som bisiddere, og som man kan få med ud til samtaler om f.eks. anskaffelse af høreapparat eller hjælpemidler. De frivillige er specialister i, hvad der er vigtigt i forhold til ens høretab, – de fungerer ikke som jurister eller indgår i forhandlinger.

*For referat
Hanne Bidstrup*

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 bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf 48 30 20 42.

Balance, svimmelhed og genoptræning



Fysioterapeut Kasper Søndergård fortalte om mulighederne for genoptræning af balancen.

Fysioterapeut Kasper Søndergård

Kasper Søndergård forklarede på årsmødet i sit indlæg meget illustrativt hvordan det menneskelige balancesystem fungerer. Kasper arbejder til daglig med genoptræning af patienter der har problemer bl.a. med balancen.

Balancesystemet er meget komplekst og en lang række af faktorer har indvirkning på balancen. Her nævnte Kasper bl.a. synet, følesansen i fødder, led og i nakken, hukommelsen og almen tilstand (stress).

Mennesker med balanceproblemer har ofte spændinger i nakken pga. hjernens

komensation for manglende vestibulære meldinger. Spændingerne kommer desuden også af anstrengelsen for at høre.

Det er svært at sige hvilken genoptræning, der er bedst for den enkelte, for det er meget individuelt. Kasper understregede, at det var vigtigt, at man gør det, der giver mening. Hjernens lærer ikke noget, man ikke skal bruge til noget. Endvidere sagde han, at det er bedre at træne få gentagelser i kort tid og holde pause i stedet for f.eks. en times koncentreret træning. Træningen skal hellere inkorporeres i dagligdagen, så den giver mening.

På foreningens hjemmeside kan du se Kaspers powerpoint-slides, som han brugte under sit indlæg.

*For referat
Hanne Bidstrup*

Svimmelhed

*Indlæg på årsmødet v. afdelingslæge
Søren Hansen fra Øre-næse-hals-
afdelingen på Rigshospitalet.*

Svimmelhed er et meget brugt begreb som kan have forskellige udtryk. 10-30 % af alle over 65 år klager over svimmelhed. Svimmelhed er ofte anledning til at folk henvender sig til lægen, men svimmelhed er ofte kun et ud af flere symptomer.

Svimmelhed er ikke bare et symptom – det kan være et handicap

En tumor som Acusticus Neurinom vil ofte trykke på balancenerven og give svimmelhed.

Høretabet er det, der fylder mest i symptomer for AN men balancen nævner 80 % som et symptom også.

Vi skal konstant modstå tyngdekraften når vi bevæger os rundt, og vores hjerne kan ikke forstå, hvis balancenerven kun delvis fungerer i den syge side.

God balance kræver, at flere sanser fungerer i samspil: syn, følesans fra led og muskler og for tryk på hud og væsken i det indre øre. Alle sanser skal tolkes ens i hjernen, for at man kan holde balancen. Hvis vi taber sanser eller får forkerte signaler, så får vi balanceproblemer og bliver svimle.

Synet fortæller os om horisonten, om der er en fare, hjælper med koordinering af bevægelser og planlægning af bevægelser. Der er også en forklaring på højdeskræk. Synet og kroppens signaler passer ikke sammen, så derfor får man skræk for højder.

Når Rigshospitalet undersøger patienter for svimmelhed, gøres det ved at tage synet fra dem og aflæse øjets bevægelser.



*Afdelingslæge Søren Hansen fra Øre-
Næse-halsafdelingen på Rigshospitalet.*

Man ved i dag, at AN udvikles på ligevægtsnerven og ikke på hørenerven. Acusticus neurinom kaldes ofte for Vestibulær Schwannom. Når AN trykker på nerven kommer signalerne fra ligevægt og hørelse ikke ind til hjernen og så opstår svimmelhed.

Følesansen er vigtig i forhold til at kroppen mærker, hvordan den står i forhold til overfladen. Hvis man har mange spændinger i hals og nakke, kan det forøge balancebesværet, fordi signalerne til hjernen bliver besværet. Føleforstyrrelser i fødderne kan også give balanceproblemer. Alkohol og noget medicin kan give svimmelhed og balancebesvær, fordi det sløver sanserne. Hvis der pga. tumor opstår tryk på lillehjernen, får man svært ved at koordinere sine bevægelser.

Det er når sanserne rapporterer forskelligt tilbage, at man får problemer med svimmelhed.

Halvdelen af alle balanceproblemer viser sig at skyldes ørekrystaller, som er små partikler i buegangene i det indre øre. Det kan behandles forholdsvis simpelt.

Rigshospitalet har udsendt spørgeskemaer til alle der er i vent-og-se for at finde ud af, hvor man skal sætte ind rent forskningsmæssigt. Man vil gerne vide, hvor mange der går med balanceproblemer – altså hvor stort problemet er? Søren Hansen opfordrede derfor alle, der havde modtaget et sådanne spørgeskema til at svare på det, så det kunne bruges i den videre forskning på området.

*Referat
Hanne Bidstrup*

Hjerneskerådgivningen

*Oplæg på årsmødet v. konsulent, neuropæd. PD psyk.
fra Hjerneskerådgivningen Bente Juul*

Bente Juul gav via sit oplæg informationer om hvem Hjerneskerådgivningen er og hvilke funktioner og ydelser de kan tilbyde.

Alle borgere med en erhvervet sen-hjerneskeade kan henvises til råd-givningen. Skaderne kan være opstået af mange årsager, f.eks. følger efter blodprop, trafikuheld, menigitis, operation af tumorer.

Hjerneskerådgivningen arbejder med diagnosticering, råd-givning af pårørende og plejepersonale, erhvervsafklaring, rehabilitering/genoptræning.

Se flere oplysninger om indlægget på vores hjemmeside hvor Bente Juuls powerpoints er offentliggjort.

HB

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2013.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2013.

Gammaknife



Oplæg på årsmødet v. Professor Morten Juul fra Bergen Universitetshospital.

Morten Juul lagde ud med at beskrive forholdene i Norge mht. Norges eneste Gammaknife, som man har brugt i Bergen siden 2005. Morten Juul understregede at han i sit indlæg ikke ville udtale sig om behandling med Gammaknife contra behandling med stråler, men blot ville informere om hvordan Gammaknife som behandlingsmetode bruges i Norge.

Der er lavet mange videnskabelige skrifter og artikler om Acusticus Neurinom og især om effekt af Gammakniv contra

kirurgi og gammakniv contra vent-og-se.

Gammakniv er gammastråler – det er ikke laser. Strålerne kan fokuseres i et punkt meget præcist og der gives kun en enkelt dosis – derfor er det vigtigt at ramme målet præcist. Strålerne kan bruges på visse sygdomme i nervesystemet i hovedet og på alle tumorer i hovedet. Ved behandling er formålet at tumor ikke skal vokse videre. Det er typisk at tumor efter bestråling i starten svulmer op for senere at blive lidt mindre.

Når patienten skal bestråles får man monteret en ramme om hovedet med 4 skruer i kraniet, de monteres under lokalbedøvelse. Forinden har lægerne markeret i et tredimensionelt koordinatsystem hvor tumor er placeret, og så kan man meget præcist ramme tumor med strålerne når rammen er monteret.

Gammakniven ligner en MR-scanner. Under behandlingen spændes man fast så man ligger helt stille. Selve behandlingsrummet er beklædt med bly

for at beskytte andre mod strålerne. Man gør meget ud af at sikre sig at strålerne rammer meget præcist i hovedet. Strålerne sendes af sted fra 360 grader – dvs. hele vejen rundt om hovedet - og de rammer/mødes så alle i samme punkt – tumoren.

I Bergen har man kun erfaring med denne metode og Morten Juul ville derfor ikke udtale sig om hvorvidt denne behandling er bedre end andres.

I Norge bruger man ikke strålebehandling på tumorer der er over 30 mm. Fra 25 mm og opefter vil der oftest behandles med kirurgi. I Norge bestråles langt flere end der opereres.

Behandlingen på Bergen Universitetshospital kan generelt beskrives således: Ved en lille tumor under 20mm er behandlingen vent-og-se. Hvis den ikke vokser, er der ingen yderligere behandling. Ved en mellemstørrelse tumor mellem 20 – 30 mm behandles med Gammaknife eller evt. operation. Ved større tumorer behandles med kirurgi.

Norge har en database lig med den danske – der er samlet oplysninger om 433 patienter i basen og det svarer til 75% af alle AN-patienter i Norge. Registreringen har været gennemført siden 2001. Databasen indeholder oplysninger om behandling, livskvalitet, symptomer osv.

Ud fra oplysningerne i databasen kan man se, at der ved kirurgi er der langt flere der blev skadet på ansigtsnerven end der er ved strålebehandling.

Man har også prøvet at sammenligne patienternes svar mht. livskvalitet. Det er dog meget svært at forske i, da folk svarer meget forskelligt, men det ser ud til, at patienter der har fået strålebehandling giver udtryk for en lidt bedre livskvalitet generelt.

Man har forsøgt at lave en opsummering eller sammenligning af de to behandlingsformer mht. f.eks. resthørelse, ansigtsnerve, symptomer, komplikationer, genvækst af tumor.

Tallene viser at 11 ud af 135 bestrålede efter 55 måneder fik genbehandling i form af kirurgi fordi tumoren voksede. Det tilsvarende tal var 12 ud af 84 i kirurgigruppen.

Der har været udtalt frygt for at man får ondartet hjernesvulster efter Gammaknife, men det ser ikke ud til at der er en øget risiko.

Mht. balancen ser der ikke ud til at være forskel på om man er bestrålet eller opereret. Svimmelhed er det symptom der påvirker livskvaliteten mest i negativ retning og det er en årsag til at en del får invalidepension.

Mht. hørelsen ser det ikke ud til at gammakniv hverken beskytter mod høretab eller hjælper mod høretab.

*Referat
Hanne Bidstrup*

Castbjerggård



*Chefforstander Erik Kristensen,
Castbjerggård.*

Referat af indlæg på årsmødet v. chefforstander Erik Kristensen

Castbjerggård ligger i landsbyen Urlev, ved Hedensted og er en selvejende institution med højskolekurser målrettet døve, hørehæmmede og deres pårørende.

Castbjerggård er samlingspunkt for nogen der har noget til fælles – nemlig kommunikationsproblemer pga. manglende hørelse. Alle er velkomne på Castbjerggård hvor de siger: "kommunikation er ikke et problem". Flere lokaler har teleslynge – teknikken må ikke være et problem.

Stedet er en tosproget arbejdsplads hvor de fleste kommunikerer på dansk/ tegnsprog eller begge dele.

Castberggård driver bl.a. et jobcenter for døve og servicerer landets 90 jobcentre med rådgivning i forhold til døve. Der foregår løbende kurser for unge døve/hørehæmmede der skal paratgøres til uddannelsessystemet. De driver også en tolkeformidling hvorfra man kan bestille tegnsprogs-, TSK- eller skrivetolk. Desuden er stedet et feriecenter, kursus- og konferencecenter.

Erik Kristensen fremhævede seniorhøjskolen som en god mulighed for at deltage i et forløb, hvor der hele tiden blev taget hensyn til ens høretab. Hvis man som AN-patient eller pårørende skulle have lyst til at se nærmere på Catberggårds tilbud, anbefalede Erik Kristensen, at man undersøgte de kurser, hvor målgruppen er hørehæmmede og, hvor kommunikationen er tegnstøttet kommunikation (TSK) – her tales nemlig dansk med tegn samtidig, så alle kan følge med.

På forespørgsel fra salen anbefalede Erik Kristensen, at man får lært sig tegnstøttet kommunikation hvis man er ved at miste hørelsen helt. Det er vigtigt at komme i gang inden høretabet bliver for stort. Tegnstøttet kommunikation (TSK) er ganske almindelig dansk tale som suppleres med nogle tegn mens man taler dansk – dette kan hjælpe den, der hører dårligt med bedre at fange ordene når de suppleres med nogle tegn. Det kræver selvfølgelig at den der hører dårligt kender tegnene der bruges og derfor er det en god ide at få lært TSK inden man evt. mister hørelsen helt. Castberggård tilbyder også kurser i TSK.

Se nærmere på deres hjemmeside, hvor du også kan finde en kursusoversigt: www.cbg.dk

Vejlefjord



*v. neuropsykolog Tina B. Jensen
(autoriseret psykolog).*

Tina Jensen startede sit indlæg med at fortælle, at hun ikke havde erfaring med AN-patienter på Vejlefjord, men at hun havde haft patienter med andre slags tumorer.

Vejlefjord er et rehabiliteringscenter der bl.a. tager patienter med erhvervede hjerneskader. Man er indlagt på Vejlefjord. De har også almen rehabilitering efter sygdom/operation el.

Der kan være forskellige årsager til skader i hjernen. Man kommer kun til Vejlefjord hvis man er stabil og ikke har en progredierende

sygdom. Folk kommer f.eks. efter operation, strålebehandling eller kemoterapi. En tumor kan give forstyrrelser men behandling af tumoren kan også give efterfølgende skader.

De symptomer AN-patienter har, ligner meget de symptomer, som andre med tumorer har.

På Vejlefjord gør man meget ud af at udrede patienterne. Det er psykologer og neuropsykologer der står for de forskellige tests.

Det er vigtigt at kende den normale psyke for at kunne se hvad der sker når hjernen skades. Vi er alle forskellige så derfor skal hver enkelt patient vurderes. Det er på baggrund af udredningen at man intervenserer. De fleste der bliver opereret i hjernen plages efterfølgende meget af træthed – det er typisk.

Psykologerne laver også udredning af de følelsesmæssige reaktioner/mestringsstrategier. De kognitive funktioner udredes (vores tænkning og erkendelse), ligeledes hukommelse og opmærksomhed. Desuden udredes også de eksekutive funktioner (noget man ikke har prøvet før) dvs. vores evne til at strukturere opgaver og sætte sig selv i gang samt evnen til at være fleksibel.

På Vejlefjord arbejder de med energiforvaltning – altså at lære patienterne hvordan man kan fordele sin energi bedre, når man ikke orker så meget. Nogle patienter har alt for meget fart på og skal hjælpes til at foretage nogle til- og fravalg – og bearbejde de følelser der er forbundet hermed.

Acousticusneurinom ligger i et hulrum ved hjernen, men hvis den vokser så trykker den typisk på hjernestammen og lillehjernen. Hjernestammen styrer grundlæggende funktioner for hele kroppen som hjerterytme, blodtryk og vejrtrækning. Skader eller tryk på hjernestammen giver bl.a. træthed. Lillehjernen styrer koordinering af bevægelser, balance, samling af synsindtryk og er vigtig i forbindelse med kognitive funktioner.

Der har endnu ikke været AN-patienter på Vejlefjord, måske fordi patienterne er gode til at kompensere for manglerne ret hurtigt efter behandling.

Neuropsychologens arbejde er at indsamle informationer om hvordan patienten fungerer som helhed og dette undersøges ved hjælp af tests og samtaler. Psykologen prøver at udrede hvad der er problemet, om det f.eks. er hukommelsen der har taget skade eller om det er et opmærksomhedsproblem

Det er sjældent at der er varige nedsættelser af funktionerne. Arbejdshukommelsen kan dog blive påvirket varigt, f.eks. med hensyn til evnen til hurtigt at finde ord frem.

En del af behandlingen kan være at lære kompenserende strategier. Hjerneskadetræthed er svær at forklare. Det påvirker bevægelse, tænkning, tale ol. Derfor er energiforvaltning vigtigt at få lært.

Hvordan bruger man sig selv (det handler om at bryde vaner), og i forløbet får patienten støtte til prioritering af energien.

Der er naturlige følelser i forbindelse med at få konstateret en tumor (el AN). Man får en krise. Der kommer sorg – man skal sige farvel til nogle ting. Mange får en svær belastningsreaktion, de får stress, depression eller angst. Uforløst sorg, som ikke bearbejdes, vil lige som kredit komme igen 'med renter' – måske udløst af noget helt andet. Vejlefjord yder hjælp enten som samtaleterapeutisk forløb, eller som støttende samtaler.

På Vejlefjord arbejder de ud fra Cullbergs krisemodel.

Tina forklarede, at neuropsykologen ofte først kommer på banen når tingene har udviklet sig i forkert retning. En del af behandlingen kan derfor være at man arbejder med smertehåndtering og giver information om egen hjerneskade. Desuden er inddragelse af pårørende også vigtigt.

I rehabiliteringsforløbet arbejder psykologen tæt sammen med ergo- og fysioterapeuter.

Ekspertisen på Vejlefjord bliver også brugt af jobcentrene eller kommuner når de bestiller udredning af en patient bl.a. i forhold til en vurdering af arbejdsevnen.

Tina sluttede sit indlæg med at anbefale, at man selv søgte flere oplysninger på hjemmesiden: www.vejlefjord.dk eller hos Selskabet for Danske Neuropsykologer: www.neuropsykologi.dk

Referat

Hanne Bidstrup

Plastikkirurgi i forbindelse med facialisparese

– et indlæg v. Ph.D. Mette Wolthers
fra Rigshospitalet

På årsmødet havde Mette Wolthers et indlæg hvor hun fortalte om hvad plastikkirurgi kan gøre for de patienter der pga ansigtslammelser og nerveskader får tilbudt et indgreb.

Der er mange afdelinger involveret når en ansigtslammelse skal udredes. Al ekspertise er nu samlet på Rigshospitalet. Man er ved at etablere et facialisforum som alle patienter kan komme igennem. Der er mange der har specialiseret sig i netop dette område, men nu skal de arbejde sammen på Rigshospitalet.

Når man skal udrede en ansigtslammelse er der mange faktorer der spiller ind. Der er de synlige symptomer og så er der de psykosociale sideeffekter. Der kan være mange årsager til en ansigtslammelse, f.eks. skader ved ulykker, kirurgi, infektioner/inflammationer, hjerneblødninger, en medfødt lidelse, ukendte årsager. Der kan ligeledes være meget forskel på graden af lammelsen og på synligheden og hvor man er ramt og hvordan.

Når man skal udrede har alder, grad, udgangspunkt en betydning og det er næsten umuligt at måle graden af lammelser og lave sammenligninger patienterne imellem.

Der kan være tale om forskellige former for nerveskader og man taler generelt om 3 former:

- » Ledningsblokering – nerven er blokeret af en eller anden årsag – det kan som regel helbredes fuldstændig.
- » Afklemning/knusning af nerven – ofte god spontan helbredelse over måneder eller år. Nerven kan vokse sammen men måske vokser den



Ph.D. Mette Wolthers, Rigshospitalet
om plastikkirurgiske muligheder ved
ansigtslammelser.

forkert sammen fordi forgreninger blandes sammen. Det vil bevirke at der bliver sammenblanding af funktioner.

- » Overskæring af nerven – her er ingen spontan helbredelsesmulighed.

Den perfekte rekonstruktion ville være hvis man kunne se, at indgrebet virkede med det samme og det gav fuld mimik og symmetri tilbage, - men sådan er virkeligheden ikke.

Efter en rekonstruktion skal nerverne vokse ud af sig selv. Det går langsomt, ca 1 mm om dagen og det kan være meget frustrerende at vente på resultatet, som først viser sig måske 11 – 18 måneder senere.

Ved en rekonstruktion tager man ofte en nerve fra et andet sted på kroppen. Lægerne arbejder med at flytte nerver, men man ofrer selvfølgelig noget af den normale sides nervefunktion ved at tage nerver herfra. Der kan f.eks. flyttes nerver fra tungen (under hagen), fra bag øret på halsen (giver ufølsomt øre), fra læggen (giver føleforstyrrelser på ydersiden af foden).

Det er vigtigt at muskler der ikke længere fungerer, får nerveforsyning for ellers visner de væk. Der skal gøres noget indenfor ½ - 1 år hvis musklerne ikke skal visne væk. Det er vigtigt at skaffe nerve- og blodtilførsel.

Hvis det er musklerne i øjet der ikke længere kan styres, skal man først og fremmest beskytte øjet med tape, guldvægte o.l. Man kan evt. ved hjælp af kirurgi hjælpe med at løfte øjenbryn eller sørge for at det nedre øjenlåg ikke vender udad.

Nogle patienter har problemer med vejrtrækningen fordi næsen falder ind pga. en nerveskade – der kan opereres noget støttende ind i næsen hvis det er for generende.

Når der er gået to år efter en nerveskade, skal man ikke regne med at der sker mere af sig selv i forhold til regenereringen.

Kirurgerne gør i dag meget for ikke at beskadige ansigtsnerverne under operation. Man tester hele tiden nerveledninger ved en svag strøm, således at man kan følge med i hvordan indgrebet har indvirkning på nerverne.

*For referat
Hanne Bidstrup*

Høreapparat-info

I en af pauserne havde konsulenter fra høreapparat producenterne Oticon, Widex og Phonak stande. Her kunne stilles spørgsmål om brugen af apparaterne og man kunne prøve nogle alternative løsninger.



Hvordan går det med at formulere sig... efter en AN operation?

Af Ruth Gohr, Skrydstrup

Allerførst vil jeg gerne sige tak for endnu et godt årsmøde på Dalum Landbrugsskole.

Det er fantastisk at bestyrelsen år efter år formår at lave et så givtigt og tætpakket program.

Tak for det.

At det kan være svært at kapere, er så mit personlige problem. Jeg trættes i knolden hvilket altid er mit problem, ved at være sammen med mange folk.

Balance pjecen, WAUW! den ville jeg gerne have haft i hånden, da jeg i sin tid blev udskrevet fra Gentofte. Godt, at der udvikles for ny- opererede.

Nå, men det, jeg har på hjerte denne gang, er noget jeg ikke rigtig er stødt på i foreningen. Problem med tal, bogstavække og ordvalg lige efter operationen.

Jeg havde svært ved at taste det rigtige tlf nummer(før mobiltelefon blev mest alm) og jeg snakkede med et hav af fremmede mennesker! Havde altså fået forkert nummer.

Det var også helt uoverskueligt at taste indbetalingskort ind. Problemet var, at jeg var helt sikker på, at jeg gjorde det rigtige, at jeg tænkte det rigtige inde i hovedet, men valgte noget andet.

Min mand hjalp med at træne og sagde tit tallene og kiggede med. Ligeledes når jeg skrev breve byttede jeg rundt på bogstaverne. Det kunne hurtig ses og rettes.

Allermest mærkeligt var det med det talte sprog. Flere gange i løbet af en dag fik jeg sagt det mest underlige; dog mest jo mere træt jeg var. Og nu skriver jeg nogle eksempler, som jeg har noteret mig:

- » Vi skal have købt rugbrød før weekend..... jeg mente før frokost
 - » Høre morgenkaffe.....jeg mente høre morgenandagt
 - » Hvor kommer solen fra.....jeg mente vinden
 - » Det skal vi have inde på sygehuset....jeg mente inde på apoteket
 - » Spændende om den tænder....jeg mente åbner
 - » Vi skal have rødkål med ind.....jeg mente rødvin
 - » Når vi skal male til jul.....jeg mente bage til jul
 - » Da jeg blev inviteret afjeg mente ekspederet af
 - » Alfred skal konfirmeres..... jeg mente vaccineres
 - » Nej hun kommer på motorcykel uden tørklæde.....jeg mente styrthjelm
 - » Skal vi have brasede kartofler til.....jeg mente franske kartofler
 - » Det skal over i kontanten....jeg mente komposten
 - » Én af byerne inde i Vojens....jeg mente én af butikkerne
 - » Jeg vil ud og give roserne gift.....jeg mente gødning
 - » Jeg vil bage en kage med asparges....jeg mente rabarber
 - » Nej hvor er det blevet lyst.....jeg mente mørkt
 - » Jeg slukker lige lyset op.....jeg mente jeg tænder lige lyset
 - » Så har jeg den til næste weekend....jeg mente næste vinter
 - » Spændende hvordan det går museet.....jeg mente kasernen
 - » Gad vide om der er besked fra Falck....jeg mente Skat
- Osv osv

Det i sig selv at bytte om på noget, kendte jeg godt, men jeg kunne ikke forstå, at det skete hver dag igen igen. Tit tænkte jeg: Hvad er det, der kommer ud af min mund? Og hvorfor, når jeg har tænkt det rigtige? Med det samme kan jeg selv høre, at det er noget vrøvl i forhold til situationen, og jeg har en vane med at sige: Det er ikke det jeg mener. Og derefter rette til det rigtige.

Jeg følte mig dum og på et tidspunkt var jeg så ked af det og træt af det, at jeg søgte hjælp.

Havde set at Vejlefjord Neurocenter havde nogle visitationskriterier og en patientmålgruppe, som jeg kunne passe ind under med godartede svulster i hjernen. Min læge gav en henvisning.

Jeg fik en tid og det blev en én gangs seance.

Havde en samtale med en psykolog(tidligere ansat på Neurocenter Hammel) og hans erfaring og forklaring var, at der sker noget, når der åbnes ind til kraniet på mange planer.

Han kaldte fænomenet for semantiske parafasier. Man siger hund i stedet for kat.

Jeg kan bedst huske hans forklaring på den måde, at ligesom i fiskedammen i Tivoli, hvor der gribes en "ting" sådan griber sprogarmen også ind i en bunke ord og får af og til valgt det forkerte ord!

Det er alment, men at det var så ofte hos mig, efter operationen, ville han tro langsomt faldt på plads. Han syntes, at min strategi med at rette mig selv, var den bedste. Og jeg skulle prøve at tage det fra den humoristiske side. Og min overfølsomhed hang sammen med en depressiv reaktion.

Det var i foråret 2010 og jeg betalte 1.250 kr.

Var lettet over samtalen. Kom videre. Og ja, det sker ikke så ofte mere.

Når det sker i dag, så tænker jeg: Nå for pokker! nu har sprogarmen valgt forkert igen!!!!

Spændende at høre om nogen deler oplevelsen med mig?

frida@io.dk

Godt forår! God sommer!

Kritisk sygdom

I artiklen vedrørende kritisk sygdom i Medlemsnyt nr. 2, 2012, side 12, referer Kurt Pedersen til et medlem, der er blevet afvist at få erstatning fra sit forsikringsselskab under henvisning til, at der i Forenede Gruppelivs forsikringsbetingelser specifikt undtages acusticusneurinom fra dækningen; jeg har en kraftig fornemmelse af, at det pågældende medlem, der omtales, er mig.

Som opfølgning på min henvendelse til Kurt Pedersen og artiklen i bladet, synes jeg, at det er relevant for jer – og foreningens øvrige medlemmer – at vide, hvad der sidenhen er sket. I er meget velkomne til at referere til nedenstående i et kommende nummer af medlemsbladet eller på hjemmesiden, hvis I ønsker det.

Afslaget på den omtalte henvendelse til mit forsikringsselskab modtog jeg medio juli 2012.

Efter moden overvejelse, min samtale med Kurt Pedersen og flere samtaler med min familie henvendte vi os medio november 2012 atter til mit forsikringsselskab for at få sagen taget op til fornyet vurdering med henvisning til, at min diagnose var stillet inden 01.01.2013, hvor de nye forsikringsbetingelser, i hvilke acusticusneurinom undtages, trådte i kraft. Endvidere udbad vi os at få fremsendt de regler, der var gældende på diagnosticeringstidspunktet.

Kort efter fik jeg besked om, at man havde modtaget henvendelsen, og at man ville forelægge min journal for selskabets lægekonsulent.

Set i lyset af den afgørelse, der blev truffet første gang, havde jeg absolut ingen forventning om at få tilkendt erstatning, da jeg jo også har fulgt med i diverse diskussioner og debatter i forhold til forskellige afgørelser vedrørende kritisk sygdom. Det handlede for mit vedkommende mest om, at sagen blev "fulgt til dørs", og – såfremt der måtte støde et eller andet til i fremtiden – at kunne dokumentere, at vi har haft kontakt til forsikringsselskabet i flere omgange.

Ultimo november 2012 fik jeg imidlertid brev fra mit forsikringsselskab med meldingen om, at man havde modtaget nye oplysninger vedrørende min sygdom; blandt andet, at jeg den 9. december 2011 var blevet tilbudt operation. Derudover havde selskabets lægekonsulent vurderet, at min mengrad var på mindst 15%.

Det betød derfor, at jeg dermed opfyldte betingelserne for at få udbetalt forsikringssummen vedrørende visse kritiske sygdomme på 108.000 kr. fra min gruppelivsforsikring!

Da der tilsyneladende er en stor sammenhæng mellem diagnosticeringstidspunktet og/eller tidspunktet for indstilling til operation samt de forsikringsbetingelser, der er gældende på dette tidspunkt, kan jeg ikke lade være med at tænke på, om der vil være flere af foreningens medlemmer, der kan drage fordel af ovenstående beretning?

Såfremt I har behov for at få uddybet noget af ovenstående eller ønsker andre oplysninger i øvrigt, er I selvfølgelig meget velkomne til at kontakte mig pr. mail eller telefonisk.

*Mange hilsner
Jens Ole Jensen
Østermarksvej 24 B
9400 Nørresundby
Mobil 22 34 65 03*

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*

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

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Af konsulent Erik Jappe

Hvad indebærer hurtighedsprincippet, og hvad sker der, hvis det ikke overholdes?

Efter **retssikkerhedslovens** § 3, stk. 1 skal kommunerne behandle sagerne så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp og i så fald hvilken. Endvidere skal kommunen efter samme lovs § 3, stk. 2 på de enkelte sagsområder fastsætte frister for, hvor lang tid der må gå fra modtagelsen af en ansøgning, til afgørelsen skal være truffet. Disse frister skal være offentligt tilgængelige. Hvis fristen ikke kan overholdes i en konkret sag, skal ansøgeren skriftligt have besked om, hvornår ansøgeren kan forvente en afgørelse.

Hurtighedsprincippet

Uanset at alle sager skal behandles så hurtigt som muligt for ikke at belaste borgerne med unødigt ventetid, har sagens karakter selvfølgelig stor indflydelse på, hvor hurtigt sagen kan behandles. Drejer det sig f.eks. om en ansøgning om bilstøtte efter servicelovens § 114, vil sagsbehandlingstiden her være væsentlig længere, end hvis det f.eks. drejer sig om en ledsagerordning efter lovens § 97. Så jo flere oplysninger, der skal tilvejebringes, desto længere sagsbehandlingstid. Men uanset sagstype skal kommunerne bestræbe sig på kortest mulig sagsbehandlingstid. Det er også understreget i dette svar (**S 85 af 11.10.2012**) fra Social- og integrationsministeren: "Det er min opfattelse, at kommunerne i deres arbejdstilrettelæggelse løbende må fokusere på, at sagsbehandlingstiderne holdes kortest muligt, så eksempler på meget lange sagsbehandlingstider så vidt muligt undgås."

Kommunerne skal fastsætte en frist

Som det fremgår ovenfor, skal kommunerne fastsætte en frist for behandlingen af sager inden for alle relevante sociale sagsområder. I principafgørelse R-12-01 fastslår Ankestyrelsen: "Kommunen havde ved ikke at fastsætte en frist for sagsbehandlingen handlet i strid med loven."

Den enkelte kommune skal således fastsætte serviceniveauet for sagsbehandlingstider i kommunen. Bemærk dog, at kommunen ikke skal fastsætte en frist, hvis der i lovgivningen er fastsat en særskilt frist på det pågældende område. Det gælder f.eks. for børnefaglige undersøgelser, som efter **service-lovens § 50, stk. 6** skal være afsluttet senest 4 måneder efter, at kommunen er blevet opmærksom på, at et barn kan have behov for særlig støtte.

Fristen må ikke være for lang

Der er grænser for, hvor lang en sagsbehandlingstid kommunerne må fastsætte – også i de mere komplicerede sager. Det fremgår bl.a. af principafgørelse **C-56-03**, der omhandlede en sag om boligskitte efter servicelovens § 116: *"Ankestyrelsen fandt efter en konkret vurdering, at den af kommunen fastsatte sagsbehandlingstid på i alt 20 måneder fra ansøgningstidspunktet, var for lang i forhold til retssikkerhedslovens krav om at spørgsmål om hjælp skal behandles så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre hvilken hjælp, der er ret til."*

Når fristen ikke kan overholdes

Hvis fristen ikke kan overholdes i en konkret sag, skal borgeren skriftligt have besked om, hvornår han/hun kan forvente en afgørelse. I DUKH ser vi mange sager, hvor dette ikke er sket. Men lovgivningen er klar – borgeren har krav på at få besked om, hvornår der kan forventes en afgørelse i sagen.

Ankeinstansernes kompetence

Der er ikke tilknyttet sanktionsmuligheder for overtrædelse af retssikkerhedslovens § 3. Men ankeinstanserne kan dog godt tage stilling til, om bestemmelsen er overholdt, når en borger f.eks. klager over et afslag på f.eks. boligindretning efter servicelovens § 116. Det fremgår af principafgø-

relse **R-12-01**: *“Ankestyrelsen fandt, at Ankestyrelsen og de sociale nævn som ankeinstanser, hvor der er truffet en materiel afgørelse, som ankeinstanserne har kompetence til at tage stilling til, kan påse at ovennævnte bestemmelser er overholdte. Det følger dog bl.a. af lovforslaget til retssikkerhedsloven, at der ikke er særlige sanktionsregler knyttet til § 3. Ankestyrelsen havde således ikke hjemmel til at træffe afgørelse om en sanktion på grund af kommunens overtrædelse af ovennævnte lovregler. Borgeren havde imidlertid en mulighed for at rette henvendelse til de almindelige kommunale tilsynsmyndigheder, som ville kunne gå ind i en bedømmelse af en overtrædelse af bestemmelsen.”*

De kommunale tilsynsmyndigheder

Hvis en kommune generelt ikke overholder reglerne i retssikkerhedslovens § 3, kan en borger rette henvendelse til de **kommunale tilsynsmyndigheder** og få dem til at tage sagen op. I **denne udtalelse af den 22.1.2012** anførte Statsforvaltningen Midtjylland eksempelvis over for Horsens Kommune følgende: *“Statsforvaltningen har noteret sig, at sagen forud for redegørelsen til statsforvaltningen har været forelagt kommunalbestyrelsens økonomiudvalg, og at der er sat ledelsesmæssigt fokus på sagsbehandlingstiden for sådanne sager i fremtiden. Statsforvaltningen foretager derfor ikke videre i sagen.”*

Når der rejses en tilsynssag, kan statsforvaltningen vejledende udtale, om kommunen har handlet ulovligt. En sådan vejledende udtalelse vil en kommune normalt følge. I helt særlige tilfælde kan der anvendes sanktioner over for kommunerne. Det sker dog meget sjældent i praksis.

Uforholdsmæssig lang sagsbehandlingstid = afslag

Kan en uforholdsmæssig lang sagsbehandlingstid i kommunen sidestilles med et afslag med den virkning, at nævnet bør tage en sag under behandling? Svaret er ja, fremgår det af principafgørelse **R-4-04**: *“Et uforholdsmæssigt langt sagsforløb i kommunen måtte sidestilles med, at kommunen havde givet afslag på at være rette handlekommune i en sag om sygedagpenge.”*

Det fremgår endvidere af en uskreven forvaltningsretlig grundsætning, at en uforholdsmæssig lang sagsbehandlingstid kan sidestilles med et afslag.

Spørgsmålet er så, hvornår der er tale om uforholdsmæssig lang sagsbehandlingstid. Det kan der ikke svares generelt på, men må afhænge af en konkret og individuel vurdering i hver enkelt sag. I principafgørelse R-4-04 var der tale om en sagsbehandlingstid på flere år, men efter DUKH's vurdering er en så lang sagsbehandlingstid ikke nødvendig for at kunne karakteriseres som uforholdsmæssig lang.

Erstatning

Hvis en kommune bevidst forhaler sagsbehandlingen, kan kommunen blive pålagt erstatningsansvar. Jon Andersen skriver i bogen Socialforvaltningsret (2004) følgende (s. 229): *"Er der tale om en bevidst forhaling af sagen – hvis der foreligger kvalificeret forsinkelse – er det klart, at der foreligger et erstatningsansvar. I grelle tilfælde kan der være tale om embedsmisbrug, der kan straffes. Det er mere tvivlsomt, hvorledes ansvaret skal bedømmes, hvis forsinkelsen skyldes ressourcemangel, sjusk, slendrian – hvis der foreligger simpel forsinkelse.*

Spørgsmålet har flere gange været rejst for domstolene, som synes at kræve ganske grove fejl for at pålægge erstatningsansvar. Tendensen i praksis er dog, at myndighederne bliver bedømt strengere end tidligere, og at domstolene lægger vægt på lovfæstelsen af hurtighedsprincippet."

Afrunding

Mange borgere, der henvender sig til DUKH, oplever en meget langsommelig sagsbehandling. Det kan være i strid med hurtighedsprincippet i retssikkerhedslovens § 3. Hvis der er tale om uforholdsmæssig lang sagsbehandlingstid, kan det i nogle tilfælde betragtes som et afslag, hvor borgeren så kan klage til den relevante klageinstans over "afslaget". I sidste ende kan kommunen pådrage sig et erstatningsansvar over for borgeren.

Endelig skal kommunerne fastsætte generelle frister for sagsbehandlingen inden for alle sociale lovområder. Gør en kommune ikke dette, er det ulovligt. Ligeledes må en kommune ikke fastsætte urimeligt lange frister for sagsbehandlingen. Og kan en kommune ikke overholde den fastsatte frist, skal borgeren have klar besked om, hvornår det kan forventes, at der foreligger en afgørelse.

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

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 Guldmann-Christensen
8560 Kolind
Tlf 86 39 16 85 eller 20 26 55 89
E-mail chrisma@adslhome.dk

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 98 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen,
Brian Holdt
facebook: Acusticusneurinom DK

Forbind og kommunikér



Få det hele med – med TVLink S,
ComPilot og RemoteMic.



PHONAK
life is on

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Kontaktperson Fyn

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

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/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

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 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund
Jernaldervej 152,
8210 Århus N
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

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

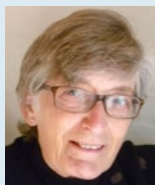
birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Birte Als
Nymarksvej 18 P
8320 Mårslet
Tlf. 26 53 77 85

etrib@ofir.dk



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A,
3250 Gilleleje
Tlf. 48 30 20 42

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

Inger.jc@jubii.dk



Sekretær

Simon Leonhard
Jernaldervej 152,
8210 Århus N
Tlf. 40 28 24 51

simon.b.leonhard@gmail.com