

medlemsnyt

Nr. 3 | 2014 | 20. årgang

Dansk Acousticusneurinom Forening



www.acousticusneurinom.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@gmail.com
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,
der udsendes ved april-maj 2015
skal være fremsendt senest den
10. april 2015

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon Leonhard
Udsnit af glaskunst på
Glasmuseet Ebeltoft

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

Leder: Spændende årsmøde	3
Årsmødet og generalforsamlingen	4
Find Hotel Scandic Roskilde	7
Årsmødet – tilmelding	8
Støj i hjemmet	10
Gå-hjem-møde i Odense	12
Husk den positive feedback	14
Opslagstavlen	17
Robert er klar!	25
Det med småt	
Næste Medlemsnyt	3
Kontingent 2015	9
Donationer er velkomne	24
Hvis du flytter	25
Frivillige hjælpere	26
Netværksgrupperne	27
Bestyrelsen	28

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Spændende årsmøde

Af næstformand Birte Lambert

Julen sig nærmer, og det er den tid på året, hvor man skriver ønskeseddel. Jeg kan opfordre til, at man skriver Årsmødet i Dansk Acusticusneurinom Forening på sedlen, hvis man synes, det er dyrt at rejse til Roskilde og betale for 2 dage på hotel. Nogle, jeg har snakket med, og som jeg skønner, vil have megen glæde af at møde mennesker i samme situation som dem selv, er bekymret for, om de kan klare at rejse så langt alene. Vær opmærksom på, at der måske er andre i dit nærområde, der skal af sted, og som vil tilbyde en plads i bilen.



Emnerne i år handler i høj grad om motion. Motion er vigtig næsten uanset, hvad man fejler. I vores tilfælde er den særlig vigtig, da vi har balanceproblemer at slås med. Rådet fra eksperter på vestibulær træning gentager igen og igen, at vejen til at overkomme sine balanceproblemer eller at leve bedre med dem er bevægelse-bevægelse-bevægelse.

Ved årsmødet er der også indlæg af læger og sygeplejersker fra de afdelinger, hvor man behandler acusticusneurinom patienter. Det giver dig mulighed for at blive opdateret med, hvordan behandlingen foregår i dag, og hvad du kan forvente under en indlæggelse. For dem, der allerede er behandlet, er der mulighed for at møde deres behandler.

Næste Medlemsnyt

udkommer april-maj måned 2015.

Frist for indlæg til bladet er den 10. april 2015.

Årsmøde på Hotel Scandic i Roskilde

21. og 22. marts 2015

Lørdag den 21. marts 2015

- | | |
|---------------|--|
| 09.45 – 10.15 | Ankomst og let morgenkaffe |
| 10.15 – 10.20 | Velkomst v/formand Ulla Rasmussen |
| 10.20 – 11.05 | Øjenproblemer og balanceproblemer v/Neurooptometrist Cand.Scient. Finn Abildgaard fra Københavns Private Synspleje |
| 11.10 – 11.55 | Fysisk aktivitet. Motion og bevægelse v/Frank Bøgelund Jensen |
| 12.00 – 13.00 | Frokost |
| 13.10 – 14.30 | Gåtur. Guidet tur i Roskilde Domkirke og bagefter i det gamle Roskilde (transport til og fra Domkirken) |
| 14.30 – 15.00 | Kaffe og kage |
| 15.00 – 17.00 | Foredrag v/Chris MacDonald |
| 17.00 – 18.30 | Social hygge og afslapning |
| 18.30 | Festmiddag. Foreningen har jubilæum. |



Søndag den 22. marts 2015

- 09.00 – 09.15 Morgensang
- 09.20 – 10.20 Nyt om indlæggelse, behandling, opfølgning af patienter med et acusticusneurinom v/overlæge Kåre Fugleholm og afdelingssygeplejerske fra Neurokirurgisk Klinik
- 10.20 – 10.40 Kaffepause
- 10.40 – 11.40 Nyt om indlæggelse, behandling, opfølgning af patienter med et acusticusneurinom v/overlæge Per Cáyé-Thomasen, afdelingslæge Søren Hansen og afdelingssygeplejerske fra øre-næse-halskirurgisk og audiologisk Klinik
- 11.45 – 12.15 Spørgetid
- 12.15 – 13.00 Generalforsamling
- 13.00 – 14.00 Frokost
- 14.05 – 15.30 Samtaletid i forskellige smågrupper (småbørnsfamilier, unge og arbejde, høreapparater, ny diagnosticeret patient, pårørende)
- 15.30 Afslutning v/formand Ulla Rasmussen

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2015

Dagsordenen i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det kommende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2015
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen.

Det vil sige inden den 28. februar 2015.

Pårørende, der ikke er medlemmer, kan overvære generalforsamlingen.



Her finder du Hotel Scandic Roskilde

Adresse: Søndre Ringvej 33, 4000 Roskilde

Telefon: +45 46 32 46 32

Hjemmeside:

www.scandichotels.dk/Hotels/Danmark/Roskilde/Scandic-Roskilde



Kort over Roskilde. Scandic Roskilde ligger hvor der er markeret med 1.

Tilmelding

Deltagelse i årsmøde og generalforsamling 21. – 22. marts 2015

Prisen for deltagelse i hele årsmødet inkl. overnatning, alle måltider og arrangementer i programmet er:

kr. 750 for medlemmer og kr. 1.600 for ikke medlemmer

Deltagere, som ønsker et værelse fra dagen før årsmødet, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag. Prisen er 600 kr. pr deltager i enkeltværelse og 400 kr. pr deltager i dobbeltværelse inkl. morgenmad.

Det er gratis, at deltage i generalforsamlingen søndag kl. 12.15 – 13.00

Tilmelding

Kasserer Birgit Sørensen tager imod tilmeldinger på mail, bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.

OBS!!! Deltagerantallet til ovennævnte medlemspriser er begrænset til 80.

Man er ikke forpligtet til at tilmelde sig, hvis man alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen, men af praktiske grunde ser vi det gerne alligevel.

Tilmeldingsfrist: lørdag den 7. februar 2015

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning, det endelige program samt deltagerliste.

Der vil blive arrangeret gratis transport fra Roskilde Banegård, lørdag kl. 09.00 og søndag fra hotellet til Roskilde Banegård kl. 16.00.

Se i øvrigt køreplaner på www.dsb.dk.

Ring til Birgit Sørensen på 40420997 eller skriv til bsgilleleje@gmail.com, hvis du vil benytte dig af den gratis transport – og gør det senest ved tilmeldingen.

Kontingent 2015

På generalforsamlingen i 2014 blev det vedtaget at fastholde kontingentet på 250 kr. i 2015.

Kontingentet bedes indbetalt via netbank til foreningens konto i Danske Bank som er

Reg.nr. 1551 kontonr. 0012423977

Ved overførsel fra udlandet skal følgende benyttes:

Swift-BIC DABADKKK

IBAN kontonummer: DK2530000012423977

Husk at opgive navn ved indbetalingen.

Medlemmer, som ønsker girokort tilsendt, kan kontakte kassereren på telefon eller mail.

Betalingsfrist for kontingentet 2015 er **1. februar**.

Birgit Sørensen

Kasserer

bsgilleleje@gmail.com Tlf.: 40420997

Støj i hjemmet

Lad ikke samtalen forsvinde i larm fra kaffemaskinen og stemmer fra tv'et.

Tendensen i moderne byggeri har de senere år været store vinduespartier, åbne arealer, råt stålkøkken og fliser på gulvet.

Det kan ofte være noget af en prøvelse for en med høreapparat at være på besøg i hjem med den indretning længere tid af gangen. Man har svært ved at adskille stemmerne, fordi der er så megen forstyrrende støj af fodtøj mod fliserne, et tv som er tændt, skramlen af køkkenmaskiner og bestik osv. Det kan være virkelig trættende, fordi man skal koncentrere sig så voldsomt for at følge med i en samtale. Det er svært at sortere i de mange forskellige lydindtryk.

Kilde: Artikel af Berit Viuf i Idé-nyt:

De lydbølger, der sendes ud i store rum, bliver ikke absorberet, og lyden fra tv, køkkenmaskiner og latter fra ungerne bliver til utydelig støj.

I et tomt rum får lyden lov til at fortsætte derudad, og det tager længere tid for den at dø ud. I et møbleret lokale vil lyden støde på forhindringer, og især bløde materialer som tekstiler og træ vil absorbere lyden. Hårde materialer som stål, sten og glas vil derimod kaste lyden tilbage og skabe en form for ekko (efterklang).

Når lyden kastes tilbage og bliver hængende længe i luften, bliver den blandet med de nye lyde, der sendes ud. Det bliver til et uforståeligt miskask af aldeles dårlig lyd.

Skæve vinkler

Det har også indflydelse, hvor stort rummet er, og hvordan det er udformet. Skæve vinkler og skrå vægge kan bryde lyden, så der ikke opstår parallelle lydbølger.

Brug loftet

En god tommelfingerregel er at dække 30% af de hårde overflader i et rum med lydabsorberende materiale. Det er oplagt at bruge loftet, men sørg for at bruge et materiale, som er dokumenteret lydabsorberende.

5 gode råd

Hvis du ved, at du holder af den minimalistiske stil, kan du vælge materialer, der er gode til at opsuge lyd. Hæng et vægtæppe op i stedet for et billede eller beklæd en blød træplade med stof. Det kan bruges som et dekorativt indslag eller som en opslagstavle.

Loftet er et godt sted at sætte ind, fordi det er så stor en flade. Det kan beklædes med speciel akustisk puds, der sprøjtes på eller med akustiske plader, der skrues op i loftet. Husk altid at tjekke med producenten, om du må male akustikloftet.

Lim eventuelt lydabsorberende plader på dine møbler, hvor man ikke ser det. F.eks. under spisebordet, oven på køkkenskabene eller bag på reolen.

Hjemmets summende elektronik er også en kilde til støj. Vælg støjsvage produkter og placer dem strategisk, så der er noget blødt lydabsorberende materiale i nærheden. Sluk elektriske apparater helt, så de ikke står og summer.

Pas på luften

Tæpper på gulvene er med til at dæmpe støj, men de er med til at forværre indeklimaet.

Link til hele artiklen i Idé-nyt:

<http://www.idenyt.dk/Energi-og-varme/Indeklima/Slip-for-stojen-i-hjemmet-28089>

TAK FOR JERES OPMÆRKSOMHED!



KONTAKTLINSE INSTITUTTET

Netværksmøde i Odense

Af kasserer Birgit Sørensen

Mandag den 1. december havde foreningen arrangeret et netværksmøde om "Tørre øjne og andre øjengener".

Det var en lille kreds, som hørte Rasmus Hagenau fortælle på netværksmødet i Odense – men der var ingen tvivl om, at vi alle blev klogere. Rasmus fortalte først om øjets opbygning, specielt tårer og tårefilm og dernæst om



de mange avancerede hjælpemidler, der faktisk findes til at afhjælpe tørre øjne og beskytte øjnene. Han beskrev bl.a., hvordan det nærmest var en jungle at finde rundt i de mange forskellige øjendråber, men understregede også, at de er forskellige, så man må ikke opgive, selvom de første, man prøver, ikke virker. Og så fik vi mulighed for at se – og prøve – forskellige typer af kontaktlinser – både bløde og hårde. Rasmus Hagenau kommer fra Kontaktlinse Institutet i Aarhus, og en del information kan hentes på deres hjemmeside **www.kontaktlinseinstitutet.dk**

Der var også en god snak og udveksling af erfaringer mellem deltagerne og enighed om, at det er en god ide at gennemføre sådanne lokale netværksmøder.



Husk den positive feedback

Fritz Larsen fik en kronisk sygdom og mistede en del af hørelsen. Det ramte også selvtilliden, så han var tæt på at kvitte jobbet



Azurlå eller grumsetblå? Vand er ikke bare blå. Og slet ikke i en rejseannonce til flere hundrede tusinde kroner i et af landets største dagblade.

Fritz Larsen er produktionsleder på Politiken Tryk Erritsø i Fredericia. Han er en af dem, der står for skud, hvis himlen er for mørk eller appelsinen for gul i dagens avis. Farverne har numre, og tidligere blev de ofte indtelefoneret fra København.

Men det kan være svært at høre, om der bliver sagt 153 eller 163 om en farve, når man står i et larmende trykkeri og har problemer med hørelsen. Det havde Fritz Larsen, og hans største skræk var at tage fejl af farverne.

– Jeg havde fået høreapparat, men kunne ikke komme i gang med at bruge det. Jeg brød mig ikke om, at folk skulle se apparatet. Det var nok både af kosmetiske årsager og noget med fordomme; dengang jeg gik i skole, lå der en specialskole for døve børn lige ved siden af os, og de virkede så anderledes, fortæller han.

Flimren for øjnene

Fritz Larsen er uddannet litograf og havde arbejdet på trykkeriet i ti år, da problemerne begyndte. Pludselig blev han svimmel, og det flimrede for øjnene.

Lægen mente, at det var en virus på balancenerven. Det har siden vist sig at være Ménière's syge – en kronisk sygdom, der rammer balanceorganet og hørenerven. Sygdommen medfører voldsomme anfald af svimmelhed, nedsat hørelse, tinnitus, hovedpine og svigtende hukommelse. Svimmelheden aftager ofte med årene, men de øvrige symptomer forsvinder aldrig helt.

Fritz Larsen fik også problemer med hørelsen. Først på det højre øre og året efter også det på venstre. I 1990 havde han fået høreapparater til begge ører, men brugte dem kun nødigt.

Ud af busken

Ingen på hans arbejdsplads vidste rigtigt noget om hans problemer. Han var træt, gik i evig frygt for at misforstå en besked, og til sidst blev presset for hårdt.

– Jeg gik til min chef og sagde, at jeg ikke troede, at det gik længere... Der var nok noget panikagtigt over det. I hvert fald overvejede jeg hverken fleks- eller skånejob; jeg tænkte enten eller.

Chefen mente imidlertid ikke, at Fritz Larsen skulle give op uden videre.

– Han syntes, at jeg skulle se tiden an. Det var ham, der gav mig klappet til at komme ud af busken. Jeg fortalte det så til de andre i virksomheden, og det viste sig, at jeg ikke var den eneste, der havde de problemer, fortæller han.

Samtidig kom han på et kursus, arrangeret af Landsforeningen for Bedre Hørelse, og mødte andre i samme situation. Og med støtte fra familien klarede han skærene - og beholdt sit job.

Hånden væk fra munden

I dag – ti år efter – er han stadig ansat på de samme vilkår, som da han startede. Det vil sige i en almindelig 37-timers stilling som produktionsleder.

– Jeg har ikke mere fravær end mine kollegaer, og hvis jeg en sjælden gang er syg, er det ikke på grund af Ménières syge. Men jeg har haft enkelte anfald på arbejde – en af gangene var det så slemt, at jeg måtte blive siddende på stolen i nogle timer, indtil min afløser kom.

- Anfaldene kommer ikke så ofte som tidligere og er heller ikke helt så voldsomme. Nu svarer de vel til, hvad man forstår ved et voldsomt migræneanfald. Det varer måske et døgn tid, og jeg kan sagtens passe mit arbejde. Jeg kan mærke det i panden, men jeg kan godt bevæge mig, fortæller han.

Men hørelsen er ikke blevet bedre.

For det meste kan han godt forstå folk, når han samtidig kan følge deres mundbevægelser. Det kræver dog, at de fjerner hånden fra munden. Og det synes han stadig er svært at bede folk om.

På et tidspunkt fik trykkeriet imidlertid et nyt mødelokale, hvor lyden rungede så meget, at han ikke kunne høre et ord. Derfor er møderne indtil videre flyttet tilbage til det oprindelige mødelokale, indtil man har fundet en løsning.

En enkelt misforståelse

Et andet problem har været telefonerne.

Produktionslederens telefon skal helst være trådløs eller i hvert fald mobil, så han eller hun kan bevæge sig rundt i trykkeriet under samtalen. Fritz Larsen havde fået en særlig telefon med forstærker. Men den kunne ikke række langt nok, da trykkeriet blev udvidet.

Løsningen blev et nyt trådløst anlæg til 70.000 kr. Det har vist sig at fungere så godt, at kollegaernes telefoner nu også er blevet sluttet til. Derfor har firmaet også selv betalt størstedelen, mens amtet har givet et tilskud.

Kun én gang har han misforstået en besked i telefonen. En ansat ringede for at melde sig syg, og Fritz Larsen var sikker på, at det drejede sig om en helt anden person.

– Da det omsider blev opklaret, var det som at få et voldsomt knæk, siger han - måske fordi det var den situation, han var mest bekymret for. Netop derfor mener han, at åbenhed er noget af det vigtigste.

– Og det gælder begge veje. Man er ikke altid så god til at rose andre, men når man er i sådan en situation er det vigtigt med feedback – at få at vide, at man slår til, og at det er godt nok, det man laver. Det håber jeg da, at det er, og ellers var jeg jo nok ikke ansat endnu, tilføjer han.

Kilde: Artiklen er fra internettet www.ijobnu.dk

Danmarks job - og informationsportal for virksomheder og personer med nedsat funktionsevne.

Opslagstavlen

BIOGRAFTEKSTER

Høreforeningen har sammen med Danske Døves Landsforbund (DDL) holdt møde med Det Danske Filminstitut om tekstning af danske biograffilm.

Der er fra politisk side afsat nogle midler til at undersøge området, og dette arbejde sættes nu i gang. Arbejdet vil, som det ser ud nu, bestå af forskellige undersøgelser over det næste halve år.

Formentligt munder det hele ud i, at filminstituttet formulerer nogle anbefalinger til de politiske beslutningstagere.

Høreforeningen og DDL har ikke lagt skjul på, at det optimale vil være, at vi i Danmark får en lov på linje med den norske. I Norge kan ingen norsk film modtage filmstøtte, uden at den vises med tekster i biografen – og det er alle visninger, der tekstes vel at mærke – altså fuld tilgængelighed.

Både Høreforeningen og DDL vil i den kommende tid støtte op om filminstituttets undersøgelser og hilser velkommen, at der nu begynder at ske noget på området.

Kilde: Høreforeningen medlemsblad Hørelsen 6.2014

Hvis du falder over en lille sjov historie, et tankevækkende citat eller noget andet der kan passe på en opslagstavle, så send det ind til bladet, så andre kan læse det: inger.jc@gmail.com

Opslagstavlen

Mere om tekster

Se også den spændende Facebookgruppe, Tekstning på TV. Den har masser af gode inputs.

Senest har både brugere og fagpersoner diskuteret den manglende tekstning af udsendelsen om kronprinseparret på Grønland. Det er særligt trist, at først genudsendelsen blev tekstat, da Kronprins Frederik er Høreforeningens protektor.

Det er interessant, at også de, der arbejder med tekstning, kommenterer på denne facebook-gruppe, og at TV-stationernes tekstnings-ansvarlige er i dialog med brugerne. Desuden er der links til gode informationer om tekstnings-tiltag i andre lande.

Kilde: Høreforeningen medlemsblad Hørelsen 6.2014

"Hvis man venter for længe med at tage det næste skridt, risikerer man at leve resten af livet på ét ben." Kinesisk ordsprog

IMPLANTAT – fjerner tinnitus?

Ifølge en artikel i *New Scientist* er en amerikansk virksomhed, *MicroTransponder*, på vej med et implantat, der lover at træne hjernen til at vænne sig af med tinnitus.

Det sker på en anden måde, end hidtil kendte metoder – f.eks. høreapparater, der kan indstilles til at afspille lyde på tinnitusens omkringliggende frekvensniveau, så den derigennem maskeres.

Implantatet skal nemlig placeres i nakken, hvor den skal stimulere vagusnerven, der forgrener sig fra hjernen og ned gennem nakken, hvorfra den forbinder hjernen med en række indre organer.

Ifølge artiklen i *New Scientist* skyldes de fleste tilfælde af kronisk tinnitus, at der er sket ændringer i de signaler, der er sendt fra øret til neuronerne i hjernens hørecentre – auditive cortex. Implantatet siges så at kunne genoptræne neuronerne, så ændringerne – og tinnitusen – forsvinder. Test på rotter har vist, at det virker.

Tidligere på året er det også testet i et lille forsøg på mennesker, hvor halvdelen slap af med tinnitus. I øjeblikket er yderligere fire forsøg i gang på amerikanske universiteter.

Går disse forsøg også godt, forventes implantatet at kunne nå ud til almindelige mennesker midt i 2015.

Kilde: Høreforeningen medlemsblad Hørelsen 6.2014

Opslagstavlen

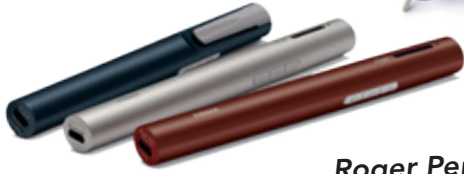


Bevægelse er godt for ørerne

Bevægelse er rigtig godt for at kalibrere balancesystemet, som sidder i ørerne. ÆldreForum har udgivet en ny DVD med inspiration til bevægelse og opfordring til at bevæge sig 30 minutter om dagen. Øvelserne er testet på borgere i to kommuner med positive resultater for den fysiske formåen og er anbefalet af overlæge Bente Klarlund Pedersen. DVD'en og de medfølgende skemaer til at holde overblik over, hvad man har lavet, er gratis. Den kan bestilles hos ÆldreForums sekretariat, Edisonvej 18, 5000 Odense, tlf: 50810904 og på www.aeldreforum.dk

Kilde: Høreforeningen medlemsblad
Hørelsen 6.2014

ÆLDRE
FORUM



Roger Pen

Roger Pen er en ny trådløs mikrofon som gør, at brugerne kan høre og forstå mere i støjende omgivelser, på afstand og når der er flere som snakker. Den er kompatibel med alle mærker af høreapparater, og indstillingerne justeres automatisk til omgivelserne og modtagere kobles på med et klik.

Den har også bredbåndsaudio-Bluetooth til mobil samtaler og kan kobles til TV. Ved behov kan flere Roger-mikrofoner kobles sammen for samtaler med flere personer.

Se phonak.com/dk

Kilde: Høreforeningen medlemsblad
Hørelsen 6.2014

"Og til slut er det ikke mængden af år i dit liv, der tæller – det er mængden af liv i dine år."

Abraham Lincoln

"Det store er ikke at være enten det ene eller det andet – men at være sig selv – og det formår hvert eneste menneske, hvis det vil."

Søren Kierkegaard

"Når en dør lukkes åbnes en anden. Men vi har ofte så travlt med at ærgre os over den lukkede dør, at vi ikke end ænser den åbne."

Alexander Graham Bell

Referat fra Menière-træf 27. september 2014 i Hvidovre

Af Birte Lambert



Høreforeningen inviterede til Menière-træf med fokus på vestibulære problemer. Da flere patientgrupper har vestibulære problemer, var der mulighed for, at andre end menière-patienter kunne tilmelde sig kurset. Da vores sygdom også medfører vestibulære problemer, havde jeg valgt at melde mig til kurset, og det fortrød jeg ikke. Formand for Meniere-udvalget Renate Kauschwitz bød velkommen og var kontakttled til os, der havde andre sygdomme.

Oplægsholderne var afdelingslæge Søren Hansen fra Øre-Næse-Halsafd. på Rigshospitalet, som vil være en del af jer bekendt i forbindelse med samtaler om operation for AN og Cand. Scient. i fysioterapi Kasper Søndergård, der arbejder på Klinik for Svimmelhed og Fald på Gentofte hospital.

Vi havde begge oplægsholdere til vores Årsmøde i 2013 i Odense.

Afdelingslæge Søren Hansen indledte med at fortælle, at der på Rigshospitalet er 5 læger, der arbejder med udredning af svimmelhed. En stor del af henvendelserne til de praktiserende læger drejer sig om svimmelhed. Og det kan være svært at finde årsagen. **Svimmelhed er ikke kun et symptom, det er et handicap.**

Søren Hansen lavede en gennemgang af, hvad der er nødvendigt, for at vi kan holde balancen. **Synet, det indre øre og følesansen skal arbejde sammen.** Han gennemgik herefter de forskellige tests, der skal afgøre, hvor problemet ligger.

Patienter med svimmelhed får tit myoser, fordi de går og spænder, og det forstærker kun svimmelheden. Musklerne fortæller hjernen, at man har drejet hovedet, men det har man ikke, det er udelukkende spændinger i musklerne. **Hvis man har været svimmel i mere end et par uger, bør man få en henvisning til fysioterapi for at blive behandlet for myoser.**

Fysioterapeut Kasper Søndergård koncentrerede sig om genoptræning af vestibulær dysfunktion.

Den vestibulære træning skal have som formål at formindske svimmelhed, forbedre balance og synsstabilitet samt forbedre funktion i dagligdagen.

Øvelserne skal være VOR-gain (øre og øje skal arbejde sammen, så synet får 1. prioritet), gangøvelser, rotation og translation, sensorisk integration og funktionelle aktiviteter. **Der er i 2011 lavet undersøgelse af vestibulær rehabilitering til patienter med ensidig perifer vestibulær dysfunktion, og de har vist, at der sker forbedring af funktionen ved træning.**

Hvis man ikke får lov til at bevæge sig, bliver man dårligere til at holde balancen. Der skal være træning for alle sanser. Det visuelle indtryk skal gå fra at være enkelt til at være mere komplekst. Støttefladen skal varieres, så man starter på jævnt terræn for senere at kunne bevæge sig på forskellige underlag. Det indre øre skal bevæges i alle planer. Opgaverne skal efterhånden blive mere komplekse.

Kasper Søndergård går ikke så meget ind for øvelser, hvor man står og bevæger hovedet i forskellige retninger. Han vil hellere have, at disse øvelser indgår i dagligdags bevægelser som giver mening; men med hensyntagen til, at der skal være en udfordring for det vestibulære system. **Man skal træne i små portioner**, så kroppen vænnes til de forskellige bevægelser. **Hold pauser og start igen.** Arbejder man for voldsomt, bliver man mere syg af det. Der skal være tale om **meningsfyldte, funktionelle aktiviteter.** **Træn hovedbevægelserne, medens du går. Prøv at arbejde med flere ting på en gang.**

Jo hurtigere man bliver mobiliseret, jo bedre bliver resultatet. Prøv mange forskellige ting igen-igen-igen. Kroppen vil efterhånden kunne mere og mere. Man kan få en vis kompensation fra den resterende vestibulære funktion.

De, der helt har mistet den vestibulære funktion i den ene side, har som regel nemmere ved at undgå svimmelhed, end de, der har nogen funktion tilbage.

Man klarer sig bedst, hvis man i forvejen har været fysisk aktiv.

Følgende funktionelle aktiviteter kan anbefales:

Gå og løbe, cykling, boldspil, tai chi, dans, vandgymnastik, ridning, styrketræning, stabilitetstræning, massage, afspænding og meditation.

Vi talte under kurset om, at der er for lidt fokus på vestibulær træning, og at behandlere ikke ved så meget om det. Det var Kaspers indtryk, at det var noget, man var ved at være mere opmærksom på ude i kommunerne, hvor man er ansvarlig for genoptræning efter udskrivelse fra hospital.

Det er vigtigt at få en genoptræningsplan med fra sygehuset, for at man kan blive tilbudt ambulant træning i kommunen. Kasper gjorde endvidere opmærksom på, at patienter, der havde været omkring svimmelhedsklinikken, også kunne sendes hjem med en genoptræningsplan.

Kurset var rigtig godt, og man bliver igen og igen mindet om, **at bevægelse, bevægelse og bevægelse er alfa omega, når man har en vestibulær dysfunktion.**

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

Robert er klar!



“Hør med dine øjne” lyder budskabet i den nye app “Robert” fra Speakread, som netop er blevet lanceret.

Robert er et helt nyt, dansk hjælpemiddel til dårligt hørende. Robert omdanner tale til tekst på iPhone eller iPad. Det sker samtidig med, at der bliver talt. Robert bruges til ansigt-til-ansigt samtaler med en anden person: Når du taler med din mand eller kone, når du er hos lægen, med børnebørn, i supermarkedet, alle steder du er - bare der er mobiltelefondekning.

Robert virker dog ikke i situationer, hvor flere mennesker taler sammen og ofte i munden på hinanden.

Holder du en tast nede, når du selv taler, er det kun modpartens tale, der skrives på din iPhone eller iPad skærm. Du kan gemme de skrevne tekster, hvis du har behov for det.

Robert er udviklet af opfinderen Niels Svendsen, der selv har svære høreproblemer. Det har taget Niels Svendsen to år at udvikle Robert og skaffe kapital til udviklingen. Niels Svendsen har haft en god dialog med Høreforeningen i processen.

Hvis du vil vide mere om Robert så klik dig ind på www.speakread.dk – og følg vedledningen. Du kan prøve Robert gratis i fem dage. I løbet af få uger kommer Robert også til Android-telefoner.

Kilde: Høreforeningen

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.

Desuden vil vi gerne have besked, hvis du skifter e-mail adresse.

Send en mail til: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf. 40 42 09 97.

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
chrisma@adslhome.dk

eller

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

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen
Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Ole Smidt, Kgs. Lyngby
Tlf. 40 10 12 31

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Birte Lambert, Rebild
Tlf. 24 42 59 73

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Bestyrelsen



Formand

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

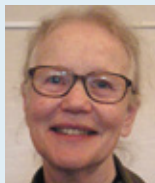
dansk@acusticusneurinom.dk



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. 24 42 59 73

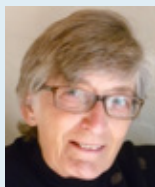
birte.lambert@gmail.com



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. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Redaktør

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

Inger.jc@gmail.com