

medlemsnyt

Nr. 3 | 2019 | 25. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Birte Lambert Andersen
(ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Berit Brolund

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
i maj 2020
skal være fremsendt senest den
15. april 2020

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Stranden ved Lønstrup
foto Simon Leonhard

Layout

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Trykantal
300 stk

Tryk
Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året
Reg. 1551 konto 12423977

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Årsmøde på Hornstrup Kursuscenter	3
Årsmøde og generalforsamling 2020	4
Mindfulness	8
Kontingent 2020	9
Søs Egelind foredrag	10
Gå-hjem-møder i efteråret 2019: Aarhus, Aalborg .	11
Patientguide.	15
Tegnstøttet kommunikation – Castbjerggård	16
8th Quadrennial International Conference on Vestibular Schwannoma and Other CPA Tumors . .	19
Forståelse og forvaltning af fatigue som følge af diagnose og behandling af acusticusneurinom . . .	22
Faste indlæg:	
Hvis du flytter.	15
Donationer	18
Næste Medlemsnyt	21
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	30
Opslagstavlen	32
Netværksgrupperne	34
Bestyrelsen.	35
Kontaktpersoner	36

Kontakt foreningen:

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

Årsmøde på Hornstrup Kursuscenter



Af Birte Lambert, formand

Bestyrelsen har arbejdet hårdt i efteråret. Der har været arrangeret 4 Gå-Hjem-møder desværre måtte de 2 på Sjælland aflyses på grund af manglende tilslutning. Men i Aarhus og Aalborg har der været fin tilslutning.

Så har vi arbejdet med programmet til Årsmødet i marts 2020 på Hornstrup Kursuscenter. Foreningen har 25 års jubilæum, hvorfor vi gerne vil gøre mødet ekstra festligt. Middagen om lørdagen vil være en festmiddag med 3 retter mad. Og Søs Egelind vil komme med sit foredrag: "Kræft, trit og retning". Vi har jo ikke kræft, men der er uden tvivl meget genkendeligt ved det at få en alvorlig og ofte livsændrende sygdom. Og så er det altid godt med humor i en svær situation.

Foredragene i løbet af de 2 dage spænder vidt. Der er foredrag om høreapparatbehandling i det offentlige system, øjenproblemer, sang og mindfulness. Vi er blevet opmærksomme på, at livskvalitet og ro i sindet er vigtigt, når man har en kronisk lidelse.

Søndag byder på generalforsamling og oplæg fra læger om operation for acusticusneurinom, forskning i behandling af acusticusneurinom, protonstrålebehandling og plastikkirurgi til ansigtslammede. Til sidst vil der være en paneldiskussion med lægerne.

Vi har fået fat i meget dygtige foredragsholdere.

Når I læser programmet, vil I måske tænke, at der sker mere, end I kan holde til. Man må gerne holde en pause ved at springe over et indlæg og gå op at lægge sig på sit værelse eller gå en tur. Det er der ikke noget galt i.

Jeg håber, I har lyst til at deltage og tag gerne ægtefællen med.

Årsmøde og Generalforsamling 2020

Der indkaldes hermed til Årsmøde og
ordinær Generalforsamling i foreningen

Tidspunkt: Lørdag den 7. og søndag den 8. marts 2020.

Sted: Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle

Program for Årsmødet:

Lørdag:

09.00-09.30 Ankomst. Kaffe og brød

09.30-09.40 Velkomst ved formand Birte Lambert

09.40-10.30 **At få høreapparat på en offentlig klinik,
Hvorfor skal jeg på audiologisk for at få høreapparat?
Hvordan kan jeg forberede mig, så jeg kan påvirke valget
af høreapparat? Hvilke overvejelser gør de sig på audio-
logisk, og hvilke høreapparater kan de udlevere? Hvad
hvis jeg også har behov for høretekniske hjælpemidler?
Hvordan vænner jeg mig til høreapparater? Hvor kan jeg
få yderligere hjælp til håndtering af mit høretab?**

Ved specialkonsulent Joan Høy, Kommunikationscenter i
Aarhus

10.30-11.15 **Øjenproblemer efter acusticusneurinom operation –
Hvordan kan optikeren hjælpe?**

**Indhold: Tåreapparatets anatomi og fysiologi vil blive gen-
nemgået, samt hvordan en dysfunktion kan afhjælpes.**

Ved optometrist Rasmus Hagenau, Kontaktlinseinstituttet,
Aarhus

11.15-12.00 Gruppediskussioner

12.00-13.00 Frokost

13.00-14.30 **Mindfulness**

Ved medarbejder fra Dansk Center for Mindfulness ved Aarhus Universitet

- 14.30-15.30 **"Hvad musikken gør ved hjernen – specifikt ved korsang",**
Ved Speciallæge i Neuromedicin Anne Gersdorff Korsgaard
- 15.30-16.00 Kaffe
- 16.00-16.30 Pause
- 16.30-18.00 **Underholdning i forbindelse med vores 25 års Jubilæum.**
Ved Søs Egelind, der holder indlægget: **"Kræft, trit og retning"**
- 19.00- Festmiddag og hygge

Søndag:

- 07.00-08.30 Morgenbuffet
- 08.45-09.00 Morgensang ved Berit og Birte
- 09.00-09.45 Generalforsamling
- 09.45-10.00 Kaffe
- 10.00-12.00 **Foredrag ved læger fra Rigshospitalet og Skejby Sygehus**
"Plastikkirurgiske muligheder ved ansigtslammelse",
ved Mette Wolthers, overlæge på plastikkirurgisk afd. Rigshospitalet
"Prognostisk skanning, hørebevarende kirurgi og resultater af 40 års opfølgning", ved dr. Med Hjalte Sass, Øre-Næse-Halskirurgisk afd. Rigshospitalet
"Operation af store tumorer", ved overlæge Lars Poulsgaard, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet
"Partikelterapi- er det en mulighed i behandling af Akusticusneurinom", ved professor, ledende overlæge, Morten Høyer, Dansk Center for Partikelterapi, Skejby Sygehus
- 12.00-13.00 Frokost
- 13.00-14.00 Paneldiskussion
- 14.00-14.30 Kaffepause
- 14.30 Afslutning

Ret til ændringer i programmet forbeholdes.

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2020

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

Søndag den 8. marts 2020 kl. 9.00

På Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby,
7100 Vejle

Dagsorden i henhold til vedtægter

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2021
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af Næstformand
7. Valg af Kasserer
8. Eventuelt valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelse af generalforsamlingen, altså senest den 16. februar 2020.

Tilmelding til årsmødet 2020 på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle

Prisen for deltagelse i årsmødet er denne gang følgende:

1.100 kr. for deltagelse i årsmødets to dage.

Prisen dækker 1 overnatning, 4 måltider og diverse kaffe, frugt mm.

Årsmødet 2020 er det 25. i rækken, og derfor er aftensmaden lørdag med 3 retter og 2 glas vin.

Mange har langt at rejse til årsmødet og ønsker du/I at komme om fredagen, dagen før årsmødet, kan der tilkøbes et enkeltværelse fra fredag for 700 kr. og 1.000 kr. for et dobbeltværelse for to personer. **Prisen inkluderer en varm ret fredag aften med et glas vin samt morgenmad lørdag.**

Deltagelse uden overnatning koster 600 kr. for lørdag alene, og 300 kr. for søndag alene. Der er samme forplejning som ved overnatning.

Ikke-medlemmer betaler det dobbelte af medlemspriserne.

Det koster ikke noget, hvis man kun deltager i generalforsamlingen søndag formiddag.

Send en mail til kassereren med din tilmelding, gerne i god tid, og senest 12. januar 2020. Samtidigt skal du overføre din betaling til foreningens konto, reg. nr. 1551, kontonr. 1242 3977.

Husk så vidt muligt at anføre dit medlemsnummer som det første i tekstfeltet i din netbank.

Tilmeldingen er bindende, når betalingen er overført.

Venlig hilsen Per, kasserer
mail kasserer@acusticusneurinom.dk eller mobil 4174 3560.



Mindfulness mod stress, angst og depression

Når vi er syge, kan det være svært på egen hånd at vikle os ud af de negative eller begrænsede tankemønstre. Vi kan ofte opleve en smerte ved ikke længere at kunne det samme, som vi kunne i fortiden. Vi kan være triste over det identitetstab, vi føler i nutiden og have bekymringer for fremtiden.

Mindfulness-baseret stressreduktion kan hjælpe til at holde fokus på nutiden og arbejde med de tanker, der opstår i nuet. I første omgang handler Mindfulness ikke om at ændre tankerne, men at registrere og acceptere, at de er der. Herefter kan vi arbejde med, hvordan vi forholder os til dem på en mere hensigtsmæssig måde. Mindfulness fjerner ikke nødvendigvis de triste tanker og følelser, vi kan have. Men det kan bidrage til, at vi accepterer, at de er en del af livet. Frem for, at vi bruger kræfter på at kæmpe imod dem. Denne praksis kan forøge vores livsglæde og mindske stress.

Som pårørende kan det være svært at være tæt på en, der lider på grund af langvarig sygdom, sorg eller andre svære livssituationer. Mindfulness kan gøre dig som pårørende mere robust og hjælpe dig til at passe på dig selv, mens du passer på din kære.

Kilde: Dansk Center for Mindfulness, Aarhus Universitet.

Kontingent 2020

Kontingentet er uændret 300,00 kr. i 2020.

Sidste år indførte vi kontingentbetaling via Nets/betalingservice, og der er rigtigt mange, der har tilmeldt sig ordningen. Alle, der er tilmeldt, bliver automatisk opkrævet 300,00 kr. i januar måned 2020. Jeg vil gerne sige tak til alle Jer, der er tilmeldt – det gør bogføringen meget lettere.

Hvis du ikke har tilmeldt dig ordningen senest medio december 2019, får du et indbetalingskort fra Nets. Så må du betale med en bankoverførsel og derefter tilmelde dig ordningen, så du er med fra 2021.

Du kan tilmelde dig via din netbank eller via et link på foreningens hjemmeside. Du skal bruge dit 4 cifrede medlemsnr for at tilmelde dig, og dit medlemsnr står på bagsiden af bladet, hvis du får det i papirformat. Hvis du får bladet som pdf-fil og ikke har dit medlemsnr må du sende en mail til kassereren.

Du skal bruge disse oplysninger:

- » dit cpr-nr.
- » dit registreringsnummer og kontonummer i din bank
- » AN foreningens PBS nummer som er **09429921**
- » AN foreningens debitorgruppenummer som er **00001**
- » dit 4-cifrede medlemsnummer

Dit cpr-nr. og kontonummer kommer ikke videre end til foreningen.

Hvis du af personlige årsager ikke ønsker at blive tilmeldt ordningen, må du fortsat selv overføre kontingentet til foreningens konto i Danske Bank, reg.nr. 1551, konto 1242 3977. Husk at skrive dit medlemsnummer i tekstfeltet til overførslen, gerne som det første. Der kommer ikke ret meget tekst med over fra en indbetaling. Betalingsfristen er 10. januar 2020.

Skriv eller ring endelig til kassereren, hvis tilmeldingen til Nets/betalingservice giver dig problemer. Det er kasserer@acusticusneurinom.dk eller mobil 4174 3560.



Kræft, trit & retning

Søs Egelind er dobbelt Verdensmester i overlevelse af kræft og deler rundt håndet ud af egne erfaringer i et personligt, livsbekræftende, tankevækkende og positivt foredrag om livstruende sygdom og om, hvordan man kan gå igennem en voldsom krise og komme ud på den anden side som et klogere, mere lykkeligt og taknemmeligt menneske.

Hun fik konstateret lymfeknudekræft og var med egne ord "syltet godt og grundigt ind fra top til tå", men overlevede for så at blive ramt af en ondartet modermærkecancer.

Udfordringerne har stået i kø, men Søs Egelind fandt ud af, at alvorlig sygdom kan være en gave, hvis man fokuserer og holder retningen mod overlevelse.

Et åbenhjertigt foredrag, ikke kun om sygdom, men om mod, overlevelse, glæde og kærlighed til livet.



Gå-hjem-møde i Aarhus

Når vi i bestyrelsen lægger vægt på hvert år at arrangere gå-hjem-møder spredt over hele landet, handler det allermest om at give vore medlemmer mulighed for at møde hinanden samt repræsentanter for foreningens bestyrelse.

Det er vores erfaring, at mange medlemmer er godt hjulpet af sundhedsvæsenet, når det gælder selve sygdommen, men at mange slet ikke får den viden, der skal til for selv at opsøge de muligheder, der er for at få hjælp til det, der bliver svært, når man har et Acusticusneurinom.

Mødet i Aarhus i år handlede om de hjælpemuligheder, der konkret er hos "Institut for kommunikation og handicap – Høreafdelingen – IKH" i Aarhus. Alle kommunikationscentre i Danmark fungerer ud fra det samme lovgrundlag, men det er udmøntet meget forskelligt lokalt. Vigtigst er dog at vide, at alle kan få den nødvendige hjælp på det lokale center, men at man ofte selv skal opsøge den. F.eks. fik jeg selv at vide på sygehuset, at jeg

fint kunne klare mig uden høreapparat, da mit "gode øre" fungerede helt normalt. Hvis jeg ikke gennem AN-foreningen havde fået kendskab til Cross Apparater, ville jeg ikke have haft et i dag – et apparat, som jeg har meget glæde af. Man kan ikke bede om noget, man ikke ved findes.

I Aarhus var det Joan Klindt Høj, der meget engageret fortalte om de hjælpemu-ligheder, som man tilbyder i Aarhus. I overskriftsform er indsats-områderne:

Høreproblemer og voksne – Høreproblemer og job – Høreproblemer og studiet – Tinnitus, lydfølsomhed og Ménière – Clohear Implant (CI) – Tilbud til døve – Kurser til fagpersoner.

Afdelingen i Aarhus har et samarbejde med omegnskommunerne Od-der, Silkeborg og Skanderborg og udfører opgaver for dem. Der er store forskelle på, hvordan man rundt omkring i landet kommer i kontakt med de relevante fagpersoner, så man bliver nødt til selv at kontakte f.eks. det lokale kommunikationscenter og spørge ind til, hvor man skal henvende sig for at få hjælp.

Ud over at høre om de forskellige indsatsområder på IKH gik en del af tiden med, at Joan svarede på spørgsmål fra de fremmødte. Hun havde i starten præsenteret os for en hovedtelefon fra Comfort Audio, hvorfra man kunne få lyden direkte i høreapparatet fra hendes mikrofon. Alle var noget overraskede over, hvor meget nemmere det blev at "høre efter" med den på. Det blev til en lang snak om diverse hjælpemidler, som kan gøre det lettere at begå sig høremæssigt i større forsamlinger. Deltagerne havde vidt forskellige erfaringer med, hvad der eventuelt kunne hjælpe, og Joan kunne hele tiden supplere. Hun foreslog, at man kiggede på Tonaxs hjemmeside, hvis man ville orientere sig om forskellige hjælpemidler.

Alt i alt var det et givende møde, hvor alle gik lidt mere vidende hjem.

Referent
Elisabeth Dannesboe
Bestyrelsesmedlem



Referat fra møde i Aalborg i Dansk Acusticusneurinom Forening om

Balanceproblemer i forbindelse med Acusticusneurinom

Mandag d. 11.11.19 blev der afholdt møde i foreningen på Institut for Syn og Hørelse i Aalborg. 17 personer var mødt op for at høre speciale og uddannelsesoverlæge, klinisk lektor Dan Dupont Hougaard fra Hørelinikken i Aalborg. Dan overtog chefstillingen på Hørelinikken for 7 år siden, og hvor man tidligere ikke interesserede sig ret meget for balanceproblemer, har han nu opbygget den største afd. i Danmark til forskning og behandling af balanceproblemer. For at stille den rette diagnose og behandle er det vigtigt at forske. Det foregår i Aalborg, og de har fået en masse udstyr, hvoraf meget er udviklet i Danmark.

Dan gennemgik ørets anatomi og talte om de 5 balanceorganer, vi har i hvert øre. Der er tale om 3 buegange og 2 små organer sacculus og utriculus. Med deres udstyr er de i stand til at finde ud af, i hvilket organ problemet med balancen ligger. Ud over balanceorganerne i ørerne bruger vi synet og den proprioceptive sans (ledsansen) for at holde balancen. Der skal være mindst 2 aktive organer for at undgå problemer med balancen. Er der problemer i det indre øre og samtidig synsproblemer, eller vi opholder os i et mørkt rum, får vi problemer.

Høreklubben har ansvaret for kontrollen af patienter med acusticus-neurinomer under 15 mm, hvis de forholder sig i ro. Instituttet indkalder med mellemrum (1 år, senere 2 år og til sidst 5 års intervaller) til scanning. Derudover laver de balancetest på alle patienter.

Hvis de har lavet en kontrol, som skal videre til Rigshospitalet på grund af størrelse af tumoren, eller fordi der er vækst, sender de altid balancetest med.

Der er lavet spørgeskemaundersøgelse af flere hundrede acusticusneurinom patienter, og den viser, at i gennemsnit har vi lettere balanceproblemer. Der vil altså også være nogen, der slet ikke mærker til balanceproblemer, og personer, der er hårdt ramt.

Kendskabet til balanceproblemer har været lille, selv blandt læger og behandlere. Derfor holder Dan foredrag for praktiserende læger. I efteråret har der været afholdt et kursus for fysioterapeuter fra hele Norden i behandling af vestibulære problemer, hvorfor vi kan forvente, der efterhånden er terapeuter, der har kendskab til problematikkerne. På Høreklubben i Aalborg har de allerede ansat en vestibulær fysioterapeut.

Dan opfordrer til, at man starter på vestibulær træning, inden man skal opereres, da det har vist sig at være en fordel.

Endvidere henviser han til et øvelsesprogram på hjemmesiden www.svimmelhed.dk

Hjemmesiden er udarbejdet af overlæge på Svimmelhedsklinikken på Aleris Hamlet, Morten Friis.

På balancecentret i Aalborg behandler man mange patienter med øresten, og man har hele 2 stole til behandling.

I forbindelse med forskning fortalte Dan, at man er i gang med at udvikle et vestibulært implantat, som vil kunne anvendes, hvis man har mistet hørelsen på et øre, men stadigvæk har en intakt hørenerve.

Det var et meget informativt møde med en engageret foredragsholder, så jeg tror vi alle tog hjem med følelsen af, at det havde været en god aften.

Birte Lambert

Patientguiden – gode råd til dit forløb

Region Hovedstaden har lavet en patientguide, som har overskrifterne:

- » Når du skal undersøges
- » Når du er i behandling på hospitalet
- » Hjemme igen efter behandling på hospitalet
- » Gode råd, når du er pårørende
- » Sådan bruger du Patientguiden
- » Om Patientguiden

Der er underpunkter til alle overskrifter. Jeg synes, det er en guldgrube af god information, når man står i en ny og fremmed situation og er usikker på, hvad der skal ske og hvilke rettigheder, man har. Guiden er lavet af Region Hovedstaden, men selv om man bor et andet sted, kan man sagtens bruge den. Guiden findes på

www.regionh.dk/Sundhed/Patientguiden/sider

Guiden bliver lagt ind som link på vores hjemmeside.

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: kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

Tegnstøttet kommunikation (TSK) når hørelsen svigter

Af Elinor Vestergaard, Lærer og kursusansvarlig, Castbjergård

Hørelse er noget rigtig mange mennesker ikke skænker en tanke. At høre og forstå omgivelsernes lyde og kunne følge med i en samtale er bare dele af en normal hverdag.

Det er først, når hørelsen begynder at svigte os, at vi finder ud af, hvor mange informationer vi får ad den vej. Hvor meget af vores sociale liv, der er bygget op omkring hørelsen.

At det bliver svært at tale med kollegaer, at gå til foredrag, at deltage i familiesammenkomster og klare den daglige kommunikation hjemme er svært for mange at forstå, men samtidig et faktum for den, der står med høreproblemet. Der bruges så meget energi på at mundaflæse og følge med. En energi, der kunne være brugt anderledes.

Det er her TSK kommer ind i billedet. TSK er en visuel kommunikationsform, hvor de tegn, der bliver sagt med hænderne, ikke udgør et sprog i sig selv, men støtter op om det talte sprog. På den måde bliver talen visualiseret, og brugen for mundaflæsning minimeret. Tegnstøttet kommunikation er ikke det samme som døves tegnsprog, men tegnene, der bliver brugt i TSK, er hentet derfra.

Tegnstøttet kommunikation er for de fleste både sjovt og spændende at lære. Der bliver hygget og grinet meget, men når kurset er færdigt, skal man indstille sig på, at det kræver øvelse.

Da det gerne skulle kunne afhjælpe kommunikationen i forskellige situationer, er det utroligt vigtigt, at man har nogen at øve sig sammen med. Har man mest brug for at aflaste i hjemmet, er det altafgørende, at pårørende også får lært TSK. Pårørende kan bl.a. være ægtefælle, børn, svigerbørn,

forældre, svigerforældre, venner og kolleger. Med andre ord de mennesker i omgangskredsen, som man gerne vil bevare en god kommunikation med.

Her på Castberggård, som er en højskole for døve og hørehæmmede, hører vi ofte, at bare et grundlæggende kursus i TSK har hjulpet på den daglige kommunikation. Det er klart, at hvis man vil mere med TSK, kræver det kursus flere gange. Får man TSK integreret i hverdagen og når et vist niveau, kan man jo gøre brug af TSK-tolk i mange forskellige sammenhænge.

Det giver også muligheden for at kommunikere med andre ligesindede og deltage i arrangementer, hvor TSK bliver brugt.

I en travl hverdag med høretab er det vigtigt at gøre brug af alle de muligheder for hjælpemidler, der er på markedet – TSK er en af dem. I 2020



CASTBERGGÅRD

Højskolekurser med hørehensyn

15.-20. marts 2020: **Glaskursus**

26. april - 1. maj 2020: **Natur og motion**

11.-16. maj 2020: **Stærke, seje, seniorer**

10.- 14. august 2020: **Vandretur på Gendarmstien**

2. - 11. juni 2020: **Rejsende højskole til Montenegro**

www.cbjg-hojskole.dk

Castberggård Højskole
Østerskovvej 1, Urlev
8722 Hedensted
Mail admin@cbjg.dk



har vi her på stedet to weekender med TSK, en begynderweekend og en weekend for øvede. Vi står også altid klar til at oprette et kursus specielt tilrettelagt for en enkelt familie. Tegnstøttet kommunikation er i øvrigt en fast del af mange kurser her i huset. Ikke kun som selvstændige kurser, men som kommunikationsform på rejser, glaskurser, vandreture og meget andet.

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.

Donationer kan indsættes på foreningens konto: Reg. 1551 kontonr. 12423977.

På forhånd tak, Bestyrelsen

8th Quadrennial International Conference on Vestibular Schwannoma and Other CPA Tumors

*Af Mette Just, Acusticus specialist sygeplejerske,
Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet*



Fra den 19.-21. juni 2019 deltog Kåre Fugleholm, Lars Poulsgaard og jeg fra Neurokirurgisk klinik i den store konference i Rochester, Minnesota.

Rochester er hjemby for Mayo-klinikken – det største non-profit hospital i USA, og udnævnt til USA's bedste hospital i 2019.

Man mærker tydeligt, at hospitalet er omdrejningspunkt i byen. Der er ikke meget andet end hoteller, der servicerer patienter og pårørende, der rejser til Mayo-klinikken med henblik på undersøgelse og behandling og store hospitalsbygninger til hhv. indlagte og ambulante patienter. Der er også et stort universitet tilknyttet Mayo-klinikken og disse bygninger præger også bybilledet.

Selve konferencen var med deltagelse af læger fra mange forskellige lande. Der var deltagere fra Kina, Indien, Italien, Frankrig, England og mange forskellige stater i USA.

Vi hilste på delegationen fra Norge og Finland, og det viste sig at formanden for den finske patientforening også deltog. Jeg talte med denne dame og fik hendes kontaktoplysninger, og har videregivet dem til Birthe Lambert, så Acusticusforeningen kan etablere et skandinavisk netværk, som jeg ved har været et ønske i længere tid.

Det var et imponerende program med oplæg fra tidlig morgen til sen eftermiddag. Der var mange spændende emner, og jeg deltog særligt i



de oplægsrækker, der berørte livskvalitet. Der er meget fokus på dette emne, som er evig relevant. I mange tilfælde påvirker det livskvaliteten negativt bare at få diagnosen acusticusneurinom, har det vist sig. Derudover viste de fleste studier også at livskvaliteten var påvirket i lige høj grad uanset behandlingsmetode. Bl.a. den førende øre- næse- hals-kirurg fra Mayo-klinikken var interesseret i at føre undersøgelserne videre, ift. hvad der så kunne gøres for at afhjælpe tabet af livskvalitet.

Der var også en del oplæg, der omhandlede behandlingsstrategi i forhold til operation, strålebehandling og vent og se – der blev bl.a. vist et stort kort over USA, hvor man kunne se den samme forskel på førstevalg i behandling fra stat til stat, som vi ser her i Skandinavien.

Forskerne fra Kina havde særligt fokus på acusticusneurinom på celleniveau, og undersøgte om der var specielle markører, der ville kunne findes i blodprøver og dermed afsløre tumoren tidligere. Disse studier var i deres spæde begyndelse, og viste ikke noget konkluderende endnu.

Vi deltog også ved et spændende oplæg fra en ergoterapeut, som er førende indenfor viden om facialisparese og genoptræning heraf. Ved denne session var der også oplæg fra plastik-kirurger, hvor forskellige former for re-animationsoperationer blev demonstreret.

Kåre Fugleholm og Lars Poulsgaard lagde blandt andet mærke til nye teknikker til bedømmelse af vækstpotentiale på MR-skanninger, hvor der udvikles computerprogrammer (machine-learning), der på baggrund af data fra tusindvis af skanninger faktisk kan forudsige om en konkret tumor sandsynligt vil vokse eller ej (ikke i anvendelse endnu!).

Haukeland Sygehus i Bergen, Norge bliver værter for den næste konference, som afholdes om fire år.

Samarbejde og innovation

International Conference on Vestibular Schwannoma and Other CPA Tumors afholdes hvert 4. år og samler fagfolk fra hele verden i et samarbejds miljø. Det giver mulighed for indsigt, som deles af fagfolk, der er involveret i spektret af behandlingsmuligheder. Red.

Næste Medlemsnyt

udkommer i maj måned 2020.

Frist for indlæg til bladet er den 15. april 2020.



Om fatigue – træthed – udmattelse

Forståelse for og forvaltning af "fatigue", når man har eller er behandlet for et acusticusneurinom, også kaldet vestibulært schwannom



Af ergoterapeut, klinisk specialist, Donna Malley, England

Hvad er fatigue?

Alle føler sig trætte fra tid til anden – måske efter en travl dag, fysisk træning eller en stressende begivenhed, men efter et hvil er vi klar til at komme i gang igen. Jo bedre form vi er i, jo bedre kost vi får, jo mere søvn vi får, jo mindre stressede vi er, jo mere energi ser vi ud til at have. Det gælder for de fleste af os, da træthed er et naturligt signal om at tage en pause fra det, vi laver og lade batterierne op.

Nogle mennesker oplever i forbindelse med visse neurologiske tilstande og behandling for disse en mere dybtgående træthed eller mangel på energi. Den form for træthed føles meget anderledes. Den står ikke i forhold til det, du har lavet, den kommer uventet og varer nogen tid, selv efter hvile. For patienter, der får strålebehandling, kan trætheden starte nogle uger efter behandlingen og vare et par måneder.

Det er ikke sikkert, andre forstår din træthed. Måske forstår du den heller ikke selv, fordi du ikke har oplevet det før. Folk beskriver denne træthed som overvældende, ubehagelig og føler sommetider, at de ikke har kontrol over den. Det kan påvirke vores tanker, vores følelser og handlinger.

Man mener, der er flere årsager til trætheden, og den har komponenter af noget fysisk, noget kognitivt og noget følelsesmæssigt. For nogen aftager trætheden med tiden, men det kan tage mange uger eller måneder. Andre føler måske aldrig, de kan oplade batterierne fuldt ud, men de kan lære at styre trætheden og få mest muligt ud af de ressourcer, de har.

Hvorfor opstår trætheden?

”Min hjerne er på overarbejde for at kompensere”

Træthed kan opstå som en primær konsekvens af den neurologiske tilstand eller sekundær til symptomer og konsekvenser af tilstanden. Man ved ikke ret meget om de underliggende fysiologiske mekanismer i forbindelse med de specifikke tilstande. Der er noget, der tyder på, at trætheden opstår, når forbindelserne mellem hjernen og kroppen er blevet forstyrret og/eller, når hormoner og neurotransmittere ikke fungerer.

Et acusticusneurinom er en godartet tumor, der vokser i et område af hjernen, hvor der er mange følsomme forbindelser i hjernestammen mellem hjernen og kroppen. Den vokser på nerven, som hjælper med at kontrollere hørelse og balance og ligger tæt på ansigtsnerven. Afhængigt af dens størrelse kan neurinomet forårsage pres på disse nerver og potentielt på selve hjernestammen og derved forstyrre visse funktioner og informationer, der løber mellem forskellige dele af hjernen og kroppen. Hvis du er opereret eller strålebehandlet, kan det også forstyrre forbindelserne alt efter, hvor vanskeligt det har været at fjerne tumoren.

En anden grund til, at træthed kan forekomme, er den ekstra mentale og fysiske indsats, det kræver at kompensere for de symptomer, man oplever. Man skal muligvis kæmpe for at høre, især i støjende omgivelser, har dårlig balance, som påvirker gangfunktionen, vanskeligheder med syn og tale på grund af ansigtslammelse, eller man har svært ved at tænke og koncentrere sig. Det kan også skyldes den følelsesmæssige påvirkning, diagnosen har på dig, og den påvirkning det har på dit og andres liv. Træthed er en almindelig bivirkning til strålebehandling.

Det er sandsynligt, der er flere faktorer, der bidrager til, at en person er sårbar over for træthed. Træthed er en personlig oplevelse, som opleves forskelligt fra person til person. Selv blandt sundhedspersonale er der ringe forståelse for årsagen, men der forskes meget i at finde ud af, hvorfor den forekommer og som følge deraf, hvad der kan hjælpe. I vores center har vi udviklet en klinisk model, baseret på forskning og kliniske undersøgelser, som en måde på at finde en forklaring på den træthed, man oplever, efter områder i hjernen er blevet ødelagt.

Modellen gør terapeuter i stand til at overveje:

- » Hvad gør mennesker sårbare over for træthed, f.eks. efter man har fået diagnosen, eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, og hvilke situationer eller aktiviteter kan muligvis trigge trætheden, så vi kan finde en passende og personlig måde at tackle den på.
- » Hvilke tegn/symptomer kan indikere, at en person er ved at blive træt, så han/hun kan gribe ind, før det bliver for overvældende.
- » Hvilke forskellige faktorer har indflydelse på, hvordan en person reagerer, så vi kan sætte ham/hende i stand til at træffe et valg.
- » Svar, som er forståelige, men som ikke hjælper, reducerer ikke på længere sigt en persons sårbarhed over for træthed
- » Nyttige svar til støtte for træthedshåndtering vil hen ad vejen reducere sårbarheden.

Hvad kan jeg gøre?

En af de første ting, vi skal gøre, er at forstå, hvad der kan gøre os sårbare over for træthed og anerkende den som et symptom, der er en konsekvens af AN; det er ikke dovenskab! Det er også nødvendigt, at andre forstår det, så de kan støtte os i at styre vores energiniveau. Nogle mennesker beskriver 3 typer træthed, mental, fysisk og følelsesmæssig. Forskellige aktiviteter og situationer, selv det at være sammen med bestemte mennesker, dræner os forskelligt. Derfor kan vi blive nødt til at udvikle forskellige måder at håndtere disse forskellige typer træthed på.

Lad os bruge analogien til en smartphone. Vi er nødt til at sikre os, at telefonen er opladet tilstrækkeligt til, at vi kan udføre de forskellige opgaver, som vi kan få brug for. Det kunne være opkald eller tekstbeskeder, at bruge satellitnavigation, surfe på internettet, spille spil og tage billeder. Nogle funktioner kan hurtigt aflade batteriet, så vi kan få brug for at oplade i løbet af dagen. Vi er også nødt til i løbet af dagen at holde øje med, hvor meget batteri, der er tilbage, så vi ikke løber tør.

Vi ønsker at lave forskellige ting i løbet af dagen, hvilket kræver forskellige mængder energi, afhængigt af vores individuelle energiniveau og konsekvenserne af vores AN. Hvordan sikrer vi, at vi har tilstrækkeligt med energi

til at udføre det, som vi har lyst til, og det vi er nødt til at lave. Vi er nødt til at lytte til vores krop og mærke efter. Har vi tilstrækkeligt med mental, fysisk og følelsesmæssig energi til det, vi er i gang med? Er der en chance for, vi bliver nødt til at lade batteriet op, og i bekræftende fald, hvad kan vi gøre for at genoplade batteriet i løbet af dagen.

Symptomer, der er sandsynlige og kan opleves, når man har AN, og som gør os mere sårbare over for træthed er:

- » Høretab
- » Tinnitus og følsomhed over for støj
- » Svimmelhed og tab af balance/koordination
- » Følelsesløshed, prikken og smerter i ansigtet
- » Tankevirksomhed kræver flere kræfter
- » Hovedpine

Det er også vigtigt at tage et holistisk perspektiv, at erkende, at personer med acusticusneurinom klarer diagnosen forskelligt alt efter symptomer, hvilken behandling, man har været igennem, og hvilken indflydelse, den har på ens liv. Den følelsesmæssige indflydelse, den har på dig selv og andre, kan også bidrage til trætheden.

Hvilke situationer ser ud til at udløse trætheden og aflade batteriet hurtigt? De aktiviteter, som er afhængige af evner, der er påvirket af AN, vil gøre os særligt trætte. Så hvis vi har svært ved at høre på grund af tinnitus og høretab, er det sandsynligt, at det at være i støjende omgivelser som i supermarkeder eller til sociale begivenheder, udtrætter os meget hurtigt.

Nogle gange er det sværere at finde ud af det. Ved at holde øje med trætheden på forskellige tidspunkter af dagen eller før og efter visse aktiviteter, kan vi blive bedre til at finde ud af, hvad der "trigger" os personligt. Når vi ved, hvad der trigger os, kan det hjælpe os med at holde øje med og planlægge, hvornår vi skal holde pause for at genoplade batteriet. For at holde øje med træthedsniveauet, skal vi være opmærksomme på vores personlige indikatorer.



Det kan være:

- » Ændringer i vores krop (f.eks. føles lemmerne tungere, sværere at holde øjnene åbne, mere klodsede, gabende).
- » Ændringer i vores tankegang (f.eks. sværere ved at koncentrere sig, laver flere fejl, og bliver mere forvirret og får vanskeligt ved at tænke klart og finde ud af, hvad man skal lave først).
- » Ændringer i vores evne til at kommunikere (f.eks. sværere ved at finde de ord, vi vil sige, talen kan blive sløret).
- » Ændringer i vores humør (f.eks. mere irritabel, føler sig overvældet eller stresset).

Det kan være en stor hjælp at lave en enkel "energiskala": hvordan føles det, når du er fuld af energi, "halvfylldt med energi" eller fuldstændig drænet? Selv om det er en personlig oplevelse, har andre muligvis mærket tegn på din træthed, før du selv har det, så spørg andre, hvad de lægger mærke til, for at få hjælp til at lave skalaen. Det vil også hjælpe dem med at forstå, hvilken indflydelse træthed har på dig.

Når du har lavet din personlige skala, kan du lettere finde ud af, hvilke aktiviteter der ser ud til at dræne dit energiniveau hurtigt. Du vil måske

opdage, at dit energiniveau falder hurtigere, når du kommer ned under halvfylt. På det tidspunkt er det på tide at genoplade batterierne, da det ofte er sværere at handle, når først de er helt afladet. Så vær opmærksom på, hvordan det føles for dig.

Hvordan håndterer jeg min træthed?

"Jeg skal lære at leve med de kræfter, jeg har"

Pacing

Pacing anbefales ofte til personer, der oplever træthed og er meget lettere sagt end gjort. De færreste af os ønsker at sætte en stopklods ind – vi vil bare gerne fortsætte med livet.

Pacing inkluderer:

- » At have regelmæssige pauser og bruge afslapningsteknikker
- » At planlægge din tid og være organiseret
- » At prioritere
- » At arbejde inden for dine tilgængelige ressourcer
- » At udføre aktiviteter, der kan give dig energi

Når først du har forstået, hvilke situationer/aktiviteter der på virker dig, og hvad du kan gøre for at oplade dit personlige batteri, vil det være lettere at planlægge og styre aktiviteterne. Sandsynligvis vil visse kombinationer af aktiviteter fungere bedre for dig end andre, og du kan have mere energi på nogen dage end på andre, så det er vigtigt at fortsætte med at checke, hvordan du har det og tilpasse dit aktivitetsniveau til det. At skifte mellem aktiviteter, der dræner dig fysisk, mentalt/kognitivt og følelsesmæssigt, kan være nyttigt. Selv om de fleste af os fungerer bedst med en vis rutine, kan det i sig selv resultere i kedsomhed og træthed – så bevæg dig uden for din komfortzone og oplev noget nyt. Resultaterne kan være meget givende og kan give dine batterier et nødvendigt løft.

Reducer indsatsen

Energisparende teknikker og kompenserende strategier er måder at udføre aktiviteter på, så du får mest ud af dine ressourcer og undgår nogle af de praktiske konsekvenser af AN. Det sparer på dit batteri. Hvis du f.eks. ofte oplever hukommelsessvigt, kan det være en god ide at bruge dagbog, smartphone kalender, alarmer eller en notesbog. Det gør det mindre sandsynligt, at du glemmer, gør det lettere at huske, og du undgår frustration og bekymring, som opstår, når man glemmer. Derfor kan det hjælpe både på den fysiske og mentale træthed.

Det kan være en god ide at bruge et ganghjælpemiddel, hvis du har dårlig balance, og godt at bruge flowdiagrammer og checklister for nemmere at kunne tage beslutninger. En anden måde, hvorpå man kan spare på kræfterne, når man skal udføre en opgave, er ved at planlægge på forhånd og ændre på de omgivelser, vi er i. Det kunne f.eks. være at reducere distraktioner fra omgivelserne såsom støj, overveje hvor vi sidder i rummet for at gøre det muligt at følge med i en samtale, have god belysning og informere omgivelserne om, hvad der hjælper dig til at få det bedste ud af din arbejdsindsats. En ergoterapeut kan hjælpe dig med at finde ud af, hvilke kompensationsstrategier der fungerer bedst til dine behov.

Genopladning af batteriet

Det er forskelligt for hver enkelt person, hvordan man genoplader sit batteri.

Det kan være:

- » Tage en kort lur (ikke efter kl. 16, da det vil forstyrre din søvn-vågen cyklus)
- » Afslapningsøvelser
- » Mindfulness-meditationsteknikker
- » Lytte til musik
- » Gå en tur/få lidt frisk luft
- » Skifte fra en fysisk til en mental aktivitet, eller omvendt

Man er ofte nødt til at eksperimentere med, hvad der fungerer bedst for en. Vi er nødt til at forholde os realistisk til, hvad vi kan gøre, afhængigt af



hvilke krav, der stilles til en. Vi bliver muligvis nødt til at blive bedre til at uddelegere og prioritere aktiviteter.

At føre en sund livsstil

- » Skab en regelmæssig søvn-vågen rutine – at gå i seng og stå op på samme tid kan træne vores hjerne, så den lærer, hvornår man skal holde sig vågen, og hvornår man skal sove.
- » Spis en sund afbalanceret kost – inklusive kulhydrater med langsom frigivelse og regelmæssige måltider.
- » Sørg for, at du får nok at drikke hele dagen.
- » Tag små mængder regelmæssig træning (søg læge, hvis du er usikker på, hvad du kan klare).

Søg yderligere hjælp

Nogen træthed kan være en konsekvens af følelsesmæssige reaktioner på diagnosen, de symptomer vi oplever og den påvirkning, AN har haft på os, vores familier og vores liv. Hvis du føler, dit humør er dårligt, du føler dig stresset eller kæmper med dine tanker, har svært ved at sove, du trækker dig tilbage fra aktiviteter eller føler dig irriteret, når du er sammen med andre,

og det er svært at forlige dig med, hvad der er sket, skal du snakke med din læge om det. Det kan være, at samtaleterapi såsom rådgivning, kognitiv adfærdsterapi eller medicin kan hjælpe.

Der kan være andre medicinske tilstande, som bidrager til din træthed, så det er vigtigt at tale med din læge for at udelukke dette. Det kan være, at noget af det medicin, du tager, har en sløvende bivirkning, eller der kan være alternative måder at håndtere de symptomer, du oplever. Diskuter det med din læge, da der kan være en bedre måde at håndtere disse symptomer på.

Resumé

Træthed som følge af at man har fået diagnosen AN eller er blevet behandlet for AN, er mere almindelig, end man skulle tro. Den kan aftage med tiden, og der er mange ting, du kan gøre for at udnytte de ressourcer, du har bedst muligt.

Husk disse nøglepunkter:

- » Forstå, hvorfor du bliver træt, og find ud af, i hvilke situationer det er sandsynligt, at du hurtigst udtrættes.
- » Lær at være opmærksom på symptomer på træthed, så du kan reagere på et tidligt tidspunkt og undgå at aflade batteriet helt.
- » Find ud af, hvad du skal gøre i øjeblikket, hvis du mærker, du bliver træt.
- » Planlæg fremadrettet, og afpas tempoet ved at være opmærksom på, hvad der udløser trætheden, så du lærer at styre de tilgængelige ressourcer.
- » Find ud af, om der er andre medicinske faktorer, der bidrager til din træthed ved at tale med din læge.

BANA-FORA (I Danmark vil det være Dansk Acusticusneurinom Forening) er et godt sted at dele erfaringer og ideer til, hvordan man kan styre sin træthed.

Kilde: BANA, British Acoustic Neuroma Association. Denne artikel er skrevet af ergoterapeut, klinisk specialist, Donna Malley i 2015. Donna Malley arbejder på The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, www.ozcnhs.uk

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 3545 2096

Mette Just er på Neurokirurgisk Klinik. Hun kontakter patienterne per telefon ca. 14 dage efter, de er kommet hjem og igen ca. 3 måneder efter hjemkomst. Opkald til Mette er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.



Fysioterapeut
Marie Glover
marie.glover@regionh.dk
Telefon: 3545 4129

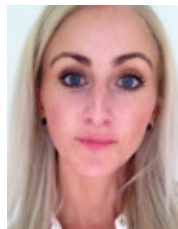
Fysio- og ergoterapeuterne tager sig af genoptræningen på hospitalet efter operationen. De har ikke telefontid og er generelt nok svære at få kontakt med, da de har patientbehandlinger hele dagen, men man er velkommen til at prøve.



Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Øre-næse-halskirurgisk & audiologisk Klinik F-3074.

Opkald til Kirsten er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.



Ergoterapeut
Helena Rebekka Gardy
helena.rebekka.gardy@regionh.dk
Telefon: 3545 0755



Opslagstavlen



Nyt på hjemmesiden



Der er for nylig lagt et link ind til en video på vores hjemmeside. Se under seneste nyt, hvor jeg fortæller, at jeg har været i kontakt med den amerikanske ergoterapeut Jackie

Diels, som har specialiseret sig i behandling af facialis parese. Hun er ekspert i behandling af **synkinesier**, som mange af vore medlemmer oplever, når der begynder at komme funktion i ansigtsnerven efter en lammelse. Jackie Diels har givet tilladelse til, at vi henviser til hendes video, som er lavet i samarbejde med Facial Paralysis & Bell's Palsy Foundation. Den hedder Neuromuscular retraining for Facial Paralysis & Synkinesis.

Jeg synes, det er en virkelig god video. Det kræver dog, at man er fortrolig med engelsk/amerikansk. Hun har virkelig gode eksempler, som hun viser før og efter behandling, og hendes forklaringer er helt nede på jorden. Jackie Diels har været foredragsholder ved den nyligt afholdte Internationale konference om Acusticusneurinomer og andre tumorer i den cerebellopontine vinkel.

Birte Lambert



Livsbekræftende fortællinger

Har du haft et forløb med AN og alligevel fået et dejligt liv bagefter? Skriv om det til Medlemsnyt, så andre kan blive inspireret af din måde at tackle udfordringer med hørelse, balance, træthed eller lignende. Alle kan have glæde af at høre en glad og livsbekræftende historie.

Vær opmærksom på, at artikler der kommer med i bladet vil være offentligt tilgængelige via f.eks. Det kongelige Bibliotek, som får eksemplarer af alle tryksager.

Digitalt medlemsblad

Nogle af vores medlemmer har valgt at få medlemsbladet digitalt, som en pdf-fil, og det er vi glade for. Det sparer os for porto og til dels en lavere pris til trykning af bladet. Så overvej lige, om ikke også du kunne bruge bladet digitalt og spare foreningen for lidt udgifter.

Send en mail til kasserer@acusticusneurinom.dk



Til dig med ansigtslammelse

Se den lille tegnefilm om pigen Cloe's dag.
Kan du genkende situationerne?

<https://www.facialpalsy.org.uk/inform/what-is-facial-palsy/chloes-day-animation/>

Netværksgrupper

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard
Vagtelvej 4
8210 Aarhus V
Tlf. 40 28 43 51
mail: kannetrine@hotmail.com

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 25 10 41 92
mail: Lene@Hejler.dk

Netværksgruppe i Aarhus-området

Kontaktperson:

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus V
Tlf. 40 28 50 51
mail: berit.brolund@gmail.com

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73
mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1, 6760 Ribe
Tlf. 60 80 24 08
mail: inger.jc@gmail.com

Bestyrelsen



Formand

Birte Lambert Andersen
Stentoft 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

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

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

vibeke@kisbye.net



Kasserer

Per Andersen
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 41 74 35 60

kasserer@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lisbeth H. S. Christensen
Irisvej 14
8930 Randers NØ
Tlf. 26 24 23 23

lisbethsvenssen@hotmail.dk



Sekretær

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



Suppleant

Lene Påbøl Pedersen
Ottingvej 65
2860 Søborg
Tlf. 31 79 05 22

lenepaaboel@hotmail.com



Bestyrelsesmedlem

Jørgen Pedersen
Åbjerg 24
6340 Kruså
Tlf.: 21 25 61 38

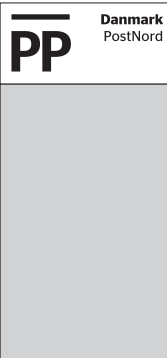
jpe012@gmail.com



Suppleant

Kim Gundelach
Norde Strandvej 281 B
3140 Ålsgårde
Tlf. 20 41 29 03

kim.gundelach@mail.tele.dk



Kontaktpersoner

Distribuering af medlemsbladet

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73
vibeke@kisbye.net

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf. 28 18 50 58
ullasr@me.com

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach
Tlf. 20 41 29 03
kim.gundelach@mail.tele.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

Birte Lambert Andersen

Facebook:

gruppen er nu underlagt foreningen. Berit Brolund byder nye medlemmer velkommen.

