

medlemsnyt

Nr. 1 | 2020 | 26. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Jernaldervej 152, 8210 Aarhus V

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Simon B. Leonhard
(ansvarshavende redaktør)
Inger Juel Christiansen
Berit Brolund (korrektur)

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail:
bladet@acusticusneurinom.dk
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der udsendes
i september 2020
skal være fremsendt senest den
15. august 2020

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen:
Mosaikgulv i kirke, Lima, Peru

Layout

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Trykantal
330 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: Vi er nået langt på 25 år.	3
Årsmøde og generalforsamling 2020	6
Lørdag	
Få høreapparat på en offentlig klinik, ved special- konsulent Joan Høy, Kommunikationscenter i Aarhus	6
Øjenproblemer efter acusticusneurinom operation, ved optometrist Rasmus Hagenau, Kontaklinse- instituttet, Aarhus	10
Mindfulness, ved Charlotte Norbye fra Dansk Center for Mindfulness ved Aarhus Universitet. . . .	14
Gruppediskussioner.	17
Syng dig sund og glad, ved Lotte Rømer	18
Kræft, trit og retning – underholdning, ved skuespiller Søs Egelind	19
Søndag	
Generalforsamling	20
Foredrag ved læger fra Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital	25
Ny suppleant i bestyrelsen	34
Faste indlæg:	
Næste Medlemsnyt	33
Hvis du flytter.	34
Opslagstavlen	35
Donationer.	36
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	37
Netværksgrupperne	38
Bestyrelsen.	29
Kontaktpersoner	40

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Vi er nået langt på 25 år

Af Simon B. Leonhard, formand



Vi har netop afholdt vores årsmøde på Hornstrup Centret ved Vejle og var så heldige, at vi kunne byde velkommen til knap 90 medlemmer inden hele Danmark, ja store dele af resten af verden lukkede ned på grund af COVID-19.

Det var en underlig oplevelse ikke at kunne sige goddag med et lille kram eller ikke engang et håndtryk, men kun med sprit og en symbolsk hilsen. Det rørte dog ikke ved glæden og humøret over gensynet med ligestillede, som er så vigtigt for os, og som mange ser som et af de vigtigste formål med vores årsmøder. Alle tog de anbefalede forholdsregler alvorligt, og vi har da heller ingen tilbagemeldinger om, at nogen er blevet syge efter deltagelsen i årsmødet.

For første gang var ikke medlemmer også velkomne og deltog. Via vores Facebook-gruppe var der stor opfordring til at komme og møde andre i samme situation. Høre om hvad der sker i foreningen, høre på tiltag, der kan forbedre livskvaliteten samt høre, hvad vores dygtige læger kan berette om udviklingen i behandlingen af os, der bliver ramt af et acusticusneurinom. Eller som vi nok skal begynde at kalde det et vestibulært schwannom.

COVID-19 var dog også årsag til, at indlæggene fra lægerne, der selvsagt ikke kunne deltage live, for første gang i vores historie blev vist online. Vi havde held til, at samtlige tre læger, der havde takket ja til at fortælle om muligheder og forskning af interesse for os, var til stede online på samme tid. Det var Mette Wolthers og Lars Poulsgaard fra Rigshospitalet samt Morten Høyer fra Aarhus Universitetshospital. Det lykkedes også at gennemføre vores paneldiskussion, hvor der fra salen via nettet var en god dialog med lægerne og lægerne imellem. Stor tak til jer, at I ofrede tid og energi på at få det hele til at fungere.

Og det var heller ikke et hvilket som helst årsmøde, men foreningens 25-års jubilæum, der blev fejret med festindslag og andre interessante foredrag.

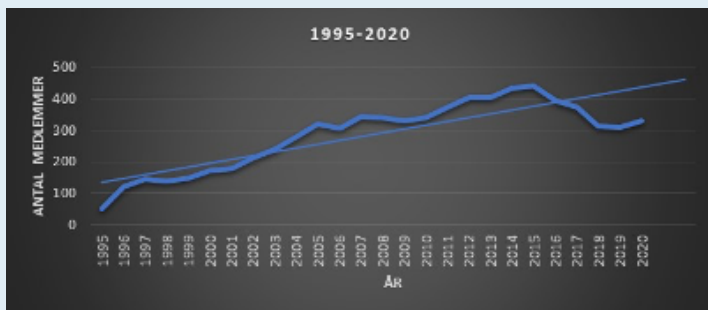
Vi kan ikke afholde et 25-års jubilæum uden at rette en speciel stor tak til dem, der i foreningen har gjort en forskel. Dette gælder naturligvis

bestyrelserne gennem de 25 år. Specielt til initiativtagerne Mona Lisa Kristensen, der i 1993 samlede den første gruppe af AN-patienter til et møde på Castberggård Højskole og Ann Gamst, der sammen med Mona Lisa stiftede foreningen i 1995. Ann Gamst var herefter formand indtil 1999. Addy Sonne Sørensen formand indtil 2008, Kurt Pedersen formand indtil 2011, Ulla Rasmussen formand indtil 2018. Sidst Birte Lambert Andersen, som på vores årsmøde i år takkede af som formand. Birte var med i bestyrelsen fra 2009 og har været den, der har tegnet den faglige profil i foreningen. Birte har været medforfatter eller forfatter på foreningens pjecer og har fra de amerikanske sygdomsfoldere været forfatter til vores otte patientfoldere. Foruden har Birte også været ansvarlig for den faglige profilering på hjemmesiden. Der kan ikke rettes en tak, der er stor nok til Birte. Men livskvaliteten skal også fyldes med andre ting end foreningen.

Efter dette nummer af medlemsbladet takker vores redaktør Inger Juel Christiansen også af, efter hun siden 2010 har sat sit store præg for vores efterhånden flotte og informative blad. Også en rigtig stor tak til Inger.

En tak skal også rettes til lægerne på Rigshospitalet, der siden de første indledende trin i 1993 altid har været villige til at deltage i foreningens årsmøder. Det tætte samarbejde har både ført til de informative pjecer, foreningen har udgivet og til interessant og nyttig viden om vores sygdom på både årsmøder og i bladet.

Lægerne har altid været dygtige, men er blevet meget dygtigere gennem anvendelsen af ny teknologi



og metoder, hvilket vi glædeligt måske kan aflæse af vores medlemstal. Foreningens målsætning var ved stiftelsen, at medlemstallet kunne runde de 300 i år 10, hvilket blev opnået, og medlemstallet var stødt stigende indtil 2014.

Det er muligt, vi her kunne begynde at se resultaterne af en forbedret teknik med bl.a. operation ved brug af sensorer til måling af ansigtsnervens funktion under operation og firlændig teknik, som måske har ført til, at patienter behandlet for vestibulært schwannom ikke efterfølgende har haft så store gener, hvorved de måske heller ikke har haft så meget brug for sparring omkring sygdommen og følgevirkningerne gennem det, vi har kunnet tilbyde. Det er også muligt, at en øget tilgang til at finde information på nettet er medvirkende til, at interessen for foreningens arbejde har været faldende.

I vores arbejde skal vi derfor fortsat fokusere på en forbedring af livskvaliteten gennem information, stadig prøve at tilbyde et forum, hvor man kan finde en samlet information om sygdommen, forløbet og opfølgning, og vi skal være åbne og lukke op for nye medlemmer med lignende symptomer. Måske skal vi også følge op på den livskvalitetsundersøgelse, som Ann Gamst gennemførte, og som vi kan læse om i vores første publikation fra 1997. Livskvalitetsrapporten førte bl.a. til en debat i Folketinget om den lægefaglige behandling af patienter med diagnosen acusticusneurinom og en bedre forståelse for, i hvilken grad patienterne blev ramt på såvel det arbejdsmæssige som sociale plan. Den afventende holdning til at se, hvordan knuden voksede i stedet for umiddelbart at få fjernet knuden, er bl.a. et medvirkende resultat af foreningens arbejde.

Et vigtigt fokusområde er også at skabe oplysning gennem kommunikation og på kommunikationen mellem behandler og patient. Som professor og neurokirurg ved Aarhus Universitetshospital Jens Astrup har udtrykt det, med onkelprincippet, som i lægekredse betyder "at man spørger sig selv, om man ønsker den behandling, eller man ønsker den for sine allernærmeste, som man tilbyder patienten". Derfor skal man altid være klar over, at der måske kan findes alternativer til den behandling, man som patient får tilbudt. Her kan vi som forening være medvirkende til en øget dialog og for patienten bidrage til at tage en svær beslutning på et mere oplyst grundlag, selv om det altid er en lægefaglig vurdering, der i sidste ende bør være gældende. Så kan vi måske nå et medlemstal på 500 om fem år.

Er der noget, du synes, vi skal arbejde videre med – tøv ikke med at henvende dig til os. HUSK det er DIN forening.

Årsmøde og generalforsamling 2020

Lørdag den 7. marts 2020, Hornstrup Kursuscenter

Referent: Elisabeth Dannesboe



Første punkt var velkomst ved formand Birte Lambert. Bestyrelsen havde haft nogle helt specielle udfordringer med årsmødet 2020 på grund af COVID-19. Lægerne, som vi havde glædet os til at skulle høre søndag, havde fået forbud mod at tage til møder og konferencer. Heldigvis var det med god hjælp fra Hornstrupcentret blevet organiseret, at vi kunne høre deres indlæg som live streaming.

Efter velkomsten fulgte:

At få høreapparat på en offentlig klinik

Ved Specialkonsulent Joan Høy
fra Kommunikationscentret i Århus

Hvad skal du overveje inden du får høreapparat?

Vores patientgruppe hører til i offentligt regi, fordi vores høretab typisk er kompliceret. Inden man skal på Høreklinikken, bør man grundigt overveje sine ønsker og behov. Det kunne være:

- » Er jeg motiveret for at bruge høreapparat?
- » Hvilke lytmiljøer færdes jeg i (udendørs, støj, musik, mange mennesker)?



- » I hvilke situationer vil det være vigtigst for mig at kunne høre bedre?
- » Ønsker/forbehold i forhold til teknologi (programmer, knapper, fjernbetjening, streamer, apps osv.).
- » Finmotorik og syn i forbindelse med betjening af et høreapparat.
- » Forventninger til høreapparater.
- » Hvis du allerede bruger høreapparat:
 - Hvad har fungeret?
 - Hvad kunne jeg ønske mig?

Desuden skal man sikre sig, at det kommende høreapparat kan anvendes sammen med høretekniske hjælpemidler. Det kan fx være: telespole, mikrofonsystemer, streamer, Bluetooth, mobiltelefon mm.

Har man fået lavet en rigtig lang liste med ønsker, skal man på forhånd have tænkt over, hvordan man prioriterer sine ønsker. Audiologen har ikke ubegrænset tid!

Hvis man vil undersøge mulighederne for hjælpemidler nærmere, er der god viden at hente på Høreforeningens hjemmeside

<https://hoereforeningen.dk/viden-om/hjaelpemidler/>

eller fx på Region Syddanmarks hjemmeside for mennesker med nedsat hørelse

<https://hoererehab.dk/om-hoeretekniske-hjaelpemidler/>

Hvilke overvejelser gør audiologisk klinik sig?

På Høreklinikken vil man typisk tage følgende forhold i betragtning:

- » Hvordan er konfigurationen af høretabet?
- » Er der resthørelse på øret med AN?
- » Hvordan er skelneevnen på begge ører?
- » Er der problemstillinger med tinnitus?
- » Hvilke lydmiljøer færdes du typisk i?
- » Er du erhvervsaktiv, aktiv i foreninger osv.?
- » Hvilke hjælpemidler ud over selve høreapparatet kunne være relevante?

■ Årsmøde og generalforsamling 2020

- » Er der specifikke ønsker?
- » Hvordan er motorik og syn?
- » Anatomi – plads i øregangen, allergi for propper osv.

Hvis man vil vide noget på forhånd om de forskellige typer af høreapparater, er Høreforeningens hjemmeside igen et godt sted at besøge, fx på nedenstående link

<https://hoereforeningen.dk/hjaelp-til-dig/hoereapparater/mit-foerste-hoereapparat/>

Hvordan vænner jeg mig til et høreapparat?

Som Joan Høy sagde: "Det starter med tro, håb og kærlighed!" Man skal ville det! Man kan ikke føre krig med sit høretab samtidigt med, at man vænner sig til at bruge høreapparater.

Hvis man vil vide mere om brug og vedligeholdelse af apparaterne, er der god viden at hente på <https://hoererehab.dk/>

Det er også en god ide at læse brugsanvisningen. Det tager tid at vænne sig til apparatet. Det er vigtigt, at man har dem på hele tiden, så man vænner sig dem.

Noter, hvornår høreapparaterne er behagelige, og hvornår de er ubehagelige, så du kan tage oplysningerne med til sygehuset, når du skal til kontrol. Der går tid fra høreprøven tages, til apparaterne udleveres, og derefter er der 3 måneders prøvetid, hvor de kan/skal justeres. Efter 3 måneder kan man ikke længere fortryde.

Et høreapparat holder normalt i 4 år. Hvis man ønsker en anden type apparat før udløbet af perioden, kan ønsket kun opfyldes, hvis der er sket væsentlige ændringer i forhold til det høretab, man har.

Kommunikationscentre

Kommunikationscentre findes over hele landet. Efter de 3 måneder, hvor man er i sygehusets regi, kan det være en god ide at kontakte det lokale

kommunikationscenter omkring hjælp til efterjustering, da de normalt har meget kortere ventetider. De tager sig dog normalt ikke af cross-apparater.

Ekstra hjælpemidler afprøves gennem de lokale kommunikationscentre, der også kan hjælpe med ansøgning.

<https://hoeforeningen.dk/hjaelp-til-dig/find-vej-i-systemet/kommunikationscentre/>

Hjælpemidler til privat brug bevilges i henhold til Lov om social service. Det hjælpemiddel, du ønsker, skal være et VÆSENTLIGT hjælpemiddel i dagligdagen, for at det kan bevilges. I denne sammenhæng tolkes VÆSENTLIGT oftest som TIT!

Hjælpemidler til studerende bevilges via studiestedet, og hjælpemidler til arbejdsbrug bevilges via jobcentret.

Undervisning omkring høretab foregår også på kommunikationscentret. Husk at tjekke Høreforeningens hjemmeside. De har mange gode oplysninger.

Efter Joans meget engagerende og oplysende indlæg var der lidt tid til spørgsmål:

Spørgsmål: Hvem er Høreforeningen?

Svar: Høreforeningen er en almindelig patientforening. Høreforeningen arbejder for at formidle relevant viden omkring høretab til alle, og de arbejder også for høresagen på politisk niveau.

Spørgsmål: Hvordan med cross apparat og hjælpemidler?

Man kan ikke køre dobbelt, så ofte skal der slukkes for cross, for at kunne bruge ekstra hjælpemidler

Der findes dog hjælpemidler, der kan bruges. Der er forskellige teknologier. Fx skal man måske skifte til teleslyngeprogram for at kunne bruge et hjælpemiddel.

Joan sluttede af med at anbefale brug af Høreforeningens tilbud. De er virkelig eksperter!

Næste indlæg handlede om øjenproblemer

Øjenproblemer efter acusticusneurinom operation – Hvordan kan optikeren hjælpe?

*Ved optometrist Rasmus Hagenau,
Kontaktlinse Instituttet, Århus*

Tårefilmen

Tårer er normalt noget, der kommer helt automatisk. Det er ikke noget, vi tænker over.



Tårefilmen er vigtig fordi

- » Den beskytter mod ydre påvirkninger.
- » Den vedligeholder en sund slimhinde og hornhinde.
- » Den producerer et optisk stabilt og klart syn.

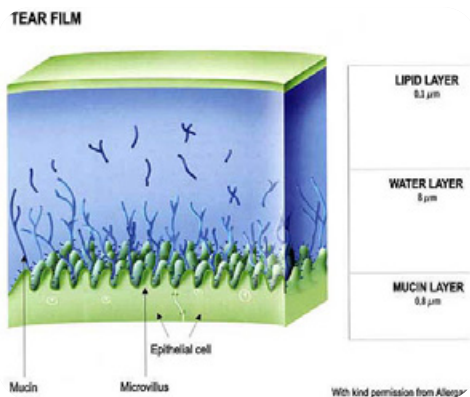


Tårefilmen er 5-10 μm tyk og består af et olielag, et vandlag og et slimlag.

Olielaget (lipid laget) produceres bl.a. i de Meibomske kirtler på øjenlåget. Dette lag er med til at reducere fordampningen fra øjets overflade, og det stabiliserer også tårefilmen, fordi det øger overfladespændingen.

Vandlaget produceres hovedsageligt i tårekirtlen og udgør den største del af tårefilmen. Det indeholder mange stoffer bl.a. salte, proteiner og enzymer. Det forsyner hornhindens epitel med ilt og beskytter med antibakterielle stoffer. Det sørger for en glat optisk overflade, og det vasker affaldsstoffer væk.

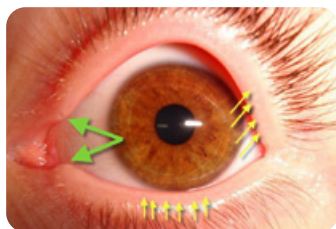
Slimlaget (mucin) produceres af slimhindens bægerceller. Det hæfter sig fast til hornhindens og slimhindens mikrovilli og reducerer friktionen



ved blinkning. Samtidigt forhindrer det ridser og afskrabninger i hornhinden og giver stabilitet til tårefilmen.

Selve blinkefunktionen er meget vigtig. Den foregår med en slags saksebevægelse fra den yderste del af øjenlågene, så tårefilmen tvinges hen mod næsen. Tåresækken "suger" vandet væk.

Et stabilt komfortabelt syn opnås ved, at der er den korrekte balance mellem de 3 dele af tårefilmen, ved at kirtlerne producerer de forskellige indholdsstoffer i lagene korrekt, og ved at vi har en velfungerende og effektiv blinkemekanisme.



Kunstige tårer – hjælp til tørre øjne



Tørre øjne er meget udbredt. Hvis man skal afhjælpe det, er det vigtigt at kende årsagen. Man regner med i runde tal, at 40 % skyldes problemer med olielaget, at 20 % har dårlig blinkefunktion, og at 3 % har nedsat vandmængde i tårefilmen.

Årsager kan være forskellige, men ofte er det på grund af aldring, medicinering, kontaktlinser, ansigtslammelse eller forkert saltbalance i tårefilmen.

Der findes mange typer af kunstige tårer, og det kan være svært at finde de rigtige. De kan være forskellige med hensyn til effekt/varighed, aktive stoffer, virkningsmekanisme, konsistens, opbevaringsbetingelser, enkelt-dosering/flaske, og endelig kan de være med eller uden konservering. Det eneste råd, man kan få, er at prøve sig frem.

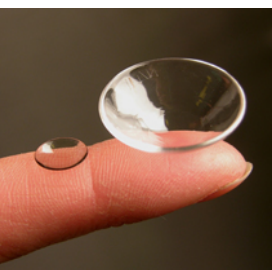
Hold på fugten – ydre beskyttelse

Man kan benytte ydre beskyttelse i form af beskyttelsesbriller, eller man kan få tilføjet en "sideskærm" som passer til ens egne briller, og som gør, at øjet "lukkes inde". Det gør det nemmere at holde øjet passende fugtigt.

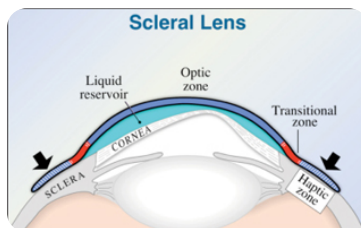


Man kan også lave blinkeøvelser og sørge for, at skærmen på arbejde står lavt, så man kigger nedad, og derfor har mindre øjenåbning, når man arbejder.

Der er også flere forskellige typer af linser fx bandagelinser og linser i silikone med højt vandindhold. Disse linser er lette at håndtere og kombineres med øjendråber.



Sclerallinser er hårde linser, som er gennemtrængelige for ilt. De dækker ca. 15-22 mm af øjet. De har et kammer af vand, som omslutter hornhinden og kan ofte bruges en hel dag. De giver god lindring og hjælper meget på synet. De er lidt svære at håndtere, og man må ikke sove med dem.



Lindring ved at bedre på tårefilmen

En mulighed er Eyebag, som er en pose med frø, der opvarmes og derved stimulerer øjets egne kirtler.

Man kan også forsigtigt massere øjenlågene og derved stimulere tårreproduktionen eller bruge Blephastream, som er en slags øjenbriller med fugtbad. Det kan også være en god ide at tage Omega 3.



Øjenlågskirurgi

Har man alvorlige problemer, hvor de mindre indgribende foranstaltninger ikke er nok, kan det være en mulighed at få indopereret guld i øjenlåget. Vægten af guldet gør det lettere at blinke. Man kan også få indsat Tearplugs, som er små "propper", der blokerer tårekanalen, så tårerne ikke drænes så hurtigt væk fra øjet.

Til sidst anbefalede Rasmus, at man burde nærstudere foreningens pjece "Øjenpleje". Den er fyldt med relevant og nyttig viden og kan findes som pdf-fil på vores hjemmeside.

Efter det meget inspirerende og oplysende indlæg, var det tid til enkelte spørgsmål fra salen:

Spørgsmål: Hvorfor er der ingen, der får undersøgt, hvad der specifikt er problemet med den enkeltes tårefilm?

Svar: Der er intet svar på det? Øjenlægerne har nok ikke tid! Der er ikke fokus på det.

Spørgsmål: Hvor kan man finde jeres ekspertise.

Svar: De store optikerkæder har den ikke. Det er enkelte mindre optikere rundt omkring i landet, der har den nødvendige specialviden.

Spørgsmål: Er Sclerallinser iltgennemtrængelig?

Svar: Ja i dag er de, og de kan bruges hele dagen.

Over middag fortsatte vi med

Hvad er mindfulness?

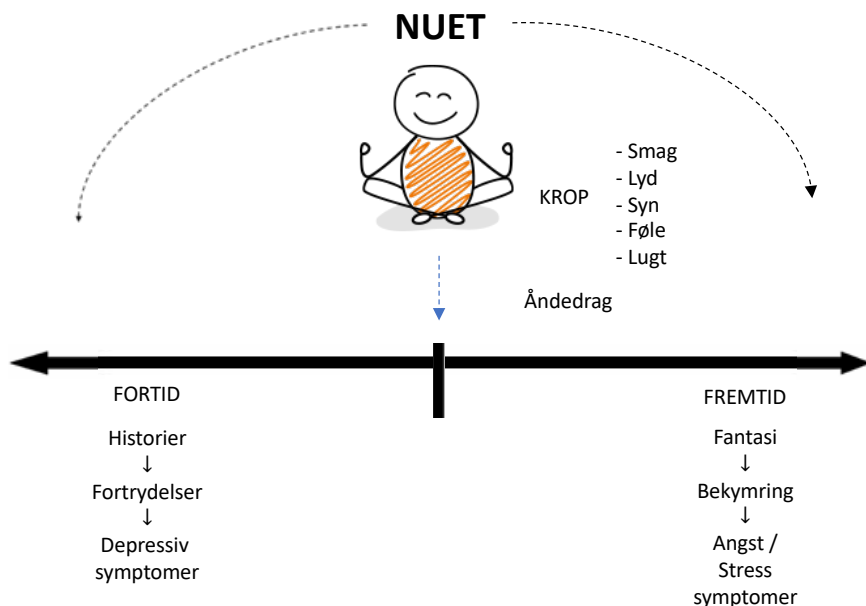
Hvad kan mindfulness gøre for sygdomsramte og pårørende?

Ved psykolog Charlotte Norby, underviser på
Center for Mindfulness, Aarhus Universitet.

På Dansk Center for Mindfulness forskes i stress og stressreduktion, og der afholdes evidensbaserede kurser i mindfulness og compassion. Charlotte er uddannet i programmet MBSR – Mindfulness Baseret Stress Reduktion.



Charlotte startede med at tale om, hvad mindfulness er. Mindfulness kan beskrives som mental træning, der styrker evnen til at være nærværende og accepterende både over for en selv og andre. Mindfulness er som "mental fitness" – vi træner opmærksomhed og vender igen og igen tilbage til nuet.



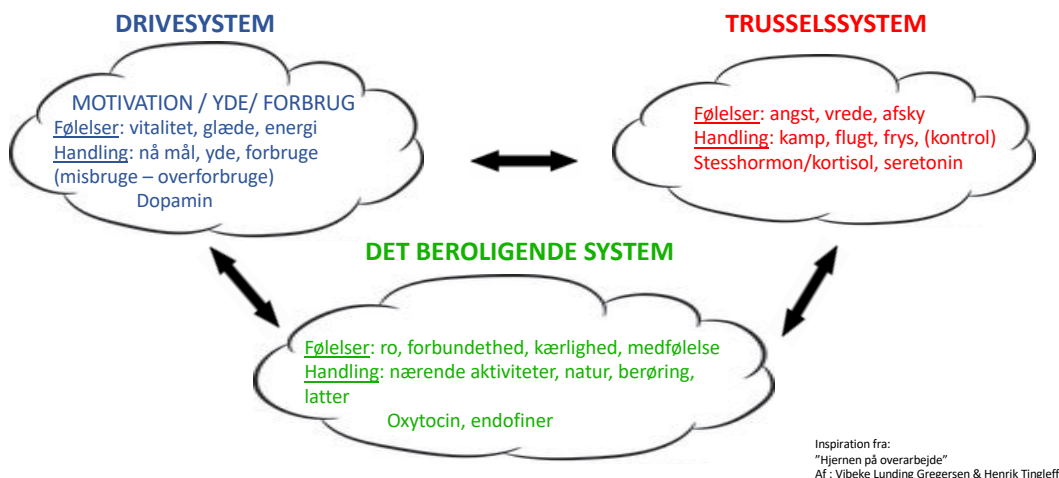
MBSR er et evidensbaseret 8-ugers program, som består af et gruppeforløb på 2½ time ugentligt plus en hel dag sammen. Ud over det, er der hjemmearbejde i 45 minutter dagligt i alle 8 uger. Programmet er oprindeligt udviklet af den amerikanske læge og professor Jon Kabat-Zinn i 1970-erne. Som ivrig yoga og meditationsdyrker tænkte han, det kunne være virksomt på de patienter, han arbejdede med.

Han udviklede MBSR programmet og grundlagde herefter en stressklinik på Universitetshospitalet Umass i Massachusetts, USA. Siden er programmet udbredt verden over.

Kursisterne lærer meditation med fokus på krop, åndedræt, lyde og bevægelse blandet med yoga og gående meditationer. Man laver kropsscanninger, hvor man har fokus på det, man observerer i kroppen fra øjeblik til øjeblik, og i forløbet arbejder man med forskellige temaer fra gang til gang.

Herefter talte Charlotte om kroppens 3 følelsesregulerende systemer, og hvordan vi kan blive mere opmærksomme på, hvor vi er, når vi mediterer.

Hjernes Følelsesregulerende System



Hun forklarede også om, hvad stress gør ved kroppen.

Undervejs fik vi alle mulighed for at prøve nogle af de øvelser, som indgår i kursusforløbet. Man kunne ikke høre, at der var tæt ved 90 deltagere i salen, da vi fx blev guidet igennem en "kropsscanning"! Det var interessant at prøve.

Charlotte redegjorde for, hvilke resultater forskningen viser om effekten af mindfulness.

Forskningsprojekter viser:

- » Mindfulness skaber positive forandringer i hjernefunktion og immunsystem.
- » Mindfulness har en positiv indvirkning på restitution efter sygdom.
- » Mindfulness har en positiv effekt på de beslutninger, vi tager i hverdagen.
- » Mindfulness forandrer vore hjerner (tættere kontakt mellem krop og hjerne).

Der er også evidens for, at mindfulness kan hjælpe sygdomsramte med

- » At kunne være med smerte/ubehag på en anden måde,
- » At kunne acceptere at noget i livet kan jeg forandre, noget kan jeg ikke forandre.
- » At mindske risikoen for stress.
- » At blive mere tilstede i nuet.
- » At få bedre humør, søvn og hukommelse.
- » At mindske risikoen for angst og depression.

Og for pårørende gælder, at mindfulness kan mindske risikoen for at udvikle stress, angst og depression. Det gør det lettere for den enkelte at være i magtesløsheden og tilstede i nuet.

Charlotte sluttede af med 3 gode råd til den, der gerne vil prøve at efterleve nogle af principperne;

1. Se det som en ny "muskel" du skal træne – tålmodighed og disciplin er nødvendig.

2. Lav en aftale med dig selv og måske en eller flere andre. Vælg et tidspunkt og et sted – start med 5-10-15 minutter om dagen. Sæt dig godt til rette. Ret opmærksomheden mod åndedrættet – indånding/udånding. Når tankerne går på vandring – vend tilbage til åndedrættet. Mød dig selv med venlighed og respekt.
3. Øv dig flere gange om dagen i at stoppe op/at trække vejret /at observere nuet – prøv igen!

Efter 2 meget oplysende indlæg om høreapparater og øjenproblemer kunne årsmødedeltagerne vælge sig ind på grupper, hvor der var mulighed for at dele patienterfaringer.



Der var temaer som: Dine egne erfaringer med høreapparater og andre hjælpemidler, balanceproblemer, pårørendes situation, træthed, ansigtsoperation efter AN og aktive på arbejdsmarkedet. Det er altid en god oplevelse enten at få gode, anvendelige råd fra en, der har været der selv, eller måske kunne hjælpe andre med at finde ud af tiltag, der kan hjælpe.

Gruppediskussionerne sluttede lige før frokost. Alle nød en pause med rigtig god og spændende mad.

Næste indlæg skulle have været

"Hvad musikken gør ved hjernen", ved speciallæge i Neuromedicin Anne Gersdorff Korsgaard, men pga. af sygdom måtte hun melde afbud. I stedet fik vi et inspirerende oplæg kaldet

Syng dig sund og glad!

*Ved Lotte Rømer,
forfatter og foredragsholder*

Lotte Rømer er oprindelig rockmusiker, men måtte som 37-årig have høreapparat på grund af nedsat hørelse. Høretabet er arveligt, og hun har i dag et svært høretab.

Lotte er 69 år og bruger selvfølgelig stadig høreapparat. Hun er også generet af en tinnitus, som hun dog er i stand til at ignorere. På trods af et hørehandicap, så fylder musik stadig meget i Lottes liv. I 2006 startede hun med at lave sangkurser for hørehæmmede. Hørehæmmede skal arbejde med musikken på en anden måde. Der er noget, man kan lære, og det er noget, som man skal øve sig i. Musik er ifølge Lotte mere end den vellyd, vi normalt forbinder med musikken. Det er nemlig også både melodien, der foregår i hovedet, rytmen som mest knytter sig til benene, og harmonien som fylder hele kroppen.



Lotte fik hele forsamlingen med på at prøve en fællessang – ikke en vi kendte på forhånd – men under kyndig vejledning fik Lotte snart hele salen op af stolene og i gang med at synge trestemmigt!

At synge gør, at nogle af de mange fysiske spændinger, som let opstår ved høreproblemer, løsnes op. Sang træner lungefunktionen, ansigtsmuskulaturen, styrker immunforsvaret og er også godt for balancen.

Det sociale rammes ved høretab, fordi man har svært ved at følge med i socialt samvær. Et høretab kan aktivere en helt grundlæggende angst for at blive udelukket af fællesskabet. Korsang modvirker dette ved at give fællesskab og glæde. På mange måder kan det at dyrke sang og musik være mere effektivt i forhold til egen sundhed end motion!

Lotte sluttede af med at opfordre alle til at prøve et sangkursus, så dem der har lyst til sang, men har droppet det på grund af høretabet, kan komme i gang med at synge igen.



Sidst på eftermiddagen underholdt Søs Egelind med sit show "Kræft, trit og retning". Der var både plads til grin og stof til eftertanke.

Dagen sluttede med en pragtfuld 3-retters festmenu, hvor alle hyggede sig i hinandens selskab.

Søndag den 8. marts 2020, Hornstrup Kursuscenter

Vi startede med fællessang. Birte spillede og Berit sang for. De havde valgt "Morgenstund har guld i mund" og i anledning af genforeningsjubilæet sang vi også "Det haver så nyligen regnet". Næste programpunkt var generalforsamlingen.

Generalforsamling 8. marts 2020



Dagsorden iflg. vedtægter.

1. Valg af dirigent og referent

Kurt Pedersen blev valgt som dirigent. Elisabeth Dannesboe blev referent. Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og dermed beslutningsdygtig.

2. Formandens beretning

Der er atter gået et år, og i år er det 25 år siden, vores forening blev stiftet. Der er sket meget i de år, og vi må være glade for, at der var nogle, der havde mod og kræfter til at påtage sig det arbejde. Tak for det. Der er også til årsmødet i år flere gamle bestyrelsesmedlemmer og gamle formænd. Det er dejligt at se jer igen.

Det er dejligt, at så mange har fundet vej til vores årsmøde i år, og vi har også i bestyrelsen anstrengt os for at lave et godt program og gøre dagene lidt festligere på grund af jubilæet.

Medlemstallet ligger ret stabilt på ca. 330. Vi kunne godt tænke os at få flere medlemmer, da det også giver os flere kræfter. Vi er afhængige af tilskud fra Sundhedsministeriet, for at vi kan holde et arrangement som dette,

og for at vi har penge til at klare vores virke i løbet af året. Heldigvis får vi hvert år midler fra såvel driftspuljen som aktivitetspuljen efter ansøgning.

Bestyrelsen har afholdt 4 møder, hvoraf 1 har været et 2-dages møde. Vi har forsøgt at uddelegere opgaverne, både i løbet af året og ved dette arrangement, så vi er flere, der er ansvarlige for afviklingen, så vi alle kan holde til det.

Der har været arrangeret Gå-hjem-møder i København, Roskilde, Aarhus og Aalborg. Desværre måtte møderne på Sjælland aflyses på grund af manglende tilslutning. Vi ved ikke, hvorfor tilslutningen er så ringe der, men der bliver nedsat en lille gruppe, der skal arbejde med møder fremover. Måske skal de ligge på et andet tidspunkt, måske skal emnerne være anderledes? Vi har en forpligtelse til at holde møder fordelt ud over landet, da vi er en landsdækkende forening. I Aalborg valgte vi i år, at mødet skulle handle om balanceproblemer, og overlægen fra Høreklubben i Aalborg holdt et rigtig godt foredrag for os. Mødet var velbesøgt.

Facebook-gruppen, som styres af Berit, som byder nye medlemmer velkommen, er velfungerende og har mange medlemmer. Vi kunne godt ønske os, at flere fra den gruppe også meldte sig ind i foreningen. Vi har måske været lidt for flinke til at lægge alt materiale undtagen vores blad "Medlemsnyt" frit tilgængeligt på hjemmesiden, så man ikke har følt, man fik noget ekstra ved at melde sig ind.

En af de store opgaver i foreningen i øjeblikket er arbejdet med vores hjemmeside. Der er en lille gruppe, der arbejder med at ajourføre indholdet. I har sikkert bemærket, hvis I for nylig har været inde at se på hjemmesiden, at der er kommet ny forside. Vi håber, vi på længere sigt selv kan lægge nyt indhold ind på siden. Der er også lavet et nyt log-in, hvor vi hver især har vores eget log-in. Tidligere havde vi et fælles log-in. I den forbindelse bliver der lukket af for en større del af indholdet for ikke-medlemmer.

Vi prøver at holde os orienteret om, hvad der sker i andre lande med hensyn til behandling og formidling af stof, der er relevant for vores forening. Vi har fået foræret et medlemskab af den amerikanske forening, Acoustic Neuroma Association, vi har kontakt til Monica og Linda på Haukeland

Universitetssykehus i Bergen, vi har været i skriftlig kontakt med formanden for den finske forening, og endelig rejser Simon og Lisbeth snart til Stockholm for at møde behandlere der. Man har desværre ingen patientforening i Sverige.

Der har været afholdt en international conference i USA i 2019 om behandling af Acusticusneurinom. Læger fra ØNH-afd. på Rigshospitalet, læger fra Neurokirurgisk klinik på Rigshospitalet og sygeplejerske Mette Just har været derovre. Derfor vil nogle af de fremlæggelser, I vil høre i dag fra lægerne, være indlæg, de har holdt i USA. Der er desværre kommet et afbud fra læge Hjalte Sass, som skulle have holdt et indlæg om forskningen vedrørende acusticusneurinomer. Der har været dødsfald i hans nærmeste vennekreds, hvorfor han ikke kan komme. Han har dog lovet, at han gerne vil holde foredraget, hvis vi laver et andet arrangement.

Der er sket meget de sidste dage. Rigshospitalet og Skejby Sygehus har meldt ud, at personalet ikke må deltage i møder og konferencer for at mindske risikoen for coronasmitte. Det betyder, at de 3 læger, vi skulle høre i dag, ikke er til stede, men Simon har været kreativ og har foreslået, at man bruger en Skype-forbindelse til præsentationerne. Det har lægerne heldigvis indvilliget i. Det er den bedste version, vi kan klare, som tingene udvikler sig i øjeblikket.

Vi mangler stadig at få en ny ansigtsfolder fra Rigshospitalet. De har arbejdet med den i flere år, men vi har stadig ikke modtaget noget. Derimod fik vi for godt et år siden en ny balancefolder, som ligger under Publikationer på hjemmesiden. Den kan frit downloades, og må også anvendes af andre hospitaler og kommuner. Der ligger et eksemplar til gennemsyn på bordet.

Vi har stadigvæk masser af de amerikanske foldere, og I må gerne tage et eksemplar med hjem.

Bladet "Medlemsnyt" bliver nu udsendt af postvæsenet, så det ikke længere skal pakkes af et af bestyrelsesmedlemmerne. Der er også skiftet til et andet trykkeri for at spare penge. Det er alt sammen Pers fortjeneste.

Sidste år efterlyste vi også, at flere ville modtage bladet digitalt, da det sparer os for mange omkostninger til forsendelse.

Vores redaktør gennem mange år, Inger Juel Christiansen, har valgt at stoppe. Inger har udført et meget stort og godt arbejde, og hun vil blive savnet i jobbet. Det har altid været nogle meget flotte blade, der er kommet fra Ingers hånd, og Inger har altid været meget skarp på at sørge for indhold til bladet samt at få det færdigt til tiden.

Ved sidste generalforsamling lod jeg mig vælge til en ny 2-årig periode. Jeg gjorde klart, da jeg for 2 år siden overtog formandskabet efter Ulla Rasmussen, at jeg betragtede mig som en overgangsfigur, indtil vi havde en ny formandskandidat på plads. Jeg må indse, at kræfterne ikke rigtig strækker mere, hvis jeg også skal være en god bedstemor for mine børnebørn.

Simon har heldigvis som næstformand lovet at lade sig konstituere som formand til næste valg om et år. Det er jeg taknemlig for.

Foreningen er i en god gænge, så der er ikke noget problem i ændringerne i bestyrelsen. Jeg håber, man vil tage godt vare på foreningen og være skarp på de fagspecifikke emner.

3. **Kassererens fremlægning af det reviderede regnskab**

Kassereren fremlagde regnskabet. Regnskabet for 2019 viste et overskud på 110.128 kr., hvorefter egenkapitalen udgør 322.497 kr. Generalforsamlingen godkendte regnskabet.

4. **Fastsættelse af kontingent for 2021**

Uændret kontingent på 300 kr. blev vedtaget.

5. **Behandling af indkomne forslag**

Ingen indkomne forslag.

6. **Valg af næstformand**

Elisabeth Dannesboe blev valgt.

7. **Valg af kasserer**

Genvalg af Per Andersen.

8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Ingen på valg i år.

Under dette punkt blev der redegjort for, at foreningen mangler en redaktør, så medlemmerne blev opfordret til at melde sig, hvis de kunne give en hånd med.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Kim Gundelach blev genvalgt, og som suppleant blev desuden Andrian Antonipillais valgt.

10. Valg af revisor

Revisoren Per Meldhedegaard Olsen, REVISOR1, blev genvalgt.

11. Eventuelt

Der blev sagt farvel til alle dem, der har ydet et kæmpe arbejde i mange år. Birte har siddet 11 år som bestyrelsesmedlem i vores forening med særligt fokus på det sundhedsfaglige. De sidste 3 år har Birte desuden ydet en kæmpe indsats som formand for foreningen.

Inger er nok den, som i forhold til medlemmerne, indirekte har været den mest synlige. Hun har nemlig i mange år været redaktør på medlemsbladet, og adskillige medlemmer gav udtryk for, at det flotte blad, med det relevante indhold, for dem var noget af det bedste ved foreningen.

Lene har i arbejdet i bestyrelsen været med til at fremhæve den pårørendes perspektiv. Der var også en stor tak til hende for hendes indsats.

Simon, som nu er konstitueret formand indtil næste



generalforsamling, fremlagde en skitse for bestyrelsesarbejdet for det kommende år. Kommunikationen på hjemmesiden vil blive vigtig for os at få styrket, og det at få flere medlemmer vil også være i fokus. Vi vil også arbejde på at få et mere klart overblik over hvem i sundhedsvæsenet, der er ansvarlig for hvilke patientgrupper med acusticusneurinom. Patientforløb og opfølgning er for tiden temmelig uklart for mange af vores medlemmer.

Dirigent
Kurt Petersen

Næste indlæg var det med de 3 læger. Deltagerne fik en lille pause efter generalforsamlingen, mens dem med teknisk forstand svedte med at få videokonferencen op at stå med lægerne, som jo havde fået forbud mod selv at være til stede på årsmødet pga. COVID-19. Fredag aften havde de involverede brugt timer på at "øve" sig, og det bar frugt. Alt lykkedes!



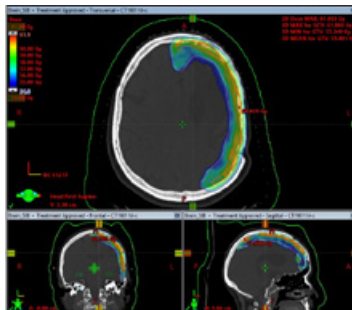
Første oplæg var

Partikelterapi er det en mulighed i behandlingen af acusticusneurinom?

*Ved Professor Morten Høyer, Dansk Center for Partikelterapi,
Aarhus Universitetshospital – Skejby*

Årsmødedeltagerne kunne høre og se Morten Høyer via video i nederste hjørne, mens hans PowerPoint blev vist på resten af den store skærm. Der var flotte billeder fra indvielsen af Center for Partikelterapi for ca. et år siden. Centreret er et af de 7 lignende store anlæg, der findes i Nordeuropa, og udstyret er doneret af Mærsk Fonden.

■ Årsmøde og generalforsamling 2020

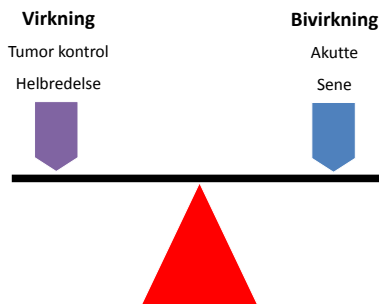


Morten fortalte, at personalet og patienterne er meget begejstrede for de nye faciliteter. De har 4 rum med anlæg, scannere og andet følgeudstyr. Selve patientafdelingen er noget mindre og alt ligger i smukke omgivelser.

Når man bestråler en patient, er balance mellem effekten og bivirkninger meget vigtigt. Bivirkninger er ofte kroniske, så der skal vente godt liv efter. I dag har vi meget sofistikerede strålemaskiner, som kan kombineres med MR scanning.

En særlig metode, som fx bruges i Norge er Gam-makniv. Den består af en indkapslet maskine med port, hvor patientens hoved

Målet er helbredelse uden alvorlige bivirkninger



”køres ind i”. Strålerne sendes mod tumoren fra mange retninger. Maskinen er brugt og udviklet gennem mange år. I Danmark bruges stereotaktisk strålebehandling med lineær accelerator. Tidligere blev man ”skruet” fast inden behandlingen. Nu bruges bare en maske til at holde hovedet præcist på plads. Der er dog stadig en smule bestråling foran og bagved knuden. Der er 7 strålebehandlingssteder i Danmark. Diverse kræftpakker har gjort, at der i dag ikke er nogen ventetid på strålebehandling. Al behandling af acusticusneurinomer er centraliseret på Rigshospitalet.

Når man bruger stereotaktisk strålebehandling, så virker strålerne hele vejen ind til knuden. Det vil sige, at rask væv foran og måske også lidt bagved knuden bliver påvirket. Partikelterapi med accelererede ioner kan ”programmeres” til at virke dybere inde uden at skade vævet væsentligt på vejen ind. Morten forklarede dem som en slags ”trojansk hest”, der kunne bringes til at virke et stykke inde i hjernen, uden at skade nævneværdigt undervejs ind til tumoren. Metoden er velegnet til specielle tumorer og især til behandling af børn og unge. Børn og unge har et langt liv foran sig, så man må så vidt muligt undgå risikoen for senskader. Partikelterapi er mere skånsomt.



Morten forklarede dem som en slags ”trojansk hest”, der kunne bringes til at virke et stykke inde i hjernen, uden at skade nævneværdigt undervejs ind til tumoren. Metoden er velegnet til specielle tumorer og især til behandling af børn og unge. Børn og unge har et langt liv foran sig, så man må så vidt muligt undgå risikoen for senskader. Partikelterapi er mere skånsomt.

Man har længe vist at medulloblastom hos børn vil have meget bedre udsigter med protoner, og især hvis kræftknuden sidder et meget følsomt sted med vigtigt væv tæt ved, giver brug af partikelterapi god mening.

Tidligere blev man sendt til udlandet, hvis partikelterapi var nødvendigt. Nu kan man behandles på Aarhus Universitetshospital – Skejby.

Partikelterapi kan kun komme på tale til behandling af de acusticusneurinomer, som vi i dag behandler med stereotaktisk strålebehandling. De knuder, der i dag bliver fjernet med kirurgi, vil fortsat skulle fjernes på denne måde.

En ulempe ved partikelterapi er dog, at man ikke kan ramme lige så knivskarpt præcist som ved stereotaktisk strålebehandling, så måske er metoden ikke så relevant ved meget små knuder, som acusticusneurinomer

ofte er. Man kunne dog forestille sig, at patienter med store meningiomer og muligvis også med store acusticusneurinomer kunne have fordel af behandlingen. Morten Høyer beskrev det at bruge partikelterapi som at skrive med en ikke helt nyspidset blyant!

Centret udvider løbende kapaciteten, og de er også hele tiden i tæt forskningsmæssig kontakt med fagfæller i nabolandene.

Der blev lukket ned for Morten Høyer og efter ham var emnet

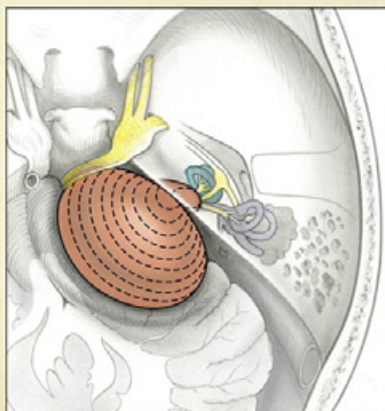
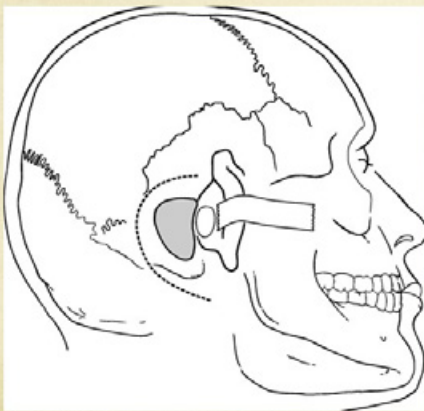
Operation af store tumorer

Ved Overlæge Lars Poulsgaard, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet

Behandlingen af acusticusneurinomer har siden 1992 været centraliseret på Rigshospitalet. Knuder under 2-2,5 cm bliver behandlet på Øre-næsehalskirurgisk Klinik på Rigshospitalet, mens de store acusticusneurinomer bliver behandlet på Neurokirurgisk Klinik samme sted.

De store knuder er en særlig udfordring. Siden Kåre Fugleholm – en anden kirurg på samme klinik – kom hjem fra udlandet, har man på klinikken udviklet en særlig firhændig teknik, når der opereres. Firhændig betyder, at to kirurger arbejder meget tæt sammen efter en nøje udviklet plan, hvor man fx "tilter" patientens leje, så kirurgerne bedre kan komme til uden at gå i vejen for hinanden. Man overvåger også ansigtsnervens funktion løbende, mens man opererer, så man mindsker risikoen for at skade den undervejs. To kirurger på en gang har desuden medført en meget kortere operationstid. Det betyder noget for, hvilket udfald operationen får for den enkelte og mindsker risikoen for alvorlige bivirkninger.

Man kan operere på to forskellige måder, når man fjerner acusticusneurinomer. Den ene metode kaldes **Det translabyrintære indgreb**. Ulempen er her, at resthøreelse forsvinder, men fordelene er, at man ikke skal skubbe til hjernen under operationen. Det giver mindre risiko for bivirkninger.



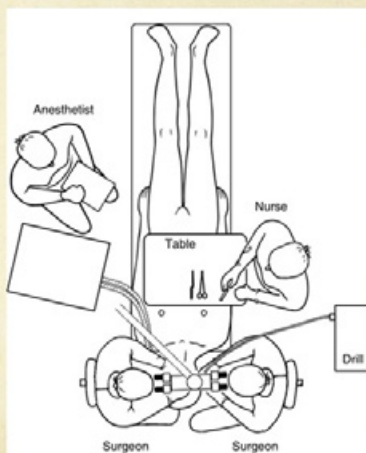
Man kan også bruge **Det suboccipitale indgreb**. Her bliver man nødt til at skubbe til hjernen for at få adgang. Ved at bruge denne metode har man dog mulighed for at redde en eventuel resthøreelse.

I fagkredse er der en løbende diskussion af, hvor stor en knude skal være, før man behandler. Den indre ørekanal tæller ikke med, når man beregner størrelsen. Store knuder, som ligger tæt ved hjernestammen, kan ikke bestråles kun opereres. Normalt siger man, at acusticusneurinomer skal være under 2,5 cm for at være stråleegnede. Det er dog ikke kirurgerne, der alene bestemmer, hvem der kan bestråles. Valg af behandlingsmetode foregår altid i en dialog med patienten.

Patient in supine position

Two experienced surgeons

Note position of the two surgeons which allows "four hand technique"



Sidste indlæg på storskærmen var

Plastisk kirurgiske muligheder ved ansigtslammelse

*Ved Overlæge Ph.d. Mette Wolthers, Plastikkirurgisk Afd.,
Rigshospitalet*

For mange årsmødedeltagere var dette oplæg særligt interessant. Mange af os har jo efter operationen fået problemer med ansigtslammelse i mere eller mindre udtalt grad, og det er noget ret nyt, at det er blevet muligt at gøre noget radikalt ved det.

Mette startede med en fin tegning, som viste ansigtsnervens mange forskellige funktioner. Når den skades, går det ud over mange funktioner – ikke kun smilet!

En god muskelfunktion kræver både en levende muskel og en velfungerende nervefunktion. Bliver nerven skadet, visner de tilhørende muskler med det samme, idet de omdannes til bindevæv. De kan dog genoplives, hvis der ikke går for lang tid efter skaden. Dvs. at der skal handles hurtigt. Man kan evt. reparere på stedet ved fx at forbinde til anden nerve, så musklen får "frisk strøm". Man kan også hente en muskel et andet sted og installere den i stedet. Alder har betydning for om operationer kan lykkes. Jo yngre jo bedre.

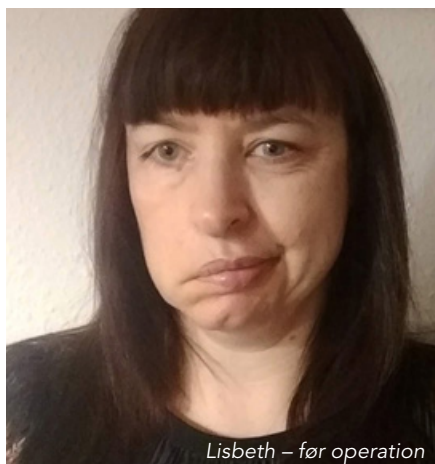
Ansigtslammelse kan have mange følger for den, det rammer. Man føler sig måske utilpas i sociale situationer eller oplever at blive misforstået, fordi ens ansigtsudtryk ikke ligner andres. Man kan også have svært ved at spise som andre, og alt i alt kan det i høj grad påvirke ens oplevelse af livskvalitet.

Man drømmer selvfølgelig om den ideelle rekonstruktion. En rekonstruktion hvor

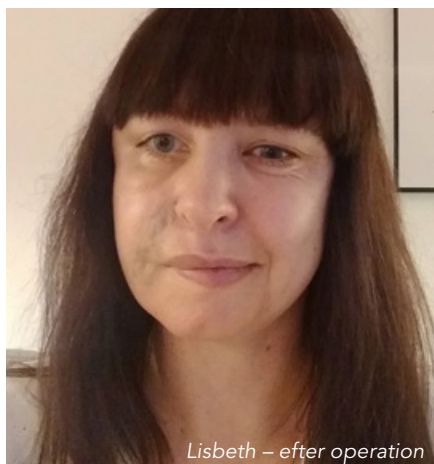
- » donorstedet ikke kan ses eller generes,
- » det skal helst virke med det samme,
- » man ønsker at genvinde fuld mimik – også de ubevidste reflekser,
- » ansigtet igen bliver symmetrisk.

Helt så enkelt er det ikke, men det er muligt at gøre en del. Man må overveje fordele og ulemper ved de forskellige muligheder.

Der er forskellige metoder:



Lisbeth – før operation



Lisbeth – efter operation

Nervetransposition – dvs. vil sige ”flytning af en nerve” – er en metode, der kan anvendes så længe ansigtets muskler er levende – det vil i praksis sige inden et år efter lammelsen. Man har tidligere mest anvendt tungens bevægenerve, men nu bruges også masseternerven, som er nerven til en tyggemuskel på kæbevinklen. Fordelen ved denne nerve er, at den er rimeligt tilgængelig. Nerveflytninger efter denne metode giver hvilespænding i ansigtet og varierende grad af bevægelse.

Temporalis myoplastik er en anden metode. Den er en videreudvikling af en operation som franskmændene Gillies udviklede omkring 1930. Metoden består i, at en fuldt fungerende tyggemuskel manipuleres, så den ene ende syes fast et nyt sted, hvorved man genopretter et næsten normalt ansigtslook. Hvis operationen er vellykket, genvinder man efter ca. 3 måneder evnen til at smile normalt. Man skal dog træne, og i begyndelsen skal man tænke på at tygge. Dernæst kan man lære at tygge, mens man smiler. Til sidst kan man smile ubesværet, men de færreste genvinder ikke evnen til at smile ubevidst.

Muskeltransplantation bruges, hvis tindingemusklen ikke fungerer. Man kan bruge en muskel fra fx låret, og hos yngre kan man låne en nerve fra den raske side. Man diskuterer internationalt, i hvilken alder man kan have gavn af disse operationer, hvor man flytter nerver.

Efter det sidste spændende indlæg var der paneldiskussion, hvor alle tre læger var fremme på storskærmen på en gang.

Paneldiskussion – Spørgsmål svar

Spørgsmål: Hvilken størrelse knuder egner sig til hvilken bestrålingstype?

Svar: Protoner har den største fordel ved store tumorer, hvor der fx er risiko ved at operere. Ellers skal store knuder opereres, som det er nu. Behandlingen er stadig på pionerstadiet, så der skal i fremtiden være et koordineret samarbejde mellem kirurger og dem, som forestår partikelterapi, og partikelbestråling bør kun foregå som led i et klinisk forsøg.



Spørgsmål: Hvad er tidshorisonten i forhold til at forbedre præcisionen af partikelterapi?

Svar: Det kommer nok ikke til at ske, fordi det er fysikkens love, der sætter begrænsningerne. Protoner opfører sig som protoner. Denne behandling kommer aldrig til helt at afløse "gammeldags" stråler, og kirurgerne bliver heller ikke arbejdsløse.

Måske vil flere patienter blive tilbudt partikelterapi fremover, men det kan kun tiden vise.

Spørgsmål: Hvorfor investerer Danmark ikke i gammakniv, som de bruger i Norge?

Svar: Fordi stereotaktisk strålebehandling med en lineær accelerator, som vi bruger i Danmark, er lige så godt.

Kommentar: En deltager opfordrede til et større samarbejde mellem kirurger og plastikkirurger.

Svar: Fremover vil samarbejdet blive udbygget. Man følger dog ikke op på patienter med "gamle" skader. De skal selv være opsøgende, men Mette opfordrede alle, som måtte ønske en operation om at henvende sig via egen læge.

Spørgsmål: På Rigshospitalets hjemmeside nævnes et nyt stof, som kan bruges til at forudsige mulig vækst. Er det noget der bruges?

Svar: Det er ren forskning på nuværende tidspunkt, men det kunne blive en mulighed i fremtiden.

Referent Elisabeth Dannesboe

Næste Medlemsnyt

udkommer i september måned 2020.

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



Ny suppleant i bestyrelsen

Mit navn er Adrian Antonipillai, og jeg har været medlem af AN-foreningen siden 2005, hvor jeg fik konstateret mit acusticusneurinom. Jeg blev strålet 30 gange i 2007 og mistede hørelsen på det pågældende øre få måneder efter. Har haft forbigående ansigtslammelse men ikke noget af betydning. Går til kontrol scanning hvert 3. år og lever ellers harmonisk med følger-virkninger fra sygdommen/behandlingen.



Jeg arbejder fuldtids på 30. år i Nordea som Project Portfolio Manager. Jeg er gift og har 3 voksne børn, hvoraf to af dem stadig bor hjemme i Fredericia.

Jeg har været med i foreningens bestyrelse i en del år, før og stoppede, da jeg skulle prioritere anderledes pga. arbejdet. Nu glæder jeg mig til bestyrelsesarbejdet igen og ser frem til at gøre en forskel.

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.

Opslagstavlen

Se en lille video

Demonstration af hvordan man tager sin sceral linse ud og sætter den ind i øjet.

<https://mail.google.com/mail/u/0/#inbox?projector=1>



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

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

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

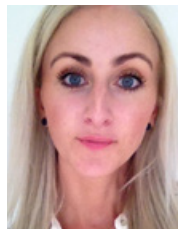
Fysio- og ergoterapeuterne tager sig af genoptræningen på hospitalet efter operationen. De har ikke telefontid og er generelt nok svære at få kontakt med, da de har patientbehandlinger hele dagen, men man er velkommen til at prøve. Acusticusneurinom medlemsnyt | nr. 1 . 2020 | side 37 ■



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

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

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50 71 58 91

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



Suppleant

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

kim.gundelach@mail.tele.dk



Sekretær

Lisbeth Holmkvist
Hobrovej 47, 1 tv.
8900 Randers
Tlf. 26 24 23 23

sekr@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai
Krogsagervej 55
7000 Fredericia
Tlf. 22 49 81 20

suppl@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

medl@acusticusneurinom.dk

Kontaktpersoner

Distribuerings 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

Elisabeth Dannesboe

Facebook:

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

