

medlemsnyt

Nr. 1 | 2024 | 30. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver
Dansk Acusticusneurinom Forening
Esbjergparken 81, 9220 Aalborg Ø

CVR: 19 77 55 77

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen
Simon B. Leonhard
(ansvarshavende redaktør)
Peter Anker Olsen
Per Andersen
Adrian D.N. Antonipillai
Berit Brolund (korrektur)

Medlemsnyt udkommer
1 – 3 gange årligt

Indlæg sendes til:
Redaktøren
E-mail:
bladet@acusticusneurinom.dk
Indlæg til næste nr. der udsendes
December 2025 skal være frem-
sendt senest den
1. november 2025

Hjemmeside
www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto
"Cosy Duck"
Foto: Simon B. Leonhard

Layout
FORMajour ApS
www.formajour.dk

Trykantal
600 stk

Tryk
Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

Kontingent
Medlemskab i foreningen koster
340 kr. om året.
Reg. 1551 konto 12423977

Indmeldelse i foreningen
Send e-mail til medlemsservice@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Vi arbejder stadig - også på
patientindflydelse 3

Årsmødet og generalforsamling 2024 - 1 5

Genoptræning og rehabilitering 8

Retssikkerhed og grundlæggende rettigheder og
pligter på det sociale område 14

Terapeutisk intervention under indlæggelse og
rehabilitering 17

Voksne med alle slags hjerner – seje og sårbare .. 20

Årsmødet og generalforsamling 2024 - 2 23

Generalforsamling 23

Læge-session 32

Nyt fra Rigshospitalet ØNH. 32

Nyt fra Rigshospitalet Neurokirurgisk 36

Paneldiskussion 39

Evaluerings af årsmødet 44

Gå hjem møder..... 45

Rigshospitalet 45

Kommunikationscentret Marselisborgcentret Århus 60

**Indkaldelse til årsmøde og generalforsamling
2025**..... 65

Nyt fra Rigshospitalet 69

Kontingentbetaling 70

Hjemmesiden 71

Faste indlæg:

Vigtige kontakter på Rigshospitalet 72

Netværksgrupper og Kontaktpersoner. 74

Bestyrelsen. 75

Næste Medlemsnyt
& Livsbekræftende fortællinger 76

Hvis du flytter. 76

Kontakt foreningen:

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

Vi arbejder stadig – også på patientindflydelse



Af Simon B. Leonhard, formand

Vi har i de seneste år haft nogle kapacitetsproblemer i bestyrelsen, som desværre er gået ud over kommunikationen. Derfor blev der kun udgivet ét nummer i 2023 og her igen i 2024 kun ét nummer.

Vi har derfor samlet både referat fra vores årsmøde og generalforsamling afholdt i marts måned på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle samt indkaldelse til vores kommende årsmøde og generalforsamling, som afholdes på hotel Scandic Roskilde Park den 15.-16. marts 2025.

På det seneste årsmøde forelagde vi problemstillingen med manglende ressourcer og fik opbakning til, at vi udgiver det antal medlemsblade, som vi har ressourcer til.

Vi har i årets løb fået udgivet vores livskvalitetsundersøgelse. Vi er stolte over udgivelsen og har fået en meget fin respons fra personalet på Rigshospitalet. Tilbagemeldingerne går bl.a. på, at man har fundet eksempler på problemstillinger, som man ikke har haft fokus på tidligere. Vi er i dialog med lægerne på Rigshospitalet om, hvordan vi kan finde muligheder for en opfølgning på undersøgelsen.

Der er også sket en ændring af visitationsprocedurerne, som er blevet mere gennemsigtige og intuitivt forståelige. Dette medfører forhåbentligt forbedringer for dem, der skal visiteres til et videre behandlingsforløb i forbindelse med et vestibulært schwannom. Se information fra Rigshospitalet.

Vi er taknemmelige for den opbakning, vi får fra jer med deltagelse først og fremmest til vores årsmøder men også med deltagelse til de møder, vi arrangerer regionalt. Vi får et ikke ubetydeligt tilskud fra Sundhedsministeriet til vores drift. Tilskuddet er betinget af, at vi afholder mindst tre møder om året fordelt over hele landet. Derfor er jeres fremmøde af stor vigtighed.

En særlig tak til personalet på Rigshospitalets afdelinger, der varetager behandlingen af patienter med et vestibulært schwannom, for en givende dialog og information. Med en invitation fra Afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi har vi med stor succes igen i år afholdt ét af vores gå-hjem-møder på Rigshospitalet

Også en tak til Institut for Kommunikation og Handicap på Marselisborg-Centret i Aarhus, hvor hørekonsulent Diana Rymer fortalte om problemer i forbindelse med hørenedsættelse og om hjælp til at kunne håndtere dette handicap.

Vi ser frem til at se jer igen og også til at møde nye medlemmer af foreningen på vores næste årsmøde til marts. Husk - det er her I har mulighed for også at møde nye mennesker med nogle af de samme problemstillinger, som I selv møder i dagligdagen, høre om nye tiltag i behandlingen fra lægerne og ikke mindst selv at præge det arbejde, som foreningen skal arbejde med fremover.

Netværk er vigtige for at takle livets besværligheder. Den japanske kunstner Chiharu Shiota udtrykker gennem sine installationsværker, at vi alle er forbundet. Efter selv at have overlevet to alvorlige sygdomsforløb er hun påvirket af tanken om, hvordan hun passer ind i den større sammenhæng og påvirket af forbindelsen mellem mennesker, og de historier hun har fået fortalt <https://www.chiharu-shiota.com/>.

Til sidst vil jeg hilse alle vores nye medlemmer velkommen i foreningen med håbet om, at vi kan gøre en forskel for jer.

Årsmøde og generalforsamling 2024

Lørdag den 16. marts 2024 på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle

Referat af Simon B. Leonhard

I weekenden den 16.-17. marts 2024 blev vores årsmøde afholdt på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle. Vi kender efterhånden kursuscentret ret godt, efter vi i flere år har afholdt årsmøderne her. Vi har også forhandlet os frem til nogle gode betingelser og forventer at kunne afholde årsmøderne hvert andet år her.



Velkomst ved formand Simon B. Leonhard.

Stedet passer os fint. Der er gode forhold, god betjening og god forplejning. Omgivelserne med nærhed til Grejsdalen giver også rigtig gode muligheder for

■ Årsmødet og generalforsamling 2024

en dejlig gåtur i den dejlige natur. Først og fremmest er vi de eneste, der er på centret, når vi har vores årsmøder. Det giver en rigtig god oplevelse og ro. Vi har dog fastholdt at afholde et årsmøde hvert andet år på Sjælland. Her har vi ikke lagt os fast på en enkelt lokalitet, så vi planlægger fra gang til gang, hvor vi kan få de bedste betingelser.



Vi var 79 deltagere, hvilket er meget flot. Vi er glade for, at vores medlemmer tager godt imod tilbuddet, og flere og flere vælger også at være med allerede fra fredag aften. Der er dog også nogle, der vælger at deltage kun en enkelt dag. Det vigtigste er, at man aktivt vælger til og deltager i det, man har interesse i og kan overkomme og får en fornemmelse af, hvad man hver især kan få ud af at deltage. Tak til de mange pårørende, der vælger at støtte op om sine nærmeste – tre ører hører bedre end ét. Det er vigtigt, at der er forståelse for følgevirkningerne i en ventesituation, før- og efter operationsperioden eller blot det at have fået diagnosen.

Årsmødet er stedet, hvor vi genser hinanden, møder nye medlemmer, og hvor vi får de faglige forklaringer på vores sygdom og handicap og ikke mindst, hvor vi får ny inspiration til at mestre dagligdagen med de problemstillinger, som måske følger med diagnosen.

Vi er glade for at se nye, der kommer til årsmødet for første gang og tak også til jer, der har været med mange gange tidligere, og som er gode til at tage imod nye deltagere. Alle kan huske, hvordan det var første gang efter store overvejelser at møde op og føle sig helt alene – men vi er en stor familie,

hvor man altid kan finde én eller flere, der har oplevet noget lignende i sit forløb med diagnosen. Så man er ikke alene i vores fællesskab.

Vi har et godt netværk til professionelle behandlere både i Norge, Sverige og naturligvis til personalet på Rigshospitalet. Stor tak til Monica Katrine Finnkirk, Veronica Lerøen og Ane Holm fra Haukeland Universitetshospital i Bergen. Også stor tak til personalet fra Rigshospitalet som var repræsenteret ved Mette Just, der er koordinator på Afdeling for Nerve og Hjernekirurgi, Gerd Bach Hansen fra Center for Hørelse og Balance på Rigshospitalets afdeling for Øre- Næse-Halskirurgi og Marie Glover, som er fysioterapeut og ansvarlig for vores genoptræning på Riget. Der blev også rettet en særlig varm velkomst til overlæge Ramon Gordon Jensen fra Rigshospitalets afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi som valgte at deltage i mødet hele weekenden og til overlæge Kåre Fugleholm, der som sædvanlig er villig til at bruge en del af weekenden på at fortælle mere om vores lidelse og om, hvordan vi behandles af de dygtige kirurger på Riget.

Vi forsøger hvert år at tilrettelægge et program med fokus på de problemstillinger vi møder i en hverdag med et vestibulært schwannom.



Indlæg om rehabilitering efter operation ved fysioterapeut Birgitte Nygaard Sommer.

Programmet på årsmødet i 2024 omfattede bl.a. indlæg om genoptræning og rehabilitering, retssikkerhed og grundlæggende rettigheder og pligter på det sociale område. Som sædvanlig var også gruppediskussioner på programmet, hvor bl.a. pårørende har mulighed for at sætte sig sammen og udveksle erfaringer og problemstillinger som følger med, når et familie-medlem rammes af lidelsen.

Genoptræning og rehabilitering

**Ved neurofysioterapeut Birgitte Nygaard Sommer,
Neurocentret Århus Kommune**

Referent Elisabeth Dannesboe



Århus er så stor en kommune, at de jævnligt ser patienter, der er blevet opereret for vestibularis schwannom (AN).

Alle VS-patienter bliver på Rigshospitalet vurderet efter operationen, og de, der har behov for rehabilitering, får en rehabiliteringsplan med hjem. Der er store forskelle fra kommune til kommune i forhold til, hvilken modtagelse folk får, når de kommer hjem. I mange kommuner kender

de meget lidt til patienter med VS. Birgitte forespurgte på et tidspunkt stort set alle kommuner i Jylland og på Fyn om, hvilke handleplaner de havde i forhold til VS-patienter, men ingen reagerede på forespørgslen.

Reglerne siger, at hjemkommunen skal forholde sig til rehabiliteringsplanen inden for syv dage og sætte relevante tiltag i værk. Hvis ikke kommunen kan overholde tidsfristen, skal det meddeles, og man har så ret til selv at søge private behandlere.

Private fysioterapeuter er forholdsvis almindelige, men der findes næsten udelukkende ergoterapeuter i det offentlige system. Desuden er det sådan, at selv om man forholdsvis let kan finde en fysioterapeut i privat regi, er det ofte ikke til megen hjælp, da det er meget få, der kender til de særlige problemstillinger, der er knyttet til patienter med en VS-diagnose.

I 2022 udkom der en hvidbog om rehabilitering med en række punkter omkring, hvad der er centralt.¹

- Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet.
- Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet.
- Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter.
- Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituationen.

Selve operationen påvirker sanseapparatet meget. Især det vestibulære system er udfordret. Her er det vigtigt hurtigt at få lært nogle "afværgeteknikker", så man undgår at falde. Stabilitet og mobilitet er også vigtigt.

¹ Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen CV, Johansen JS, Vind AB (red.) Hvidbog om rehabilitering. 1. udgave. Rehabiliteringsforum Danmark, Aarhus. 2022. https://www.rehabiliteringsforum.dk/siteassets/publikationer/publikationerlitteratur/hvidbog-2-udgave_180522-til-web.pdf

Symptomer v. AN inden operation

- ▶ Hørenedsættelse / tab
- ▶ Balance udfordringer
- ▶ Svimmelhed
- ▶ Synsforstyrrelser
- ▶ Ansigtet - motorik/ føleforstyrrelser
- ▶ Muskulære spændinger/ nedsat bevægelighed - i nakke/ skulder/ øvre ryg
- ▶ Smerter/ hovedpine
- ▶ Træthed
- ▶ Mentale/ kognitive forandringer
- ▶ Andre problematikker kan forstærke(s) AN symptomer

AN-foreningen Årsmøde d. 16.3.2024

De typiske symptomer hos patienter med et vestibulært schwannom (AN).

Høretabet påvirker orienteringssansen f.eks. i trafikken. Det er meget vigtigt at være opmærksom på denne problemstilling. Synet kan også være mere diffust påvirket.

Alt det nye, som hjernen skal forholde sig til – trætter - så energiforvaltningen er også vigtig.

Man skal aflære uvaner, som man har tillagt sig i forløbet - måske også før operationen pga. af muskelspændinger i f.eks. nakke, skuldre og øvre ryg. Ikke alle kommuner godkender decideret muskeltræning, da det regnes for en behandling og ikke genoptræning.

Kompensatoriske strategier

Kropslige - spændte muskler

Smerter i nakke/ skuldre / øvre ryg

Påvirket/ nedsat bevægelighed

Brug af synet

Gangmønster - ændret bevægelsesmønster - undgår visse opgaver - hjælpemidler

Balance- /afværgereaktioner

Træthed som følge af kompensation

AN-foreningen Årsmøde d. 16.3.2024

Kompensatoriske strategier i forbindelse med følgerne af et vestibulært schwannom (AN).

Vestibulær stimulation er meget vigtigt. Kernestabiliteten i kroppen skal genopbygges. Man skal i gang med at gå og senere eventuelt også løbe og cykle.

Træning af vejrtrækning kan være vigtig. En god åndedrætsmuskel er stabiliserende. Ens vejrtrækning kan være blevet overfladisk, fordi man har kompenseret grundet f.eks. muskelspændinger.

Stærke ben er vigtige for en god balance. Styrketræning og kondition er også vigtigt.

Har man symptomer, begynder man helt ubevidst at kompensere for dem. Det er helt naturligt, men også meget trættende, og det vil ofte resultere i f.eks. u hensigtsmæssige muskelspændinger.

Hvis man skal vente på eksperter, skal man straks starte på det hjemmetræningsprogram, man har fået med fra sygehuset.

Genoptræning af motorik

- Kirurgisk indgreb kan påvirke motoriske funktioner
- Lillehjernen kan påvirkes
- Balance- / koordination
- Finmotorik - håndtræning
- Styrketræning

ANH-foreningen årsmøde d. 16.3.2024



Motorisk genoptræning efter operation.

Ergo- og fysioterapeuter har forskellige uddannelser. Ergoterapeuter er eksperter i ansigt, hånd, evt. kognitive problemer og opstart på job.

Fysioterapeuter er kompetente inden for det rent motoriske, men kan også medvirke til udarbejdelse af planer for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. I starten af forløbet behandles patienterne individuelt – senere er der måske holdtræning. Man kan i et gruppeforløb have stor glæde af hinanden.

I Århus er det ergoterapeuter, der står for ansigtsøvelser. Her er daglig hjemmetræning vigtig. Desuden må den side, der ikke er ramt, ikke blive overaktiveret.

Genoptræning af ansigt

- ▶ Ansigt - motorik, følesans (varetages af ergoterapeuter)
- ▶ Ansigtsøvelser - hjemmetræning - OBS overaktivitet
- ▶ Motorik - læber/ tunge/ spise/ tyggefunktion
- ▶ Neuromuskulær elstimulation - stimulation med kinesiotape
- ▶ Udspænding af muskel-/ nervevæv
- ▶ Øjenlåg - nedsat åbne-/lukkefunktion - kontakt til øjenafdeling
- ▶ Ur glas/ klap til beskyttelse - salve/ dråber til fugtighed
- ▶ Påvirkning af Synet

AH Foreningen Årsmøde d. 16. 3. 2024

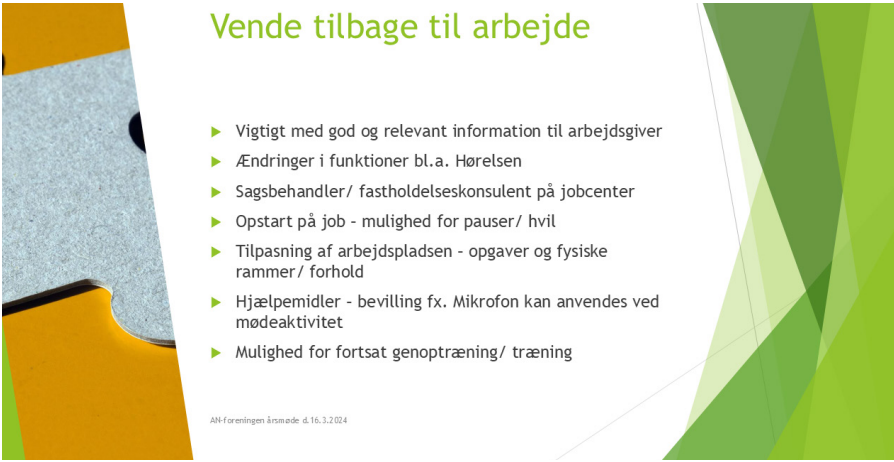
Genoptræning af ansigtsmotorik.

I nogle tilfælde kan neuromuskulær el-stimulation være relevant. Terapeuten skal være certificeret for at kunne udføre den. Der ikke er megen erfaring med effekten af denne behandling i Danmark, men nogle synes, det hjælper. Det er svært at måle den præcise effekt, da restitutionen er meget langsom. I nogle tilfælde er der også fokus på øjenlågets funktion. Det er muligt, at der skal knyttes en kontakt til en øjenlæge. Klap for øjet eller brug af urglas kan være en mulighed for nogle.

Funktionen af synet bliver mere vigtigt, når retningssans og balance er udfordret. Det kan medføre, at man bliver mere udtrættet, fordi man benytter kompensationsstrategier. Ekstra træthed er en hel naturlig følge af sygdommen. Synet kan også påvirkes, så man får en mere diffus synsopfattelse efter operation. Det bedres normalt over tid.

I rehabiliteringsforløbet fokuseres også på høretab, selv om det ikke er muskulært betinget. For alle er tinnitus og høretab noget, der fylder meget i hverdagen. Orienteringsevnen bliver også udfordret ved høretab, og det er et stort problem.

Det kan også være vigtigt at få hjælpemidler på jobbet. Her involveres sagsbehandlere.



Vende tilbage til arbejde

- ▶ Vigtigt med god og relevant information til arbejdsgiver
- ▶ Ændringer i funktioner bl.a. Hørelsen
- ▶ Sagsbehandler/ fastholdelseskonsulent på jobcenter
- ▶ Opstart på job - mulighed for pauser/ hvil
- ▶ Tilpasning af arbejdspladsen - opgaver og fysiske rammer/ forhold
- ▶ Hjælpemidler - bevilling fx. Mikrofon kan anvendes ved mødeaktivitet
- ▶ Mulighed for fortsat genoptræning/ træning

ANH Foreningen årsmøde d. 16.3.2024

Fokus på tilbagevending til arbejdsmarkedet.

Enhver VS-patient er nødt til at genoverveje sin hverdag. Hvad kan man realistisk klare, og måske skal man fraskrive sig visse opgaver. Det kan også være nødvendigt at træne specifikke opgaver for at kunne vende tilbage på jobbet f.eks. det at kunne gå på en stige. Den type træning er det særligt ergoterapeuter, der er dygtige til.

Der er også en følelsesmæssig del, som det er nødvendigt at få "på plads". Der kan også blive brug for at involvere en fastholdelseskonsulent, som har specialviden om hjælpemidler på arbejdspladsen, specificere behovet for hvile og genoptræning samt muligheder for nedsættelse af arbejdstiden osv. Efter Birgittes oplæg var der spørgsmål fra salen:

"Hvad gør de i de små kommuner, hvor der er mindre viden om sjældne sygdomme?"

Mange steder kan de kun læse, hvad man selv har med fra Rigshospitalet. Der er ikke nogen tilgængelig viden på området, og det er et stort problem. Birgitte har selv søgt på videnskabelig litteratur om rehabilitering ved VS. Det findes stort set ikke.

En deltager fortalte:

"Nervestimulation gives nogen steder f.eks. i KBH."

En tilhører bemærkede:

"Det er svært at finde behandlere især i det private, der ved noget om området."

En anden tilhører spurgte om der overhovedet er nogen form rehabilitering, hvis man er på "vent og se"?

Birgitte foreslog, at man henvender sig til "systemet" og beder om vedligeholdelsestræning.

Det blev spurgt til hjælpemidler:

Hvor kan man spørge?

Birgitte kunne ikke henvise til et specifikt sted. Det gælder generelt, at man søger om bevilling til et hjælpemiddel på www.borger.dk. Man kan søge digitalt og bruge sit MitID til at logge ind med. Man kan også få hjælp hos Borgerservice.

Retssikkerhed, grundlæggende rettigheder og pligter på det sociale område

Ved Karin Bistrup Clausen. DUKH – Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Referent: Elisabeth Dannesboe



DUKH - Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet er en statslig organisation oprettet i 2002 med udgangspunkt i servicelovens § 15. ²

DUKH yder i dag gratis rådgivning og vejledning til mere end 5.000 borgere om året. For at være berettiget til rådgivning skal man have et handicap herunder fysiske og

² Social- og Boligministeriet 2024. LBK nr. 909 af 03/07/2024. Bekendtgørelse af lov om social service: 1-58.

psykiske funktionsnedsættelser, sindslidelser eller personlighedsforstyrrelser. Derudover yder DUKH også rådgivning til pårørende og andre kontaktpersoner – dog skal man have en fuldmagt, hvis man ønsker konkret rådgivning på vegne af en anden, myndig person.

Konsulentordningen er en selvejende institution, som fysisk er placeret i Kolding, og som er finansieret af en bevilling på finansloven.

Formålet med konsulentordningen er at bidrage til at styrke retssikkerheden for mennesker med handicap ved at yde gratis rådgivning og vejledning i enkeltsager og generelt bidrage med oplysning om udviklingen på handicapområdet.

Fokus er på retssikkerhed (rettigheder og pligter ifølge loven) og på uvilighed. Organisationen kan således ikke medvirke som bisidder eller partsrepræsentant, men kan fungere som sparringspart eller rådgiver til både borger og myndighed.

DUKH udarbejder statistikker over, hvem der henvender sig og om hvad, så man kan opnå viden om, hvor problemstillingerne opstår. Top tre i forhold til henvendelser pt. er folk med autisme, ADHD og psykisk sygdom. Rigtigt mange forældre til børn og øvrige pårørende henvender sig.

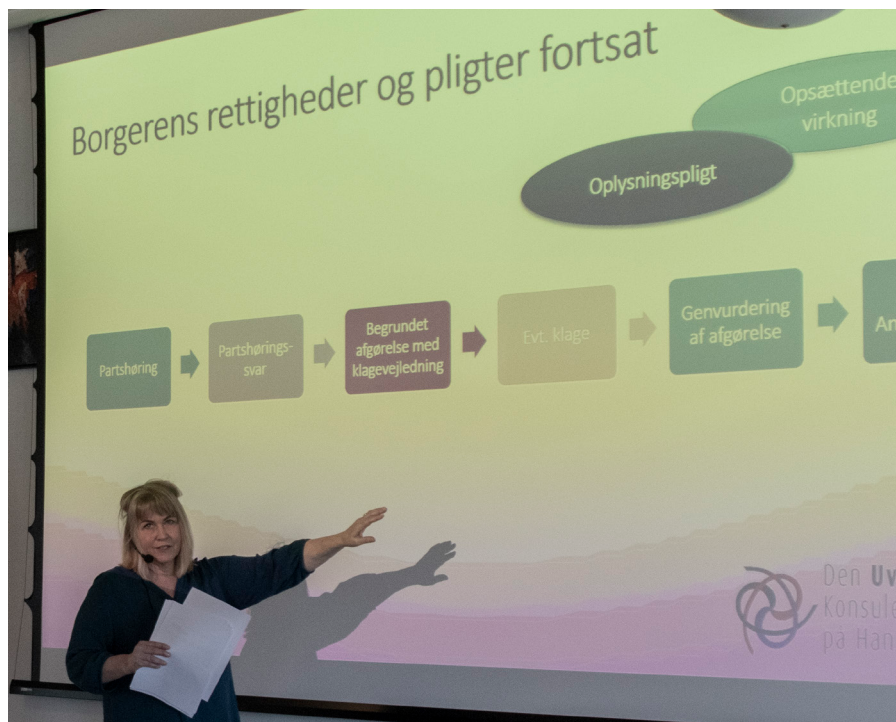
DUKH kan også kommentere på lovforslag.

Hvis man henvender sig, kan man blive indbudt til samtale. DUKH rådgiver om, hvor man skal henvende sig, sagsgange og koordinering. De kan også hjælpe med at se på om sagsbehandlingsregler overholdes, og om borgeren pålægges andre pligter end dem lovgivningen foreskriver.

Der er mange instanser, der er pålagt at hjælpe borgere med handicap, og bl.a. derfor bliver systemet meget indviklet, f.eks. når man skal tilbage til arbejdsmarkedet. Kommunen har i nødvendigt omfang vejledningspligt, men også DUKH rådgiver om, hvem der kan hjælpe og hvornår.

Mange oplever, at de ikke opnår at få det, de mener, de har krav på. Da der skal være gennemsigtighed, kan man forlange at få en skriftlig afgørelse og en klagevejledning. Man har så ret til at klage, og der kan DUKH hjælpe. Statistikken viser, at meget almindelige klager handler om, at borgeren ikke føler sig inddraget. Mange mener også, at kommunens helhedsvurdering er forkert, og at sagsbehandlingstiden har været for lang. Kommunen er faktisk

forpligtiget til at udmelde forventede sagsbehandlingsfrister, så dem bør man kunne finde på deres hjemmesider.



Der er ikke nogen deciderede formkrav til udformningen af en klage, men DUKH har dog nogle anbefalinger. Når man indgiver en klage, har den sjældent opsættende virkning i forhold til kommunens afgørelse. Det er et centralt retssikkerhedsmæssigt element, at man altid kan få sin klage gennemgået af en anden instans.

Man har som borger ret til aktindsigt, hvis man selv er inddraget, og kommunen har notatpligt. Man har som borger pligt til på eget initiativ at oplyse, hvis der sker ændringer i ens situation undervejs.

Kommunen har ikke oplysningspligt overfor borgerne om, at DUKH eksisterer. I vores forsamling var der meget få deltagere, der havde hørt om DUKH. Man kan finde alle relevante oplysninger om konsulentordningen på deres hjemmeside <https://www.dukh.dk/>

Terapeutisk intervention under indlæggelse og rehabilitering

Ved fysioterapeut Marie Glover, Rigshospitalet

Referent: Elisabeth Dannesboe

Marie Glovers indlæg omfattede tre emner:

- Intervention under indlæggelse
- Vestibulær træning og
- Genoptræningsplan



Tidligere så fysioterapeuterne patienterne både før og efter operationen. Nu ser de dem oftest kun på andendagen efter operation. Inden samtalen med patienten har fysioterapeuten læst journalen. Det er også vigtigt for behandleren at være vidende om patientens almindelige funktionsevne og

sociale forhold som f.eks. boligforhold. Det er fysioterapeutens opgave at vurdere, hvordan patienten kan sendes hjem.

Fokus er på de nerver, der oftest påvirkes af tumor og operation. Det er meget stor forskel på, hvordan patienterne er påvirkede, da der er meget stor spredning i patientgruppen med hensyn til operationsforløb, kompleksitet, alder og almen tilstand. Fra behandlerens side er der især fokus på eventuelle smerter, sivning af væske fra såret og indikationer på, om lillehjernen er påvirket af operationen. Øjelukkedefekt kræver speciel opmærksomhed, så der ikke opstår yderligere skader.

Den træningsplan, som patienten får med hjem, skal forsøge at tage hensyn til alle disse forhold.

Måske var balancen ikke ødelagt inden operationen. Hvis dette er tilfældet, kommer hjernen virkelig på overarbejde med at omstille sig efter operationen.

Det er vigtigt at få patienten ud af sengen. Bare det at sidde på sengekanten kan være hårdt. Man føler sig nakkestiv og øm. Nakkens muskler skal frigøres.

I begyndelsen bruges en gang-rollator – kaldet talerstolen.



Den støtter meget, men man skal lære at frigøre sig fra den. Man skal virkelig overvinde sig selv. Trapper er vigtige at prøve. Man oplever selv, at kroppen kan mindre, end den faktisk kan. Det er vigtigt at komme hurtigt i gang. For balancetræningen gælder det specielt, at det, der for alvor virker, oftest er det, der føles ubehageligt. Man skal tænke: "Der blev jeg svimmel – det er god træning!". Svimmelheden bør fortage sig 10-15 minutter efter træning. Hvis man

er svimmel i 30 minutter eller mere, er det måske lidt for hårdt, men man skal blive svimmel, for at det virker.

Man får udleveret en vejledning i selvtræning, som er individuelt planlagt. Man kan så få hjælp af en lokal fysioterapeut til at udføre øvelser med den rette teknik og det rette niveau. Øvelserne skal laves to-tre gange dagligt, og man bør udføre den i en fast daglig rutine.

Der findes mange simple øvelser, der træner balancen fint. Er øvelsen for let, kan man springe den over. Man kan også øge sværhedsgraden ved at øge hastigheden, ved at stå på noget ustabilt, ved at prøve med lukkede øjne eller ved at have mindre afstand mellem fødderne. Stort set alle opererede har behov for en genoptræningsplan i forhold til balance. Hyppige gåture er også et vigtigt bidrag til den daglige balancetræning.

Træning af ansigtets muskler er ikke nødvendig for alle, men bliver det aktuelt, er det som regel en ergoterapeut, der står for det. Derfor havde Marie lavet et lille videointerview med en kollega, May-Britt Hildursdóttir Rasmussen, der er ergoterapeut.

May-Britt fortalte, at udstrækning af nerver og muskler i ansigtet er meget vigtigt efter operationen, så ansigtets muskler ikke forkortes. Man skal bevidstgøre sig om, hvordan musklerne indgår i ens smil på den ikke påvirkede side. Man skal så forsøge at spænde musklerne i den påvirkede side ud på samme måde. Musklerne i den ikke påvirkede side bliver let for dominerende og skal holdes i ave for, at man ikke får et skævt smil. Hos nogen tager det meget lang tid, før ansigtsnerven virker igen. Det kan tage op til år.

Hvis nerven ikke kommer sig, kan man i nogle tilfælde genskabe smilefunktionen ved en større operation, hvor man flytter nogle af ansigtets muskler og nerver.

Efter oplægget var der spørgsmål fra salen:

”Hvad gør man som patient, hvis man oplever at ingen i kommunen ved ret meget om følgerne af vestibularis schwannom operationer?”

Personalet på Rigshospitalet kan ikke rådgive i forhold til behandling i den enkelte kommune. Personalet i kommunen må meget gerne ringe til Rigshospitalet og få gode råd.

Hjælp til ansigtstræning er generelt et problem i forhold til kommunerne. De ved ikke meget. Man kan bede den lokale terapeut om at ringe til Rigshospitalet, som gerne giver gode råd.

Spørgsmål fra strålebeholdet:

”Hvad kan man gøre, hvis man får balanceproblemer efter behandling?”

Søg ørelæge som kan foretage en balanceundersøgelse.

Der blev spurgt ind til, hvordan det var i Norge, hvor langt de fleste bliver strålebehandlede.

Svar fra Monika, Haukeland Universitetshospital:

I Norge har ca. 80 % af patienterne ingen problemer. De ca. 20 % med problemer får opfølgning fra sygehuset.

Voksne med alle slags hjerner - seje og sårbare

Ved neuropsykolog Ann Elisabeth Knudsen

Referent: Elisabeth Dannesboe



Eftermiddagens underholdende indslag var ved neuropsykolog Ann Elisabeth Knudsen, der er cand. mag. og lektor i dansk og psykologi. Hun har siden studietiden beskæftiget sig med neuropsykologi og hjerneforskning.

Hjernens funktion er afgørende for, hvordan livet udfolder sig. Og viden om hjernens plasticitet og hvordan den påvirkes, er essentiel. Både når det handler om børn og unge med vanskeligheder, men også når det drejer sig om, hvordan alle andre kan udvikle sig bedst muligt.³

Ann Elisabeth Knudsen er kendt som en stor formidler og har skrevet og bidraget til flere bøger om børn og voksnes hjerner. Hun holder utallige foredrag, hvor hun formår at konvertere sin store viden om til hverdagseksempler

³ <https://ann-e-knudsen.dk/om-ann-elisabeth-knudsen>



på sin helt egen humoristiske måde, så det var med stor spænding vi imødeså foredraget.

Vi fik et spændende, oplysende og meget sjovt foredrag om hjernens finurligheder. Om spændende forskelle mellem mænds og kvinders hjerner, om hvordan hukommelsen ændrer sig gennem livet, om geners påvirkning

af hjerner og om, hvor vigtigt stabile sociale relationer er for et langt, sundt og indholdsrigt liv.

Specielt gjorde det et stort indtryk, da Ann talte om betydningen af et meget tæt socialt netværk. Det har vist sig, at et stærkt socialt netværk og en stærk social integration med mindst tre stabile relationer er stærkt medvirkende til at holde os i live. Disse faktorer har faktisk større effekt end f.eks., at folk holder op med at ryge og drikke, bliver influenzavaccineret, dyrker motion, brug af kolesterol- og blodtrykssænkende medicin, diæter mv.

Disse erfaringer udspringer fra nogle undersøgelser af livet i flere småsamfund på Sardinien i den såkaldte "Blue Zone". Generelt lever kvinder i gennemsnit 6-8 år længere end mænd undtagen her i den blå zone, hvor gennemsnitsalderen for begge køn er ca. 100 år. Studierne er bl.a. beskrevet i en bog af Susan Pinker "The Village Effect". Et foredrag over emnet kan ses på YouTube.⁴

Ja, foredraget tog hele vores opmærksomhed, så referat blev der ikke meget af, men masser af latter og sjov dialog.

Måske var det en idé at læse en af hendes bøger om, hvad der er værd at vide om voksnes hjerner "Hvor svært kan det være?". En appetitvækker, med emner som også blev berørt med stor humor under foredraget, fra Ann Elisabeths hjemmeside.

4 <https://www.youtube.com/watch?v=Hqd1B7g2I3I>

■ Årsmødet og generalforsamling 2024

"Hjernen har en stor del af ansvaret for de mange forskelle, der er på mænd og kvinder, men det er en drilsk affære, som kan drive os til vanvid.

Hvad betyder det for vores samarbejde på jobbet, at vi tænker, opfatter og agerer forskelligt?

Hvad skal man tage hensyn til, når man skal motivere en mand eller en kvinde?

Hvad betyder kønshormonerne for hjernens funktion og udvikling?

Hvor meget er kliché og hvad er fakta? "

Det var en dejlig afslutning på en indholdsrig lørdag.



Årsmøde og generalforsamling 2024

Søndag den 17. marts 2024

Referent: Elisabeth Dannesboe

Generalforsamling 2024

Efter Berit og Jørgen havde sørget for en fin morgensang, var det tid til den årlige generalforsamling.

Dagsorden for generalforsamlingen fulgte vedtægterne.



Generalforsamling 2024

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent for 2025
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af kasserer
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. Eventuelt

Valg af dirigent og referent

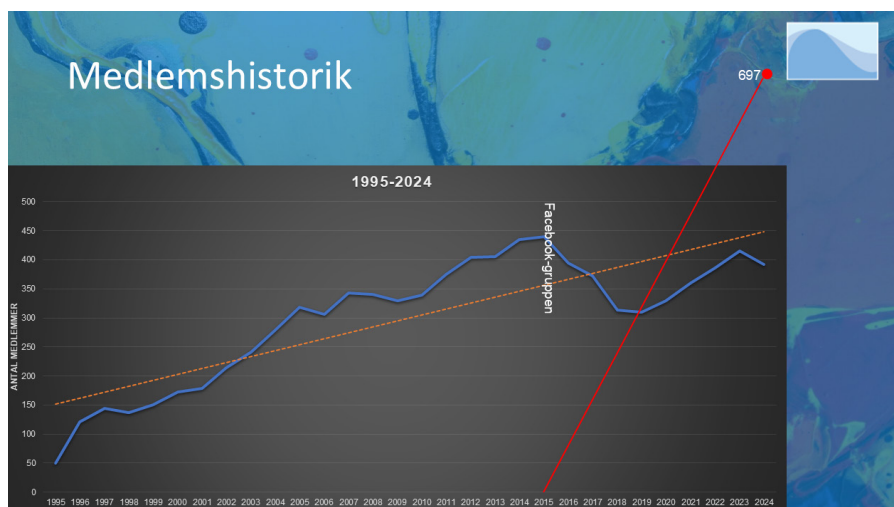
Henning Dannesboe blev foreslået til dirigent og valgt.

Elisabeth Dannesboe blev valgt til referent.

Henning redegjorde for, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

Formandens beretning

Det er fantastisk, at vi kan konstatere, at interessen for vores forening er så stor. Vi har et rekordstort antal deltagere til vores årsmøde i år, vores medlemstal er nogenlunde stabilt, og mange nye har stiftet bekendtskab med vores forening, hvilket vi er rigtig glade for. Vi vil dog gerne forsøge at fastholde vores medlemmer med nye aktiviteter og tilvejebringelse af ny viden. Vi ser flere, som melder sig ud af økonomiske årsager, men vi kan ikke sætte vores kontingent længere ned. Så vi må gøre noget andet. Mange søger informationer på vores Facebookgruppe, og den vokser stærkt og er næsten helt oppe på 700 medlemmer. Den var måske skyld i, at medlemstallet faldt så drastisk fra 2015-2019, selv om erfarne analytikere vil sige, at sådan en sammenligning kan man ikke lave, da man altid kan finde en relation, som ikke har noget at gøre med hinanden. Men det var også her, hvor der virkelig skete et gennembrud i tilknytning til operationsteknikken, hvor man havde opnået gode erfaringer med monitoringen af ansigtsnervefunktionen under operation.



Vi er glade for, at så mange støtter os til trods for, at vi ikke helt har levet op til vores målsætning sidste år. Vi har som nævnt store ressourceproblemer med at nå det, vi gerne vil, og det er gået ud over udgivelsen af vores

medlemsblad. Det kræver en del arbejde at finde relevant stof, få det gennemlæst og få det nedfældet i læsbar form for vores medlemmer. Vi har talt om, at udgivelsen skal nedsættes til ét årligt blad med hovedindhold fra årsmødet, men vi har endnu ikke helt opgivet at få tilført nye ressourcer og en kandidat, der vil kunne påtage sig det ansvar.

Og vi kan jo ikke klage over, at vi ikke får så mange nye medlemmer, når man ikke oplever samme gener efter bl.a. operation som tidligere.

Det kan vi takke vores meget kompetente behandlere på Rigshospitalet for. Vi oplever til gengæld en stigende interesse fra nydiagnosticerede, der ønsker råd og vejledning i tilknytning til den forestående operation. Vi opfordrer stadig til, at man får en snak med lægerne fra både afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi og fra afdelingen for Hjerne- og Nervekirurgi og en strålelæge, før man træffer valget. Men her kommer det naturligvis også an på, hvor stor knuden er, og hvor den sidder. Man skal altid støtte sig til den professionelle rådgivning.

Vi har et rigtig fint samarbejde med Rigshospitalet - både neurokirurgerne og ørelægerne, men med også strålelægerne. Søren Møller, som har ansvaret for stråling af vestibularis patienter, har lovet at komme til vores årsmøde næste år. Vi har også god kontakt til Morten Højer fra Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus, hvor vi flere gange har afholdt gå-hjem-møder. Også internationalt har vi et samarbejde. Jiri Bartek fra Karolinska Universitetshospital var til vores årsmøde sidste år, og han inviterede os til Stockholm. Jørgen og jeg var derfor til den svenske hjernetumordag i efteråret 2023.



■ Årsmødet og generalforsamling 2024

Det var lidt andet end vores årsmøder. 70 % eller flere af deltagerne var behandlere i sundhedssystemet, 5 % var opererede og 25 % var pårørende. Der var derfor to spor - et for de professionelle og et mere generelt. Vi prøvede at følge med i begge spor. Der var interessante præsentationer, men der var intet som helst om vestibularis schwannom. Vi blev vist rundt af en af Jiris kollegaer, der viste os gammaknivsafdelingen, hvilket var meget spændende. Vi måtte dog ikke tage billeder. Karolinska har et meget tæt udviklingssamarbejde med det firma, der fremstiller gammakanonen, som derved hele tiden bliver forbedret. Strålingsdosen og området, der bliver bestrålet, bliver mere og mere præcis, og de kan tilrettelægge behandlingen på baggrund af 3D skanninger. På Karolinska arbejder de også meget intens med behandling med protonkanonen.

Nogle af de planlagte gå-hjem-møder i efteråret 2023 blev aflyst, herunder desværre også et planlagt besøg på Rigshospitalet. Det efterlod os lidt med et problem, men heldigvis var Anette og Elisabeth så langt med databehandlingen fra livskvalitetsundersøgelsen, at vi kunne holde to gå-hjem-møder, hvor resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen blev præsenteret.

Vi er mægtig stolte af, at livskvalitetsundersøgelsen nu er blevet færdig. Der er brugt rigtig mange ressourcer på at få bearbejdet data og få skrevet på den store rapport. Stor tak til Anette og Elisabeth især, som har brugt masser af tid.

Vi glæder os også til at komme i dialog med lægerne for at se, om det er noget i rapporten, de kan bruge, og om der er nogle områder, der skal følges op på.

Til alle vores aktiviteter får vi uvurderlig hjælp gennem tilskud fra Sundhedsministeriet. Vi har således igen i år fået tilskud til, at nydiagnosticerede får mulighed for at stifte bekendtskab med os gennem deltagelse på vores årsmøde. Det sætter vi stort pris på og er glade for, at så mange har benyttet denne mulighed.

Det er netop en af vores indsatsområder, at vi forsøger at skaffe nye medlemmer. Der er mange spørgsmål, som trænger sig på, og som vi synes, vi har en opgave i at forsøge at belyse gennem de aktiviteter, vi sætter i gang

og gennem det program, vi forsøger at gennemføre på vores årsmøder. Der kan godt være gentagelser i programmet, som mangeårige medlemmer har hørt tidligere. Her er det dog mere væsentligt at nye medlemmer og personer, der lige har fået diagnosen, kan finde noget information hos os. For de nye medlemmer er det også af stor værdi her på mødet at møde mennesker, der har levet med sygdommen i mange år, og som kan komme med gode råd og fortælle om, hvordan de har lært at leve med sygdommen.



Selv om vi har en lang tradition for foreningsarbejde i Danmark, lider mange foreninger af mangel på medlemmer og frivillige. Som forening har vi mulighed for gennem kontakter til behandlere og ministerier at kunne påvirke behandlingssystemet og få adgang til midler til gavn for vores medlemmer. Det kan man godt glemme lidt i dagens Danmark, hvor vi synes at kunne øve vores indflydelse gennem de mange sociale medier, men her kan faren for "fake news" let komme til at dominere dagsordenen. Vi er meget glade for Facebookgruppen, hvor vi har en vis indflydelse på at påvirke falske eller forkerte oplysninger gennem aktiv deltagelse af mange af vores medlemmer. Tak for at I også her bidrager konstruktivt til debatten. Men vi kunne jo godt bruge, at flere meldte sig aktivt ind i foreningen.

Vi har som en del af det faste program afholdt fire bestyrelsesmøder, heraf en arbejdsweekend, hvor vi får årsmødet på plads og arbejder med temaer

for de kommende aktiviteter. Nogle af disse møder og andre ad hoc møder foregår online både af hensyn til økonomi; men online-møderne er også ret effektive.

Vi har en god arbejdskultur i bestyrelsen, hvor alle løfter. Her fra min plads vil jeg gerne rette en stor tak til alle bestyrelsesmedlemmer for et stort engagement og en stor indsats. Og der er også nok at tage fat på fremover. Vi vil således prøve at fortsætte dialogen med Rigshospitalet om at få et mere gennemsigtigt diagnosticerings- og opfølgningsforløb. Vi har oplevet, at det kan være lidt uhensigtsmæssigt i den nuværende form. Og vi vil bruge resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen til at målrette vores indsats på områder, hvor medlemmerne påpeger uhensigtsmæssige forhold i behandling eller opfølgning.

Tak også til jer i foreningen for jeres tillid og støtte til vores arbejde.

Formandens beretning blev vedtaget med akklamation

Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

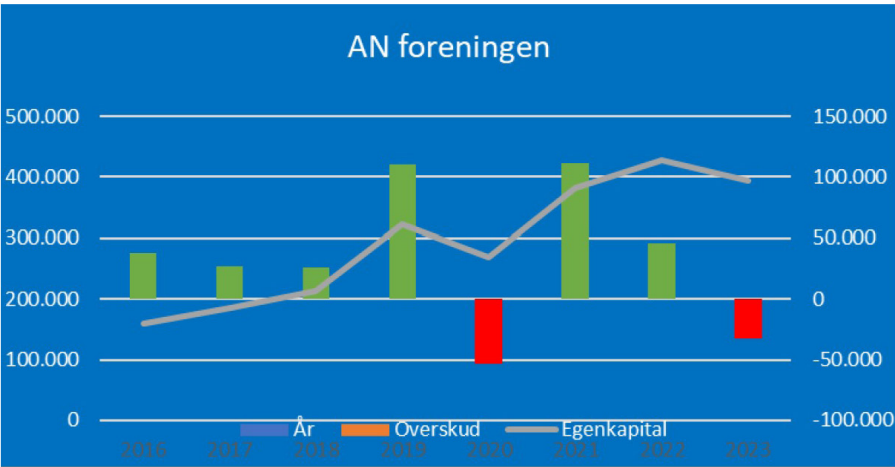
Vores kasserer Per Andersen redegjorde for regnskabet. I år gælder det særlige, at foreningen kommer ud med underskud, men det er ikke et reelt problem, da det skyldes forhold, som kun gælder for sidste regnskabsår.

Dansk Acusticusneurinom Forening		Resultatopgørelse	
Note		2023	2022
		DKK	DKK
1	Indtægter	193.674	185.910
2	Tilskud	207.187	181.524
Indtægter i alt		400.861	367.434
3	Administrationsomkostninger	-418.493	-306.299
4	Andre driftsomkostninger	-15.000	-15.623
Resultat af primær drift		-32.632	45.512
Årets resultat		-32.632	45.512

Vi har måttet skifte revisor sidst i regnskabsåret 2023, fordi den tidligere ret pludseligt meddelte, at han gik på pension. Kassereren redegjorde for de nødvendige beslutninger, bestyrelsen havde måttet træffe i den anledning. Den nye revisor Beierholm A/S, Aalborg, burde have været godkendt på en generalforsamling inden sin tiltræden, men grundet tidspres anså bestyrelsen det ikke for muligt og har derfor egenhændigt besluttet, hvem vi skal bruge fremadrettet. Vi håber på generalforsamlingens godkendelse af disse dispositioner.

Egenkapitalopgørelse	
Beløb i DKK	Overført resultat
Egenkapitalopgørelse for 01.01.22 - 31.12.22	
Saldo pr. 01.01.22	381.181
Forslag til resultatdisponering	45.512
Saldo pr. 31.12.22	426.693
Egenkapitalopgørelse for 01.01.23 - 31.12.23	
Saldo pr. 01.01.23	426.693
Forslag til resultatdisponering	-32.632
Saldo pr. 31.12.23	394.061

Vores egenkapital er solid og har generelt udviklet sig positivt de senere år.



Regnskabet blev godkendt med akklamation

Fastlæggelse af kontingent for 2025

Der blev foreslået en fortsættelse af et kontingent på 340 kr. Forslaget blev godkendt.

Behandling af indkomne forslag

Der var fra bestyrelsen et forslag til vedtægtsændringer, som i hovedsagen var relateret til en manglende konsekvensrettelse af vedtægtsændringer fra 2023.

- Vedr. §4 Generalforsamlingen, Stk. 4 Dagsordenen skal indeholde følgende punkter:
Punkt 8. Valg af 3-6 bestyrelsesmedlemmer.
Ændres til
Punkt 8. Valg af 3-7 bestyrelsesmedlemmer.

Vedtægtsændringen blev vedtaget.

Valg af kasserer

Vores kasserer Per Andersen var på valg og blev genvalgt med akklamation.

Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Tre bestyrelsesmedlemmer Elisabeth Dannesboe, Lene Påbøl Pedersen og Vibeke Kisbye var på valg. Elisabeth og Lene ønskede ikke genvalg og blev takket for den store indsats, de havde præsteret i bestyrelsens arbejde. Vibeke Kisbye blev genvalgt med akklamation.

Der er således plads til yderligere to bestyrelsesmedlemmer ved næste valg.

Valg af suppleanter til bestyrelsen

Kim Gundelach og Adrian Antonipillai blev genvalgt med akklamation.

Valg af revisor

Bestyrelsen foreslog revisionsselskabet Beierholm A/S Aalborg, som bestyrelsen valgte at benytte og ydede en god service i forbindelse med udarbejdelsen af regnskabet for 2023.

Revisionsselskabet blev valgt uden yderligere kommentarer.

Eventuelt

Herunder blev der kort redegjort for arbejdsprogrammet for 2024. Vi vil efter udgivelsen af livskvalitetsundersøgelsen søge en dialog med lægerne på Rigshospitalet om mulighederne for en evt. opfølgning og mulige ændringer i den nuværende visitationspraksis.

Vi vil forsøge at arrangere interessante gå-hjem-møder. Vi er forpligtet til at afholde mindst tre regionale møder, for at vi kan opretholde et ikke ubetydeligt tilskud til vores drift fra Sundhedsministeriet. Et af disse møder vil igen blive afholdt på Rigshospitalet i efteråret. Derudover er der arbejdet med at finde nogle gode foredrag til vores næste årsmøde i 2025.

Igen blev det kort nævnt, at selv om kursuscentret her i Hornstrup er perfekt til vores arrangement, er det også vigtigt at få fordelt årsmøderne på tværs af landet. Derfor vil vi fortsat arbejde på at finde gode mødefaciliteter på Sjælland.

Udfordringerne med hensyn til kommunikation og udgivelsen af vores medlemsblad blev nævnt. Vi har dog fortsat bibeholdt målsætning om udgivelse af flere numre pr. år, selv om forsamlingen gav udtryk for forståelse for, hvis der ikke er ressourcer til at udgive mere end et nummer.

Bestyrelsen blev af den samlede forsamling takket for en stor indsats, hvortil formanden takkede med bemærkningen om, at vi betaler bare tilbage for den store støtte foreningen har givet os, da vi trængte mest.

Nyt fra Rigshospitalet

Afdeling for Øre- Næse- Halskirurgi og Audiologi og nyt fra Nuuk

Ved overlæge Ramon Gordon Jensen

Ramon indledte med at forklare forskellige facts om vestibularis schwannom (VS) tidligere kaldet acousticusneurinom (AN). De mere generelle facts er også tidligere blevet præsenteret ved vores årsmøder, men af hensyn til de mange nydiagnosticerede og nye på årsmødet kan informationerne ikke gentages for ofte, som også påpeget af foreningen ved flere lejligheder. VS er en godartet tumor, som ikke vokser ind i vævet omkring den, og den spreder sig ikke. Der opdages omkring 200 nye tilfælde om året, og gennemsnitsalderen ved diagnosticeringen er ca. 60 år. Størstedelen af tumorerne vokser ikke, efter de er blevet opdaget.

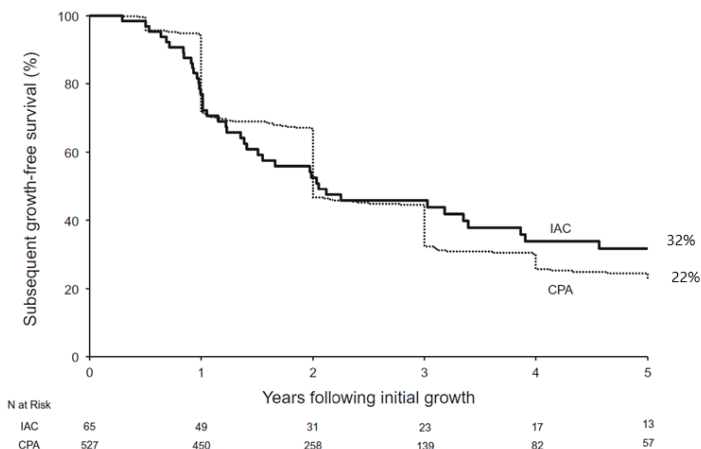
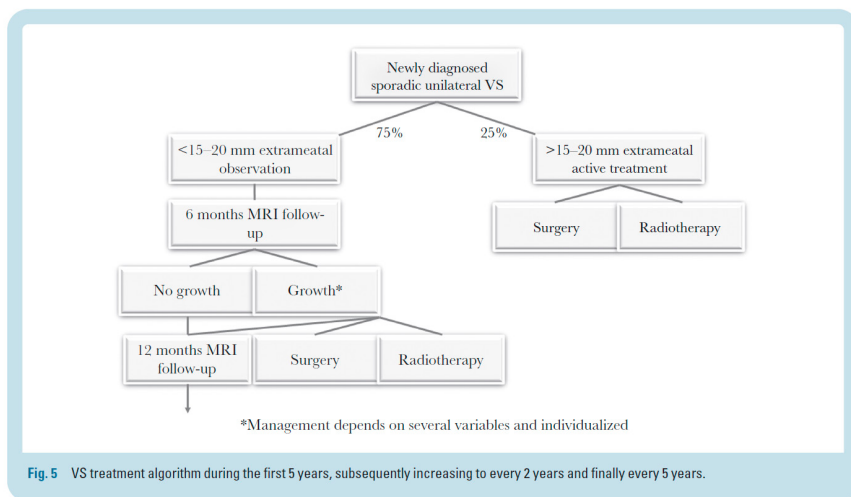


FIG. 1. Subsequent growth-free survival rates of tumors confined to the internal auditory canal as well as tumors with cerebellopontine angle extension where time zero is defined by the date of initially detected growth.

Figuren viser risikoen for vækst i % efter 1-5 år efter diagnosticering af tumorer både inden for (IAC) og uden for (CPA) den indre hørekanal. N angiver antal observationer.

De mest almindelige symptomer på tumoren er høretab (94 %), tinnitus (83 %) og balanceproblemer (49 %). Kun 9 % af de diagnosticerede har balanceproblemer som første og eneste symptom.

Der er store internationale forskelle i, hvordan og hvornår man behandler. Den danske behandlingsproces (eller algoritme) har forskellige strategier for behandlingen når tumoren ligger uden for den indre øregang (extrameatal) - her især om knuden er større eller mindre end 15-20 mm, og om knuden viser tegn på vækst.



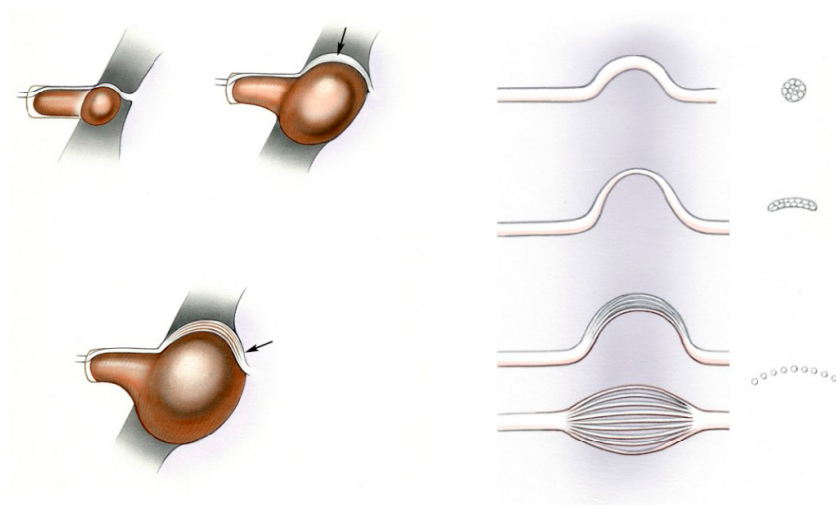
Figuren viser behandlingsalgoritmen for et VS de første 5 år efter diagnosticeringen og derefter stigende til hvert andet år og endelig hvert femte år. ⁵

Beslutningen om behandling er mest klar ved store knuder. Ved mellemstore knuder er det nødvendigt med overvejelser om nødvendigheden af behandling i forhold til patientens forventede livskvalitet efterfølgende. Tidligere har man været meget konservativ i forhold til at operere eller bestråle mellemstore tumorer. Man har fulgt tumorens vækst med scanninger,

5 Reznitsky, M.; Petersen, M.M.B.S.; West, N.; Stangerup, S.E.; Cayé-Thomasen, P. 2021. The natural history of vestibular schwannoma growth – prospective 40-year data from an unselected cohort. *Neuro-Oncology* 23(5), 827-836.

men har ventet med at gribe ind, til det var absolut nødvendigt. I dag har man erkendt, at hvis der er konstateret vækst af tumoren, så er det kun ca. 1/5 af disse, der ikke forsat vil få vækst, så man er blevet mere proaktiv og opererer på et tidligere tidspunkt, hvor tumoren er mindre.

Hvis kirurgerne bliver nødt til at operere tumoren væk, er et af problemerne, at nerverne, f.eks. ansigtsnerven, omkring tumoren ikke ligger som et kabel, der er let at se, men mere optræder som små sytråde spredt ud over tumoren. Man kan altså komme til at skade dele af nerven, når tumoren skal fjernes.



Figuren viser forskellige stadier af nervestræk ved tumorvækst, og hvordan nervefibrene derefter ligger som et tyndt net hen over tumoren.

Fremadrettet vil man kunne få bedre 3D-billeder fra scanningerne, som gør at opmålingen af tumoren bliver mere præcis. En mere præcis opmåling vil gøre det nemmere at rådgive patienterne. Automatisering af operationerne er også på vej.

Det er hørenerven, der bliver mest påvirket af tumoren. Ansigtsnerven kan tåle mere tryk. En ny forståelse af høretabet er dog undervejs. Man har undret sig over, hvorfor der ikke er sammenhæng mellem tumorens størrelse,

dens placering og høretabet. Desuden kan det undre, at det er hørelsen, der oftest bliver påvirket, når det er balancenerven knuden sidder på. Det er altså nærliggende at antage, at der er mere på spil end tumorens tryk på hørenerven.

Nyere forskning antyder, at det måske er, fordi VS specifikt udskiller stoffer, som skader de små hårceller og nervebanerne i sneglen. Hårcellerne har bl.a. betydning for ens skelneevne. Som ung har man ca. 15.000 i hver side, og som ældre reduceres antallet helt naturligt, men denne reduktion i antal sker i udpræget grad, når man har et VS.

Ramon fortalte også lidt om udviklingen inden for hørerehabilitering - især om muligheden for at få indopereret et Cochlear Implant (CI). Børn i Danmark med svær hørenedsættelse får det alle tilbudt, og brugen af tegnsprog er efterhånden ved at forsvinde. Hvis hørenerven stadig er intakt, er et CI en mulighed for både "Wait and scan"-patienter, strålebehandlede og opererede. CI kan også være en mulighed ved aldersbetinget hørenedsættelse, men det kræver megen tilvænning. Der forskes intensivt, men det er meget individuelt om et CI virker, og det er f.eks. tvivlsomt, om det vil hjælpe på en meget gammel høreskade.

Til sidst var der smukke billeder fra Grønland, og Ramon fortalte om de helt specielle udfordringer, som det giver at hjælpe hørehæmmede i dette kæmpestore land med en meget spredt befolkning. En del justering af høreapparater og rådgivning må foregå via Internettet, og det er selvfølgelig et fremskridt, at det overhovedet kan lade sig gøre, men det er stadigvæk ikke let.

Afdelingen for Hjerne- og Nervekirurgi

“Nye muligheder og perspektiver for kirurgens forberedelse til en operation”

Ved overlæge Kåre Fugleholm



Kåre fortalte om, hvilke forberedelser der går forud for en operation set fra kirurgens side. Først modtager han en henvisning og ser på scanningsbillederne, og han vurderer, om der er behov for yderligere undersøgelser? Det kunne være høreprøver eller genetiske tests. Han vurderer også, hvor hurtigt patienten skal ses.

Derefter følger en samtale med patienten, hvor man diskuterer fordele og ulemper ved forskellige behandlingsmetoder. Det er ofte svært at forudsige, hvad der er det bedste.

Beslutter man sig for operation, skal det også overvejes, om man skal gå efter, om hele tumoren skal ud, eller om det vil være relevant at efterlade noget.

Efter samtalen planlægges, hvornår der skal opereres. Da der bruges firehåndsteknik, kræver det to kirurger, og der er også en masse udstyr, der skal bookes. Dagen før operationen gennemgås scanningen, og operationen gennemtænkes. Hvad kan gå galt? Hvad gør man, hvis det går galt, og er der særlige forhold ved anatomen, som gør det vanskeligt? Patientens forhold vendes eventuelt med en kollega, og på selve operationsdagen sættes et kryds på den side, der skal opereres. I nogle tilfælde skal der indopereres

et cochlear Implant i forbindelse med operationen, og det skal selvfølgelig også planlægges.

Kåre viste et par operationsvideoer. Det var spændende, men også lidt overvældende, når man har meget let ved at forestille sig, at det var en selv "der var under kniven"!

Sidste del af Kåres oplæg handlede om fremtidens muligheder for bedre uddannelse og for bedre muligheder i planlægningen af kirurgisk behandling baseret på den enkelte patients anatomi.

Der kommer løbende folk til Danmark fra andre lande for at lære operationsteknikker, som de endnu ikke behersker i deres land. Digitalisering og brug af Internettet giver helt nye muligheder inden for videreuddannelse.

Kåre viste et eksempel på, hvad ChatGPT (AI) kan hjælpe med at svare på. De svar, man får er dog langt de bedste, hvis man spørger på engelsk. Han viste et sjovt eksempel, hvor han havde spurgt på dansk og fik et ret intet-sigende svar på norsk, mens det samme spørgsmål på engelske faktisk gav et ret brugbart svar!

Allerede nu er der utrolige muligheder for at omsætte billeder til 3D og at scanne i 3D. Det betyder, at man fremover vil kunne foretage "prøve-operationer" med virtuel reality briller på. Og der vil også komme meget virkelighedstro 3D billeder af alle dele af kroppen indeni og udenpå, så man fremover kan få et meget mere realistisk billede af anatomen. 2D billeder i en bog eller på en skærm bliver afløst af 3D videoer, hvor alt kan ses i detaljer. De eksempler på den nye teknik, som Kåre viste os, var meget imponerende.

Vi kunne sågar med egen mobiltelefon læse en QR-kode, og derefter tonede de flotteste 3D billeder af en model af et VS frem på telefonen!

I fremtiden vil det blive mere almindeligt at printe 3D modeller af en tumor. Et computerprogram kigger på hvert enkelt snit af scanningen og sætter dem sammen.

Man kan så måle volumen på tumoren i mm^3 og ikke kun længden i mm. På den måde får man en meget mere nøjagtig mulighed for at vurdere, om der er vækst eller ej, og en mulighed for bedre at kunne vurdere, hvornår det er relevant at gribe ind med behandling.





Kåre fortalte også om Metaverset, som er et virtuelt miljø eller en virtuel verden, hvor man f.eks. kan shoppe og spille, men hvor man også kan interagere med alle mulige i resten af verden ved hjælp af et VR-headset eller lignende. I den "verden" kan man søge på vestibularis schwannom, og frem kommer et univers, som man kan gå rundt i vha. VR-headsettet. Han viste os, hvordan man kunne gå rundt i en virtuel sal, hvor man kunne vælge mellem alt muligt, der handlede om vestibularis schwannom. Man kunne bl.a. "gå rundt" inde i ens

eget kranium og se på tumoren!

Et af de sidste slides var et billede af et kranium, der var printet på en 3D printer. Hvem ved – måske vil man i fremtiden kunne "printe" et stykke nerve, som kirurgen kan sætte ind, der hvor det mangler!!

Kåres konklusion på alle disse nye digitale muligheder var:

- Mange åbne spørgsmål
- Gør det undervisningen bedre - ja!
- Gør det behandlingen bedre – måske!
- Er rejsen interessant? – afgjort!
- Bliver det en del af fremtiden? – afgjort!

Paneldiskussion med lægerne

Referent: Elisabeth Dannesboe

Vi har i de seneste år haft stor glæde af, at lægerne har vist sig villige til at deltage i en paneldiskussion. Her får vi lejlighed til en tættere dialog om, hvad der rører sig, lægernes bidrag til oplysning og ikke mindst, hvor deltagerne i årsmødet får mulighed for at stille de spørgsmål, som trænger sig på med hensyn til behandling og det at leve med diagnosen.



Simon startede med at spørge til, om der var kommet en ny international målemetode, kaldet Koos klassifikation. Samtidig spurgte han om, hvorvidt den ville være relevant at bruge i Danmark?

Svaret var, at den måde at klassificere på ikke er ny. Den er beskrevet helt tilbage i 1998⁶. Sygeplejerske Monika fra Norge beskrev nærmere systemet, da det er den graduering, man bruger til at målrette behandlingen efter på Haukeland Universitetshospital i Bergen.

⁶ Tilføjet af redaktionen. Koos et al. 1998. Neurotopographic considerations in the microsurgical treatment of small acoustic neurinomas. J. Neurosurg. Vol 88(3): 506-512.

Tumorens størrelse kategoriseres efter størrelsen og beliggenheden og i hvor høj grad den påvirker hjernestammen. Der er 4 kategorier⁷.

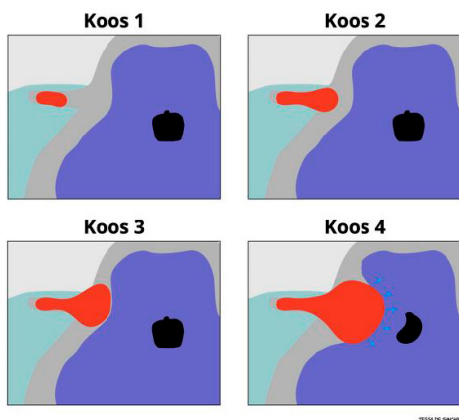
1. grad: Små intrameatale tumorer. Beliggenheden afgrænset til den indre øregang.

2. grad: Små tumorer der delvist ligger i den cerebellopontine vinkel⁸ uden berøring af hjernestammen. Beliggenheden delvis extrameatale⁹ (uden for den indre øregang).

3. grad: Den extrameatale del af tumoren fylder cisternen i den cerebellopontine vinkel, men uden at forårsage tryk på hjernestammen.

4. grad: Store extrameatale tumorer der trykker på hjernestammen og kranienerver.

Koos classification



Figuren viser de forskellige gradueringer i forhold til Koos klassifikation. Det vestibulære schwannom er markeret med rødt og hjernestammen med blå (Veiga et al. 2025).

I Danmark har man besluttet fortsat at vurdere behandlingen bl.a. på grundlag af målinger af den største diameter (mm) for den del af tumoren,

⁷ Tilføjet af redaktionen. Veiga et al. 2025 Koos classification. Reference article. Radiopaedia.org <https://doi.org/10.53347/rID-83896>.

⁸ Den cerebellopontine vinkel (CPA) er betegnelsen for et område mellem lillehjernen og hjernebroen (den mellemste del af hjernestammen). I denne vinkel udspringer også hjerne-nerve 7-8 (ansigtsnerven og høre- og balancenerven) fra hjernestammen.

⁹ Se evt. Reznitsky, M. 2022. Vestibularis schwannomer – epidemiologi og naturhistorie referat fra Gå-hjem-møde på Rigshospitalet 2022. Dansk Acousticusneurinom Forening. Medlemsnyt 2-3 2022: 13-17.

der ligger ekstramealt, da man har gode erfaringer med den individuelle vurdering, og det er nok mere et udtryk for forskellige tilgange og holdninger, om man bruger Koos gradueringen. Koos metoden fremviser i flere studier ikke helt entydige resultater og valideringer¹⁰. Fremover vil man dog nok gå over til at måle volumen på grundlag af 3D-scanninger, da det giver et mere præcist billede af tumorens totale størrelse, og om tumoren vokser.

En tilhører spurgte, om der er større risiko for demens ved dårlig hørelse?

Der er sammenfald mellem høretab og demens i store undersøgelser. Det samme gælder ikke nødvendigvis for ensidigt høretab. Det kognitive råderum er jo mindre, hvis man har en kronisk lidelse. Det betyder, at man generelt lettere får en grad af demens.

En tilhører med Cochlear Implant (CI) spurgte om, hvem der skal scanne, når man har en tumorrest og har fået indsat et CI i Odense. Problemet er, at der er en magnet tilknyttet CI, som gør, at den, der scanner, skal besidde speciel ekspertise.

Rådet var, at hvis der er svipsere i forbindelse med en "specialscanning" f.eks. i Odense, så skal man kontakte Vibeke Maria Strate på Rigshospitalet og spørge om, hvordan man skal forholde sig.

Ramon kom med en generel kommentar, der gik på, at ørelægerne for tiden drukner i ældre patienter, som har asymmetrisk høretab og skal undersøges for VS, fordi de nuværende retningslinjer kræver det. For mange ældre med asymmetrisk hørenedsættelse viser det sig, at det ikke er et VS, der er årsagen.

Der blev spurgt ind til brugen af AI (kunstig intelligens) i behandlingen.

Brugen af AI er man i gang med på nogle afdelinger, men det er stadig i sin vorden. Hvis det viser sig at fungere godt, vil man selvfølgelig også gå i gang på Rigshospitalet på vores område. Generelt må man sige, at der er langt fra idé til implementering.

En spurgte om benforankrede høreapparater.

10 Tilføjet af redaktionen. Erikson et al 2018. Koos Classification of Acoustic Schwannomas: A Reliability Study. CNS 2018 Annual Meeting Houston, Texas October 6-10.

Man kan prøve at få et apparat sat på hovedet med en stram forbinding. Hjælper det i prøveperioden, kan man derefter diskutere, om det er en mulighed.

Er der noget, der hjælper i forhold til tinnitus?

CI hjælper hos nogle. Hvis det skal overvejes, kræves det, at man har en meget voldsom tinnitus, og at andre afhjælpende strategier ikke virker. Mange kan nemlig lære at leve med tinnitus vha. forskellige håndterings- eller mestringsstrategier (copingsstrategier).

Der reklameres en del for apparater, som burde kunne reducere tinnitus. I virkeligheden udsender de bare støj, der overdøver ens tinnitus. Vindstøj, når man cykler, hjælper lige så godt.

En strålebehandlet tilhører spurgte om, hvorfor man kun må få stråling én gang.

Nogle kan evt. stråles igen. Det kommer an på, hvordan det præcist har været første gang. Strålerne påvirker cellekernematerialet, så cellerne ikke kan dele sig fremadrettet. Det gælder jo så også for de raske celler omkring tumoren. Derfor vil området, der har været bestrålet, fungere dårligt ved cellefornyelse.

Hvis man bestråler igen, forårsager man selvfølgelig mere ravage. Hvis man bestråler en tumor, der sidder et "uskadeligt" sted, forårsages mindre ravage. Man kan evt. strålebehandle flere gange i fremtiden ved anvendelse af endnu mere præcise strålekanoner. Se evt. muligheder for efterfølgende kirurgisk behandling¹¹ og strålebehandling generelt¹².

Der blev spurgt ind til meningeomer

Meningeomer er en meget anderledes sygdom, som ikke "opfører sig" som VS. Se evt.¹³

11 Tilføjet redaktionen. Fugleholm, K. (2019). Kirurgisk behandling efter strålebehandling. Præsentation Årsmøde Dansk Acusticusneurinom Forening. Dansk Acusticusneurinom Forening. Medlemsnyt nr. 1, 2019: 25-27.

12 Tilføjet redaktionen. Tveiten, Ø.V. (2019). Strålebehandling. Præsentation Årsmøde Dansk Acusticusneurinom Forening. Dansk Acusticusneurinom Forening. Medlemsnyt nr. 1, 2019: 27-30.

13 Tilføjet redaktionen. Guldman-Christensen, M. (2021). Kliniske retningslinjer for meningeomer. Dansk Acusticusneurinom Forening. Medlemsnyt nr. 1. 2021: 19-25.

Hvornår kommer vi til at måle rumfang af tumoren i stedet for længde?

Måske om 5 år fra nu. Lige efter diagnosen vil det være ekstra vigtigt at have et præcist billede af rumfanget. Det vil kræve flere ressourcer, fordi billederne skal køres igennem et ekstra program.

Hvorfor bestråler vi ikke mere i Danmark?

Lægerne svarede, at de tror, der vil blive bestrålet flere i fremtiden. Det er meget individuelt, hvad folk foretrækker, og hvad man kan anbefale. Er man ældre, er det f.eks. mere oplagt at vælge bestråling, bl.a. fordi eventuelle senskader er en mindre problemstilling, og fordi bestråling formodentlig vil være mindre belastende end operation.

Vi har ikke en gammakniv i DK som i de andre nordiske lande, som kan klare bestrålingen i én proces. Det kunne være en mulighed i fremtiden. Hvis man vælger bestråling, skal man være indstillet på, at skulle scannes jævnligt resten af sine dage.

Stor tak til lægerne og til en spørgelysten forsamling.



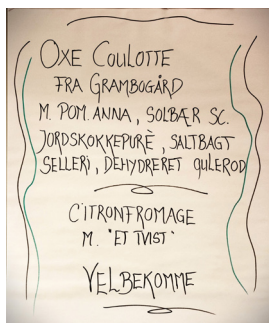
Evaluering af årsmødet

Referent: Elisabeth Dannesboe

Som afslutning på en lang, men udbytterig weekend fik vi respons fra deltagerne på deres oplevelser af årsmødet.

Der var opfordring til, at der blev indlagt flere pauser mellem indlæggene, og der blev givet udtryk for, at det var rart med mere egen tid om lørdagen. Bestyrelsen gav udtryk for, at det også er vigtigt, at man har et vist fagligt indhold, når nu mange kommer langvejs fra og vælger at bruge en hel weekend. Det er naturligvis individuel frihed til at vælge fra, men der er naturligvis også stor forståelse for, at det er svært at vælge fra, når man gerne vil deltage i hele paletten. Det er også meget vigtigt, at der er lejlighed til at udveksle erfaringer. Vi vil forsøge at skabe lidt mere luft ved tilrettelæggelsen af næste årsmøde.

En tilhører spurgte om oplægsholderne præsentationer kom på hjemmesiden?



Præsentationerne bearbejdes i referaterne, der kommer i bladet. De fleste præsentationer egner sig ikke til uredigeret at blive lagt på hjemmesiden af hensyn til evt. ophavsrettigheder, patientinformationer mv.

Kursusstedet blev rost, foredragene var gode, og der var et godt samvær, og der blev givet en særlig tak til fagpersonalet.

Også en tak fra sygeplejerskerne for at de kunne være med.

En stor tak til deltagerne for at bruge en weekend sammen med os.

Vi ses til næste årsmøde.

Gå-hjem-møder

Rigshospitalet

Forfatter: Simon B. Leonhard

Efter en pause i 2023 kunne vi sammen med Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi invitere til medlemsmøde på Rigshospitalet. Det er sådan at alle interesserede, såvel medlemmer som ikke medlemmer, kan deltage gratis i disse medlemsmøder. Det er vigtigt, at ikke medlemmer kan stifte bekendtskab med foreningen og ligeledes få direkte kontakt med og oplysninger fra vores læger. Det er endnu vigtigere, at der kan skabes en dialog og kontakt mellem personer, som er ramt af den samme diagnose. Mødet er blevet refereret på Rigshospitalets intranet af strategi- og innovationsmedarbejder Rikke Brøndum Schriver Nielsen.

"Stor opbakning til gå-hjem-møde med Dansk Acusticusneurinom Forening.



Den 2. oktober afholdt ØNH-klinikken i samarbejde med Dansk Acusticusneurinom Forening et velbesøgt gå-hjem-møde, hvor over 50 patienter og

pårørende deltog. Efter velkomst ved ledende overlæge Mads Klokke var der indlæg ved sekretær Vibeke Strate, sygeplejerske Kirsten Læssøe, vestibulogiassistent Gerd Hansen, afdelingslæge Martin Reznitsky og overlæge Ramon Jensen. Oplæggene fokuserede på behandlingsstrategi, epidemiologiske overlevelseshistorier, balancegenoptræning, forløbet i afdelingen efter operation og det stigende antal henvisninger, som Rigshospitalet modtager fra hele landet.

Formand for patientforeningen Simon Leonhard præsenterede resultaterne af en nyligt gennemført trivselsundersøgelse blandt patienter med vestibularis schwannom. Det tætte samarbejde mellem ØNH-klinikken og patientforeningen blev fremhævet af både formanden og professor Per Caye-Thomasen som en vigtig støtte for både patienter og pårørende".

Som nævnt var der mange deltagere, og de oprindelige lokaler, der var booket til mødet, viste sig under tilmeldingsfasen at være for små. Til mødet i 2022 var der godt 20 deltagere, hvilket er et højt deltagerantal for vores Gå-hjem-møder, hvorfor vi ved tilmeldingen havde sat dette deltagerantal som maksimum. Vi blev dog enige med Vibeke Strate om at tilgodese alle tilmeldte, og Vibeke gjorde en fantastisk indsats med at finde nye lokaler, som kunne rumme os alle sammen. Stor tak til hende og resten af holdet på afdelingen for at stille med så mange nøglepersoner.

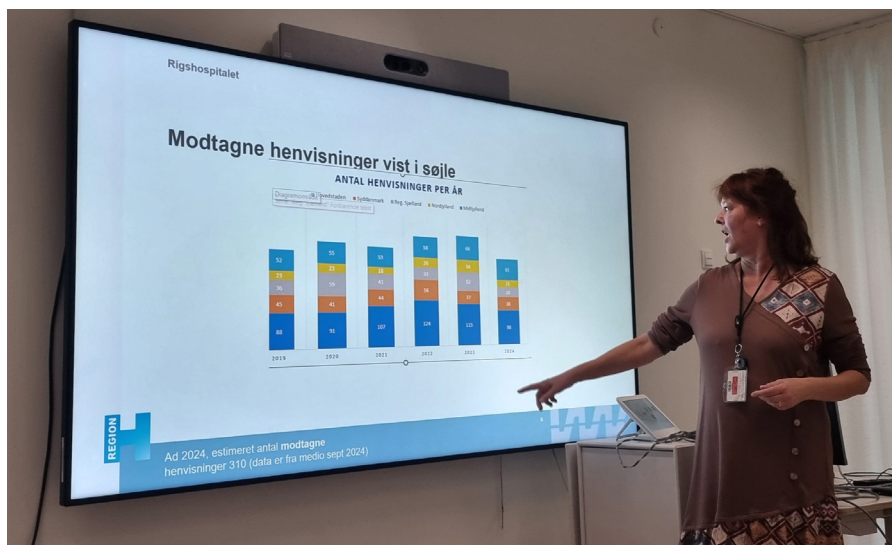
Nedenfor er et kort referat fra de enkelte indlæg. Meget af stoffet er bekendt for flere af jer, som har været til vores møder, men som det flere gange er pointeret, er det vigtigste at nye deltagere får så meget grundlæggende viden som muligt. Vi andre får altid noget nyt med hjem, og jo flere gange vi får præsenteret det meget vanskelige faglige stof, des bedre er vi klædt på til at videregive det i dialog med vores nye venner i foreningen. Derfor vil der også i referaterne optræde henvisninger til omtale i andre numre af Medlemsnyt, hvor der er refereret fra tilsvarende indlæg.

I år var der dog flere indlæg af mere praktisk karakter som forløb ved indlæggelse mv.

Henvisninger vestibularis schwannom

Ved sekretær Vibeke Maria Strate

Vibeke indledte med et indlæg om bl.a. arbejdsgange i afdelingen og statistik over modtagne henvisninger.

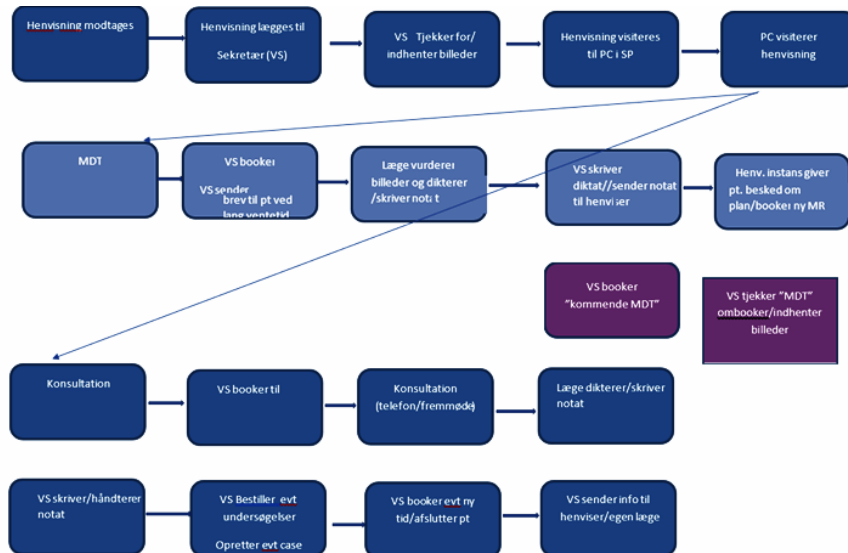


Det er Vibeke, der tager sig af alt det praktiske vedrørende henvisninger og visitationsforløbet. De indkomne visitationer omfatter både nye tilfælde med indikation på et vestibularis schwannom, genhenvisninger i forbindelse med f.eks. tegn på vækst i "Wait & scan" gruppen, henvisninger fra kontrolscanninger eller scanninger efter operation.

Der er meget, der skal tjekkes, før henvisningen kan vurderes af de ansvarlige læger. Der skal være de korrekte oplysninger om patienten, de nyeste scanningsbilleder skal være medsendt og også gerne tidligere til sammenligning. Der skal være en faglig beskrivelse af scanningen og en uddybende henvisningsårsag. Hørekurver (audiogram) over høretab er også relevant materiale for dem, der skal vurdere patienten.

■ Gå hjem møder 2024

Hvis henvisningen hverken indeholder scanningsbilleder eller beskrivelser, rykkes der skriftligt for materialet. Hvis der ikke reageres inden for 8 dage, informeres henviser om, at sagen er lukket grundet manglende materiale.



Figuren viser arbejdsgange i forbindelse med håndteringen af henvisninger fra ekstern henviser.

Hvis der ikke er medsendt scanningsbilleder, men scanningsstedet er angivet rekvirerer sekretæren billeder. Dette af hensyn til patientens forløb.

Er undersøgelsen foretaget på et offentligt sygehus og billederne medsendt, men beskrivelsen mangler findes beskrivelsen frem på sundhed.dk for alle patienter i Regionerne. Rigshospitalet har ikke adgang til de øvrige regioners platforme. I disse tilfælde anmodes henviser om, at få billeder og evt. manglende beskrivelser overført.

Arbejdsgangen vedr. GDPR og samtykke og udveksling af helbredsoplysninger er cleareret med hospitalets sundhedsjurister.

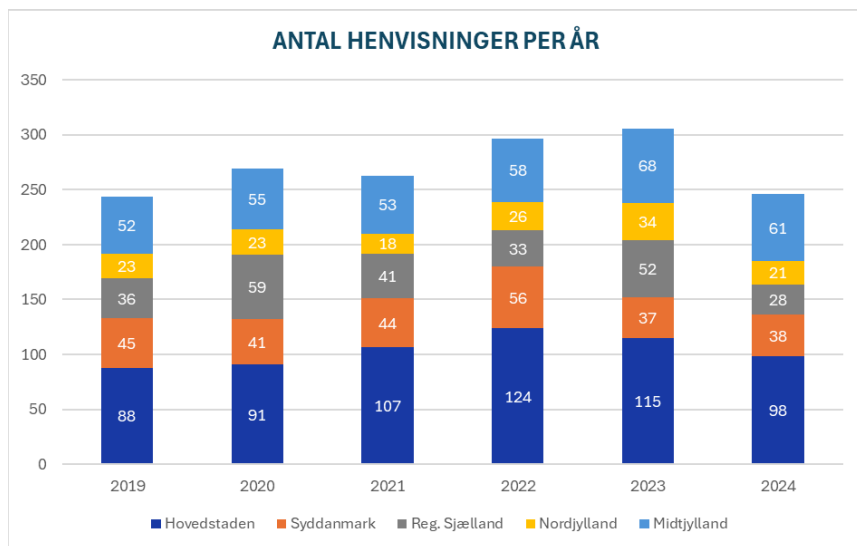
Hvis scanningsstedet ikke er angivet, og der mangler MR-billeder eller beskrivelser, eller informationerne ikke kan hentes fra sundhed.dk anmodes henviser til at overføre det manglende materiale til Rigshospitalet enten via Sundhedsplatformen eller manuelt.

Når alle informationer er samlet, eller hvis alle informationer er tilgængelige fra henviser, sendes visitationen via Sundhedsplatformen til den ansvarlige afdelingslæge.

Henvisningerne er fordelt på regionernes hospitaler, Grønland og Færøerne, offentlige – og private sygehuse, private scanningsklinikker, praktiserende speciallæger og i nogen grad praktiserende læger samt fra kommuner i forbindelse med håndteringen af genoptræningsplaner (GOP).

Fra Grønland og Færøerne modtages maksimalt to til tre henvisninger om året. Patienterne er her alle scannet lokalt. Ramon Gordon Jensen er grønlandskordinator mellem Det Grønlandske Selvstyre og Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Afdeling. Han er ansat én dag om ugen direkte under det Grønlandske Sundhedsvæsen. To gange om året tager et audiologisk team fra Rigshospitalet til Grønland for at assistere med audiologiske problemstillinger og for at foretage høreprøver, indstilling af høreapparater mv. Adgang til det Grønlandske journalsystem kan ske fra Danmark via en sikret VPN-forbindelse¹⁴.

Rigshospitalet modtager og behandler ca. 250-300 henvisninger pr. år.

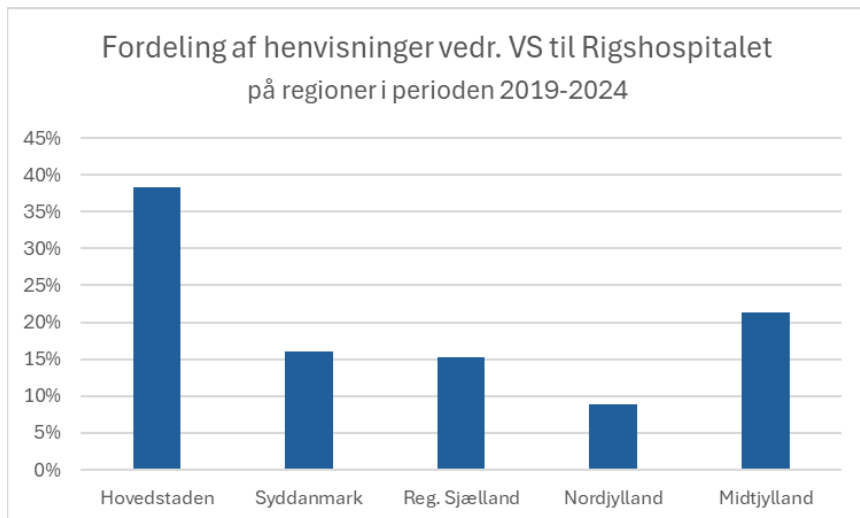


Fordelelinger af henvisninger per år i perioden 2019 til 2024. Tallene for 2024 omfatter data modtaget indtil medio september 2024. Estimeret antal henvisninger for 2024 er 310.

¹⁴ Rigshospitalet 2024. Nyhedsbrev Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Oktober 2024.

■ Gå hjem møder 2024

Heraf fordeler henholdsvis ca. 38 % og 21 % af henvisningerne sig på Hovedstadsregionen og Region Midtjylland, mens mindre end ca. 16 % fordeler sig på hver af de øvrige tre regioner.



Når henvisningen er sendt til den ansvarlige læge, foretages visitationen enten med henblik på en multidisciplinær teamkonference (MDT) eller indkaldelse til en konsultation. Teamkonferencen har til formål at medtage patientens synspunkter, præferencer og generelle livsforhold med henblik på anbefalinger om behandlingstilbud. I tilknytning hertil er der også meget sekretærarbejde med bookinger, beskeder til patient og til henviser med resultat af vurderingerne.

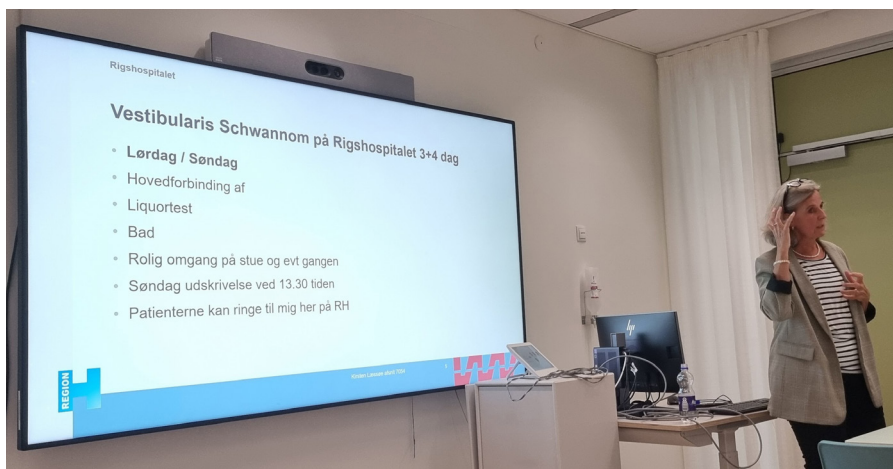
I tilknytning til indkaldelse til konsultation skal der ligeledes foretages bookinger og indkaldelser, bestilling af evt. undersøgelser og oprettelse af case eller bestille ny tid, eller afslutte patienten med besked til henviser eller egen læge. Der kan også sendes henvisninger fra afdelingen til andre afdelinger på Rigshospitalet, hvis der efter konsultation vurderes eller patienten ønsker at blive strålebehandlet eller anbefales opereret af neurokirurgerne.

Der kan også sendes henvisninger til regioner og behandlere i tilfælde af, at der skal ske opfølgende kontrolforløb eller foretages MR-kontrolscanninger.

Patientforløb – indlæggelse og operation (VS)

Ved Kirsten Læssøe, sygeplejerske med klinisk specialfunktion

Kirsten fortalte om patientforløbet i tilknytning til operation for vestibularis schwannom på afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi.



Patienterne er typisk indlagt 3-4 dage inklusive dagen for operation. På operationsdagen, som regel onsdage, forberedes patienten af vestibulogiasistent Gerd Bach Hansen med henblik på bl.a. at vurdere balancefunktionen i den side, der er ramt af tumoren. Hvis der stadig er en god eller kun delvis påvirket balancefunktion, kan man efter operationen godt blive ret svimmel og få en søsygelignende tilstand.

Kirsten udleverer kontaktoplysninger til patienten og tilbyder en samtale med pårørende om eftermiddagen på operationsdagen.

Patienten bliver efter operation bragt til opvågning og overnatning på det intensive sengeafsnit. Næste formiddag overflyttes patienten til sengeafsnittet på afdelingen. På vejen foretages scanning med henblik på at vurdere, om der evt. er blødninger i operationsstedet. Der skal helst ikke foregå for meget på stuen, og det anbefales at der ikke er for mange gæster.

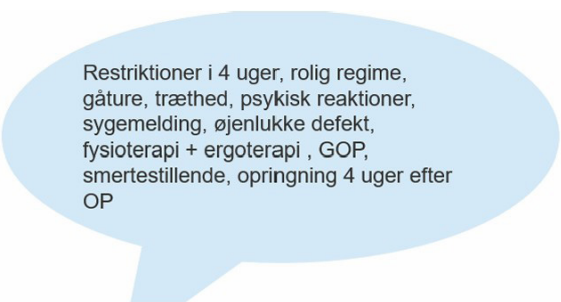
På andendagen tilses patienten af ergo- og fysioterapeutteamet, der gennemfører nogle øvelser og tests, og patienten mobiliseres. Ellers ro og hvile.

Der gennemføres en udskrivningssamtale. Der

udarbejdes en plan for de følgende 4 uger og om nødvendigt en genoptræningsplan.

Om lørdagen (3. dag) fjernes hovedforbindingen, og der gennemføres en test med henblik på, om der sker sivning af hjernevæske.

Patienten udskrives kort efter middag om søndagen, og der er altid hul igennem telefonisk til Rigshospitalet, hvis der er behov for det.



Restriktioner i 4 uger, rolig regime, gåture, træthed, psykisk reaktioner, sygdomsmelding, øjenlukke defekt, fysioterapi + ergoterapi, GOP, smertestillende, opringning 4 uger efter OP

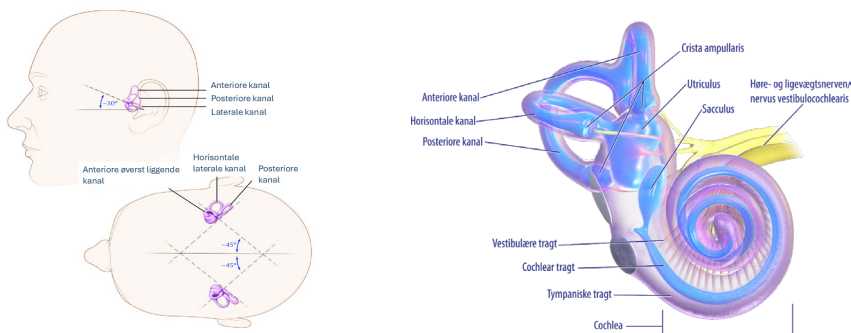
Ørernes balanceorgan – funktion og træning

Ved vestibulogiassistent Gerd Bach-Hansen

Gerd indledte med at fortælle om vores balanceorgan - det vestibulære apparat, som er sanseorganet for ligevægts- og rotationssansen. Gerd pointerede, og har gjort det mange gange når vi har nydt godt af hendes foredrag, at balanceorganet er meget vigtigt, og at vi skal udfordre og bruge det, ellers mister vi det.



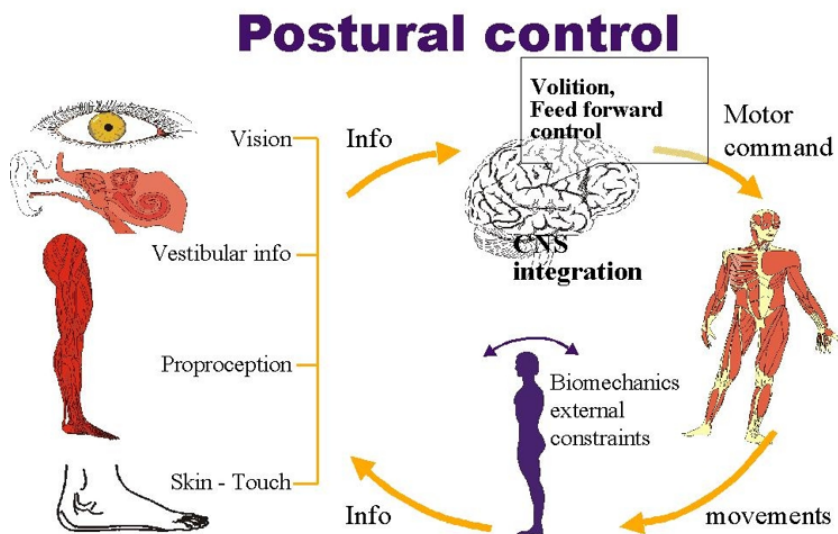
Det vestibulære apparat er knyttet til høresneglen i det indre øre og har en størrelse på 8x8x10 mm.



Figuren viser beliggenheden af det vestibulære apparat og vinklerne af buegangskanalerne (Canalis semicirculares) i forhold til hovedets retning samt opbygningen af øresneglen (Cochlea). Buegangskanalerne udgår fra vestibulum, hvori de to hovedbalanceorganer sacculus og utriculus er beliggende.

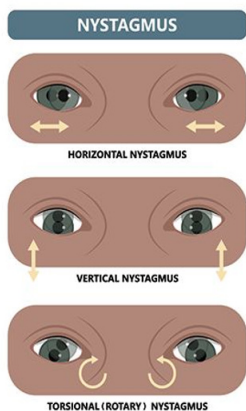
Vestibulær organet er delvist ansvarlig for, at vi er i stand til at gå og stå. Det kontrollerer vores øjenbevægelser, registrerer bevægelser og opretholder den rette muskelspænding i ryg og ben.

Den posturale kontrol er det faglige udtryk for den overordnede balance, hvoraf den vestibulære information til lillehjernen er en vigtig del sammen med informationer fra synet, fra fødderne og fra muskel- og ledsansen eller den såkaldte proprioceptive sans. Disse informationer integreres i lillehjernen, der sender information til muskler som igangsætter ens bevægelser. Herfra sendes igen information tilbage til bl.a. det vestibulære system, hvilket resulterer i, at man opnår evnen til at bevare og genoprette en tilstand af balance ved alle stillinger og aktiviteter.



Den vestibulo-okulære refleks (VOR) styres af signaler fra vestibulær systemet. Reflekse medvirker til at koordinere øjenbevægelserne og dermed at stabilisere og fastholde et skarpt syn, når hovedet bevæges eller hos personer i bevægelse.

Personer, som har en påvirkning af denne refleks, har derfor også problemer med at fastholde et skarpt syn, da der kan være forsinkelser i ukoordinerede forsinkelser i øjnernes bevægelser eller ufrivillige øjenbevægelser kaldet vestibulær nystagmus.



Disse ufrivillige rytmiske øjenbevægelser kan bestå af en hurtig bevægelse i én retning efterfulgt af en langsom bevægelse i den modsatte retning. Bevægelserne kan være horisontale, vertikale eller begge dele, også kaldet tortionale.

Ved en test af spontannystagmus kan man på grundlag af typen, karakteren og intensiteten af nystagmusbevægelserne få en indikation på årsagen til påvirkningen. Årsagerne kan lokaliseres til enten den centrale eller perifere del af vestibularsystemet. Heraf er skader i

den centrale del hyppigst af mere alvorlig karakter.

Der foretages altid en vestibulær undersøgelse før operation af vestibularis schwannom.

Der er flere øvelser til genoptræning eller som det også kaldes vestibulær rehabilitering (VR).

- VR er øvelser mod svimmelhed, hvor patienten selv er aktiv. Øvelserne er også med til at øge patientens aktivitets niveau og forbedre balancen og den generelle fysiske tilstand. Allerede i 1944 blev der udformet et systematisk genoptræningsprogram for patienter med vestibulære lidelser, og det meste af den træning der anvendes i dag, er stadig baseret på dette program.
- Typisk vil man opleve svimmelhed og kvalme ved hurtige hovedbevægelser.
- Vigtigt at genindlære korrekte vestibulære funktioner og aftræne uhensigtsmæssige kompensationsmønstre. Vores vestibulærsystem fortæller grundlæggende hjernen, hvad der er op og ned, og om vi bevæger os eller står stille. Den information er afgørende for, at vi kan bevæge os sikkert rundt i verden.

- Svimmelheden er hjernens måde at råbe alarm på, når der er "signalforvirring" relateret til vestibulærsystemet.
- Hovedelementet i VR er "bevægelse", og der benyttes øvelser der provokerer din svimmelhed.
- Gør genoptræningen til en del af dagligdagen.
- Hold dig fysisk aktiv, f.eks. med gåture. Gåturene kan foregå i omgivelser med forskellige typer underlag, f.eks. på græs, i sand, i bakketerræn og så videre.
- Dagligdags-aktiviteter kan også være en del af genoptræningen. Hvis du bliver svimmel ved at udføre de bevægelser, som en aktivitet kræver – f.eks. ved at tømme opvaskemaskine eller støvsuge – kan det være en fordel at udføre netop den bevægelse flere gange om dagen. Husk at indlægge små pauser og hvil i løbet af dagen. Udover at være svimmel, kan du nemlig også være mere træt end normalt.

Øvelsernes formål er at,

- reducere svimmelhed og følelse af ubalance
- forbedre evnen til at stabilisere synet under bevægelse
- fremme det naturlige bevægemønster
- forbedre den generelle fysiske kapacitet, herunder også balancen

For at opnå den bedst mulige effekt af dit genoptræningsforløb er det afgørende, at man dagligt tager ansvar for at udføre sine øvelser.

Det er normalt, at man i forbindelse med opstart af VR kan opleve en lille forværring af sin svimmelhed under øvelserne, men træning gør underværker.

Indlæg ved lægerne

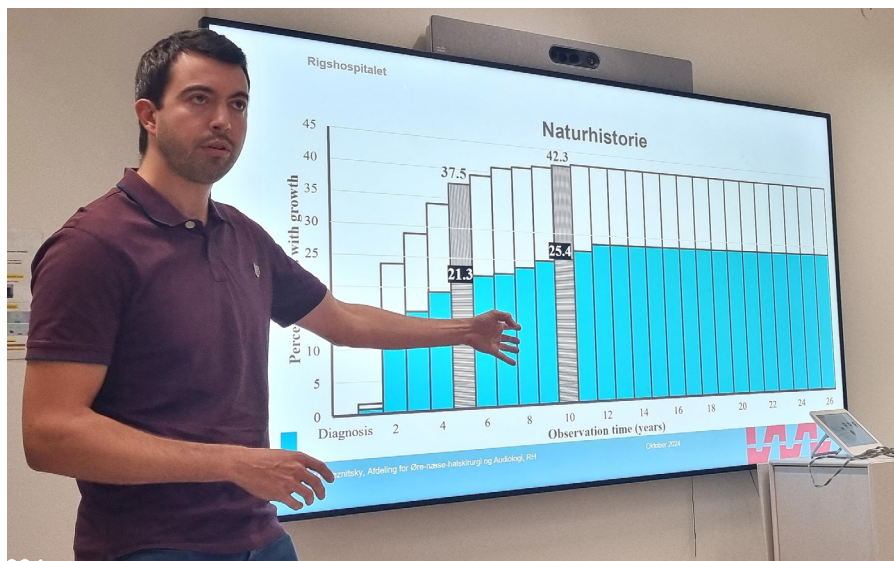
Forfatter: Simon B. Leonhard

De faglige indlæg fra lægerne om epidemiologiske overlevelseshdata og behandlingsstrategi blev præsenteret af henholdsvis afdelingslæge Martin Reznitsky og overlæge Ramon Jensen.

Indlæggene var mere eller mindre en gentagelse af indlæg præsenteret tidligere i forbindelse med gå-hjem-møder eller årsmøder. Det er dog af stor vigtighed, at der er lejlighed til at få præsenteret faktuel og faglig information i andre fora end årsmødet, da der kan være flere barrierer for at deltage i årsmøderne.

Martins indlæg om epidemiologi, naturhistorie og overlevelse byggede på data fra en af verdens største databaser over patienter med vestibularis schwannom (AN) indsamlet over 40 år på Rigshospitalet. Dataindsamlingen ophørte i 2016, da man mente, at de data, man allerede havde indsamlet, gav mulighed for lægerne at genere den viden, man fremover ville få brug for. Martin indledte med at fortælle om vestibularis schwannom, lokation af tumoren, symptomer og behandling. VS er en godartet tumor, og denne type udgør ca. 8 % af alle intrakranielle tumorer.

Der er de forskellige behandlingsmetoder, flere tilgange til behandling af især de mindre tumorer med mulighed for hørebevarende operation eller stråling. Behandling af særligt ældre patienter kræver særlige overvejelser, da der ofte er sameksistens af flere forskellige diagnoser samtidig, længere rekonvalescens og deraf komplikationer. Får man diagnosen i en sen alder, er operation så meningsfyldt eller er den simpelthen for farlig at gennemføre? Ses der på tumorens naturhistorie "overlevelsessevne" eller risiko for vækst er der størst vækst inden for de første fem år og denne fortsætter gradvist til ca. 12 år efter diagnosen. Dette gælder både for intrameatale som extrameatale tumorer. For henholdsvis 78 % af de intrameatale og 62 % af de extrameatale ses ingen vækst.



Martin viser kurverne for sandsynligheden for vækst af henholdsvis intrameatale (blå søjler) og extrameatale (hvide søjler) i forhold til observationstiden efter diagnose. Data for henholdsvis det 5. og 10. observationsår er fremhævet. Se evt.¹

Martins oplæg var mere eller mindre en gentagelse af det oplæg, vi fik præsenteret ved gå-hjem-mødet i 2022. For yderligere beskrivelse se evt. medlemsnyt nr. 2-3 2022.

I 2022 blev der foretaget en undersøgelse over sammenhængen mellem behandlingsformer og den forventede levealder af personer på 70 år eller ældre ramt af vestibularis schwannom i forhold til den generelle befolkning. Undersøgelsen viste, at der ikke er signifikant forskel i overlevelsen mellem de forskellige behandlingsformer (behandlingsmodalitet) uagtet tumorstørrelse eller mellem denne og baggrundsbefolkningen. Dette indikerer også, at alene alder ikke har nogen væsentlig effekt på overlevelsesevnen efter en operation for vestibularis schwannom. Se evt.²

1 Reznitsky, M.; Petersen, M.M.B.S.; West, N.; Stangerup, S.E.; Thomassen, P.C. 2021. The natural history of vestibular schwannoma growth—prospective 40-year data from an unselected national cohort. *Neuro-Oncology*. Vol. 23(5), pp. 827–836.

2 Mistarz, N.; Reznitsky, M.; Høstmark, K.; Jakobsen, K.K.; Thomassen, Stangerup, S.E. 2023. Life Expectancy After Diagnosis of a Vestibular Schwannoma in Patients 70 Years and Older. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2024;150(1):7-13. doi:10.1001/jamaoto.2023.3485.

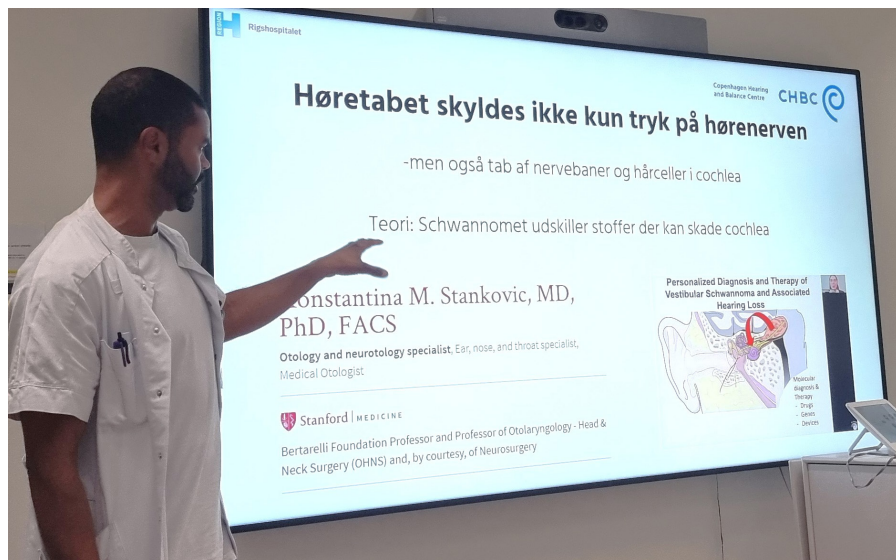
Indlægget fra Ramon Jensen var mere eller mindre en gentagelse af indlægget på årsmødet 2024 som refereret andet sted i bladet.

Efter en introduktion og beskrivelse af et vestibularis schwannom og eksempler på beliggenheden, kompleksiteten og vækst af tumorer redegjorde Ramon for nogle af de veje, man kan gå i behandlingen af et vestibularis schwannom. I de senere år har man ændret strategi for den aktive behandling. Tidligere havde man en mere konservativ tilgang og afventede behandling for de mindre tumorer. Nu er man mere aktiv og tilbyder operation på et tidligere tidspunkt, når der er tegn på, at tumoren viser vækst.

Det er afgørende, at der efter anbefaling fra lægerne tages hensyn til patientens præference. Det er også vigtigt at oplyse om risikoen ved de forskellige scenarier ved behandling eller ved at afvente behandling. Endelig er det et vigtigt spørgsmål, om det er en nødvendighed at foretage et indgreb. Behandlingen eller undladelse af behandling skal også opvejes med hensyn til den livskvalitet, man kan forvente efter det valg man vælger.

Her henviste Ramon også til vores livskvalitetsundersøgelse, som er et vigtigt led i lægernes forståelse af patienternes situation også med hensyn til bekymringer, uoverensstemmelse og ventetid ved svar.

Ramon fokuserede også på kompleksiteten ved et vestibularis schwannom, hvor der ikke umiddelbart er en entydig sammenhæng mellem tumorstørrelse, placering og høretab når tumoren er lokaliseret til balancenerven.



Institut for Kommunikation og Handicap

Forfatter: Simon B. Leonhard

Vi var så heldige, at Institut for Kommunikation og Handicap (IKH) tilbød at vi kunne holde et gå-hjem-møde på Marseliscentret i Aarhus den 14. november 2024.

Vi blev budt varmt velkommen af Diana Drikkjær Rymer, der skulle fortælle os noget om at leve med et hørehandicap.

Der var et fremmøde på 12 personer, hvoraf nogle har deltaget i flere af vores arrangementer. Der var en del nye og også ikke medlemmer af foreningen, hvilket vi prissætter meget. Vi prissætter også meget, at de, der måske har hørt det mere kendte stof tidligere, igen og igen møder op. Som én af disse deltagere sagde, er det lige så meget for fællesskabets skyld. Vi fik hjælp engang, og derfor er det en glæde at kunne støtte nye, som står midt i en hel ny verden som ny- diagnosticeret og trænger til hjælp for at forstå, hvilke konsekvenser diagnosen måske kan have for ens livskvalitet og liv fremover. Diana tog fat på et meget inspirerende foredrag ved at fortælle om centret og lignende centre i andre regioner. Centret har kun en aftale med kommunerne inden for regionen og yder generelt kun støtte til personer, der bliver visiteret herfra. Høreafdelingen modtager henvisninger fra ørelæger, audiologisk klinik og private høreklinikker/høreapparat forhandlere, jobcentre og kommunale hørekonsulenter. Et specialområde med særlig fokus er støtte til studerende omfattet af SPS-ordningen (socialpædagogisk støtte). Høreafdelingen får henvisninger fra studiesteder og yder assistance til studerende med en dokumenteret funktionsnedsættelse, så de kan tage en uddannelse på lige fod med andre elever og studerende.

Målgrupperne, som høreafdelingen yder assistance til, omfatter foruden unge med nedsat hørelse, voksne med moderat/svær hørenedsættelse, borgere med tinnitus, Ménières syndrom eller stærk lydfølsomhed, personer der er CI-implanterede og erhvervsaktive med nedsat hørelse.

Tinnitus & lydfølsomhed



I Høreafdelingen kan du få:

- Viden om tinnitus og lydfølsomhed
- Viden om ørets opbygning og hjernens funktion
- Vejledning i at håndtere din tinnitus og lydfølsomhed

Tværfaglig tilgang i samarbejde med fysioterapeut

Fælles undervisning: normalt ca. 1 gang månedligt

Obs: henvisning

Når IKH's høreafdeling får en henvisning, skal der ske en udredning i overensstemmelse med loven. Blandt andet er det kommunens ansvar, at personer med fysiske eller psykiske handicap, der bor eller længerevarende opholder sig i kommunen, efter undervisningspligtens ophør kan få undervisning og specialpædagogisk bistand, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af disse handicap (kompenserende specialundervisning)¹. Kompenserende specialundervisning vil være relevant, hvis borgeren skal lære nogle metoder, beherske nye handlemåder eller opnå bestemte færdigheder, der medfører et bedre funktionsniveau². Den kompenserende undervisning skal være direkte målrettet erhvervelse af nye kompetencer, der kompenserer for manglende funktioner, opnåelse eller forbedring af svigtende funktionsfærdigheder, genetablering af mistede funktionsfærdigheder samt erhvervelse af nye handlemuligheder med henblik på større grad af aktivitet og aktiv deltagelse i samfundslivet.

Efter henvisningen tages der stilling til, hvilket forløb borgeren skal gennemgå. Henvendelserne kan relateres til borgerens manglende skelnetab,

¹ Børne- og Undervisningsministeriet, 2021. LBK nr. 1653 af 09/08/2021 Bekendtgørelse af lov om specialundervisning for voksne.

² Børne- og undervisningsministeriet, 2009. VEJ nr 9396 af 02/07/2009. Vejledning om specialundervisning for voksne.

det kan være problemer med tinnitus og lydfølsomhed eller tilbud om hjælpemidler til erhvervsaktive. Som nævnt ovenfor er der fokus på tilbud til de studerende, coclear implant og Ménière ramte.

I dag gives der ikke megen undervisning i tegnsprog, hvilket er et resultat af, at langt de fleste børn, der er født med hørehandicap på et meget tidligt tidspunkt, får et CI, hvorved der opnås et acceptabelt høreniveau. Og børn vil ikke opleve den let metalliske lyd gengivelse som sent implanterede oplever.

En hørenedsættelse giver ofte også problemer med at skelne mellem de lyde som sprog. er opfyggen af

Ved skelnetab kan man godt høre, at der bliver sagt noget; men man kan ikke få fat i ordene, da enkelte lyde (lydfrekvenser) ikke kan opfattes.

I sådanne tilfælde vil borgeren

ud over en introduktion til ørets anatomi, høreelse og viden om skelnevan-skeligheder og konsekvenser få kendskab til strategier og øvelser, der kan være medvirkende til at afhjælpe generne.

Kursus i mundaflæsning

På kurset kan du få:

- Viden om mundaflæsning
- Muligheder og begrænsninger v. mundaflæsning
- Øvelser i mundaflæsning
- Viden om samt træning af opmærksomhed på faktorer, der støtter aflæsning
- Viden om egen høreelse og høre-strategier
- Introduktion til visuel kommunikation, mimik, gestus m.m.

Kurset er for både hørehæmmede og pårørende.



Der gives også en introduktion til mundaflæsning, ligesom det kan være en god idé at tage en pårørende med.

Til de erhvervsaktive er der bl.a. tilbud om rådgivning og hjælp i forhold til arbejds-

fastholdelse og kompenserede ordninger, kommunikationsstrategier og afprøvning af høretekniske hjælpemidler. Derudover kan der arrangeres møder med arbejdspladsen og evt. sagsbehandlere.

Der ydes tilbud, der er tilpasset den enkelte, og der er nogle, der har brug for en kombination af flere tilbud. Der er også mulighed for at efterspørge tilbud, der ikke umiddelbart er beskrevet, eller man kan selv henvende sig med et behov.

Anden halvleg af Diannas indlæg drejede sig om høretaktik, og hvad man selv aktivt kan gøre for at få en bedre oplevelse med sit hørehandicap. Der er flere "knapper" man kan dreje på, og placering i rummet er vigtigt. Kom i god tid – så du kan få den placering, hvor du befinder dig bedst. Det kan være en god idé at placere sig med ryggen til en væg, så man ikke får støj bagfra. En placering, hvor man kan se, når andre taler er også vigtig, så får man glæde af mundaflæsning. Som en tilhører sagde, er der aldrig nogen, der siger nej, hvis man fremsætter et ønske om en placering i forbindelse med et møde, en begivenhed eller andet, eller spørger om man vil skrue ned for musik mv., blot man er åben over for sit handicap og kan give en begrundelse.

Høretaktik – for dig, der har et høretab



Dette forudsætter naturligvis også, at man har gjort, hvad man kan bl.a. ved at få tjekket hørelsen og høreapparatet. Brug det udstyr som er tilgængeligt for forbedring af hørelsen enten i rummet eller i form af elektroniske hjælpe-midler. Søg øjenkontakt, brug mundaflæsning og aflæs kropssprog. Tal selv tydeligt, vær veludhvilet og sørg for at have de "sociale batterier" opladt. Det er mere end godkendt, at man siger "hva" når man ikke kan følge med i en samtale eller høre, hvad der bliver sagt - det er bedre end at grine og håbe på, at det ikke var et spørgsmål. Husk også, at man meget nemt kommer til at se sur eller bekymret ud, når man anstrenger sig for at høre.

Vi gik alle glade hjem med nyt i rygsækken.



Jeg har et svært høretab
Gode råd til dig,
når vi taler sammen



Jeg har et stort høretab og har svært ved at skelne ord fra hinanden

Jeg bruger høreapparater, men er stadig udfordret.

Derfor vil jeg bede dig om, at huske:

- Få **øjeblik** med mig, inden du taler
- Stå **ikke for langt væk**
- **Brug dit kropssprog** til at tydeliggøre hvad du siger
- **Begræns baggrundsstøj** (f.eks. vandhane, vindue, TV,...)
- Sørg for **god belysning**
- **Tal klart og tydeligt** – og ikke for hurtigt
- **Undgå hurtige emneskift**
- **Gentag eller omformulér**, hvis jeg ikke hører dig første gang
- **Skriv evt. vigtige beskeder/aftaler ned**

Årsmøde og generalforsamling 2025

Indkaldelse til årsmøde og ordinær generalforsamling

Tidspunkt:

Lørdag den 15. og søndag den 16. marts 2025

Sted:

Hotel Scandic Roskilde Park, Ved Ringen 2, 4000 Roskilde

Program for årsmødet:

Lørdag:

09.30-9.40	Velkomst ved formand Simon B. Leonhard
9.40-10.40	Svimmelhedsproblemer ved vestibulogiassistent Gerd Bach Hansen, Rigshospitalet Center for Hørelse og Balance
10.40-10.50	Pause
10.50-12.00	Metoder til håndtering og mestring af svimmelheds- problemer - erfaringer med balancevest ved fysioterapeut og cert. Balancewear terapeut Line Andersen. SF Medical ApS
12:00-12.30	Kaffe
12.30-13.00	Forsikringsforhold – Marie-Louise Rørbøl & Kim Gundelach, Dansk Acusticusneurinom Forening
13.00-13.45	Frokost
13.45-14.45	Egen tid – nyd Roskilde Domkirke eller slap af
14.45-15.00	Kaffe
15.00-16.00	Gruppediskussioner
16.00-18.00	Den syge og raske hjerne v/Troels W. Kjær, professor & hjerneforsker Sjællands Universitetshospital
19.00-	Middag og hygge

■ Information

Søndag:

7.00-8.30	Morgenbuffet
8.45-9.00	Morgensang
9.00-9.45	Generalforsamling
9.45-10.00	Kaffe
10.00-12.00	Læger fra Rigshospitalet
10.00-10.45	Nyt fra Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi
10.45-11.30	Nyt fra Afdeling for Nerve- og Hjernekirurgi
11.30-12.15	Nyt fra strålelægerne v/ overlæge Søren Møller, Rigshospitalet
12.15-13.00	Frokost
13.00-14.00	Paneldiskussion med lægerne
14.00-14.30	Kaffe
14.30-15.00	Evaluering - farvel og tak

Ret til ændringer forbeholdes. På nuværende tidspunkt foreligger der ikke endelige titler på indlæg. Disse bliver annonceret senere på hjemmesiden.

Til årsmødet er der et tilbud om gratis deltagelse lørdag-søndag for max. 10 nydiagnostiserede, såvel medlemmer som ikke medlemmer. Dette gælder hvis man har fået konstateret et vestibularis schwannom (AN) i perioden 1. januar 2024 frem til 1. marts 2025 og ikke tidligere har deltaget i årsmødet 2024, da vi igen har fået midler bevilget af Sundheds- og Ældreministeriet til dette formål.

Tilmelding som nedenstående, men mærket ansøgning om friplads. Indkommer der flere end 10 ansøgninger, vil medlemmer af foreningen have fortrinsret. Vi ønsker dig velkommen til årsmødet.

Alle der ønsker deltagelse enten hele weekenden eller enkelt dage tilmelder sig årsmødet via dette link: <http://www.acusticusneurinom.nemtilmeld.dk>

Ved tilmeldingen kan du angive, om du vil deltage i samkørsel, enten som den der lægger bil til, eller du ønsker at være passager. Så vil bestyrelsen prøve at få samkørsel til at gå op i en højere enhed.

Generalforsamling 2025

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

Søndag den 16. marts kl. 09.00

På Hotel Scandic Roskilde Park, Ved Ringen 2, 4000 Roskilde

Dagsorden i henhold til vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent for 2026
 - a) Foreslået uændret kr. 340,-
5. Behandling af indkomne forslag
 - a) Vedtægtsændringer
6. Valg af formand
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. *Eventuelt*

Ad 5 Forslag til vedtægtsændringer

Vedr. § 1. Navn og hjemsted

Stk. 1. Foreningens navn er Dansk Acusticusneurinom Forening. Foreningens hjemsted er den til enhver tid værende kasserers hjemstedskommune.

Ændres til:

Stk. 1. Foreningens navn er Dansk Vestibularis schwannom Forening. Foreningens hjemsted er den til enhver tid værende kasserers hjemstedskommune.

Stk. 2. Foreningens binavn er Dansk Acusticusneurinom Forening

De gældende vedtægter kan læses på hjemmesiden her:
<https://acusticusneurinom.dk/om-os/vedtaegter/>

Indlæg til årsmødet

Ud over indlæg fra flere gode indlægsholdere, vi har haft besøg af tidligere, har vi i år været så heldige også at få hjerneforsker, forfatter, formidler og speciallæge i neurovidenskab Troels W. Kjær til at komme og holde et indlæg om den normale og den syge hjerne.



Troels W. Kjær er en højt anerkendt hjerneforsker, forfatter og speciallæge, der er kendt for sin ekspertise inden for hjernens funktioner og mysterier. Med en imponerende baggrund og en passion for at formidle kompleks videnskab på en letforståelig og underholdende måde, har Troels W. Kjær skabt en markant indflydelse i offentligheden.

Gennem sine inspirerende foredrag tager Troels W. Kjær publikum med på en spændende rejse ind i hjernens fascinerende verden. Han formår at kombinere sin dybdegående viden med en unik blanding af seriøsitet og humor, hvilket gør hans præsentationer både engagerende og lærerige. Troels W. Kjær evner at fange publikums interesse og skabe en forbindelse, der gør det muligt for alle at forstå og sætte pris på kompleksiteten i hjernens funktioner. Udover sin imponerende akademiske baggrund har Troels W. Kjær også opnået anerkendelse for sine forfatterelevner. Han formår at oversætte sin omfattende viden og forskning til spændende og lettilgængelige bøger, der har vundet bred popularitet. Med sine litterære bidrag bringer han komplekse emner om hjernen tættere på offentligheden og giver læserne en unik mulighed for at udforske hjernens mysterier¹.

Troels W. Kjær er en dynamisk og karismatisk taler, der formår at skabe en forbindelse mellem videnskab, underholdning og publikum. Hans foredrag og litterære værker har gjort ham til en eftertragtet hjerneforsker og inspirator, der beriger og udfordrer vores forståelse af hjernen. Troels W. Kjærs indsigt og præsentationsevner har gjort ham til en værdsat ressource inden for videnskab og en af de førende eksperter på området.

Vi ser meget frem til foredraget om "Den normale og den syge hjerne".

1 Hentet fra Troels W. Kjærs hjemmeside <https://www.troelswkjaer.dk/>

Nyt fra Rigshospitalet

Rigshospitalets afdeling for Ergo- og Fysioterapi har udarbejdet nogle nye øvelsesprogrammer for optræning af ansigtsmusklerne.

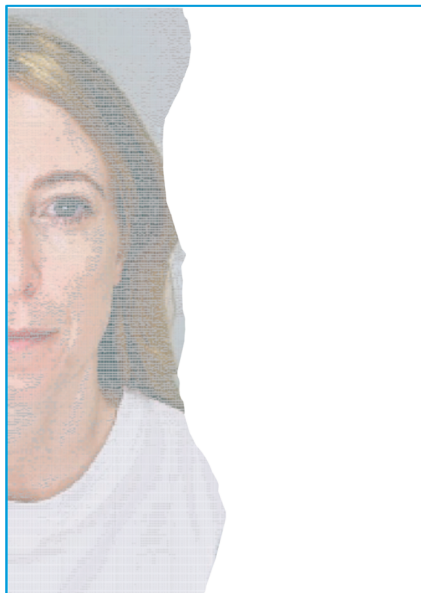
Træningsprogrammet er særligt vigtigt for de personer, som oplever en påvirkning af ansigtsnerven efter operation.

Ansigtsøvelsesprogrammet kan findes på vores hjemmeside. God fornøjelse.



Afdeling for Ergo- og
Fysioterapi

Ansigtsøvelsesprogram



Kontingentbetaling 2025

Kære medlemmer

Det er næsten altid lidt kedeligt når kassereren skriver til Jer, og overskriften sælger heller ikke mange billetter, men læs alligevel med her.

For nogle år siden indførte jeg kontingentbetaling via Nets/betalingservice, som et ekstra tilbud til Jer som betalere. Nets er jo velkendt og nemt for betalere, som ikke skal gøre noget når man først er tilmeldt en betaling.

Nets er også en lettelse for kassereren, da bogføringen og kontingentkontrol er lettere.

Men Nets er ikke gratis og da der i 2023 kom et nyt, pænt stort fast gebyr på, udover gebyret for hver enkelt opkrævning, synes jeg ikke det er sjovt længere. Nu er det faktisk urimeligt dyrt, i alt fald i min optik.

Jeg forsøgte for kontingentet 2025 at flytte opkrævningerne væk fra Nets og over på MobilePay. Jeg fik desværre for sent stoppet opkrævningerne i Nets og derfor blev der sendt opkrævninger ud fra Nets for 2025. Det var ikke alle medlemmer der fik en opkrævning, da jeg i 2024 stoppede med at indberette nye medlemmer i Nets. Til gengæld var der et antal medlemmer der har betalt kontingent 2 gange. Det skal jeg nok på styr på, I vil få en mail fra mig.

Ja, noget værre rod, men det er nok mest gået ud over mig selv.

Desværre må jeg, i skrivende stund sidst i januar, konstatere at der er ca 30 medlemmer der ikke har betalt kontingent for 2025. Hertil kommer så de ca 20 medlemmer der har skrevet til mig med en udmelding. Og det er jo alt for mange, målt op mod et medlemstal på godt 400. Jeg har sendt 1 rykker ud og sender en mere. Og så håber jeg, når I læser dette, at vi stadigvæk er omkring 400 medlemmer.

Tilbage til Nets og MobilePay. Jeg håber at der til næste år ligger et opkrævningssystem klar der er billigere end Nets. Om det bliver MobilePay eller noget andet vides ikke endnu, der er flere muligheder på markedet.

Til sidst, hvis du kommer i tanke om at du ikke har betalt, men gerne vil, så er fremgangsmåden her:

MobilePay: **258367** (det nemmeste for mig)

Netbank: Reg/kontonr **1551-12423977**

Og beløbet er **340 kr.**



Hjemmesiden

Vi har efter flere års drøftelser i bestyrelsen valgt ikke at have et log-in for at kunne se vores medlemsblade og publikationer.

Det bør føre til mindre administration i forbindelse med oprettelse af nye medlemmer samt at vedligeholde medlemmernes log-in oplysninger. Det er vores erfaring, at der ikke er mange, der bruger at logge ind på hjemmesiden for at se artikler i blade mv.

Det synes vi ikke er tilfredsstillende for vores medlemmer – også det med at huske hvordan man logger ind. Vi får ofte spørgsmål, da flere glemmer login oplysninger.

Det vil medføre, at alle kan hente de blade og øvrige publikationer, vi har liggende. Vi håber, at det ikke vil gå ud over medlemstallet og beder alle reklamere for vores forening.

Vi byder alle medlemmer - såvel som ikke medlemmer velkommen til at læse mange af de artikler, der i tidens løb er skrevet i medlemsnyt. Der ligger blade tilbage fra 2002.

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske

Mette Just

Mail: mette.just@regionh.dk

Telefon: 35 45 20 96

Mette Just er på Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi. 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.



Klinisk afdelingssygeplejerske

Kirsten Læssøe

Mail: kirsten.laessoe@regionh.dk

Telefon: 35 45 97 55

Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Opkald til Kirsten er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.



Fysioterapeut
Marie Glover
Mail: marie.glover@regionh.dk
Telefon: 35 45 41 29



Ergoterapeut
May-Britt Hildursdottir Rasmussen
Mail: may-britt.hildursdottir.rasmussen@regionh.dk
Telefon: 35 45 70 05



Vestibulogiassistent
Gerd Bach Hansen
Mail: gerd.hansen.01@regionh.dk
Telefon: 35 45 94 47

Efter operation tilses patienterne af fysio- og ergoterapeuterne på Rigshospitalet med henblik på vurdering af behovet for genoptræning. Både Marie Glover og May-Britt Hildursdottir Rasmussen arbejder med patienter opereret for et vestibulært schwannom (acusticusneurinom). Det kan være svært at få kontakt til Marie og May-Britt, da de har patientbehandlinger hele dagen, men prøv alligevel eller send en mail.

Netværksgrupper/Kontakter

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler

Tlf. 25 10 41 92

lene@hejler.dk

Facebook

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe/Fyn

Beth Leihøj Sørensen

Tlf. 22 77 32 31

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Marie-Louise Rørbøl

Tlf. 31 72 71 48

birkebakken7@hotmail.com

Øvrige netværksgrupper

Vi vil meget gerne have flere netværksgrupper rundt omkring i landet og efterlyser personer, der gerne vil yde en indsats til at få etableret disse.

Henvendelse til

bladet@acusticusneurinom.dk

Henvendelse vedr. stråling

Adrian D.N. Antonipillai

- Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldmann-Christensen

Tlf. 20 26 55 89

mariann.christensen@gmail.com

Brit Vangsted

Tlf. 51 92 58 21

vangsted@mail.tele.dk

Henvendelse vedr. operation og nydiagnosticerede

Lisbeth Holmkvist -

Se Bestyrelsen.

Bestyrelsen



Formand

Simon Leonhard

8210 Århus V

Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund

8210 Århus V

Tlf. 40 28 50 51

BB@acusticusneurinom.dk



Næstformand

Peter Anker Olsen

2000 Frederiksberg

Tlf. 24 79 12 86

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Vibeke Kisbye

2980 Kokkedal

Tlf. 40 45 86 73

VK@acusticusneurinom.dk



Kasserer

Per Andersen

9220 Aalborg Øst

Tlf. 41 74 35 60

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kim Gundelach

3140 Ålsgårde

Tlf. 20 41 29 03

KG@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lisbeth Holmkvist

8900 Randers

Tlf. 26 24 23 23

LH@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai

7000 Fredericia

Tlf. 22 49 81 20

AA@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Jørgen Pedersen

6340 Kruså

Tlf. 21 25 61 38

JP@acusticusneurinom.dk

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:

medlemsservice@acusticusneurinom.dk

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft eller har et forløb med vestibularis schwannom (AN) eller meningeomer 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 hjemmesiden og f.eks. Det kongelige Bibliotek, som får eksemplarer af alle tryksager.