

medlemsnyt

Nr. 1 | 2017 | 23. årgang

Dansk Acousticusneurinom Forening



www.acousticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Sandkaj 27, 1. tv., 2150 Nordhavn

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Jørgen Pedersen
Vibeke Kisby
Sanne Jensen Dobbs

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@gmail.com
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der
udsendes i oktober 2017
skal være fremsendt senest den
15. september 2017

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetøj af Simon Leonhard

Layout og tryk

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: Formandens beretning	3
Årsmøde og generalforsamling 2017:	
Velkommen ved Ulla Rasmussen	7
Overlæge Lars Poulsgård, speciallæge i neurokirurgi	7
Sygeplejersker tilknyttet AN patienter, Mette Just og Kirsten Læssøe	13
Hjernebaseret synstræning, samsynsproblemer og tørre øjne	16
Handicaporganisationernes Hus	20
Generalforsamling	21
Foredrag med musiker Lotte Rømer	24
Rådgivningsdag med House of Hearing	25
Afslutning	27
Nyt medlem i bestyrelsen: Jørgen Pedersen	29
At være til årsmøde	30
Nye kræfter til bestyrelsen.	31
Find vej i systemet – hvordan får man et høreapparat	33
Nye visitationsretningslinjer	34
DUKH: Praxisnyt	36
Opslagstavlen	41
Faste indlæg:	
Hvis du flytter	6
Næste Medlemsnyt	19
Donationer er velkomne.	32
Vigtige kontakter på Rigshospitalet.	44
Frivillige hjælpere.	46
Netværksgrupperne.	47
Bestyrelsen.	48

Kontakt foreningen:

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

Formandens beretning

Af Ulla Rasmussen, Formand



Årets gang

Der er ikke sket de store vilde tiltag i foreningen i det daglige dette år. Der sker nyt inden for behandling af sygdommen og inden for genoptræning. Vores gode råd og vejledninger giver vi flittigt ud af.

Vi bruger megen tid på rådgivning over telefonen eller gennem computeren. Vi har altid tid til en snak, hvis et medlem har brug for hjælp, et godt råd eller nogle tørstende ord.

Vi bliver også kontaktet af fagfolk, behandlingsklinikker og lign., som skal bruge oplysninger, pjecer eller vejledninger.

Så har vi igen i efteråret holdt gå-hjem-møder. Denne gang havde vi fået forskellige af landets kommunikationscentre til at komme og fortælle om, hvad de kan hjælpe os sygdomsramte med og om hvilke rettigheder, vi har muligheder for at bruge.

Møderne har været meget interessante og spændende.

Vi har plejet vores gode netværk med læger, fysioterapeuter og andre behandlere.

Medlemstallet

Medlemstallet er ved årets start (2017) 373 medlemmer.

Det er de medlemmer, som har betalt deres kontingent. Vi mangler stadig væk en del indbetalinger fra medlemmer.

Netværksgrupper

Vi har 7 netværksgrupper rundt i landet. Der er meget forskel på aktiviteten i de forskellige grupper. Nogle er meget aktive, andre er lidt i dvale.

Vi mener i bestyrelsen, at det er meget vigtigt med netværksgrupperne. Det er her, du kan møde ligestillede, og det er her, du kan få støtte og vejledning fra ligestillede, og det er her, du kan tale om stort og småt.

Hjemmesiden

Vi har en god ny hjemmeside, og vi har et ungt IT-firma, som hjælper os med at skrive nyt på siden.

Men vi mangler 1 eller flere personer, som kunne tænke sig at holde vores side opdateret med nyheder om vores sygdom eller behandling af denne.

Bladet

Takket være vores fantastiske redaktør Inger Juel Christiansen, har vi et flot og spændende blad, som udkommer 3 gange om året.

Vi har altid brug for gode artikler, personlige fortællinger og andre interessante ting, som kan komme i bladet.

Dette års arbejde

Vi har tænkt os at afholde flere gå-hjem-møder til efteråret.

Vi ønsker igen, at det bliver kommunikationscentrene, der skal komme og fortælle os, hvor meget de kan hjælpe os med, og hvor megen hjælp vi kan få.

Derudover er vi ved at planlægge at afholde nogle gå-hjem-møder i områder af Danmark, hvor afstanden til de store byer er lidt lang. Her vil vi fortælle om vores forening, og hvad den kan tilbyde sygdomsramte og deres pårørende.

Vedligeholdelse af hjemmesiden, så den altid har nye ting med.

Pleje vores gode forhold til Rigshospitalet og andre fagfolk.

Søge ny viden inden for vores område:

Der sker mange nye tiltag på Castberggård, som kan være af interesse for vores medlemmer. Det synes vi lyder interessant, så vi vil undersøge det nærmere.

Bestyrelsen

Vores bestyrelse består af Birte Lambert Andersen, Birgit Sørensen, Simon Leonhard, Berit Brolund, Vibeke Kisbye, Sanne Jensen Dobbs, Inger Juel Christiansen og mig.

Vi har afholdt 4 møder. Derudover bruger vi flittigt at kommunikere over internettet.

Stort tak til jer for jeres indsats i årets løb.

Særlig tak til næstformand Birte, som altid er parat til en snak eller med gode råd og ideer.

Vores kasserer Birgit har de sidste måneder nærmest levet med sin computer ved sin side.

Det er desværre et stort arbejde at opdrive kontingent.

Dernæst har Birgit stået for tilmeldingerne til vores årsmøde, lavet lister over hvem, der kom hvornår, og hvem der skulle have værelser eller mad og lign.

Tak, Birgit for din kæmpe store indsats.

Så kommer jeg med slutningen...

Jeg vil gerne fortsætte som formand, men det bliver kun for et år.

Senest marts 2018 stopper jeg.

Jeg mener, det er vigtigt, at der med jævne mellemrum kommer nye personer ind i bestyrelsen, som kommer med nye og friske synspunkter.

Jeg mener også, at en formand ikke må sidde for længe.

Ny formand ... nye friske øjne.

Jeg har de sidste 3 år meddelt, at jeg synes, det er tid med et formandsskifte.

Desværre har interessen for at indgå i bestyrelsesarbejdet ikke været stor blandt vores medlemmer, så vi har rigtig svært ved at få nye medlemmer til bestyrelsen. Det er meget ærgerligt.

Kommer der ikke nye medlemmer i bestyrelsen, som vil være med til at drive foreningen, så kan det resultere i, at vores forening enten må stoppe eller også lade sig indgå som en underafdeling i Høreforeningen.

Efter denne weekend vil bestyrelsen udsende en mail, hvori vi vil opfordre jer medlemmer til at melde jer til bestyrelsesarbejdet. Vi håber, at der er nogen, som har lyst til at være med til at drive foreningen videre.

Hvis der er interesserede, der melder sig, vil vi tage en personlig samtale med hver enkelt om deres ønsker og forventninger til foreningsarbejdet. Derefter vil bestyrelsen blive udvidet med et antal "fornyere", som så vil indgå i bestyrelsesarbejdet med bestyrelsen, til de kan blive valgt ved en generalforsamling.

Vi i bestyrelsen ser med forventning frem til jer medlemmers svar på vores udsendte mail.

HVIS du flytter

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende.

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

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

Årsmøde og generalforsamling 2017

Velkomst ved Ulla Rasmussen.

Vi har en sjælden sygdom, og det er vigtigt, at vi har mulighed for at udveksle erfaringer med andre om sygdommen.

Vi har lovet – hver anden gang – at holde generalforsamlingerne i Københavnsområdet, men det er dyrere end andre steder på Fyn eller Jylland. Vi har holdt, det vi har lovet, og fremover må vi se, hvad der er mulighed for.

Ulla hilste velkommen til alle fremmødte og alle foredragsholdere. Vi har besøg fra Rigshospitalet og besøg fra Haukeland Universitetshospital i Bergen, som vi har et fortrinligt samarbejde med. Haugeland er repræsenteret ved årsmødet ved medarbejdere tilknyttet afdelingen for vestibulære lidelser – Linda Fauske og Monica Finnkirk.

Oplysninger kan altid fås ved at maile eller ringe til bestyrelsen. Man kan også ringe for at få hjælp til nogle af de problemer, vi møder i dagligdagen eller i forbindelse med operation eller indlæggelse.

Foredrag fra Rigshospitalet

Lars Poulsgaard var imponeret over, hvor mange mennesker der var fremmødt.

Der har været fremført nogen kritik og spørgsmål vedrørende lange svartider på scanningsresultater.

Varierende og lange svartider på scanninger skyldes flere ting. Bl.a. foregår scanningen på lokale eller regionale sygehuse. Billederne skal derefter fortolkes af radiologer og fremsendes til Rigshospitalet. Her skal scanningerne gennemgås af speicallægerne. Der kan derfor opstå forsinkelser flere steder i processen.



Svartiderne på scanninger er også afhængig af økonomi. Der er indført et nyt system, hvorved flere støttefunktioner – bl.a. sekretær-bistand mv. – er sparet væk, så det er lægerne selv, der nu skal stå for hele informationsdelen.

Lars Poulsgård har opereret AN (Akustikus Neurinom) patienter siden 1994. Kåre Fugleholm kom til i 2006.

Betegnelsen for lidelsen Akustikus Neurinom betegnes mere lægelig korrekt Vestibular Schwannom. Knuden udgår altid fra balancenerven – vestibular-nerven. Knuden dannes i støttecellerne til nerven – de såkaldte Schwannske celler. Deraf navnet.

Operationen er kompliceret, og i statistikken over 125 opererede patienter fra 1957 til 1972 døde 22% som følge af operationen indtil anvendelsen af mikroskoper blev standard i ca. 1969, hvorved denne procent (mortaliteten) blev reduceret til ca. 13 %¹. 84 % fik ansigtslammelser efter beskadigelse eller tab af ansigtsnerven. Operationerne foregik på forskellige hospitaler.

Efter alarmerende tal fra den decentraliserede behandling frem til 1992, hvor der stadig var for stor dødelighed på op til 8,5 % og patienter med komplikationer og tab af ansigtsnerven på op til henholdsvis 36 % og 58 %, blev det besluttet at centralisere behandlingen på Rigshospitalet². Herefter er dødeligheden reduceret til ca. 1 % og komplikationer reduceret til at

1 Thomsen, J. 1976. Suboccipital Removal of Acoustic Neuromas. *Acta Otolaryngol* 81: 406-414.

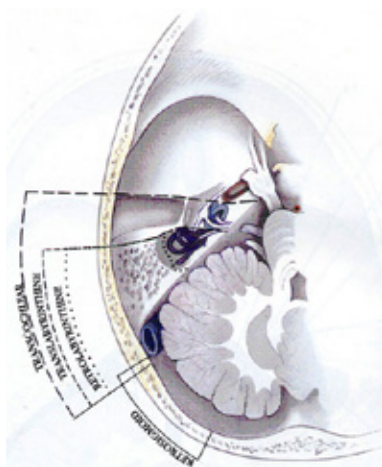
2 Charabi, S.; Mirko, T.; Thomsen, J.; Børgesen, S.E. 1992. Suboccipital Acoustic Neuroma Surgery. Results of Decentralized Neurosurgical Tumor Removal in Denmark. *Acta Otolaryngol (Stockh)* 112: 810-815.



hovedparten af patienterne (80 %) har et acceptabelt niveau af ansigtsfunktioner på HB I-III på en seks trins skala (HB – House Brackmann) svarende til normal til moderat dysfunktion³. Der foregår et samarbejde mellem lægerne på henholdsvis neurokirurgisk og øre-næse-halskirurgisk klinik.

» Translabryntær adgang forudsætter bortfjernelse af labrynten og medfører derfor døvhed.

- Benyttes ved store svulster, hvor hørebevarelse ikke er aktuell. Menneskets knogle bag øret er fyldt med luft. Knoglen er meget porøs. Når man laver udfræsningen, skal der passes på ikke at røre ansigtsnerven. Derefter kan nervehinden gennemskaeres og knuden blotlægges. Under operationen anvendes en nervestimulator, der giver udslag, hvis ansigtsnerven berøres. Ansigtsnerven ligger i kapsel af svulsten, så en stor del af tiden under operationen går med at frigøre svulsten fra ansigtsnerven.



Figur 1. De to hovedprincipper ved en AN operation

» Retrosigmoid adgang forudsætter, at man skubber lillehjernen til side (hjerne-retraktion) for at få adgang til knuden.

- Operationen udføres ved små og mellemstore knuder og ved alle hørebevarende operationer. Der kan være mulighed for, at hørenerven

³ Springborg, J.B.; Fugleholm, K.; Poulsgaard, L.; Cayé-Thomasen, P.; Thomsen, J.; Stangerup, S.E. 2012. Outcome of Translabrynthine Surgery for Vestibular Schwannomas. Report on 1244 Patients. J. Neurol. Surg. B. 73: 168-174.

tager skade, da der kan være blodforsyninger, som bliver beskadiget eller afskæres.

Firehændig operationsteknik blev indført i 2006 i forbindelse med begge typer af operationer på neurokirurgisk afdeling. Denne teknik er ret enestående i verden. Patientlejet kan vendes og drejes under operationsforløbet, men lægerne sidder i samme stilling på hver side af patienten.

Operationstiden er gået ned til 3-4 timer mod 6-7 timer tidligere. Ved hjerne-retraktion kan der opstå skader på hjernen. Trætheden efter operationen kan også skyldes iltmangel (ischemia) under operationen, som følge af traumet forårsaget af trykket mod hjernen. Til eksempel har en amerikansk kikkertoperation, som tog ti timer ved MR scanning, vist efterfølgende skader på hjernen. Skaderne kan sammenlignes med en blodprop, som kræver efterfølgende genoptræning. Selv om der er udviklet nyere og bedre metoder til hjerne-retraktion end tidligere, skal man altid forsøge at mindske den fysiske påvirkning af lillehjernen.

Der benyttes altid den bedste og mindst komplicerede adgang for at mindske skaderne. Man kan altid fjerne lidt af hjernevæsken, således at man kan flytte lillehjernen lidt uden at medføre tryk-skader.

Ud over en kortere operationstid med deraf mindre skader, har den firehændige teknik medført:

1. at restitutionstiden er reduceret,
2. at behovet for hjerne-retraktion er fjernet,
3. en forbedring af den kirurgiske oplæring. Sker dog ved øvelser på lig, da politikken er, at der ikke tolereres en stigende oplæringskurve ved operation på patienter,
4. en forbedring af det kirurgiske resultat.

Resultater fra operationer udført med den firehændige teknik i perioden 2009 til 2013 viser en klar forbedring i forhold til tidligere. Der er i dag mere fokus på, at patienterne har så få følgeskader som muligt frem for at fjerne hele

svulsten. Bevarelsen af ansigtsnervens funktion er derved steget i forhold til tidligere, hvilket også kan skyldes holdningsændringer, men også forbedringer af operationsteknik. Ca. 70 % af de opererede opnåede en næsten fuld funktion af ansigtsnerven efter et år. Den lille rest, der efterlades, får oftest afskåret blodforsyningen, så knuden dør.

Der er udarbejdet en fordelingsnøgle til anvisninger af patienter til enten neurokirurgisk eller øre- næse og halskirurgisk klinik.

Der kan dog også i dag opstå komplikationer, men de svære tilfælde og dødeligheden er stort set lig nul. Der er nu oplært en ny speciallæge på neurokirurgisk afdeling – Jakob Springborg.

Lars Poulsgaard viste nogle videoklip over forskellige operationsforløb. Præsentationen i udsnit – og uden video – kan ses på foreningens hjemmeside.

Spørgsmål

Skejby har fået bevilliget en ny strålekanon, kan den bruges til stråling af AN patienter? Der findes tre former for stråling henholdsvis alfa-, beta- og gammastråling. Rigshospitalet anvender gammastråling eller elektromagnetisk stråling med høj energi, hvorved alt væv får samme bestråling. For at have fokus på svulsten bestråles hele vejen rundt, hvorved den maksimale strålingsintensitet rammer i selve svulsten. Alfa- og betastråling er partikelbestråling. På Skejby benyttes en partikelkanon. Der skydes en radioaktiv partikel ind i svulsten, hvorved energien afsættes direkte i svulsten. Ved partikelbestrålingen mindskes skadevirkningen af det omgivne væv. Ved AN bestråles med lav intensitet, hvorimod med partikelbestrålingen bestråles svulster, der kræver en meget høj intensitet. Det er en proces, som kræver en partikelaccelerator, som er meget dyr. Værdien for AN patienter ved partikelbestrålingen er ubetydelig.

Bruges en gammakniv kører bestrålingen rundt, mens der ved en stationær traditionel bestråling bestråles fra et sted. Bestrålingen kan udføres på en enkelt gang eller ad flere gange alt efter det individuelle patientforhold.

Bliver patienterne yngre og yngre? Diagnosticeringen bliver bedre og bedre, og dermed fanger man patienterne tidligere, hvilket rykker alders-

grænsen ned. Der diagnosticeres stadig mange patienter med meget store svulster.

Hvordan og hvor kan man behandles for vand i hovedet? Behandlingen for vand i hovedet (hydrocephalus) kan man udføre på samtlige fire neurokirurgiske afdelinger i Danmark. Det er en helt normal operation med indlæggelsen af en ventil. Det er sandsynligt, at det er AN svulsten, der forårsager vand i hovedet. Svulsten producerer proteinstoffer hvorved den normale dræning forhindres eller nedsættes

Kan der ikke ske en oplæring af lægerne på øre- næse- og halskirurgisk klinik i den firehændige teknik? Den firehændige teknik anvendes indtil videre kun på neurokirurgisk afdeling.

Kan der opstå en ubalance i hjernevæsken, så der opstår problemer med hørelsen? Der kan opstå ubalance i hjernevæsken, men det kan ikke forårsage problemer med hørelsen alene. Der kan opstå små blodpropper eller forkalkninger i blodforsyningen til hørenerven, således at hørelsen kan blive påvirket.

Kan en kompliceret operation forårsage meget stærk hovedpine? Jo større knude, des større er risikoen for komplikationer.

Indsynkningen bag øret kan rettes op ved indlægning af et titanium net, men det er ikke standard på Rigshospitalet.

Rigshospitalet går efter at fjerne hele knuden, men med stor fokus på funktion af ansigtsnerven. Jo større del af svulsten man efterlader, des større risiko er der for at knuden vokser igen. En lille rest på ansigtsnerven vil med stor sandsynlighed ikke vokse igen, da blodforsyningen til knuden som regel forsvinder.

Hvor stor er sandsynligheden for at knuden vokser igen? Ved store knuder er der 20-30 % sandsynlighed for, at knuden vokser igen.

Sygeplejersker tilknyttet AN-patienter

Mette Just er knyttet til neurokirurgisk afdeling som specialsygeplejerske og er koordinator for vores behandlingsforløb på neurokirurgisk.

Kirsten Læssøe fungerer som specialsygeplejerske og koordinator for vores behandlingsforløb på Øre-næse-halskirurgisk klinik. Der er indgået et tæt samarbejde med Mette, således at der sker en erfaringsudveksling. Kirsten modtager patienterne og snakker operationsforløbet igennem med patienterne. Kirsten har sin daglige gang, hvor patienterne ligger og kan tilse patienterne dagligt. Udskrivningssamtale udføres også. Patienterne er indlagt 5-6 dage. Patienterne er mindre symptombelastede end de, der er opereret på neurokirurgisk afdeling. Kirsten prøver at holde snor i patienterne efter 3 måneder.

Der er lidt forskel på forløbet mellem de to afdelinger.

Mette har været på besøg i Haugeland og har deltaget i patientkurset. De har ikke i Norge samme gode organisation som her i Danmark. Mette skal på et seminar i Ålborg fortælle om funktionen som specialsygeplejerske for erfarne afdelingssygeplejersker.

Mette skal også deltage i et andet seminar senere på året.

Spørgsmål

Hvordan afgøres det om man ender i den ene eller anden afdeling? Foretages der parallelle operationer på de to afdelinger?

Det er ikke kun terningekast. Det er primært knudens størrelse, der afgør om man ender på den ene eller anden afdeling.

Huskes der at gøre reklame om foreningen? Der udleveres informationsfoldere på afdelingerne. Fysio- og ergoterapeuterne har også informationsmateriale.



Hvorfor er der så lang tids ventetid på informationer fra hospitalet? Scanningen skal beskrives af lokale radiologer, og så skal svaret sendes fra det lokale sygehus, inden det når til Rigshospitalet. Mette rykker tit for scanningssvar. Øres-næse og halskirurgisk klinik har også været udsat for at skulle udrede undersøgelsesforløb. Men der kan gå flere procesdage.

Har man som opereret mulighed for at få opfølgende information om sygdomsforløbet. Hvis scanningen ikke viser noget, står man lidt alene og ved ikke, hvad fremtiden bringer. Man er altid velkommen til at ringe til kontaktsygeplejerskerne om hjælp til relaterede lidelser eller forløb.

Der skulle ligge en skrivelse på nettet fra professor Per Cayé-Thomasen om, at man ikke længere skal følges på Rigshospitalet, såfremt knuden ikke har vokset i flere år. Kirsten er ikke informeret om denne praksis. Foreningen undersøger muligheden for eventuelt at informere om dette emne i bladet og på hjemmesiden. *Se side 34, red.*

Hvordan kan forskellige gener afhjælpes? Kirsten er ikke ekspert i senfølger, da erfaringsniveauet ikke er tilstrækkeligt på nuværende tidspunkt, men man er altid velkommen til at kontakte afdelingen, så kan der altid findes nogen, der kan svare på spørgsmålene.

Fra foreningens side opfordres kontaktsygeplejerskerne til at tage kontakt til foreningen, da vi også har en del erfaringer med gener efter operationsforløbet, ligesom vi naturligvis ligger inde med mange foldere med beskrivelse af diverse gener og problemstillinger.



Snakken gik i pauserne mellem foredragene.

Hjernebaseret synstræning m.v.

Finn Abildgaard har tidligere holdt indlæg på AN årsmøderne – sidst i 2015. Men det er lige godt og aktuelt hver gang. Præsentationen kan ses på foreningens hjemmeside.

Finn Abildgaard har en baggrund som optometrist og er uddannet i 1987. Finn Abildgaard har lavet kontaktlinser siden 1995. Har i 2006 taget en masteruddannelse i klinisk optometri og har gennemgået et utal af kurser i oftalmologi og neurooftalmologi. Oftalmologi er forebyggelse, diagnostik, behandling, og rehabilitering af patienter med sygdomme i øjne og synsbaner samt sygdomme i øjenhuler, tårevæveje og ydre øjenomgivelser.

Et godt syn – er et syn så vi kan se det, vi vil se og kan skabe en situation, så vi gør de ting, vi skal.

Der er flere årsager til et dårligt syn. Tre årsagssammenhænge fremhæves – ergonomi, refraktion og binokularitet. Alle tre årsagssammenhænge skal vurderes i en patientsituation.

Ergonomien eller forudsætningerne for øjets funktion kan eksempelvis medvirke til problemer med tørre øjne. Tørre øjne giver ubehag, synsforstyrrelser mv.

Refraktionen eller synsstyrken og øjets evne til at se skarpt kan skyldes nærsyn, langsyn, bygningsfejl eller gammeldmandssyn. Gammeldmandssyn skyldes øjets nedsatte funktion til at stille skarpt (akkommodation), da linsen bliver mindre elastisk med alderen.

Øjets tårefunktion er en kompliceret funktion styret af flere kirtler med hver sin specielle produktion af tårevæskens indhold. Slimlaget beskytter øjet, vandlaget fugter øjet og køler øjet. Olielaget holder på væsken.

Blinkefunktionen er vigtig for at fordele bl.a. olielaget. Manglende blinkefunktion fører til, at øjet udtørres.



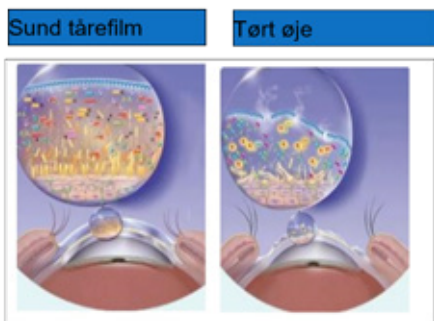
Symptomer for tørre øjne:

- » Sløret syn mv.
- » Fremmedlegeme fornemmelse
- » Brændende øjne
- » Smerter
- » Rindende øjne
- » Røde øjne

Hvis man drypper øjet konstant, udvaskes de gode stoffer i naturlig øjevæske. Kunstige øjenpræparater kan ikke erstatte naturligt øjevæske. Derfor skal der gøres en indsats for at stabilisere øjevæsken.

Klistrende øjne er en indikation på øjeninfektion (Blepharitis øjenlågsbetændelse) – ca. 40 % af befolkningen i de nordiske lande har infektion. De meibomske kirtler, der producerer den olieholdige tårevæske, kan være tilstoppede (Meibomian gland dystrofi), hvilket er den næst hyppigste årsag til tørre øjne.

Man skal dryppe sig så lidt som muligt – derfor er behandlingen, at man kan komme ned på en hyppighed på 3-5 drypninger om dagen. Man skal undgå at bruge sæbe til rensning af øjenlågskanter, da det ødelægger olie-filmen. Man kan have glæde af kosttilskud – Omega 3 fedtsyrer. Forskellige behandlingsmetoder og produkter.



Fysiske lidelser og muligheder for afhjælpning:

- » Ectropion – hængende nedre øjenlåg – operation
- » Bells paresis – manglende sammentrækning af øjet – linsefunktion
- » Ptosis – hængende øjenlåg – linsemulighed

Linsemulighed med store linser med væske og styrke. Ingen begrænsninger med hensyn til styrken.

Spørgsmål – tørre øjne og kontaktlinser

Problemer med linserne kan skyldes manglende tilpasning af linsen – både irritation, væske og luft.

Hvor stor en procentdel får problemer med øjnene efter en AN operation. 10-12 % antages at få problemer med øjnene.

Medlemmerne giver udtryk for stor positiv ændring ved at få en stor linse med væske.

Neurooptometri

Specialuddannelse som ikke er standard i Danmark.

Neurooptometri handler om at få det fulde overblik over synsfunktionen for at tilvejebringe den optimale funktion gennem linser, træning og stimulation, eller ved skader, gennem rehabilitering. Problemstillinger, der arbejdes med, er bl.a. årsager til hovedpine, svimmelhed, fokusering, dobbeltsyn, trætte øjne, koncentrationsbesvær samt anbefaling af anvendelse af optik.

Synet er afhængig af koordinerende øjenbevægelser, hvorved der dannes et 3D billede.

To undersystemer – version subsystemet og vergens subsystemet.

Version subsystemet er kendetegnet ved ensrettede øjenbevægelser og Vergens subsystemet ved modsatrettede øjenbevægelser.

Systemprofil i vergens subsystemet. Fokuseringsproblemer. Modsattede koordinering af øjnene forårsager bl.a. stærk hovedpine og træthed. Der er ofte problemer med den toniske vergens ved at fastholde fokus.

I Version subsystem – kan man opleve problemer i forbindelse med at dreje øjnene fra side til side. Symptomprofil bl.a. svimmelhed, rundtosset, kvalme, transportsyge og trætte øjne.

Sjette nervesystem styrer funktionen med, at øjne ser ud til siden. Hjernestammen er centret for øjenbevægelserne. Øvelserne går på hvordan man får to ligerettede signaler til hjernen fra de to systemer.

Hvis man får fjernet det indre øre, går der koks i billedstabilisatoren og version subsystemet.

Rehabiliteringspotentialet er udtømt, når man kan udføre øvelserne så godt som muligt, men der sker ingen fremskridt.

Spørgsmål

Hvordan får vi mulighed for kontakt til instituttet? Skal man betale selv? Kontaktlinser betales af det offentlige. Træningsforløbet er mere speget, og kun i enkelte tilfælde er der opnået offentlig betaling. Ellers privat. Man kan blot ringe for at få en aftale. Telefonnummeret til instituttet er anført her 3641 9540 <http://www.privatsyn.dk/undersoegelse/samsyn-hvad-er-normalt/>. Søg kommunen og tal jeres sag – god ide at få fat på kommunens hjerneskade-koordinator.

Man kan få rensevæske til øjensækbetændelse i håndkøb. Det tager noget tid at blive bugt med øjenbetændelsen.

Hvad er forskellen mellem svimmelhed og rundtossethed?. Ved rundtossethed bliver man ør i hovedet og utilpas.

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2017.

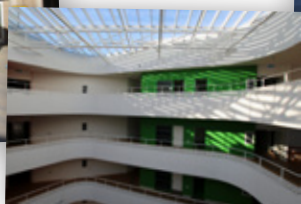
Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2017.



Handicaporganisationernes Hus

Besøg og rundvisning i handicaporganisationernes hus <http://www.handicap.dk/handicaporganisationernes-hus/>. Et imponerende og fascinerende hus, der rummer hovedkontorer for 27 ud af Danske Handicaporganisationers 33 medlemmer. Huset er bygget efter princippet tilgængelighed og ligeværdighed. Fantastisk akustik, hvor man uden ekko kunne høre rundviseren tydeligt selv på stor afstand.

Alt er tilpasset tilgængeligheden uden barrierer, så alle brugere føler sig velkomne.



Generalforsamling

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2018
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formanden
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

1.

Kurt Pedersen blev valgt som dirigent. Simon Leonhard blev valgt som referent. Kurt Petersen erklærede generalforsamlingen som beslutningsdygtig og retmæssigt indkaldt. Indkaldelsen er sket gennem medlemsbladet i januar måned 2017.

2.

Formanden redegjorde bl.a. for foreningens situation med hensyn til bestyrelsen, idet Ulla kun ønsker genvalg for en et-årig-periode. Ulla opfordrede til, at mulige emner til bestyrelsen melder sig, da der skal ske et formandskifte. Vi har brug for fornyelse. Læs hele beretningen side 3.

Spørgsmål

Der var ønske om at få oplyst, hvorvidt der var sket mere i forsøget på at få et kursus med The Lindens Clinic fra England (<http://www.dianafarragher.com>).

The Lindens Clinic er meget dyre at få til Danmark, men de er villige til at undervise på et kursus. Der er forslag til at søge eks. Trygfonden for midler.

Som opfølgning på spørgsmål vil foreningens adresse blive rette på hjemmesiden i overensstemmelse med formandens nye adresse.

Formandens beretning blev enstemmigt vedtaget.

3.

Regnskab og præsentation er tilgængelige på hjemmesiden. Der er et stort beløb stående på kontoen, som ikke er brugt for nuværende. Heraf er vi forpligtet til at returnere et vist beløb til Sundhedsministeriet, da vi ikke har afholdt de budgetterede og tilskudsberettigede aktiviteter. Disse beløb er modregnet i regnskabet.

Vi har fået lov til at overføre nogle af disse aktivitetskroner til brug til næste år. Kurserne og årsmøderne koster en del, men det er også der, vi mødes og kan indhente erfaringer. Bladet koster naturligvis også noget. Vi har en god økonomi, og der er penge til at gennemføre nogle aktiviteter.

Spørgsmål

Kan der røbes noget om, hvad der er budgetteret til aktiviteter og hvilke? Der er reserveret kr. 83.000 til aktiviteter, men ca. kr. 43.000 bliver vi nødt til at returnere. Dette som følge af, at vi ikke har haft mulighed for at igangsætte planlagte aktiviteter, eller aktiviteterne ikke har været så omkostningstunge som budgetteret og ansøgt.

Regnskabet blev godkendt uden yderligere kommentarer.

4.

Kontingentet på kr. 300 foreslås uændret for 2018. Enstemmigt vedtaget.

5.

Der var ikke indkommet forslag til behandling.

6.

Valg af formand. Ulla Rasmussen er villig til genvalg og blev genvalgt med applaus. Som nævnt dog under betingelse af, at Ulla kan forlade formandsposten til marts 2018. Altså kun en et-årig periode.

Der blev opfordret til, at medlemmerne overvejer at indgå i bestyrelsen. Det er vigtigt, at der sker en vis fornyelse i både formandskab og bestyrelse.

7.

Valg af sekretær. Simon Leonhard er villig til genvalg og blev valgt med applaus.

8.

Valg af menige medlemmer Berit Brolund. Berit er villig til genvalg og blev valgt med applaus.

Efter vedtægterne har foreningen mulighed for at vælge op til 4 menige bestyrelsesmedlemmer.

Jørgen Petersen blev foreslået som menigt bestyrelsesmedlem og blev valgt med applaus.

9.

Valg af suppleanter til bestyrelsen.

Vibeke Kisbye og Sanne Dobbs er begge villige til genvalg og blev valgt med applaus.

10.

Revisor Per Meldhedegaard Olsen blev genvalgt.

Medlemsbladet findes på hjemmesiden, og der logges ind med kode A2014N

Dirigent
Kurt Pedersen

Brug hvad I har brug for

Lotte Rømer er ud over at være professionel sanger tillige uddannet coach i ManuVision

– som bl.a. omfatter afspænding og vejtrækningsteknikker. Det vigtigste ved sang er vejtrækningen. Tag en dyb vejtrækning – derved kommer vi ned og mærker os selv. Det er i maveregionen vi spænder op, når vi bliver usikre. Den dybe vejtrækning kan være en god metode til at få kontrol. Det fysiske og mentale hænger sammen. Og musikken – vi har en usynlig streng inde i kroppen, som svinger med, når vi hører musik. Tonerne sætter svingningerne i gang inde i os, og vi bliver glade.

I det korte og lange holder alle mennesker af en eller anden form for musik. Når vi synger en tone, begynder der at ske svingninger i mundhule og krop.

Hvis der er sket noget med tab af hørelsen og måske ansigtslammelse kan sangen være medvirkende til at optræne musklerne og give glæde. Hvis vi ikke giver slip på nogle af de negative følelser, bliver de siddende i maveregionen.

Vi sidder for meget – vi skal bevæge os mere og gå en tur og få frisk luft. Det er et middel mod angst og depression. Man skal turde at give los. Tag ud til et sted, hvor ingen kan høre jer og råb højt.

Det at synge med andre i samme situation giver et løft. Man skal vænne sig til et nyt grundvilkår til livet.

Arbejde med vejtrækningen kan betyde utrolig meget i forhold til nogle af udfordringer, vi bliver udsat for, når vi oplever forandringer i livet. Der er fire faser vi skal igennem – erkendelse – gennemleve sine følelser gennem tabet – finde nye veje og ændre den følelsesmæssige energi fra det der var, til det der er. Vi skal ikke ende i offerrollen. Derfor er det en god idé at arbejde med de fire faser om end ikke i den nævnte rækkefølge.



Gennem det at synge sammen skabes også et fællesskab. Positive sidegevinster ved at synge. Når man synger, mobiliseres immunforsvaret. Når man synger, ilter man blodet, og iltkoncentrationen stiger i cellerne. Halsmusklerne slapper af. Effekterne ved at synge er beskrevet i en artikel i Hørelsen.

House of Hearing



Stor udbytterig dag og megen aktivitet med "House of Hearing" <http://www.houseofhearing.dk/>. Forskellige grupperinger herunder individuel rådgivning og samtaler.

Her medtaget uddrag med rådgivning om høreapparater.

Når behovet for anskaffelse af et høreapparat viser sig skal man:

- » Kontakte ørelægen og blive indstillet til fornyelse af høreapparat
- » Privat
- » Offentlig – AN patienter anbefales behandlet på sygehuset. Tag en bisidder med.
- » Når man har fået høreapparatet, skal man tage kontakt til kommunikationscentret for at få råd og vejledning til brug af apparatet – altid bisidder med. To hører bedre end én, og de professionelle reagerer også anderledes.

Find hjælp på <https://hoeforeningen.dk/hjaelp-til-dig/find-vej-i-systemet/>. Sundhedsstyrelsens pjece om "Hvis du skal ha høreapparat" <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/DE69AF8145634538893CD9FA3B18F387.ashx> eller foreningens egen pjece http://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/09/acu-booklet-hoeretab_v5.pdf.

Det er ikke en god idé at bruge apparatet lejlighedsvis – eksempelvis til selskaber. Der kræves en gradvis tilvænning over ca. 6 måneder med daglig brug. Det er ikke ligesom med briller, der korrigerer med det samme. Der er kun få firmaer, der laver cross apparater eksempelvis Phonak og Widex. Hvert 4. år er man berettiget til at få nye høreapparater.

Man får justeret høreapparaterne enten hos kommunikationscentret eller på de audiologiske afdelinger. Kontakt dem, der har udleveret høreapparatet.

Er man erhvervsaktiv, er der specielle regler, og man får lettere det høreapparat, man ønsker. Eksempelvis en "Roger™ Pen", som er en komplet trådløs mikrofon med Bluetooth forbindelse, som giver optimal taleforståelighed i støj og på afstand.

Som seniorer og pensionister kommer man ind under §112, og man kan eksempelvis ikke få bevilget en Roger Pen, hvis man ikke kan dokumentere et vis behov for at være kommunikationsaktiv i foreninger eller aktiv i anden relevant offentlig sammenhæng.

Det er også kommunikationscentret, man ansøger om eksempelvis et vibratorvækkeur.

Teleslyngen er stadig en god gammel, men særdeles effektiv teknologi. Man søger hjælp hos kommunikationscentrene også med tekniske hjælpemidler til TV, telefon mv.

Alle er velkomne i "House of Hearing". Skriv eller kontakt gerne på forhånd. Telefon: 60 22 27 32. Mail: info@houseofhearing.dk. Telefonrådgivning mandage kl. 9.00 – 12. 00 og tirsdage kl. 12.00 – 16.00 på: 60 22 27 32.

Afslutning

Kommentarer til søndagens forløb er meget velkomne!

Er der forslag til kommende aktiviteter og indlæg?

Spørgsmål og indlæg

Handicaphuset kan rumme "gå hjem møderne". Hornstrup centret er fantastisk, og kan være en god ramme om årsmødet.

"Gå hjem møderne" er ret uformelle møder med et lille indlæg og samvær, som arrangeres forskellige steder i landet. Når man endelig er samlet, vil det være en god idé at have tid til almindelig snak. "Gå hjem møderne" længde har også været afhængig af prisen på mødelokaler og dermed tidsbegrænsede. Vi har været lidt presset på tid ved nogle af disse arrangementer. Til "gå hjem møderne" var der flere steder flere fremmødte end tilmeldte, og andre steder blev mødet aflyst, da der ikke var tilmeldte nok, men folk mødte frem alligevel. Det er besluttet fra bestyrelsen side at afholde alle annoncerede møder, og ikke aflyse arrangementerne. Er der emner til "gå hjem møderne"? Der er fra bestyrelsen forslag om at få fat i kommunikationscentrene, hvilket der er opbakning omkring. Vi vil forsøge at dække landet bedre og bredere med hensyn til at arrangere "gå hjem møderne" tillige uden for de større byer.

House of Hearing arrangementet har været en rigtig god oplevelse med en meget god balance mellem individuelle samtaler og gruppe-arrangementer.

Faconen på intro af House of Hearing arrangementet var dog ikke helt OK. Der skal lidt mere ro på.

Der er ikke opbakning om kun at afholde årsmøderne afvekslende mellem heldags- og weekendmøder eller hvert andet år. Der skal bl.a. afholdes generalforsamling hvert år.

Bestyrelsen ønskede en debat om foreningens fremtid, da det er svært at skaffe tilstrækkelig arbejdskraft i bestyrelsen. Hvilket fokus vil der være på vores sygdom ved indlemmelse under Høreforeningen? Vi vil nok blive trykket lidt. Der er udtryk for, at vi skal forblive som en lille selvstændig forening. Der vil under Høreforeningen være meget færre midler til rådighed til afholdelse af arrangementer, og det vil ikke være muligt eksempelvis at holde et weekendarrangement. Vi skal måske dæmpe vores forventninger til de tiltag, bestyrelsen sætter i gang. Vi vil begynde at undersøge evt. vilkår som underafdeling under Høreforeningen. Der er meget lidt fokus på andet end høreproblemer i Høreforeningen, og de øvrige problemstillinger AN patienter har, vil forsvinde ved at være en del af en større forening. Der må være en bestyrelse, der arbejder mere bredt.

Der skal eventuelt være en oplæringsproces til bestyrelsesarbejdet, og man skal arbejde med at få arbejdet bredt lidt mere ud til eventuelt at omfatte et bredere udsnit af medlemmerne.

Der kunne eventuelt nedsættes arbejdsgrupper henholdsvis øst og vest til eventuelt at varetage tilrettelæggelsen af arrangementer.

Vi **skal ikke** være medlem af Høreforeningen. Der må også være andre, der kan overtage funktioner, der ligger i bestyrelsen, så svært er det heller ikke. Men der er gjort et stort arbejde fra Ulla, Birte og Birgits side, som man ikke kan forvente fra andre. Dette er heller ikke nødvendigt, men det er vigtigt, at de eksisterende kommunikationsveje vedligeholdes.

PÅ GENSYN til næste årsmøde den 10.-11. marts 2018 på Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.

Ny i bestyrelsen



Jeg er årgang '62 og gift med Anne Marie, som er resourcepædagog i en lille skole. Sammen har vi Pernille, Henrik og Karen. Pernille fra '90 er farmaceut på et apotek i Helsingør, Henrik fra '93 er i gang med en PhD i molekylærbiologi og er i øjeblikket på universitetet i Oxford. Karen fra '96 har en autismediagnose og bor stadig hjemme i Kruså.

Efter i flere år at have døjet med tandpine (troede jeg) og ganske lidt nedsat hørelse på venstre øre, fik jeg i november 2008 konstateret en 24 mm knude på hørenerven i venstre side. Derfor blev jeg tirsdag den 21. april 2009 opereret af Sven-Eric Stangerup og Per Caye-Thomasen på Gentofte Hospital.

Operationen forløb fantastisk godt, og jeg var oppegående om torsdagen, og på grund af ekstremt godt vejr var jeg nok mere ude end på stuen. Af hensyn til stuegang, så lå der en seddel på min seng med mit telefonnummer.

Efter operationen var der selvfølgelig lidt ansigtslammelser, men det fortog sig ret hurtigt. I dag har jeg næsten ingen følgevirkninger. Jeg er, som stort set alle andre opererede fra den tid, selvfølgelig døv på det ene øre, og så løber venstre øje i vand, når jeg spiser, ligesom næsen også løber.

Efter 3 måneders sygemelding og derefter en måneds sommerferie, vendte jeg i starten af august tilbage til mit arbejde ved Syd- og Sønderjyllands Politi på fuld tid med skiftehold. Er par måneder efter, i oktober måned, var jeg i København med en indsatsgruppe til den internationale olympiske komites kongres og igen i december samme år til klimatopmødet, COP15.

I dag er jeg indsatsleder (vagthavende), stadig på fuld tid med skifteholdarbejde, ved grænsepolitiet i Padborg og kører endvidere fælles patrulje med tysk politi et par gange om måneden.

At være til årsmøde

Af Majbritt Ries



I går kom jeg hjem fra årsmødet i 2017. Jeg var fyldt op af indtryk, træt og havde alligevel en god følelse i kroppen. På årsmødet sker der bl.a. det her:

- » at jeg får genset gamle bekendtskaber.
- » jeg kommer ud af min comfort zone.
- » jeg får talt med fremmede mennesker.
- » der bundfælder sig ny viden om AN, øjenproblemer, hørerapp. o.a. emner.
- » jeg får et lille puf til at-få-NU-gjort-noget-ved-hvad-det-lige-er.

Det er AN, vi har til fælles, nogen er pårørende, andre vent-og-se, andre opererede. Vi er vidt forskellige mennesker, typer, aldre, steder i livet, har vidt forskellige forløb, men netop derfor er det dybt interessant at være med.

Siden mit første årsmøde i 2007, som 6 ugers opereret, har årsmøderne været en inspirationskilde, som har været betydningsfuld. Det første år var det super vigtigt for mig at se og tale med andre opererede. Andre gange vigtigt bare at komme afsted og tage hvad der kommer, nogle år springer man måske over.

Det er ganske unikt at være sammen med så mange, der kender AN personligt – på den ene eller anden måde.

Jeg kan kun anbefale andre at vove springet, være med selv-om-manda-ikke-kender-nogen. Det kommer du/I til! Årsmødet er mega inspirerende og ofte vanedannende.

Nye kræfter til bestyrelsen

Vi har en rigtig god forening, som vi håber vil bestå i mange år fremover.

Men det kræver også, at I medlemmer har lyst til at melde jer til noget bestyrelsesarbejde.

Vores formand, vores kasserer og vores redaktør har meddelt, at de stopper ved næste generalforsamling, og det er marts 2018.

Derfor...

Har du lyst til at tilbyde lidt frivillig arbejde for vores forening og har lyst til at være med i bestyrelsen, så ring eller skriv til formanden.

Fortæl hvad dine ønsker og forventninger til en evt. bestyrelsespost er. Bestyrelsen vil derefter indkalde til et møde, og sammen vil vi finde ud af, om forventningerne til hinanden vil kunne passe sammen.

Vi håber, at rigtig mange vil melde sig.

Lidt orientering om bestyrelsens arbejde

Der holdes hvert år tre til fire bestyrelsesmøder efter behov. Det ene af møderne er to-dages, hvor tiden ofte bruges på at få gode ideer til årsmøder og gå-hjem-møder.

Et af møderne holdes også aftenen før årsmødet, hvor de forskellige opgaver i forbindelse med afholdelse af mødet fordeles, samt godkendelse og underskrift af regnskabet for det forgangne år.

Et møde holdes rimelig kort tid efter årsmødet for at konstituere bestyrelsen efter generalforsamlingen.

Formandens arbejde er at tjene medlemmerne bedst muligt. Det gøres ved telefonsamtaler eller gennem mails. Holde kontakten med læger og sygehusvæsen i Danmark og udlandet. Søge oplysninger om eksisterende og nye behandlinger. Planlægge bestyrelsesmøder og årsmøde. Repræsentere foreningen i dagligdagen.

Kassereren har arbejdet med at holde styr på økonomien, opkræve kontingent og betaling for deltagelse i årsmødet, sørge sammen med formanden for, at der bliver søgt om støtte til foreningen de rette steder og i rette tid, og at det hele foregår efter reglerne for foreninger af vores størrelse.

Redaktøren samler artikler og billeder til bladet. Artikler kan komme fra de andre i bestyrelsen, medlemmer af foreningen, relevante nyheder fundet i magasiner, aviser eller på nettet. Berit læser korrektur, og det sendes til layout hos en grafiker. Efter nogle korrekturer sendes bladet i tryk. Medlemsnyt udkommer tre gange om året.

Donationer er velkomne

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

Har nogen lyst til at støtte foreningen med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

På forhånd tak, Bestyrelsen

Hvordan finder jeg vej i systemet, når jeg har et høreproblem?



Af Birte Lambert, næstformand

På vores årsmøde i Høje Tåstrup fik vi megen god og vigtig information om hørelsen fra House of Hearing. Jeg blev bagefter spurgt af vores sekretær Simon, om ikke jeg kunne skrive lidt om, hvordan man får et høreapparat. Jeg har tidligere skrevet positivt om Høreforeningen og deres hjemmeside, men jeg vil gøre det igen.

På hjemmesiden www.hoeforeningen.dk, som for øvrigt er blevet fornyet sidste år, findes der utroligt mange gode henvisninger.

I fanen for oven, er der et punkt, der hedder "viden om". Her findes oplysninger om høreproblemer, tinnitus, støj, lovgivning på området for bare at nævne nogle punkter.

Under fanen "hjælp til dig" findes der et punkt, der hedder "Find vej i systemet". Den beskriver punkt for punkt, hvad man skal gøre, hvis man har brug for et høreapparat. Den skriver om forskellen på offentlig og privat klinik, den henviser til de offentlige klinikker, den fortæller om kommunikationscentre i Danmark med links, så man kan finde det kommunikationscenter, man hører under, og på deres hjemmesider se, hvilke ydelser de giver. Den beskriver også jobcentre og deres forpligtelse til at yde hjælp på jobbet til folk med hørenedsættelse.

Det var en meget kort beskrivelse, hvor der kun er medtaget nogle få af punkterne. Det kan stærkt anbefales, at man holder sig orienteret om hjemmesiden og dens indhold, hvis man er hørehæmmet.

27. september 2016

Til

Landets praktiserende Speciallæger i ØNH
Administrerende overlæger på landets ØNH-afdelinger
DSOHH (mhp. videreforsendelse til relevante fagområdeselskaber)

Kære kolleger

Fra d. 1. november 2016 ændres visitation af patienter med akustikus neurinom/vestibularis schwannom, således at *opfølgning af patienter med små og ikke-voksene tumorer foregår uden vejledning fra Rigshospitalet*. Lokal opfølgning af disse patienter anbefales at foregå efter vedlagte algoritme.

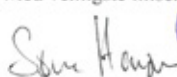
Fra d. 1. november er det således udelukkende følgende patienter der skal visiteres til Rigshospitalets Øre-næse-hals-kirurgiske & Audiologiske Klinik (dvs. akustikus-teamet v. Søren Hansen og Per Caye-Thomassen):

1. **Patienter med en tumor større end 15mm extrameatale** (den intrameatale del af tumor skal ikke inkluderes i opmålingen).
2. **Alle patienter med tumorvækst.**
3. **Patienter med ønske om hørebevarende kirurgi.**
4. **Patienter med andre problemstillinger der kan indikere kirurgi eller bestråling** (f.eks. utålelig svimmelhed/balanceusikkerhed der ikke svinder ved vestibulær træning, ønske om aktiv behandling, eller andet).

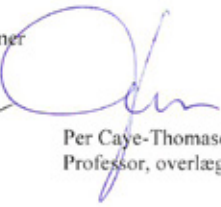
I tilfælde af spørgsmål kan akustikus-teamet kontaktes (per.caye-thomassen.01@regionh.dk eller Soeren.Hansen.03@regionh.dk).

Der vil desuden vil der være mulighed for at evt. spørgsmål løbende kan fremføres ved f.eks. årlige DOKS og DMAS-møder.

Med venligste hilsener



Søren Hansen
Afdelingslæge

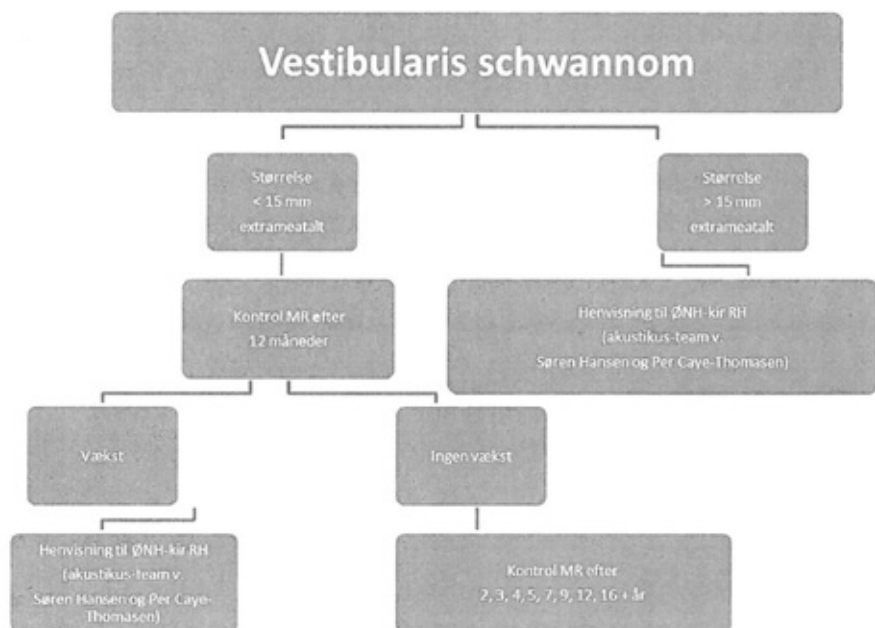


Per Caye-Thomassen
Professor, overlæge, dr.med.



Mads Klokke
Klinikechef, overlæge

**Opfølgnings- og visiteringsalgoritme for patienter
med et mindre akustikus neurinom/vestibularis schwannom
(extrameatal diameter < 15mm)**



27/9 2016

Praksisnyt fra DUKH: Nr. 66 – januar 2017

Kilde: DUKH = Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Rådgivningsydelser efter serviceloven – hvad er kommunens forpligtelse?

Af konsulent Erik Jappe

Efter serviceloven har kommunerne en forpligtelse til at yde rådgivning til borgerne i en række situationer. Jævnligt oplever vi dog i DUKH, at borgerne giver udtryk for, at nogle kommuner er tilbageholdende med at yde rådgivning.

Enkelte borgere fortæller, at kommunerne i stedet for har henvist til DUKH. Det er det dog en forudsætning for rådgivning i DUKH, at borgerne har søgt rådgivning i kommunerne først. I denne udgave af praksisnyt fokuserer jeg på rådgivningsydelser efter serviceloven.

Lovgivningen

I serviceloven er der en række bestemmelser, der fastslår kommunernes rådgivningsforpligtelser i forhold til borgeren. Allerede i servicelovens § 1 er det anført, at formålet med loven bl.a. er at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer.

Generelt: Efter servicelovens § 10 gælder det, at

- » kommunen skal sørge for, at enhver har mulighed for at få gratis rådgivning,
- » rådgivningen kan gives særskilt eller i forbindelse med anden hjælp efter serviceloven eller anden lovgivning,
- » rådgivningen skal kunne gives som et anonymt og åbent tilbud,
- » kommunen i forbindelse med rådgivningen skal være opmærksom på, om den enkelte har behov for anden form for hjælp efter serviceloven eller anden lovgivning.

Voksne med nedsat funktionsevne: Efter servicelovens § 12 gælder det, at

- » kommunen skal sørge for tilbud om gratis rådgivning til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer,
- » tilbuddet om rådgivning skal også omfatte opfølgende arbejde.

Rådgivning er en ydelse

Som nævnt tidligere under omtale af servicelovens § 10 kan rådgivning gives særskilt eller i forbindelse med anden hjælp efter serviceloven eller anden lovgivning. Rådgivning i sig selv er således en social ydelse, og afslag på rådgivning og vejledning kan indbringes for Ankestyrelsen (se evt. pkt. 45 i retssikkerhedsvejledningen).

Bemærk, at en sådan klage også vil være omfattet af klagereglerne, selv om kommunen ikke træffer en formel skriftlig afgørelse om afslag på rådgivning og vejledning (pkt. 188 i retssikkerhedsvejledningen). Det betyder konkret, at en borger vil kunne klage over kommunens evt. afvisning af at yde rådgivning til borgeren. Klagen skal indsendes til kommunen, der skal genvurdere afgørelsen, før den evt. går videre til Ankestyrelsen.

Rådgivningen

Det fremgår af pkt. 131 i Vejledning om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven (Vejledning nr. 1 til serviceloven), at rådgivningen bl.a. kan bestå i

- » en enkeltstående oplysning,
- » i samtaler med personen,
- » i hjælp til løsning af praktiske problemer,
- » formidling af kontakt til andre myndigheder m.m.

Der kan således være tale om en enkeltstående rådgivning eller tale om et rådgivningsforløb afhængig af behovet.

Helhedsvurdering efter retssikkerhedslovens § 5

En kommune skal efter retssikkerhedslovens § 5 behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning, herunder også rådgivning og vejledning. Herom er det anført i retssikkerhedsvejledningen:

45. At kommunen skal behandle ansøgninger om hjælp bredt betyder, at borgeren også – hvis det er nødvendigt – skal have tilbud om rådgivning og vejledning.

Læs evt. mere om helhedsvurdering efter retssikkerhedslovens § 5 i Praksisnyt nr. 55/2016.

Vejledning efter forvaltningslovens § 7

Begreberne rådgivning og vejledning anvendes ofte i flæng. I Praksisnyt 21/2012 har jeg nærmere gjort rede for kommunernes vejledningsforpligtigelse, herunder set på, hvornår en kommune har pligt til at yde vejledning, og hvad der sker, hvis kommunen ikke yder vejledning, eller hvis den er mangelfuld.

VISO

Efter servicelovens § 13 bistår Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation i Socialstyrelsen (VISO)

- » kommuner og borgere med gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager, og
- » med gratis specialrådgivning til kommuner, regioner, skoler og institutioner m.v. samt borgere om specialundervisning og specialpædagogisk bistand.

Endvidere yder VISO gratis vejledende udredning til kommuner og borgere i de få mest sjældent forekommende specielle og komplicerede enkeltsager, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune eller i regionens tilbud. Det er kommunen, der træffer afgørelse om henvisning af borgeren for udredning. Et evt. afslag på en borgers anmodning om at få foretaget en udredning i VISO vil kunne indbringes for Ankestyrelsen.

Det er VISO, som træffer afgørelse om de nævnte ydelser. Afgørelser herom kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed.

DUKH

DUKH er en konsulentordning, der yder gratis og uvildig rådgivning og vejledning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau. DUKH er oprettet med hjemmel i servicelovens § 15. DUKH kan benyttes af borgere med handicap, deres pårørende og eventuelle kontaktpersoner (læs mere om DUKH her).

Udbetaling Danmark

Udbetaling Danmark har efter Lov om Udbetaling Danmark fået tillagt en række opgaver. Det er således Udbetaling Danmark (UD), der tilkender og udbetaler folkepension, ældrecheck, varmetillæg og boligstøtte.

Bemærk: UD er ikke omfattet af retssikkerhedslovens § 5. UD skal henvise borgere, som skønnes at have behov for helhedsorienteret vejledning, til kommunen. Endvidere skal UD henvise borgere, som skønnes at have behov for personlig bistand til kommunen. UD skal efter en konkret vurdering

formidle den indledende kontakt til kommunen, hvis UD skønner, at borgere har brug for bistand.

Kommunens opgaver: Efter UD-lovens § 3 skal kommunen yde generel vejledning om alle de muligheder, der findes for at modtage kontante ydelser og økonomiske tilskud på UD's sagsområde. Kommunen skal som hovedregel henvise borgere, der har behov for yderligere, detaljeret vejledning om kontante ydelser og økonomiske tilskud på Udbetaling Danmarks sagsområde, til Udbetaling Danmark.

Personlig bistand: Efter UD-lovens § 3, stk. 3 skal kommunen i fornødent omfang yde bistand til borgere, som vurderes at have særlige behov, og som ønsker at søge om, eller som modtager kontante ydelser og økonomiske tilskud på Udbetaling Danmarks sagsområde, ved at

1. hjælpe med at udfylde og indgive ansøgninger til Udbetaling Danmark,
2. sørge for, at borgeren kan medvirke ved behandlingen af sin sag hos Udbetaling Danmark, og
3. varetage kontakten til Udbetaling Danmark på borgerens vegne.

Afrunding

Kommunerne har en omfattende forpligtelse til at yde borgerne rådgivning, når borgerne anmoder herom. Desværre oplever nogle borgere, at det kan være svært at få denne ydelse i landets kommuner. Lovgivningen er klar – borgerne har ret til at få rådgivning omkring sociale problemer m.v. I DUKH opfordrer vi borgerne til konkret at søge kommunerne om rådgivning, der er en ydelse på lige fod med andre ydelser efter serviceloven.

Teksten er redigeret en smule, så det der omhandler børn med nedsat funktionsevne er udeladt, da det ikke er relevant for os AN-ramte. Red.



Opslagstavlen



Kontingent 2017

Har du betalt kontingent for 2017?

Selvom de fleste af vores medlemmer – 3/4 – har betalt kontingentet, så mangler vi lige den sidste fjerdedel!

Vi vil gerne undgå, at skulle bruge penge på at sende rykkere og beder derfor de sidste om at indbetale kontingentet på 300 kr. på konto 1551 12423977.

Er du i tvivl om du har betalt eller har du brug for et girokort, kan du kontakte kassereren på bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.



Gå-hjem-møder til efteråret

Bestyrelsen arbejder på at stable nogle gå-hjem-møder på benene i år. Det bliver sandsynligvis to forskellige slags møder. På den ene møde vil der komme en foredragsholder og fortælle om noget relevant for medlemmerne og på det andet møde fortæller vi om foreningen og vores sygdom.

Endelige datoer for møderne og tilmelding kommer via mail, når bestyrelsen har det klart.





Opslagstavlen



Lang ventetid på høreapparat

Ventetiden på høreapparatbehandling i det offentlige er nu oppe på 1 år i gennemsnit. På nuværende tidspunkt har 9 ud af 14 klinikker en ventetid på over 9 måneder, og kun 4 klinikker har en ventetid, der ligger lavere, end da den nuværende lovgivning blev indført i 2013. Se ventetider på venteinfo.dk

På dette link kan I læse om Høreforeningens kommentar til sundhedsminister Karen Ellemanns (V) evaluering af høreapparatområdet:

<https://hoeforeningen.dk/om-os/nyheder/ministeren-vil-forkorte-ventetiderne/>

Høreforeningens blad "Hørelsen" har mange artikler, som vedrører os AN ramte. Ved at gå ind på Høreforeningens hjemmeside kan du søge efter emner, der har din interesse. Du kan også vælge at melde dig ind i foreningen, så får du deres blad "Hørelsen" 6 gange om året.





Hilsen fra et medlem af foreningen

Formand Ulla Rasmussen har i februar modtaget denne mail fra et medlem af foreningen.

Jeg ønsker dig, hele bestyrelsen og alle deltagere et godt årsmøde. Tænker på jer og sender mange tanker til jer.

I år bliver det ti år siden, at jeg blev opereret for AN på Gentofte sygehus. Dengang havde Anita Nielsen skrevet udførligt om selve operationen, og det var en stor hjælp for mig at læse dette.

Jeg blev medlem af AN foreningen, og den forening kan jeg ikke rose nok. Hold nu op, hvor har jeg været glad for mange informationer og mange gode personlige indlæg. Tak allesammen.

Jeg har også været rigtig glad for årsmøderne. Ville gerne deltage igen, MEN når en ny sygdom trænger sig på, går kræfterne til at klare den! I 2015 fik jeg en hjernehindeblødning. En alvorlig en.

Kom faktisk godt igennem den, dvs. at følgevirkninger som dårlig hukommelse, træthed og dårlig balance er det, jeg bøvler med. Lige nu er jeg på Vejlefjord rehabilitering på et 8 ugers ophold. Det føles rart at være aktiv omkring træning.

Jeg synes du, har været en rigtig god forkvinde for os alle. Hvor har du været god sammen med bestyrelsen til at komme ind i alle kroge.

Stor tak herfra.

De bedste hilsner fra Ruth Gohr



Årsmøde 2018

Årsmødet holdes næste år den 10.-11. marts på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle.

Sæt X i din kalender til en weekend med spændende foredrag, en masse hyggelig snak og samvær indimellem.





Vigtige kontakter på Rigshospitalet



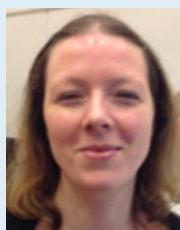
Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 3545 2096

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

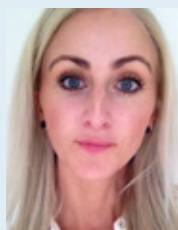


Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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



Fysioterapeut
Marie Larsen
marie.birgit.larsen@regionh.dk
Telefon: 3545 4129



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

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

Frivillige hjælpere



Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen
Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.dk

Henvendelse vedr. meningiomer

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

eller

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

Hjemmesiden

Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Tanja Nielsen

Tlf. 30 11 55 11

mail: info@levlivetsundt.nu

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye

Tlf. 40 45 86 73

mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler

Esbjergparken 81

9220 Aalborg Øst

Tlf. 25 10 41 92

mail: Lene@Hejler.dk

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,

Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller

mail: besuras@gmail.com

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn

Tlf. 0029 831 63 93 eller

mail: da@kallnet.fo

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov

Tlf. 21 43 11 17

mail: ypj@123dk.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe

Tlf. 75 42 31 82

mail: inger.jc@gmail.com

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Sandkaj 27, 1. tv.
2150 Nordhavn
Tlf. 28 18 50 58

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 24 42 59 73

birte.lambert@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

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

Mail: jpe012@gmail.com



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Suppleant

Sanne Jensen Dobbs
Magleparken 27, 1. th.
2750 Ballerup
Tlf. 60 77 18 78

dobbsklan@gmail.com