

# medlemsnyt

Nr. 1 | 2019 | 25. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



[www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk)

## Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening  
Stentofte 13, Rebild  
9520 Skørping

[www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk)

## Redaktionen

Birte Lambert Andersen (ansvarshavende)

Inger Juel Christiansen (redaktør)

Simon Leonhard

Per Andersen

Jørgen Pedersen

Berit Brølund

Elisabeth Dannesboe

Vibeke Kisby

Lisbeth Holmkvist Schack

Christensen

Lene Påbøl Pedersen

Kim Gundelach

Medlemsnyt udkommer

3 gange årligt

## Indlæg sendes til:

Redaktøren

E-mail: [inger.jc@gmail.com](mailto:inger.jc@gmail.com)

evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der udsendes

i september 2019

skal være fremsendt senest den

**15. august 2019**

## Hjemmeside

[www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk)

## Forsidefoto

Strukturer,

foto Inger Juel Christiansen

## Layout og tryk

Hedegaard Grafisk

[www.hedegaard-grafisk.dk](http://www.hedegaard-grafisk.dk)

## Kontingent

Abonnement og medlemskab af

foreningen koster 300 kr. om året

Reg. 1551 konto 12423977

## Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til

[kasserer@acusticusneurinom.dk](mailto:kasserer@acusticusneurinom.dk)

# Indhold

**Leder:** Fagligt input på årsmødet. . . . . 3

Ny visitation af patienter med akustikus neurinom  
per 1. nov 2016. . . . . 4

## Årsmøde og generalforsamling 2019 . . . . . 6

Energiforvaltning, erkendelse og accept efter  
påvirkning af funktionsevnen. . . . . 6

Sanselighed og livsglæde . . . . . 11

Advokatbistand i patientskadeerstatninger . . . . . 12

Bevægelse og balanceudfordringer . . . . . 14

Fri leg – naturtur . . . . . 15

Gruppe diskussioner . . . . . 16

Generalforsamling . . . . . 18

Kirurgisk behandling efter strålebehandling på  
Rigshospitalet, København . . . . . 25

Strålebehandling på Haukeland Universitetshospital,  
Bergen . . . . . 27

Spørgsmål til lægerne . . . . . 29

Nyt bestyrelsesmedlem: Lisbeth Holmkvist Schack  
Christensen . . . . . 31

Ny suppleant: Kim Gundelach. . . . . 32

## Faste indlæg:

Næste Medlemsnyt . . . . . 10

Opslagstavlen . . . . . 24

Hvis du flytter. . . . . 31

Vigtige kontakter på Rigshospitalet . . . . . 33

Kontaktpersoner . . . . . 34

Netværksgrupperne . . . . . 35

Bestyrelsen. . . . . 36

## Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | [dansk@acusticusneurinom.dk](mailto:dansk@acusticusneurinom.dk)

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

# Fagligt input på Årsmødet



*Af formand Birte Lambert*

Årsmødet på Musholm i starten af marts måned var en god oplevelse med mange spændende indlæg. Der var 62 deltagere, og man kunne godt ønske, at flere udnyttede muligheden for at komme til Årsmøde for at være sammen med andre i samme situation og for at få noget godt fagligt input. Selv om sygdom er baggrund for at vi mødes, er der også megen munterhed undervejs. Da jeg sad i en gruppe, der talte om balancebesvær, kom vi alle til at grine af et eller andet, og et medlem sagde da: "Nu skulle vores mænd lige se os."

Vi havde besøg af en strålelæge fra Norge, og Kåre Fugleholm fra Rigshospitalet stillede som altid veloplagt op og gjorde os på en hel jordnær måde klogere på vores udfordringer. Som noget nyt, og det bliver ikke sidste gang, var der en paneldiskussion mellem lægerne og os patienter. Der var stor spørgelyst, og der kom mange gode svar.

Vi manglede desværre deltagelse fra ØNH afd. på grund af et kommunikationsbrist. Det var ærgerligt, for vi har alle brug for at kunne stille spørgsmål til den afdeling, vi hører under. I 2016 lavede ØNH afd. nye retningslinjer, så patienter med knuder under 15 mm, som ikke vokser, følges lokalt og ikke på Rigshospitalet. Se venligst vedlagte skrivelse. Det ser imidlertid ud til, at der er patienter, der ikke ved, hvor de hører til, og at der også er patienter, som måske skulle have været vist tilbage til Rigshospitalet, som ikke er blevet det. Jeg vil prøve at holde en god kontakt til ØNH afd. på Rigshospitalet om disse problematikker. Er der nogen, der føler sig glemt eller fortabt, må de gerne rette henvendelse til mig for en drøftelse af problematikken.

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-voksende 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-Thomasen):*

1. **Patienter med en tumor større end 15mm extrameatalt** (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-thomasen.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



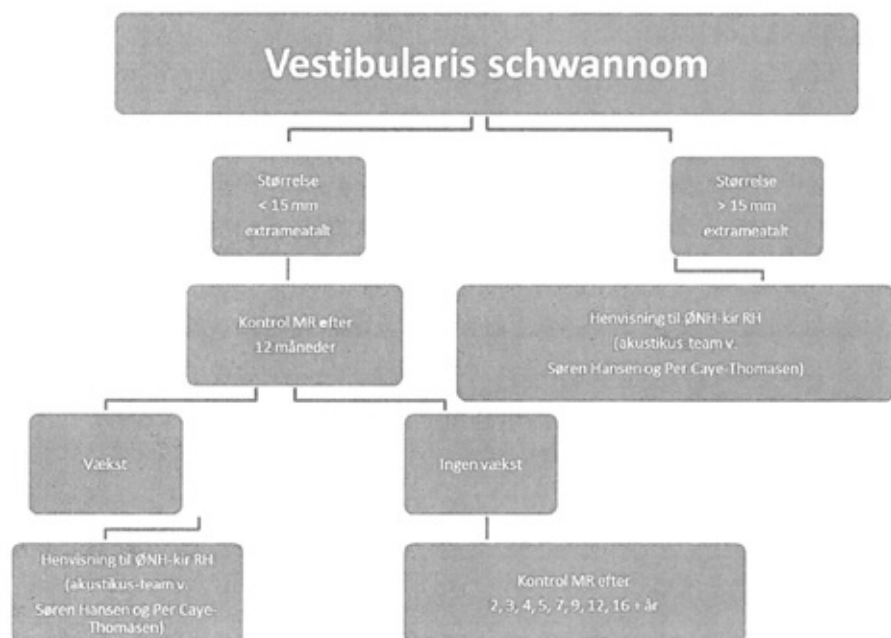
Søren Hansen  
Afdelingslæge

Per Caye-Thomasen  
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

# Årsmøde og generalforsamling 2019

**Lørdag den 9. marts, Musholm Kursuscenter**

Referat af Elisabeth Dannesboe

Første punkt var velkomst ved formand Birte Lambert.

Derefter fulgte:

## Energiforvaltning, erkendelse og accept efter påvirkning af funktionsevnen

*Ved Seniorkonsulent Mogens Vedel*



Mogens Vedel er oprindeligt læreruddannet, men har senere videreuddannet sig til talepædagog med speciale i erhvervet hjerneskade.

Mogens forklarede om forskellige former for træthed. Viden om de forskellige former bliver relevant, når man oplever en eller anden form for nedsættelse af funktionsevnen.

### Fysisk træthed

- Opstår ved fysisk anstrengelse
- Hvile hjælper

### Psyisk træthed

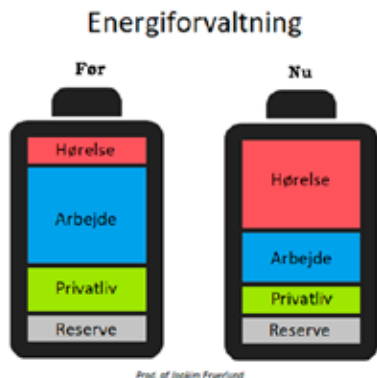
- Opstår ved depressioner
- Træt næsten hele tiden
- Hvile hjælper ikke meget
- Afklaring af bagved liggende problemer kan hjælpe

### Mental træthed

- Opstår efter mental anstrengelse
- Hvile kan hjælpe
- Der er behov for længere hvile end ved fysisk træthed

Kilde: [cogp.dk](http://cogp.dk)

Hjernen er faktisk "doven". Den forsøger hele tiden at spare på energien, så det meste af det, man foretager sig, er automatiseret – man tænker ikke over det – her træder "krybdyrhjernen" i funktion. Det er en fordel, når alt er som det plejer, men det giver selvfølgelig problemer, hvis man på en eller anden måde får en funktionsnedsættelse, så alt netop ikke er, som det plejer.



*Hvis man f.eks. får nedsat hørelse, skal man bruge mange ekstra kræfter på at høre, hvad der bliver sagt omkring en. Den mængde energi man har, skal forvaltes på en ny måde.*

Når man skal ændre det, der tidligere var automatiseret, kræver det opmærksomhed, bevidsthed og energi. Vi bruger mindre energi, når vi gør det, vi er vant til. Det kan være næsten ubehageligt, når man må presse hjernen til at gøre noget uvant. Når der kommer uvante signaler til hjernen, bliver den let overbelastet og udtrættet. Man bliver ikke kun fysisk eller psykisk træt. Man bliver mentalt træt!

## Mental træthed

En funktionsnedsættelse medfører ofte udtrætning. Mental træthed efter funktionsnedsættelse er anderledes end normal træthed. Den er svær at forstå for den ramte, og den er meget vanskelig at forklare for de pårørende. Træthed er en følgevirkning på lige fod med andre følgevirkninger. Det er meget vigtigt at forstå trætheden for at kunne mindske de gener og begrænsninger, den kan give.

## **Almindelig træthed**

Vi kender alle den træthed, der er en del af den daglige cyklus, hvor man får genskabt sin energi og sine kræfter med et hvil eller med søvn. De fleste raske beskriver træthed som en kropslig fornemmelse, f.eks. at man kan føle sig som "en slatten klud". Træthed kan man ikke måle. Det er en personlig oplevet tilstand. Altså er træthed en tilstand, hvor kun den enkelte kan mærke hvor stor en træthed, vedkommende har.

## **Anderledes træthed**

Mental træthed er anderledes. Der er ikke tale om en fysisk træthed men om mental træthed.

## **Den mentale træthed**

- » kommer uden varsel – ofte under tankevirksomhed
- » opstår ved alt for mange sanseindtryk
- » opstår ved kognitive (tankemæssige) udfordringer
- » kommer hurtigere end før
- » virker voldsom
- » kræver hvile straks
- » varer længere end fysisk træthed
- » forsvinder ikke altid efter en nats søvn eller et hvil

## **Den mentale træthedens typiske symptomer**

- » nedsat evne til at koncentrere sig og være opmærksom i længere tid
- » besvær med at håndtere flere indtryk samtidig
- » det kræver unormal lang tid at genopbygge energi
- » besvær med at tage initiativ og overkomme daglige gøremål
- » øget irritabilitet
- » hukommelsesproblemer
- » lys- og lydfølsomhed
- » hovedpine
- » stress

## Hvorfor opstår mental træthed?

Man kender ikke den præcise årsag til mental træthed efter funktionsnedsættelse. En svensk forsker, Lars Rönnbäck fra Gøteborg Universitet, har foretaget MR-scanninger hos personer med mental træthed. Disse scanninger tyder på, at hjernen arbejder ineffektivt, så den må kompensere og arbejde anderledes, end før funktionsnedsættelsen opstod.

## Hvad kan de pårørende gøre?

Det kan være svært for andre at sætte sig ind i, hvor overvældende trætheden kan være. Nogle i omgivelserne vil måske være tilbøjelige til at mene, at den ramte blot skal tage sig sammen og vise lidt viljestyrke. Omgivelserne har også brug for at få viden om den mentale træthed for at kunne forstå og støtte den ramte.

Mental træthed er ikke et problem, der kan behandles væk. Ofte vil trætheden aftage efter nogen tid, men for nogle vil trætheden vare ved. Hvis man vælger at overhøre træthedstegnene, kan den ramte både fysisk, kognitivt og følelsesmæssigt blive dårligere. Det er af afgørende betydning, at den ramte og de pårørende lærer at forstå logikken i udtrætningen og lærer, hvordan hverdagen kan indrettes efter trætheden.

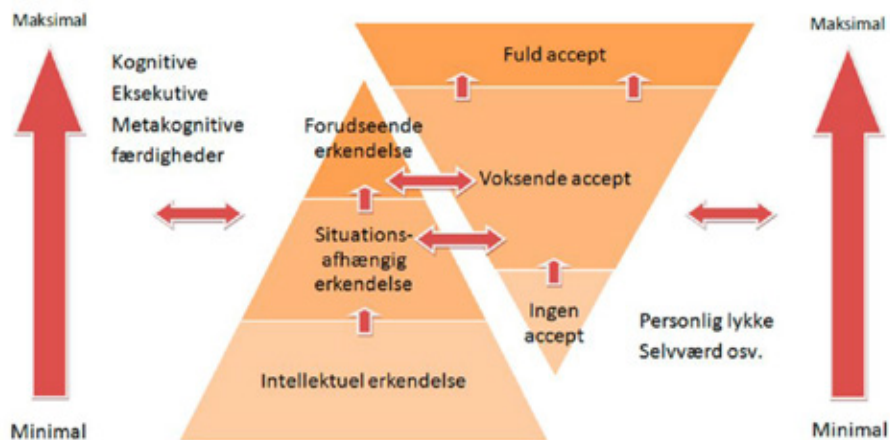
## Referencer

Lucie Nielsen: Om at få ro i hovedet. Hjernesagen, januar 2011. Louise Brückner Wiwe: Håndbog for pårørende. Hjerneskadeforeningen, 2006. Göteborg Universitet: Mental trötthet eller hjärntrötthet. [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se) Taleinstitutet og Hjerneskadecenter Nordjylland. [www.hjerneskadecenter.dk](http://www.hjerneskadecenter.dk)

Mogens forklarede om, hvordan de forskellige dele af hjernen og specielt hukommelsen arbejder sammen. Derefter kom han med nogle bud på, hvad man selv kan arbejde med for effektivt at kunne forvalte den mængde energi, man har tilbage efter sin funktionsnedsættelse. Det handler bl.a. om at nå til erkendelse og accept af ens nye situation. Mogens delte erkendelsen op i 3 faser. Intellectuel erkendelse er den første del, men det ikke er nok. Man må også lære, i hvilke situationer ens funktionsniveau er blevet anderledes

## ■ Årsmøde og generalforsamling 2019

for til sidst at få lært at forudsige, hvornår man vil komme til kort, så man kan lære at håndtere den nye situation.



*Erkendelse – Acceptmodellen*

*Kilde: Cogp.dk – Brasso et al og Kit Malia*

Planlægning kan hjælpe en, og den skal ske, når man er frisk og veludhvilet. Mogens har udviklet nogle skemaer, som man kan downloade fra hans hjemmeside [www.cogp.dk](http://www.cogp.dk) og bruge, hvis de giver mening for en. Tanken er, at man, når man bruger skemaerne, bliver mere bevidst om, hvordan man på den bedste måde forvalter sin energi.

## Næste Medlemsnyt

udkommer i september måned 2019.

Frist for indlæg til bladet er den 15. august 2019.



# Sanselighed og livsglæde

Ved Gitte Naur, sanger, skuespiller og psykoterapeut



Efter visse tekniske problemer startede Gitte med et kort oplæg.

Alle bliver ofre for tab på et tidspunkt i livet. Man kan jo ikke gøre for det eller ændre det – men man kan vælge at få det bedste ud af det, der er! Vi skal sanse og opleve livet. Hjernen kan forholde sig til fortid og fremtid, men i vores sanser er vi altid i nuet. I nuet er der gode ting at opleve. Det handler om at kunne mærke sine sanser. Sanserne giver os følelser – emotionelle og fysiske følelser.

Efter det korte oplæg lavede vi vejrtrækningsøvelser, parøvelser og sluttede af med en festlig flerstemmig korsang.





## Advokatbistand i patientskadeerstatninger

*Ved Kroer/Fink advokater: Søren Kroer, Jakob Fink*

Advokaterne Kroer/Fink har specialiseret sig i patientskadesager. Deres indlæg var en kort indføring i centrale elementer i den danske patientskadeersikring. Det er et offentlig system, som er skabt for at give danskere mulighed for let at søge erstatning, hvis de har fået skader i det danske sundhedsvæsen. Lovgrundlaget har eksisteret siden 1992. Tidligere skulle sygehuse og regioner selv stå for eventuelle retssager. Efter 1992 blev der opbygget et fælles system samlet et sted. Det fælles system skulle også give mulighed for bedre fremadrettet at forebygge skader. Alle behandlingssteder er som udgangspunkt omfattet af patientskadeersikringen – både egen læge, sygehuse offentlige såvel som private, autoriserede sundhedspersoner i kommunerne mm. Det er advokaternes erfaring, at meget få danskere for alvor kender til systemet, og det vurderes, at kun 10-20 % af alle skader bliver anmeldt.

Patientskadeforsikringen har 160 medarbejdere plus 40 lægekonsulenter tilknyttet. I 2017 blev der indgivet 10.500 anmeldelser og udbetalt erstatninger for 746.000.000 kr. Rent statistisk er det omkring hver 4. anmeldelse, der udløser en erstatning.

Man kan opnå erstatning, hvis behandlingen ikke har været udført i overensstemmelse med erfaren specialiststandard, og hvis man som følge heraf er blevet påført en skade. Det er kun mér-skaden, der dækkes – ikke selve grundlidelsen.

Herudover kan man opnå erstatning, hvis der i forbindelse med behandlingen opstår en hædelig komplikation. Komplikationen skal være mere omfattende end, hvad patienten med rimelighed må tåle. Den skal samtidig være tilstrækkelig sjælden vurderet i forhold til, hvordan et normalt behandlingsforløb vil være. Der skal altså være et misforhold mellem sygdommen og den skade, som er opstået. Selv om man har fået den bedste behandling i landet, kan der godt ske fejl. Forløbet bliver bedømt af eksterne læger, og kravet rettes ikke mod den enkelte læge men til patientklagenævnet.

Man kan måske få erstatning, hvis man ikke er blevet rettidigt behandlet – hvis ens sygdom er blevet værre end nødvendigt på grund af ventetid. Der er også tilfælde med patienter, der har fået erstatning på grund af en sjælden og alvorlig bivirkning af medicin, også selvom bivirkningen er nævnt i indlægssedlen. Enkelte har fået erstatning på grund af en sjælden komplikation, selv om ingen har gjort noget galt. Komplikationerne skal også her være mere omfattende end, hvad patienten med rimelighed må tåle. Tålegrænsen vurderes altid i relation til sygdommens sværhedsgrad, forstået på den måde, at en meget alvorligt syg patient generelt skal kunne tåle mere end en velfungerende og "rask" patient.

Systemet er etableret for, at det skal være nemt at opnå erstatning. Hvis man vil anmelde, udfylder man et skema, og så er det Patienterstatningen, der skal indhente alle nødvendige oplysninger. Det er gratis at anmelde. Advokater kommer som regel først ind i billedet, når erstatningen skal udmåles, eller hvis man har fået afslag. Der er en 3-årig forældelsesfrist for at anmelde en skade fra det øjeblik, man har fået kendskab eller burde have fået kendskab

til skaden. Ud over det er der en 10-årig maksimal forældelsesfrist. Hvis man vil anke en afgørelse, er det vigtigt at være opmærksom på, hvilke frister der gælder. For eksempel er klagefristen for en patientafgørelse kun 1 måned!

Kroer og Fink opfordrede til, at man ringer eller skriver til dem, hvis man har spørgsmål til patientskadesager.

Skriv på mail [Kontakt@kroerfink.dk](mailto:Kontakt@kroerfink.dk) eller ring på 71992929 og få råd og vejledning.

Det er tanken, at vores forening i fremtiden vil indlede et mere formelt samarbejde med advokaterne Kroer og Fink.



## Bevægelse og balanceudfordringer

*Ved outdoor-træner Trine Wagner Jacobsen*

Over middag mødte ca. 40 glade mennesker op til aktiviteter udendørs med 2 dygtige fysioterapeuter tilknyttet Musholm Kursuscentret.

Vi blev delt i 2 grupper – ca. 20 i hver gruppe. Den ene gruppe startede med at gå mod stranden, og på denne tur var der 4 opgaver, vi skulle løse. Vi skulle bl.a. gå 2 og 2 ned ad en sti – den ene med lukkede øjne, og den

anden som fører. Med balanceproblemer var det noget af en udfordring – vi gik meget usikkert og var glade for hinanden som støtter. En anden opgave drejede sig om at gribe ud efter en stok, mens vi stod på samme sted, og stokken blev flyttet frem og tilbage og op og ned. Også en sjov opgave for personer med balanceproblemer.



Efter turen til stranden gik det mod Musholm, hvor den anden gruppes fysioterapeut ventede med nye udfordringer. Nu skulle vi 10 og 10 gå mod hinanden i mange forskellige gangarter – op og stor som en sol, ned som en lille dværg osv. osv. Det kunne da mærkes i benene....

Den næste øvelse drejede sig om kortspillets symboler. Der var 4 steder med hver sit kortsymbol og ved hvert sted en forklaring på en opgave. Bl.a. skulle man ved klør lave 4 benhop på en 30 cm høj stamme. Når man havde udført en opgave, skulle man op og have et nyt kort, som så bestemte, hvor man nu skulle hen. Den person, der havde samlet flest kort, vandt.

Efter balanceøvelserne var der en velfortjent kaffepause.

## Fri leg – naturtur

*Ved Simon Leonhard og Elisabeth Dannesboe*

Området omkring Musholm Kursuscenter er pragtfuld natur med mulighed for at opleve både vilde pattedyr og fugle på afgræssede marker, i de mange vandhuller, på stranden eller på havet. De, der endnu havde energi til overs efter balanceøvelserne, gik med Simon og Elisabeth på naturtur. Vejret var dog ikke rigtigt med os. Det blæste voldsomt, men alligevel gik vi en dejlig

## ■ Årsmøde og generalforsamling 2019

tur ad de velanlagte stier og så både rådyr – en buk med fem hinder, en hare og mange fugle.



## Gruppe diskussioner

Efter kaffen var der gruppediskussioner. Vi delte os i

- » Pårørendegruppe
- » Aktive på arbejdsmarkedet
- » Nyopererede
- » Dem med balanceproblemer
- » Hvordan kommer man tilbage til arbejdsmarkedet
- » Børn og unge

Efter en præsentationsrunde var det deltagerne selv, der bestemte, hvad de ønskede at snakke med de andre om i de forskellige grupper. For mange er det bedste ved et årsmøde, at man får mulighed for at snakke med ligesindede i samme situation som en selv.

Resten af dagen gik med afslapning, hygge og middag.

## Søndag den 10. marts 2019, Musholm Kursuscenter

Vi startede med fællessang. Birte spillede klaver, og Berit sang for. Oplagt var det at synge "Godmorgen, lille land!", som jo blev skrevet til indvielsen af Storebæltsbroen. Fra rigtig mange af Musholms vinduer har man flot direkte udsigt til Storebæltsbroen. En morgensang af Grundtvig blev det også til, hvorefter vi startede på den årlige generalforsamling.

# Generalforsamling

## *Referat af Elisabeth Dannesboe*

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2020
5. Behandling af indkomne forslag  
Vedtægtsændringer
  - Kontingentbetaling
  - Medlemmer med anden sygdom
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

### 1. Valg af dirigent

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



## 2. Formandens beretning

### Marts 2019

Der er allerede gået et år, siden vi sidst havde årsmøde. Vi skiftede formand, kasserer og fik en ny suppleant og et nyt bestyrelsesmedlem sidste år. Det var lidt udfordrende i starten, at formanden og kassereren var nye på samme tid, så det varede lidt, inden vi havde adgang til postkasser og foreningens bank. Alt er på plads nu, og vi føler os trygge på vores nye pladser. Her vil jeg **gerne takke Per Andersen, vores kasserer**, for et godt samarbejde. Du er meget konstruktiv og lader dig ikke hyle ud af uforudsete ting.

Elisabeth Dannesbo blev nyt bestyrelsesmedlem og Lene Påbøl Pedersen blev ny suppleant. Samtidig gik Simon fra at være sekretær til at blive næstformand, og Jørgen blev vores nye sekretær. Vibeke fortsatte som suppleant og er den, der udsender blade til jer. Inger, som ikke er medlem af bestyrelsen, men er vores redaktør, sørger for den fine opsætning af bladet og for at samle stof til bladet.

Vores medlemstal har været stabilt, er i øjeblikket **på 310 medlemmer**. Der er altid nogle udmeldelser ved årsskiftet, når kontingentet skal betales, og så vokser medlemstallet støt i løbet af året.

Der er afholdt **3 bestyrelsesmøder**, 2 et-dages møder og et 2-dages møde.

Som noget nyt, er **Facebook-gruppen** nu lagt ind under foreningen. **Berit** vil byde nye medlemmer af gruppen velkommen. Selv om gruppen er lagt under foreningen, er det, der skrives på facebook ikke nødvendigvis udtryk for foreningens holdning. Vi kan ikke gå ind at rette alle fejltagelser/fejlopfattelser, men vi kan håbe på, at flere af facebook-gruppens medlemmer vil tegne medlemskab af foreningen. Facebook kan være god på den måde, at man kan spørge ind til noget, man gerne vil have svar på hurtigt samt til at finde nogen, som man deler skæbne med. Derimod er den ikke altid så god på faktuelle oplysninger. **Vi kan ikke nøjes med en facebook-gruppe. Som forening har vi den fordel, at vi kan henvende os til Rigshospitalet og få svar på spørgsmål, og vi kan søge midler fra SUM, Sundhedsmi-**

**nisteriet, som er en forudsætning for arbejdet i årets løb og for, at vi kan afholde årsmøde. Lægerne på Rigshospitalet stiller altid gerne op til vores møder, og det er vi meget taknemmelige for.**

Foreningen har netværksgrupper, som er mere eller mindre aktive. I Nordjylland, hvor jeg selv bor, **har Lene Hejler været meget aktiv.** Hun indkalder til møde ca. 1 gang i kvartalet, og der møder altid mindst 10 personer op. Jeg tror, den tætte kontakt har gjort, at vi også ser mange nordjyder til årsmøde. Vi taler om udfordringer i forbindelse med vores sygdom, men vi er også meget opmærksomme på, at vi også skal se på de **positive ting, og hvad der giver livskvalitet.** Derfor har vi de sidste gange hver skulle fortælle en positiv oplevelse. **Tusinde tak til Lene for dit engagement.**

**Måske får vi oprettet en netværksgruppe i Københavnsområdet.**

**Bladet** er et vigtigt bindeled til vore medlemmer. Vi kan **takke Inger Juel Christiansen** for det kæmpe arbejde, hun gør og har gjort i snart mange år, for at vi kan levere et blad af høj kvalitet. **Inger vil også gerne afløses på et tidspunkt,** så hvis der er nogen, der kunne tænke sig at overtage redaktørposten og har evner/erfaring på området, vil vi gerne høre om det. Det er omkostningstungt at sende blade ud, så senere vil vi gerne høre jeres mening om at få bladet tilsendt digitalt. Vi skal ikke nedlægge det fysiske blad, **men hvis flere fik det digitalt, ville vi spare mange penge.**

**Hjemmesiden er en guldgrube af værdifulde oplysninger.** Vi prøver at holde den opdateret, og det vil være et område, hvor vi vil blive skarpere ved, at nogle bestyrelsesmedlemmer nu sætter sig ned og nærlæser. Vi har haft planer om selv at blive i stand til at lægge nyt stof ind, men det har vist sig ikke at være så enkelt. Indtil videre klarer vi os med vores webpedel, som arbejder mod betaling.

Den amerikanske acusticusneurinom forening **Acoustic Neuroma Association** har **foræret os et års medlemskab** af deres forening. Det giver mulighed for, at vi kan læse deres medlemsnyt og at vi kan læse al den information, de har. De laver bl.a. mange Webinars, hvor f.eks. en kirurg fortæller om behandlingen af acusticusneurinom. Medlemmerne kan logge ind og høre eller se med og stille spørgsmål. Efterfølgende bliver foredra-

gene skrevet ud, så man kan gå ind at læse dem og læse spørgsmål og svar.

**Elisabeth har påtaget sig at læse med.**

**I juni måned holdes den 8. Internationale Acusticusneurinom conference i USA.** Den amerikanske forening har inviteret mig over at deltage, så vi kunne mødes, men jeg må desværre melde fra. Til gengæld vil **læger og sygeplejersker fra Rigshospitalet deltage**, så jeg håber, de til næste år kan fortælle os mange nyheder fra konferencen.

**Rigshospitalets fysio- og ergoterapeuter har de seneste år arbejdet på nye balance- og ansigtsfoldere.** Balancefolderen/eller folderne er nu udkommet og ligger under publikationer på vores hjemmeside. Jeg har printet et eksemplar ud, som I er velkomne til at kikke i. Folderne er produceret, så andre patientgrupper også kan bruge dem. Kommunerne må også gerne udskrive dem i forbindelse med behandling af patienter.

**Vi venter stadig på, at den nye ansigtsfolder bliver klar.**

Rigshospitalet har de seneste år skåret kraftigt ned i personalestaben, og det har påvirket den tid, det tager at komme i hus med nye tiltag.

## Netværksmøder

Vi har holdt møder i **Ålborg, Vejle, Esbjerg og på Amager** på kommunikationscentrene. Emnerne på de forskellige centre har været lidt forskellige, men alle indlæggene har handlet om hørelse og de udfordringer, man har med nedsat eller manglende hørelse. Personalet på centrene har stillet personale og lokaler til rådighed for os gratis. Vi har været begejstrede for møderne, og centrene har udtrykt, at det har været en god oplevelse for dem. Vi har brug for at lære dem at kende og vide, hvad vi kan få af hjælp, men de har også brug for at se os som en gruppe med specielle behov.

I det daglige består arbejdet i foreningen også i at **rådgive og vejlede medlemmer**. Det er især patienter med nyopdagede tumorer, der henvender sig.

Der har været et enkelt **bisidderjob i forbindelse med et jobafklaringsforløb**. Det er blevet sværere at få et flexjob eller pension, og min oplevelse var, at sagsbehandlerne vidste meget lidt om de udfordringer, vi står med, når

vi mister hørelse, har tinnitus, har balanceudfordringer og hurtigt udtrættes. **Jeg vil opfordre til, at I bruger de foldere vi har – både de danske og oversættelsen af de amerikanske – og udlevere dem til sagsbehandlere. Ellers henvend jer til foreningen. Vi kan ikke love, at vi kan møde op i alle sager, men i nogle tilfælde vil en snak måske også kunne hjælpe.**

### Planer for fremtiden

Da jeg stillede op som formand, gjorde jeg det klart, at jeg ser mig selv som en **overgangsfigur, indtil en ny formand er klar**. Jeg stiller gerne op til en ny 2-årig periode, men derefter skal der en ny til. Problemet i sådan en forening er, at der er en del arbejde, der skal gøres, og at det er svært, når man er sygdomsramt, har arbejde og måske hjemmeboende børn, at overkomme mere. **Ellers kunne jeg godt tænke mig, at det var yngre medlemmer, der kom på banen. Jeg håber, vi kan løse den udfordring.**

Vi satser på, at vi igen i år skal have **gå-hjem-møder**. Der er søgt penge til området. **Vi har haft et vanskeligt år i forhold til fondsmidler**. Reglerne er blevet lavet om, ansøgningsfrister er stadig blevet rykket, så i skrivende stund har vi ikke fået svar på vores ansøgning om aktivitetsmidler i 2018. (kl. 11.14 i fredags kom en mail fra Sundhedsministeriet med tilsagn om 75.000,00 kr. til aktivitetsområdet.

Vi vil gerne udbygge vores **nordiske samarbejde**. Vi har en god kontakt til Norge, men vil også gerne have kontakt til **Sverige**. De har ingen forening der, **men Simon har været i kontakt med en læge i Stockholm, der behandler med Gamma-knife.**

**Jeg håber, vi kan tage os lidt mere af dem, der er klemt jobmæssigt.**

Jeg håber også, vi kan få lidt **mere fokus på balanceproblemer**. Jeg synes, det er lidt et overset område herhjemme.

**Til slut vil jeg gerne takke alle bestyrelsesmedlemmer og deres ægtefæller for indsatsen i årets løb.**

*Formand Birte Lambert Andersen*

Beretningen blev vedtaget med akklamation

### 3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Kassereren fremlagde regnskabet. Regnskabet viste et overskud på kr. 26.115,-, hvorefter egenkapitalen udgør kr. 212.369,-.

*Spørgsmål: Der blev spurgt til, om vi ikke får tips og lottomidler.*

*Svar:* Der søges ikke længere separat. Tips og lotto er inkluderet i den samlede sum, som ministeriet uddeler.

*Diskussion: Medlemmerne blev opfordret til at overveje, om de kunne nøjes med bladet som pdf-fil, da det ville spare midler til porto.*

*Holdninger:* Et medlem mente, at vi skulle beholde det printede blad. Per svarede, at vi under alle omstændigheder beholder det trykte blad, men at en besparelse af porto ville være en mulighed for dem, der gerne ville undlade at få bladet tilsendt. Det koster kr. 18,- pr. blad at sende.

Regnskabet blev godkendt.

### 4. Fastsættelse af kontingent for 2020

Uændret kontingent på kr. 300 om året blev vedtaget.

### 5. Behandling af indkomne forslag

Vedtægtsændringer: Forslaget bestod af 2 dele

#### Forslag til vedtægtsændringer §4 – Kontingent

Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent i indmeldelses- og udmeldelsesåret.

*Ændres til:*

Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent ved indmeldelse i første kvartal, herefter gradueres kontingentbetalingen kvartalsvis, således, at kontingentet ved indmeldelse i 4. kvartal udgør ¼ af det fulde kontingent. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

## **Forslag til vedtægtsændringer §4 – Medlemmer**

Som medlem kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom samt pårørende til disse.

*Ændres til:*

Som medlemmer kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom. Som medlemmer kan ligeledes optages personer, som er diagnosticeret for anden lidelse, der kan medføre et eller flere af de samme symptomer som personer, der er diagnosticeret eller behandlet for ovennævnte. Som medlemmer kan endvidere optages pårørende til ovennævnte personer.

Vedtægtsændringerne blev enstemmigt vedtaget

### **6. Valg af formand**

Genvalg af Birte Lambert Andersen

### **7. Valg af sekretær**

Elisabeth Dannesboe blev valgt

### **8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen**

Berit Brolund, Jørgen Pedersen og Vibeke Kisbye blev genvalgt. Desuden blev Lisbeth Holmkvist Christensen valgt ind.

### **9. Valg af suppleanter til bestyrelsen**

Lene Påbøl Pedersen blev genvalgt og desuden blev Kim Gundelach valgt ind.

### **10. Valg af revisor**

Nuværende revisor, Revisor 1, Gilleleje, fortsætter

### **11. Eventuelt**

*Spørgsmål: Kan man udbygge samarbejdet med f.eks. svenskerne og så fortsat kommunikere kun på dansk?*

*Svar fra Birte: Sproget er ikke et problem. De læser dansk.*

*Diskussion: På årsmødet sidste år havde man diskuteret, om alle fremtidige årsmøder skulle holdes på de meget gode faciliteter i Hornstrup.*

Stemningen var, at man stadig skulle skifte mellem møder i Vest – og Østdanmark. Hornstrup er bestilt til 7.-8. marts 2010. Musholm bliver så i 2021. Lige år i Jylland – ulige på Sjælland.



## Opslagstavlen



### Digitalt medlemsblad

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

Send en mail til [kasserer@acusticusneurinom.dk](mailto:kasserer@acusticusneurinom.dk)



### Hvis du har glemt det

Login til den lukkede del af foreningens hjemmeside:  
**a2014n**



# Kirurgisk behandling efter strålebehandling

*Ved Kåre Fugleholm, Skull Base Team, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet*

Kåre indledte med at fortælle, at der var et rigtigt godt samarbejde mellem hospitalet i Bergen og Rigshospitalet. F.eks. er man også i Bergen begyndt at bruge 4-hændig operationsteknik ved fjernelse af store acusticusneurinomer. Når 2 læger er sammen om at operere, kan man reducere den tid, operationen varer, og det kan betyde meget i forhold til, hvordan forløbet bliver for patienten.



Kigger man på statistikken, vil man opdage, at det i lang tid var sådan, at antallet af diagnosticerede tilfælde af acusticusneurinomer steg ligefremt proportionalt med stigningen i antallet af MR scannere. Jo flere scannere – jo flere diagnosticerede. Det er stoppet nu, og man kan også konstatere, at de knuder, man finder i dag, gennemsnitligt er mindre end før. Normalt har man på Rigshospitalet opereret ca. 40 patienter for store acusticusneurinomer om året, men i 2018 blev kun 24 patienter med store acusticusneurinomer opereret. Det kan være en tilfældighed, men det kan også være, at man er nået til et punkt, hvor de øgede muligheder for MR scanning har gjort, at der ikke længere er så stort et mørketal af patienter med acusticusneurinom. Under alle omstændigheder er det en fordel, at knuderne i dag opdages tidligere. Det giver flere valgmuligheder, når behandlingen skal besluttes.

I Danmark er den strålebehandling, der bruges, stereotaktisk strålebehandling med lineær accelerator og ikke gammakniv, som de bruger i Norge. Den største forskel for patienten er, at i Norge er strålebehandlingen overstået på en dag, mens man i Danmark med nogle af de største tumorer typisk er i maskinen 30 gange i løbet af 6 uger, hvorimod små tumorer også i Danmark kan bestråles på en gang. Der er ingen indici på, at den ene behandlingsform skulle være mere effektiv end den anden i forhold til at stoppe væksten af knuden.

## Hvordan går det så patienterne efter strålebehandling?

- » Efter 10 år lever ca. 90 % med fortsat tumorkontrol
- » Behandlingssvigt ses typisk indenfor de første 3 år
- » Behandlingssvigt ses hyppigere, jo større tumor er
- » Behandlingssvigt ses hyppigere hos NF II patienter

Hvis en tumor er stor og sidder uheldigt, kan man ikke anbefale strålebehandling. Man må så operere, og for ikke at beskadige ansigtsnerven kan det i ca. halvdelen af tilfældene være relevant at efterlade en tumorrest. Denne rest følges på MR scanninger, og hos en del af disse patienter ses yderligere vækst. Hvis tumorresten vokser væsentligt, tilrådes ny behandling som kan være enten kirurgi eller strålebehandling. Hos ældre patienter kan det dog også være relevant intet at gøre, da hjernen jo skrumper med alderen, så der bliver bedre plads til en tumor med langsom tilvækst!

Patientens ønsker vejer tungt, når der bliver taget stilling til behandling, såfremt tumorresten er lille. En genoperation behøver ikke at være en ekstra risiko i forhold til ansigtslammelse. Der er nemlig en tendens til, at ansigtsnerven "samler sig" og bliver mere robust efter den første operation, så man anden gang lettere kan fjerne tumorresten, som sidder på nerven. Kåre viste en i bogstavelig forstand nervepirrende video, hvor man kunne følge, hvordan kirurgen meget forsigtigt fik fjernet en tumorrest på ansigtsnerven hos en patient, hvor der havde været yderligere vækst efter første operation. Operationen gik godt, og alle åndede lettet op!

Hvis tumoren er så lille, at strålebehandling er en mulighed, kan patienten jo vælge det ene eller det andet. Der er ingen forskel i tumorkontrol efterfølgende. Ved kirurgi er det væsentligste ubehag koncentreret omkring operationstidspunktet, og bivirkninger eller komplikationer viser sig med det samme. Ved strålebehandling er der meget lidt ubehag, bivirkningerne er små, og eventuelle komplikationer viser sig ofte først efter måneder eller år. Risikoen for, at acusticusneurinomet omdannes til kræft på grund af strålebehandling, er så ekstremt lille, at det ikke bør spille en rolle ved behandlingsvalg. Samme risiko er faktisk også til stede uden strålebehandling. Man har set et enkelt tilfælde på Rigshospitalet.

Man kan kun bestråle en gang, så hvis strålebehandlingen svigter, er den eneste anden behandlingsmulighed operation. I den sammenhæng har nogen hævdet, at den efterfølgende operation skulle blive ekstra kompliceret på grund af arvæv som følge af bestrålingen. Det er ikke kirurgernes erfaring, at det er tilfældet. NFll patienter kan være svære at operere, men det er de generelt, så det har nok intet med en eventuel strålebehandling at gøre.

### Nyt fra Rigshospitalet – Nye metoder til måling af vækst i AN-tumorer

Dette indslag udgik, da Martin Nue Møller ved Øre, næse halskirurgisk og Audiologisk Klinik fik forfald.

Kåre Fugleholm forklarede lidt om de nye metoder til måling af vækst. Man leder efter metoder til f.eks. ud fra en PET-scanning at kunne vurdere, hvor aktiv en tumor er. Om den er "kold" eller "varm". Der er værktøjer på vej, som vil kunne hjælpe lægerne med at vurdere dette, og det vil på sigt kunne være et stort fremskridt.

## Strålebehandling

*Ved Overlæge Øystein Vesterli Tveiten. Haukeland Universitetshospital, Bergen*

På Haukeland Universitetshospital har man de sidste 30 år behandlet acusticusneurinom-patienter med gammakniv. Apparatet bliver også kaldt Gamma Knife(R) eller strålekniv, selv om det intet har med en kniv at gøre.

Apparatet er opbygget med 196 strålefelter i en halvbue, hvor strålerne mødes i et meget lille felt. Det gør, at gammakniven kan ramme meget præcist. Stereotaktisk strålebehandling, som er det, der tilbydes i Danmark, fungerer efter næsten det samme princip, men generelt rammes et større område.

Da strålerne skal ramme ekstremt præcist, er det altafgørende, at patientens hoved holdes fast i en bestemt position. Derfor "skrues" hovedet fast i et stativ. I Danmark laves der en stram individuel plastmaske til hver enkelt patient, som sørger for at holde hovedet på plads under behandlingen.

Gammakniv er kun velegnet til behandling af knuder på maksimalt 2,5-3 cm (hvis man skal give behandlingen én enkelt gang). Der er desuden en meget lille risiko på under 5 % for at udvikle stråleinduceret ødem, og så

skal man jo alltid tage i betragtning, at stråler give en vis risiko for skader på raskt væv. Selve strålebehandlingen tager mellem 30 og 120 minutter.

Et typisk behandlingsforløb vil være:

- » dag 1 – indlæggelse
- » dag 2 – behandling
- » dag 3 – hjemrejse
- » dag 4 – på job igen

Følgende skema viser de mest almindeligt stillede spørgsmål omkring behandling med gammakniv.

| Påstand                                                                                                                | Fakta                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Svulsten forsvinner av behandling.                                                                                     | Nei, de fleste blir uendret i størrelse. Noen blir mindre.                                                                    |
| Hvis svulsten blir mindre, blir symptomene bedre.                                                                      | Nei, symptomene blir stort sett uendret. Men engstelse kan bli mindre hvis svulsten er mindre.                                |
| Behandlingen virker umiddelbart.                                                                                       | Nei, effekt av gammaknivbehandling inntre når cellene skal dele seg. Cellene deler seg sjelden / svulsten vokser langsomt.    |
| Hvis jeg får gammakniv får jeg hørselen tilbake, svimmelheten forsvinner, tinnitus blir bedre, hodepine går vekk, osv. | Nei.                                                                                                                          |
| Gammakniv er helt ufarlig.                                                                                             | Nei, vi ser komplikasjoner også til gammakniv – men det er mindre invasivt med gammakniv enn operasjon.                       |
| Gammakniv er smertefullt!                                                                                              | Hvor stor er en fisk? Hvor lang er en vei? Hva er smertefullt? Tannlegen? Gammakniv gir de fleste et helt akseptabelt ubehag. |

*Tveiten, Haukeland Universitetssykehus 2019*

Behandling med gammakniv virker som sagt ikke med det samme, men strålerne ødelægger cellernes evne til at dele sig, så knuden holder op med at vokse. Det tager måneder/år, før man kan efterprøve ved hjælp af scanninger, om der fortsat er vækst, og man skal MR-scannes med passende mellemrum resten af livet.

Resultaterne viser, at 90-95 % af knuderne holder op med at vokse, og at kun ca. 1 % af patienterne får påvirkning af ansigtsnerven. Hvordan bestrålingen påvirker hørelsen er omdiskuteret. Forskellige studier har undersøgt "vent og se" sammenlignet med gammakniv, men der er ingen klare konklusioner omkring, hvad der giver de bedste resultater, når det gælder bevarelse af hørelsen.

*Spørgsmål: Det må være utroligt vigtigt at finde tumoren i tide. Hvad gør I for at screene?*

*Svar:* Trenden er, at de tumorer, vi finder, er mindre. Lægerne er blevet hurtigere til at sende til scanning. Vi ser dog stadigvæk store tumorer.

*Spørgsmål: Hvad ved man om langtidseffekten, f.eks. risikoen for senere at udvikle cancer?*

*Svar:* Vi har ingen sikker viden om, at der skulle forekomme flere tilfælde af cancer efter behandling med gammakniv. Vi mener, at risikoen for at udvikle cancer svarer til risikoen hos normalbefolkningen. Efter behandlingen kommer der mere arvæv, men det er ikke længere tumorceller.

## Spørgsmål til lægerne

*I panelet Kåre Fugleholm og Øystein Vesterli Tveiten*



*Spørgsmål: Hvad kommer den nye Protonkanon på Skejby Hospital til at betyde for behandlingen af AN-patienter?*

*Svar – Kåre Fugleholm:* Det er kræftlægerne på Rigshospitalet, der i dag foretager bestråling af denne patientgruppe. Den nye kanon vil også kunne bruges til AN-patienter, men lige nu er der ingen planer om at sende patienter til Skejby. Bestråling med den nye protonkanon vil ligesom stereotaktisk strålebehandling i mange

tilfælde kræve mere end én omgang stråling. Hvor mange gange afhænger af størrelsen af tumoren.

Det er dog muligt for Rigshospitalet at henvise patienter til Skejby Sygehus. Strålelægerne på Rigshospitalet udarbejder både en "fotonplan" og en "protonplan", hvorefter det vurderes, om det er en fordel at sende patienten til Aarhus. Tidligere blev nogle enkelte kræftpatienter sendt til udlandet, hvis de havde en diagnose, der krævede en særlig høj dosis eller specielt præcist afgrænsede stråler. Disse patienter vil fremover kunne behandles i Aarhus.

Hverken Kåre eller Øystein mente, at det kunne påvises, at stråling med protonkanonen var en mere effektiv behandling end Gammakniv eller stereotaktiske stråler i forhold til AN-patienter.

*Spørgsmål: Kan danske AN-patienter blive strålebehandlet i Norge?*

*Svar – Kåre Fugleholm:* Nej, Sundhedsstyrelsen betaler ikke for, at danske AN-patienter kan blive behandlet i Norge, da der ikke er indikationer for, at den norske behandling med gammakniv er mere effektiv end den danske med stereotaktisk strålebehandling.

*Spørgsmål: Hvilke muligheder er der, hvis man er ramt af permanent ansigtslammelse?*

*Svar – Kåre Fugleholm:* Man er blevet meget dygtigere til at gøre noget ved ansigtslammelse også adskillige år efter operationen. Man kan f.eks. forbinde ansigtsnerven med tungenerven eller tyggenerven og derved forbedre funktionen af den lammede del af ansigtet.

Botox-behandlinger kan også afhjælpe gener hos nogle patienter.

De problemer, der opstår, fordi blinkefunktionen er ramt, er det sværeste at løse, og der er ikke rigtigt noget nyt på beddingen inden for dette område.

*Spørgsmål: Hvor lang tid må der gå, inden man skal reagerer på en ansigtslammelse, der ikke reduceres?*

*Svar – Kåre Fugleholm:* Efter 9 måneder undersøger man, hvordan de involverede nerver fungerer. Der kan sagtens ske forbedringer også efter mere end 9 måneder, men hvis der ikke er tegn på liv, begynder man at overveje, hvad der så skal gøres.

# Ny i bestyrelsen

Hej allesammen!

På årsmødet på Musholm i marts 2019 blev jeg valgt ind bestyrelsen og glæder mig til et godt og spændende samarbejde.

Jeg hedder Lisbeth og er 39 år. Jeg er gift med Morten og har to piger på henholdsvis 10 og 7 år.

Jeg er uddannet socialpædagog i 2007 og har igennem hele mit AN-forløb været på arbejdsmarkedet.

Jeg arbejder til daglig på et bofællesskab for fysisk og psykisk udviklingshæmmede, hvor jeg er ansat på 30 timer.

Jeg blev opereret for AN i juni 2001 på Rigshospitalet, hvor de lod en lille rest være, så min ansigtsnerve blev bevaret og jeg fik kun en delvis ansigtslammelse, som blev rettet op efter ca. to måneder.

Jeg blev kontrolleret jævnligt i årenes løb, uden ændringer, men i 2009 var AN vokset, og jeg skulle igennem en operation igen. Ja, jeg har nogle bivirkninger i dag, som har givet mig nogle udfordringer i form af delvis ansigtslammelse, øjenproblemer og træthed; men jeg har et godt liv trods min AN, er social og udadvendt

*Lisbeth Holmkvist Schack Christensen*



## HVIS du flytter

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

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

Send en mail til: [kasserer@acusticusneurinom.dk](mailto:kasserer@acusticusneurinom.dk) eller et flyttekort til Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

# Ny suppleant i bestyrelsen



Hej med jer – Jeg hedder Kim Gundelach er 65 år og bosat i Ålsgårde 6 km vest for Helsingør. Jeg er født og opvokset i Århus og flyttede til København i slutningen af 1981 efter endt uddannelse. Jeg er en vent og se patient, hvilket jeg har været i snart 8 år. Jeg bliver kontrolscannet hvert år, hvis ellers man husker at indkalde mig. Mit AN kom snigende. Det første jeg mærkede var en svag svimmelhed, hver gang jeg rejste mig fra mit skrivebord. Da jeg efter nogen tid syntes, at jeg også begyndte at høre dårligere på mit højre øre, kontaktede jeg en øre-næse-hals læge, der konstaterede et høretab på ca. 30 %. På grund af mine svimmelhedssymptomer henviste hun mig til Rigshospitalet. Her konstaterede man efter en MR scanning, at jeg havde en knude på min højre hørenerve, og at knuden var placeret i den lille kanal, i hvilken høre- og balance-nerven løber fra det indre øre til hjernen. I dag har jeg mistet hørelsen helt på mit højre øre, har tinnitus samt en mindre konstant svimmelhed. Jeg motionerer dagligt. Enten spinner jeg, løber eller træner i et fitnesscenter.

Jeg er skilt og har 2 dejlige børn - en datter på 30, der er sygeplejerske og en dreng på 23, der er i gang med at skrive hovedopgave. Han bliver færdig som cand. merc. i finansiering til sommer. Jeg er selv statsautoriseret revisor, men har arbejdet over tid i forskellige stillinger i den finansielle sektor. I dag arbejder jeg fuld tid som intern revisor i Tryk forsikring.

Jeg håber, jeg i foreningen kan bidrage med noget af min alsidige viden. I den forbindelse afventer jeg svar fra 2 selskaber Forenede Gruppeliv og Velliv A/S, hvor jeg har spurgt til årsagen til, at AN ikke er omfattet af de 2 selskabers forsikringsprodukter, der dækker kritisk sygdom. Vil i den forbindelse forsøge at få de 2 selskabers ledelse til at forstå og indse, at deres "kritisk sygdom" fremadrettet også bør dække AN.

*Kim Gundelach*

# 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.



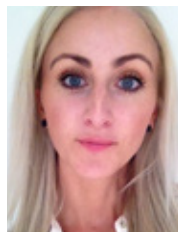
Fysioterapeut

Marie Glover

marie.glover@regionh.dk

Telefon: 3545 4129

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



Ergoterapeut

Helena Rebekka Gardy

helena.rebekka.gardy@regionh.dk

Telefon: 3545 0755

# Kontaktpersoner

## Medlemsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Per Andersen  
Esbjergparken 81  
9220 Aalborg Øst  
Tlf. 41 74 35 60  
kasserer@acusticusneurinom.dk

## Distribuerings af medlemsbladet

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

## Henvendelse om øjenproblemer

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

## Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

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

## Henvendelse vedr. meningiomer

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

eller

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

## Hjemmesiden

Birte Lambert Andersen

## Facebook:

gruppen er nu underlagt for-  
eningen. Berit Brolund  
byder nye  
medlemmer  
velkommen.



# Netværksgrupper

## Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

*Kontaktperson:*

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

## Netværksgruppe i Aarhus-området

*Kontaktperson:*

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

## Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

*Kontaktperson:*

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

## Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

*Kontaktperson:*

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

## Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

*Kontaktperson:*

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

# Bestyrelsen



## Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



## Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



## Næstformand

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

nfor@acusticusneurinom.dk



## Bestyrelsesmedlem

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

vibeke@kisbye.net



## Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



## Bestyrelsesmedlem

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

lisbethsvensen@hotmail.dk



## Sekretær

Elisabeth Dannesboe  
Trompeterbakken 1  
6000 Kolding  
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



## Suppleant

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

lenepaaboel@hotmail.com



## Bestyrelsesmedlem

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

jpe012@gmail.com



## Suppleant

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

kim.gundelach@mail.tele.dk