

medlemsnyt

Nr. 1 | 2021 | 27. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Esbjergparken 81, 9220 Aalborg Ø

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Simon B. Leonhard
(ansvarshavende redaktør)
Elisabeth Dannesboe
Per Andersen
Adrian D.N. Antonipillai
Berit Brolund (korrektur)

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

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

Indlæg til næste nr. der udsendes
i september 2021
skal være fremsendt senest den
15. august 2021

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon B. Leonhard:
Udsnit maleri

Layout

FORMajour ApS
www.formajour.dk

Trykantal
300 stk

Tryk
Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

Kontingent

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

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Vi følger situationen - og håber!	3
Årsmødet og generalforsamlingen 2021	5
Nyt fra kassereren, Af Per Andersen	7
Acusticusneurinom/vestibularis schwannom, Af Elisabeth Dannesboe	9
Gå-hjem-møde – Tinnitus og svimmelhed, Af Per Andersen	13
Små patientforeninger, Af Kim Gundelach	15
Hjerneskadeforeningen	16
Møde Hjerneskadeforeningen, Af Simon B. Leonhard og Mariann Guldmann-Christensen	16
Tre mennesker, der hjælpes ad – kan løfte for seks !, Af Morten Lorenzen, direktør i Hjerneska- de-foreningen	17
Kliniske retningslinjer for meningeomer, Af Mariann Guldmann-Christensen	19
Information fra Rigshospitalet - Restknuder, Af Simon B. Leonhard	26
Hjemmesiden	31
 Faste indlæg:	
Hvis du flytter.	30
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	32
Netværksgrupper og Kontaktpersoner.	34
Bestyrelsen.	35
Næste Medlemsnyt	36
Livsbekræftende fortællinger	36

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Vi følger situationen – og håber!

Af Simon B. Leonhard, formand



Vi skulle nu have været i gang med at skrive om en hel masse positive og interessante indlæg fra vores årsmøde, som vi under normale omstændigheder havde afholdt her sidst i marts måned. Men Coronaen ville noget andet, gik i rødt og en ny nedlukning blev aktuelt.



Vi undgik heldigvis at skulle foretage sidste øjeblikke aflysninger og panikken igen med at skulle finde lokalitet til afholdelse af det aflyste årsmøde, da vi tidligt traf beslutningen om først at afholde årsmødet til oktober. Nu ser det ud til, at vi kan afholde årsmødet med udsigten til vaccination og den planlagte genåbning af foreningsaktiviteter fra den 21. maj om end måske stadig med krav om en række smitteforebyggende tiltag i form af anvendelse

af Coronapas. Og plakaterne kender vi jo til bevidstløshed. Men vi er blevet gode til at følge forskrifterne, og vi har ikke hørt fra medlemmer, der har haft alvorlige forløb.

Generalforsamlingen skulle efter vedtægterne også have været afholdt med udgangen af april og forslag til dagsorden er udsendt med Medlemsnyt nr. 3-2020.

Selv om generalforsamlingen er vores øverste myndighed, står vedtægterne ikke over dansk lovgivning og dermed heller ikke over de restriktioner, der aktuelt er meldt ud af regeringen. CFSA som er forkortelsen for "Center for Frivilligt Socialt Arbejde" har udsendt en fin vejledning til foreninger om, hvilke forholdsregler bestyrelser for foreninger bør være opmærksomme på i tilknytning til de forpligtelser bestyrelserne er pålagt. Vi har allerede gjort vores medlemmer opmærksomme på, at generalforsamlingen ville blive udskudt ved annonceringen i det forrige nummer af bladet. I den

forbindelse gjorde vi opmærksom på, at I kunne give jeres mening til kende vedrørende udskydelsen af generalforsamlingens afholdelse. Der er til dato ikke modtaget nogen bemærkninger, hvilket vi i bestyrelsen tolker og takker for den tillid, I udviser.

Regnskabet for 2020 er udarbejdet og godkendt af bestyrelsen. Vi bringer regnskabstallene og budget for 2021 her i bladet, men regnskabet vil også blive forelagt på generalforsamlingen.

Vi har afholdt flere digitale bestyrelsesmøder og møder om forskellige tiltag i de seneste måneder, herunder møde med Hjerneskadeforeningen, netværksmøde med Danske Patienter og møde med Rigshospitalet.

Mødet med Hjerneskadeforeningen kom i stand, da vi fremadrettet også ønsker at styrke formidlingen af viden og varetage interesser for den gruppe af medlemmer, der er ramt af meningeomer. Hjerneskadeforeningen optager også medlemmer med både meningeomer og vestibularis schwannom, hvorfor det er vigtigt med en afklaring af interesser og opgaver, vi hver især som forening har ifølge vores vedtægter. Hjerneskadeforeningens direktør Morten Lorentzen har skrevet en artikel om samarbejdet mellem små patientforeninger i bladet.

Netværksmødet med Danske Patienter var det 2. i en række møder med andre mindre foreninger vedrørende udveksling af erfaringer med drift og problemstillinger for små patientforeninger. Se referatet.

Mødet med Rigshospitalets Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi var en opfølgning på det planlagte fysiske møde, som ikke har kunnet afvikles grundet Corona-situationen. Vi har som nævnt tidligere i Medlemsnyt nr. 3-2020 et ønske om at iværksætte en livskvalitetsundersøgelse i samarbejde med personalet på Rigshospitalet. Vi fik skitseret nogle foreløbige rammer for undersøgelsen, og vi arbejder på at få undersøgelsen gennemført senere på året. Derfor har vi også taget beslutning om adgang til et professionelt spørgeskema- og analyseværktøj SurveyXact. Udgiften til værktøjet forsøger vi at få dækket via Sundhedsministeriets rådighedspulje.

Vi håber på en snarlig genåbning eller i det mindste muligheden for at kunne mødes fysisk til årsmødet i oktober og ser frem til en masse god snak og spændende indlæg.

På snarligt gensyn og husk nu på at passe godt på hinanden derude.

Årsmødet og generalforsamlingen 2021

Vi bringer lige denne opfordring igen til at deltage i vores årsmøde på Musholm ferie, sport og conferencecenter, Musholmvej 100, 4220 Korsør i dagene fra lørdag den 2. til søndag den 3. oktober.

Program for årsmødet og dagsordenen for generalforsamlingen kan I finde i Medlemsnyt nr. 3-2020 eller på hjemmesiden <https://acusticusneurinom.dk/>.

I forhold til tidligere annonceret er der sket ændringer som følge af afbud fra Widex-koncernen. Vi havde håbet at se og høre om deres produkter, og at de kunne deltage i debatten om tilgængeligheden af høreapparater.

Vi forsøger i skrivende stund at supplere med andre indlæg fra virksomheder, der producerer eller forsker i udviklingen af høreapparater eller tilbehør til disse.

Annonceringen af det endelige program for årsmødet vil ske i september.

Pris og tilmelding

Prisen for deltagelse i årsmødet er:

kr. 1.000,- for medlemmer og

kr. 2.000,- for ikke-medlemmer.

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

Mange har langt at rejse til årsmødet, og ønsker du/I at komme dagen før, altså om fredagen, koster et enkeltværelse kr. 600,- for overnatning og et dobbeltværelse kr. 900,-. Prisen inkluderer dagens menu fredag aften med et glas vin samt morgenmad lørdag.

Deltagelse uden overnatning koster kr. 450,- for lørdag og/eller kr. 250,- for søndag, med samme forplejning som ved overnatning. Igen dobbeltpris for ikke-medlemmer. Det er dog gratis at deltage i generalforsamlingen.

■ Årsmødet og generalforsamlingen 2021

Send en mail til kassereren, gerne i god tid og senest 1. august 2021 med din tilmelding eller ring til kassereren.

Det er mail: kasserer@acusticusneurinom.dk eller mobil 4174 3560.

Betaling for årsmødet skal være overført til foreningens konto senest 1. august 2021, og du/I er ikke tilmeldt, før betalingen er overført.

Reg./kontonr. 1551 – 1242 3977.

Tilmeldingen er bindende, da vi ikke kan ændre vores værelsesbestillinger efter 4. august.

Der er teleslynge i vores lokale, men skulle du alligevel ønske en skrivetolk under årsmødet, kan du anføre det i tilmeldingen. Så vil vi prøve at få det arrangeret, men vi kan ikke love noget.



Foto fra tidligere Årsmøde i Hornstrup

Nyt fra kassereren

Af Per Andersen

Regnskabet for 2020 er afsluttet hos revisor og er godkendt af bestyrelsen. Vi mangler naturligvis at forelægge regnskabet på generalforsamlingen, som først er i oktober. Jeg vil dog gerne offentliggøre hovedtallene i regnskabet nu med lidt kommentarer og lidt om medlemssituationen.

Du kan finde regnskabet på foreningens hjemmeside.

Regnskabet for 2020 slutter med et flot underskud på kr. -53.000. Det er heldigvis langt fra hvert år, der afsluttes med underskud. I 2020 var det forventet, dels fordi vi brugte mange penge på årsmødet, det 25. i rækken, og dels fordi vi måtte tilbagebetale Sundhedsministeriet (SUM) nogle penge, vi har fået bevillet til nogle aktiviteter der, grundet Corona-situationen, ikke kunne gennemføres.

Vedr. indtægterne:

Medlemskontingenterne viser en pæn stigning på godt kr. 13.000. Mere om medlemstallet senere.

Egenbetalingen til årsmødet var noget større end i 2019, men vi var også ca. 30 deltagere mere end året før.

Fra SUM fik vi et flot driftstilskud på kr. 152.000 samt kr. 40.000 fra aktivitetspuljen.

Vedr. udgifterne:

Hjemmesiden har undergået store ændringer, og det har naturligvis kostet i konsulenttimer, men pengene er efter bestyrelsens mening givet godt ud. Årsmødet rykker godt, ca. kr. 270.000 mod kr. 135.000 i 2019.

■ Årsmødet og generalforsamlingen 2021

Udgifterne til medlemsbladet er faldet dramatisk, primært fordi vi har skiftet leverandører på grafiker og trykkeri.

Og til SUM måtte vi så returnere ca. kr. 35.000. Dette beløb vedrører tilskuddet fra 2019 på kr. 100.000 kr. Det er sådan, at man fra aktivitetspuljen søger og modtager tilskud fremadrettet og afslutter året efter med en evt. tilbagebetaling, hvis aktiviteterne ikke er indfriet.

Til generalforsamlingen vil jeg gennemgå regnskabet mere detaljeret og besvare spørgsmål.

Alt i alt ser regnskabet godt ud. Selv om egenkapitalen dykkede med kr. 53.000 er foreningen godt polstret, og i et almindeligt regnskabsår vil indtægter og udgifter balancere ret godt.

Omkring medlemstallet så 2020 godt ud. Efter en årrække uden større udsving, fik vi i 2020 51 nye medlemmer, selvfølgelig også lidt udmeldelser, men alt i alt en flot fremgang. De gode takter fortsætter tilsyneladende i 2021, fra nytår og frem til ultimo april har vi fået 20 nye medlemmer. Der er faldet nogle fra i forbindelse med kontingentopkrævningerne for 2021, men alligevel en fremgang på årets første 4 måneder. I marts sendte jeg 20 ryk-kere ud, og heraf har ca. halvdelen betalt efterfølgende. Den gode stigning i medlemstallet skyldes sikkert vores større aktivitet i Facebook-gruppen. Pt. er vi ca. 370 medlemmer i foreningen.

Venlig hilsen, Per, og på gensyn til generalforsamlingen i oktober.

Acusticusneurinom/vestibularis schwannom

Har behandlingsmetoden indflydelse på oplevelsen af livskvalitet efterfølgende?

Af Elisabeth Dannesboe

Når folk med diagnosen acusticusneurinom - blandt fagfolk kaldet vestibularis schwannom (VS) - mødes og snakker om deres sygdom, bliver det hurtigt til en samtale om fordele og ulemper ved forskellige behandlingsmetoder. Nogle er på "wait and scan", andre er opereret, og atter andre er blevet strålebehandlet.

Der er selvfølgelig objektive kriterier omkring lokalisering, størrelse og væksthastighed af knuden, som betyder noget for, hvorvidt man får tilbudt/vælger den ene eller den anden tilgang, men der er også en del tilfældigheder og historiske forhold, som gør sig gældende.

I Danmark har vi historisk set satset meget på kirurgi, og vores læger er blevet meget dygtige, mens de i andre lande fx Norge i højere grad har satset på og udviklet strålebehandlingen af behandlingskrævende VS-patienter. Jeg har selv været meget tilfreds med at være blevet strålebehandlet, men har været nysgerrig efter at finde ud af, om der overhovedet kan påvises nogen forskel på, hvordan det går folk efter endt behandling med de forskellige metoder.

Derfor har jeg med stor interesse læst en videnskabelig artikel begået af Carlson et al. (2015), hvor de har lavet en undersøgelse af livskvaliteten hos 642 patienter med en knude mindre end 3 cm. Der var tre grupper af patienter, som alle var blevet henvist til "wait and scan", mikrokirurgi eller bestråling

■ Livskvalitet

i årene mellem 1998-2008. Der var også en fjerde gruppe i undersøgelsen – en kontrolgruppe uden diagnosen. Man medtog kun patienter over 18 år. Det var i gennemsnit 7,7 år siden, folk havde fået diagnosen.

Mange videnskabelige undersøgelser i forhold til patienter med VS har fokuseret på behandlingens virkning i forhold til for eksempel ansigtslammelse, hørebevarelse og tumorkontrol. Meget få har for alvor interesseret sig for, hvordan patienterne efterfølgende oplevede deres livskvalitet. I denne undersøgelse brugte man flere forskellige typer af spørgeskemaer. I besvarelsen af spørgeskemaerne anmodes folk om at forholde sig til spørgsmål omkring oplevet livskvalitet.

Spørgeskemaerne handlede om psykisk og fysisk helbred generelt, og et enkelt af spørgeskemaerne var udarbejdet specielt til patienter med vestibularis schwannom.

Man indsamlede og sammenlignede selvfølgelig også de relevante sundhedsdata på de patienter, som undersøgelsen omfattede.

Den patientgruppe, der blev undersøgt, boede i enten USA eller Norge. Dette gør, at de indsamlede resultater også bør kunne være relevante for danske patienter.

Den korte overordnede konklusion er, at der er meget lille forskel på den oplevede livskvalitet hos de 3 grupper med en VS-diagnose. På næsten alle parametre klarer kontrolgruppen sig bedre, så det er selve det at få diagnosen, der for alvor betyder noget i forhold til oplevet livskvalitet. Hvilken behandling man efterfølgende udsættes for, ser ikke ud til at gøre den helt store forskel.

På en måde kan man sige, at det er både godt og ondt, at vi i dag finder så mange flere patienter med vestibularis schwannom på et tidligt stadie.

Mange har næsten ingen gener og vil måske i mange år kunne "nøjes med" at skulle MR-skannes, men bare det at vide, at man har en godartet hjerne-tumor, griber ind i ens oplevelse af livskvalitet. Det er nok ikke tilfældigt, at vi har et begreb som "lykkelig uvidenhed"!

Tallene viser en lille "fordel" for de grupper, der er blevet bestrålet eller er på "wait and scan". Især lige efter behandling har opererede flere problemer end personer i de to andre grupper, men det udligner sig en del over tid. Desuden er tidsperspektivet jo ikke specielt langt, og eventuelle senskader ved bestråling kan jo opstå efter mange år og er derfor ikke omfattet af undersøgelsen.

Hovedkonklusion er altså, at man ikke kan sige noget overordnet om, at den ene behandlingsmetode er signifikant bedre end den anden. Derfor slutter de med at anbefale:

- For patienter med tydelig vækst i tumoren, men med få symptomer ser strålebehandling ud til at fungere bedst i forhold til efter følgende livskvalitet. For ældre har risikoen for senskader mindre betydning, men patienten skal kunne leve med tanken om, at tumoren (inaktiv) stadig er der, og at den skal følges på skanninger
- For patienter med tydelig vækst og mange symptomer kan kirurgi anbefales. Det kan også have betydning for valg af behandling, om patienten har behov for, at tumoren skal fjernes helt. Unge raske personer vil jo desuden have flere år til at udvikle eventuelle senskader af strålebehandling, så der er operation måske også mere oplagt.

Til allersidst i artiklen skriver de, at de ikke tror, at der kan vindes ret meget mere øget livskvalitet for patienterne igennem udvikling af forbedrede behandlingsmetoder. De metoder, vi har i dag, er optimerede og meget forfinede. Hvis der virkelig skal ske forbedringer i den oplevede livskvalitet hos VS-patienter, er det mere rådgivning og psykologisk support, der skal til. I Norge har man udviklet "Mestringskurser" for VS-patienter. Vores forening ser meget gerne, at der bliver taget lignende initiativer i Danmark, og af samme grund arbejder vi pt. på at få stablet en eller anden form for livskvalitetsundersøgelse af danske VS-patienter på benene.

I Danmark er vi også meget fokuserede på, hvordan den efterfølgende tilknytning til arbejdsmarkedet er efter endt behandling. Det har man stort set ikke undersøgt i de spørgeskemaer, som ligger til grund for konklusionerne i artiklen, så det kunne det også være interessant at få afdækket. Har behandlingsmetoden mon betydning i den sammenhæng? Vi ved det endnu ikke!

Referencer

Carlson, M., Tveiten, Ø., Driscoll, C., Boes, C., Sullan, M., Goplen, F., . . . Link, M. (2015). Risk factors and analysis of long-term headache in sporadic vestibular schwannoma: a multicenter cross-sectional study. J. Neurosurg(123), s. 1276-1286.

Gå-hjem-møde – Tinnitus og svimmelhed

Af Per Andersen

Midt i december måned fik foreningen afholdt årets sidste gå-hjem-møde. Det blev afholdt hos Institut for Syn, Hørelse og Døvblindhed i Aalborg, med alle Covid-19 restriktioner overholdt, mundbind, sprit på bordene, god afstand og loft på ni deltagere.

Emnet var "Tinnitus og Svimmelhed", og det var en veloplagt høre- og tinnituskonsulent Kristine, der gjorde os klogere på de emner.

Kristine startede med en kort gennemgang af øret/hørelsen, for at vi havde et fælles udgangspunkt for den efterfølgende gennemgang af tinnitus og svimmelhed/balance. Der er sket noget med ørene, siden jeg gik i skole, eller måske var vi bare ikke så kloge dengang. Det var i alt fald en spændende gennemgang af det fantastiske system, som udgør vores hørelse og balance. Herefter fulgte en gennemgang af, hvad tinnitus er for en størrelse, hvordan tinnitus-ramte kan opleve tinnitus på forskellige måder, hvad der kan trigge, at en tinnitus begynder at genere i dagligdagen. Det kan være forskellige stress-faktorer. Nedsat hørelse, som vi næsten alle sammen har i foreningen, er en oplagt stress-faktor - desværre. Kristine kom med en række gode råd til, hvordan vi bedre kan styre uden om de ting, der påvirker tinnitussen.



■ Gå-hjem-møder i efteråret 2020

En undersøgelse for et par år siden vedr. danskernes sundhed viser, at ca. 12 % lider af tinnitus i forskellig grad, og 2-3 % har tinnitus i en så alvorlig grad, at det påvirker arbejdsevnen og det sociale liv.

En følgesvend til tinnitus er lydfølsomhed, som er nedsat tolerance over for hverdagslyde. Også et problem for mange af foreningens medlemmer. Når man selv, og ens omgivelser, er bevidst om denne påvirkning, er man bedre rustet til at minimere disse påvirkninger.

Kristine omtalte nogle af de apps, der kan anvendes til lydstimulering med det formål at undertrykke tinnitussen, fx ved søvn.

Kristine afsluttede med at vise nogle simple balanceøvelser, som ved daglig træning kan gøre din balance bedre. Daglig træning kan lyde hårdt, men vi taler om få minutter om dagen, og det gør en forskel.



Et rigtig spændende foredrag på instituttet, som absolut kan anbefales. I Aalborg er der hver måned åbne informationsmøder om tinnitus, som alle kan deltage i. Dog pt. underlagt visse Covid-19 begrænsninger. Se mere på instituttets hjemmeside [ISHD - Institut for Syn, Hørelse og Døvblindhed \(rn.dk\)](https://www.ishd.dk/). I landets øvrige regioner er det Kommunikationscentrene, som er pendant til instituttet i Aalborg, og der kan man formentlig få samme service.

Stor tak til Kristine for et givende foredrag.

Små patientforeninger

Af Kim Gundelach

Møde nummer to har været afholdt i regi af Danske Patienter. Danske foreninger har igangsat en møderække med det formål at finde ud af, hvordan de bedst kan hjælpe de små foreninger samt at opbygge en netværksaktivitet blandt deltagere, så de små foreninger kan hjælpe hinanden med støtte og udveksling af erfaringer.

Mødetemaet var rekruttering af nye medlemmer. Sekretariatschef i Fibromyalgiforeningen - Judi Olesen - fortalte, hvorledes deres strategi er i relation til at hverve nye medlemmer. Fibromyalgiforeningen er i relation til vores størrelse (ca. 350 medlemmer) en stor forening med 5.400 medlemmer og med ansatte i et sekretariat.

Fibromyalgiforeningen arbejder ikke direkte med at hverve nye medlemmer, men ser på hvilke aktiviteter og informationer, der kan hjælpe deres nuværende og kommende medlemmer. Hører efter, hvad medlemmer kunne tænke sig, og hvad de mangler.

Derudover er man aktiv på de sociale medier (Facebook, Instagram) har brochurer, merchandise og lodtrækninger (gaver). Der er også udarbejdet en ambassadørvideo med en kendt person, som er datter til en patient. Derefter fortalte Anja Petersen, der er seniorprojektleder hos Danske Patienter, hvor og hvordan man kan hente hjælp. Anja Petersen fortalte, at man skulle gøre sig klart, hvorfor man ønsker flere medlemmer. Derudover skulle man vurdere/finde ud af, hvilke potentielle medlemmer det kunne være: Unge/gamle, patienter, pårørende, andre end pårørende eller fagfolk. Det vil også være en god idé, at man fokuserede på at fastholde de eksisterende medlemmer.

■ Information

Hvis man havde behov for hænder til aktiviteter, kunne man med fordel finde frivillige hænder på www.frivillighed.dk.

Anja Petersen pegede på, at man kunne finde hjælp på hjemmesiderne: www.ingerfair.dk og www.danskepatienter.dk.

Efterfølgende blev vi inddelt i tomandsgrupper, hvor vi blev bedt om at

komme med gode tips/tricks til rekruttering af medlemmer og frivillige. Disse gode tips/tricks blev indsamlet og vil efterfølgende blive struktureret og sendt ud til deltagerne, hvilket vi afventer og forventer at kunne bringe i næste nummer af Medlemsnyt.

Hjerneskadeforeningen

Møde Hjerneskadeforeningen



Af Simon B. Leonhard og Mariann Guldman-Christensen

Vi havde i slutningen af februar måned et online møde med hjerneskadeforeningens formand Marie Klintorp og direktør Morten Lorentzen.

Formålet med mødet var at afklare medlemssammenfald for personer ramt af meningeom samt finde en form for samarbejde i forbindelse med acusticus-neurinom foreningens øgede indsats for forbedring af informationsniveauet og tilbud for meningeom-ramte. Vi oplyste, at vores fokus er information og identifikation af eventuelle problemstillinger vedrørende diagnosticering, behandling og opfølgning af personer med meningeom.

Hjerneskadeforeningen er meget åben over for samarbejde. Foreningen er stiftet i 1985 primært for personer med hjernetraumer. I de seneste 20-25 år er der ikke fokuseret på, hvordan skaden er opstået, men mere på lægeanbefalinger, symptomer eller skader, samt hvordan man lever med en hjerneskada. Foreningen har derfor mange forskellige patientgrupper og har

ingen statistikker over de forskellige grupper eller information om medlemmers eventuelle diagnose med et vestibularis schwannom eller meningeom. Hjerneskadeforeningen er involveret i Sundhedsstyrelsens arbejde med at definere forløbsprogram for hjerneskadede. Der er politisk enighed om, at der ingen uligheder må findes for sundhed eller i behandlingssystemet, og at behandlingen skal ske ud fra et patientperspektiv. Det er vigtigt, at vi forsøger at få medindflydelse i udarbejdelsen af de overordnede kliniske retningslinjer.

Vi arbejder videre med at finde muligheder for fælles tiltag i vores arbejde med at forøge informationsniveauet for vores medlemmer.

Tre mennesker, der hjælpes ad – kan løfte for seks !

Af Morten Lorenzen, direktør i Hjerneskadeforeningen

Et gammelt ordsprog siger, at "Enten trækker vi på samme hammel, eller også trækker vi i hver sin retning".

Hjerneområdet er kendetegnet ved at være ekstremt fragmenteret. Der er mere end 20 patient- og pårørende organisationer, der arbejder med hjernen som det udfordrede område.

Og det er jo sådan civilsamfundet i Danmark er organiseret. Så snart der er en gruppe danskere, der har et fælles mål, en fælles opgave, en fælles mening, interesse eller holdning, så danner vi en forening. Det er smukt, det er bekræftende; men det er ikke særligt effektivt. Ifølge Danmarks Statistik har vi mere end 86.000 foreninger i Danmark.

I sundhedsvæsenet er der en tendens til, at de store patient- og pårørende organisationer bliver prioriteret. Se bare på Kræft-, Hjerter- og Diabetes områderne, som alle har officielle handlingsplaner og pakker. Og dermed er de prioriteret i sundhedsvæsenet. Det skaber ulighed i sundheden i Danmark.

■ Information

Prioritering er nødvendig, også i sundhedsvæsenet. Men når der ikke kommer nye midler til området, så vil handlingsplaner og pakker betyde, at de uden planer eller pakker vil blive nedprioriteret. Det har vi, som ikke lige er i de "populære" diagnosegrupper alle oplevet.

Løsningen på dette dilemma er samarbejde. Ved fælles indsats kan vi skabe opmærksomhed på hjernen, skabe politisk bevågenhed på fælles problemstillinger og sikre, at vi, der har udfordringer med hjernen af forskellige årsager, også får den behandling, genoptræning, støtte og rehabilitering, som vi har brug for.

Samlet set repræsenterer de foreninger, der arbejder med hjernen som udfordret område, omkring 300.000 danskere plus alle deres pårørende. Cirka 350.000 lever med en kræft-diagnose, men kræften har sundhedsvæsenets og samfundets allerstørste bevågenhed.

Så tænk, hvis vi kunne samle alle de gode kræfter, der arbejder for og med borgere, der er udfordret på hjernen, så ville der ske noget — ubetinget. Lad mig afslutte dette indlæg med endnu et citat: "Der er kun håb for et samfund, som handler som en stor familie, og ikke som mange små". Hjerneskadeforeningen er klar til at samarbejde - og jeg håber at Dansk Acusticusneurinom Forening også er klar.

Med venlig hilsen
Morten Lorenzen,
Direktør i Hjerneskadeforeningen

Mobil: 20260138 - Email: morten@hjerneskadeforeningen.dk

Kliniske retningslinjer for meningeomer

Af Mariann Guldman-Christensen

Selv om både meningeomer og vestibularis schwannomer ofte kaldes hjernetumorer, hører de ikke til disse, da de ikke udgår fra hjernevæv. De er **intrakranielle tumorer**, der ved vækst skubber til hjernen (Fugleholm, 2021). De stammer fra celler (araknoidale capceller), der findes i hinderne omkring hjernen og rygmarven. Meningeomer klassificeres og graderes i forhold til WHO's klassifikation for hjernetumorer (Louis, et al., 2016).

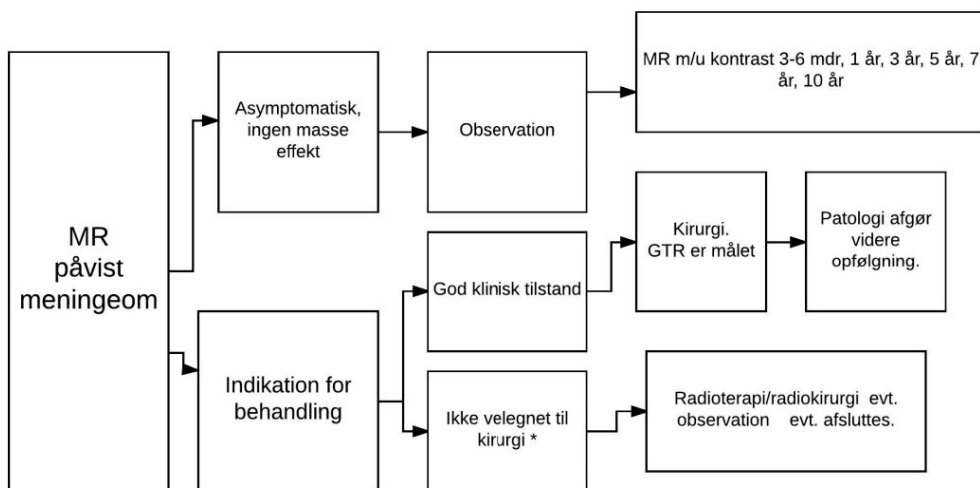
Meningeomer udgør ca. 30 % af alle hjernetumorer i Danmark og er dermed den hyppigste hjernetumor. En lille del af disse udgøres af de såkaldte vinkelmeningeomer.

Idet forløb og diagnose af vinkelmeningeomer og acusticusneurinom (vestibularis schwannom) er tilnærmelsesvis ens, kan denne gruppe af patienter optages som medlemmer i foreningen, som vil varetage deres interesser.

De kliniske retningslinjer for meningeomer er udarbejdet af DNOG, (Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe). Nedenstående er en kort sammenfatning refererende til retningslinjerne fra dec. 2019. Ny revision forventes december 2021 (DNOG, 2019).

Primær visitation

1. Patienter mistænkt for meningeom kan henvises til neurokirurgisk afdeling
2. Ved tilfældige fund af ikke symptomgivende små meningeomer hos især ældre patienter, kan patienten kontrolleres uden primær kirurgi, se flowdiagram figur 1
3. Ved store symptomgivende meningeomer kan der være indikation for akut neurokirurgisk vurdering.

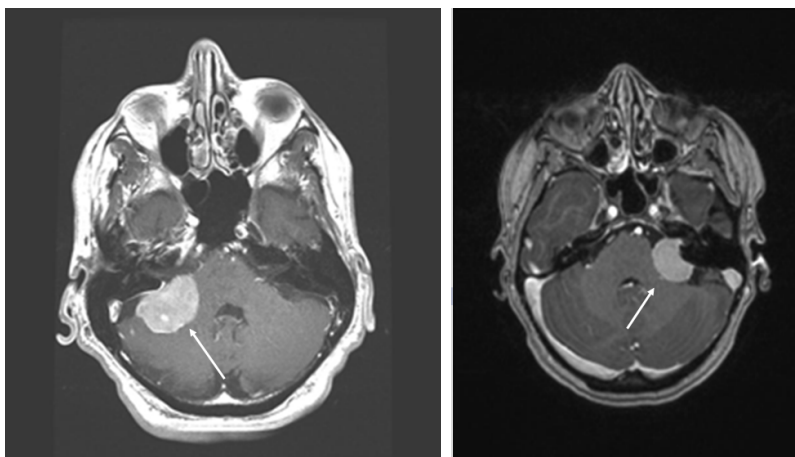


Figur 1. Flowdiagram for indikationsstilling til primær operation.

Billeddiagnostik

1. MR-skanning med kontrast anbefales i udredningen af alle patienter mistænkt for intrakranielt meningeom, figur 2
2. Postoperativ kontrol MR-skanning med kontrast anbefales, enten tidligt (<48 timer) eller efter 3 måneder, afhængig af histologisvar (vævsprøvesvar) og resektionsgrad (graden af fjernelse af tumor)

3. MR-skanning med kontrast anbefales ved langtidsopfølgning. Skanningsintervaller afhænger af tumorhistologi og resektionsgrad
4. Tilfældigt opdaget små meningeomer uden symptomer, som ikke opereres, kan følges med MR-skanning uden kontrast
5. Det anbefales at anvende avancerede MR-teknikker som supplement i udvalgte tilfælde, hvor det kan være vanskeligt at stille diagnosen
6. PET-skanninger kan anvendes som supplement til MR og CT i udredningen af komplekse meningeomer.



Figur 2. Skanningsbilleder af meningeomer © Rigshospitalet.

Kirurgi

Indikationsstilling

Operation bør overvejes ved:

1. Masseeffekt (virkningen af en voksende masse)
2. Symptomer/epileptiske anfald
3. Påvist vækst
4. Patientens ønske
5. Risiko for forværret prognose ved at udsætte operation.

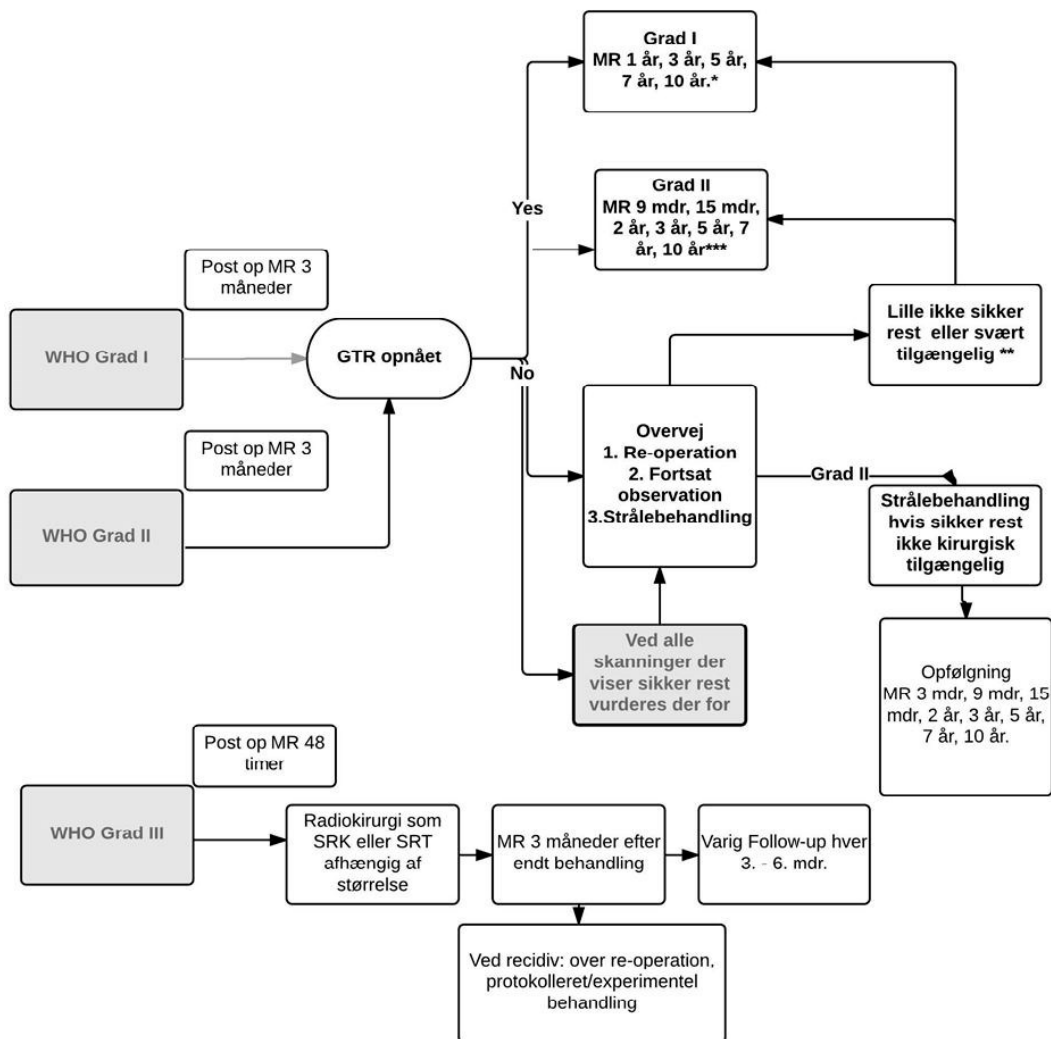
Mulige komplikationer under og efter operation kan forekomme og bør indgå i indikationsstillingen.

Hvor patienten indstilles til operation, bør det tilstræbes at fjerne tumor i henhold til EANO Guidelines (European Association of Neuro-Oncology) (Goldbrunner, et al., 2016). De fleste meningeomer klassificeres som WHO grad I, mens en mindre del bliver klassificeret som henholdsvis WHO grad II og WHO grad III.

Hvis den mikroskopiske undersøgelse af vævet (histopatologi) er foreneligt med grad III, bør behandlingen overgå til kræftafdelingen.

Opfølgningsforløb

1. Alle patienter med meningeom bør tilbydes neurokirurgisk kontrol efter et standardiseret opfølgningsskema
2. Behandling og opfølgning efter operation bør følge angivelserne i flowdiagrammet, figur 3.



Figur 3. Flowdiagram for opfølgning efter primær operation. GTR (Gross total resection) hen-tyder til en total kirurgisk fjernelse af meningeom; SRK - Stereotaktisk strålekirurgi og SRT - Stereotaktisk strålebehandling. Recidiv (tilbagefald).

Strålehandling

1. Ved ikke-operable radiologisk påvist meningeom, hvor der er påvist tumørvækst, bør strålebehandling overvejes som primær behandling
2. Grad I og II meningeomer, hvor GTS (total fjernelse) ikke er opnået, bør strålebehandling overvejes, hvis re-operation ikke er mulig
3. Grad III meningeom bør tilbydes postoperativ strålebehandling
4. Protonbehandling bør overvejes i hvert enkelt tilfælde
5. Komplikationer ved strålebehandling bør overvejes og sammenholdes med evidens for effekten af behandlingen.

Medicinsk onkologisk behandling

1. Medicinsk behandling af meningeomer bør ikke være standard behandling
2. Endvidere bør medicinsk behandling foregå i eksperimentelle protokoller

Smertebehandling ved meningeom

1. Behandlingen af meningeomrelateret hovedpine og nervesmerter bør følge gældende standarder for hovedpinebehandling (Dansk Hovedpine Selskab, 2010)
2. Ved hovedpine forårsaget af forhøjet intrakranielt tryk på baggrund af meningeom bør behandlingen rette sig mod selve tumoren
3. Ved behandlingsresistente smerter bør behandlingen foregå i samråd med speciallæge i neurologi

Rehabilitering

1. Alle patienter bør vurderes post-operativt med henblik på, at der indsættes tidlig rehabilitering
2. Alle patienter, som udskrives til eget hjem fra specialafdeling med fysiske og/eller psykiske problemer, bør vurderes tværfagligt inden udskrivelsen med henblik på vurdering af behov for videre genoptræning

3. Behov og justering af genoptræningsplaner bør vurderes løbende ved ændringer i tilstanden
4. Patienter og pårørende bør inddrages i den videre plan for rehabilitering
5. Der bør efter behov tidligt i forløbet etableres et tværfagligt samarbejde mellem egen læge, den kommunale hjemmepleje, fysioterapi og ergoterapi for at sikre et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Yderligere oplysninger findes i: Kliniske Retningslinjer (DNOG, 2019).

Referencer

Dansk Hovedpine Selskab. (2010). Referenceprogram. Diagnostik og behandling af hovedpinesygdomme og ansigtssmerter. Dansk Hovedpineselskab. Hentet fra <https://dhos.dk/wp-content/uploads/2016/08/Referenceprogram-2010.pdf>.

DNOG. (2019). Meningeomer. Kliniske retningslinjer version 1.1. Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe. Hentet fra https://www.dmccg.dk/siteassets/forside/kliniske-retningslinjer/godkendte-kr/dnog/dnog_meningeom_v1.1_admgodk181219.pdf.

Goldbrunner, R., Minniti, G., Preusser, M., Jenkinson, M., Sallabanda, K., Hodart, E., . . . Weller, M. (2016). EANO guidelines for the diagnosis and treatment of meningiomas. *The Lancet Oncology*, 17(9), s. 383-391. Hentet fra [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30321-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30321-7).

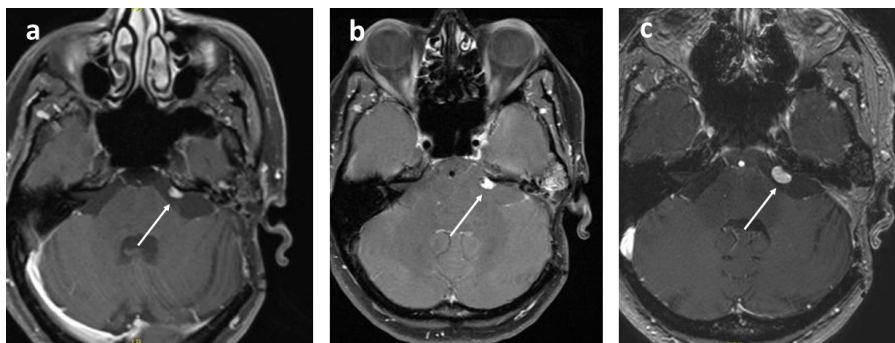
Louis, D., Perry, A. & Reifenberger, G. D. v. A. T. W. H. O., 2016. The World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol*, Issue 131, pp. 803-820.

Information fra Rigshospitalet - Restknuder

Af Simon B. Leonhard

Overlæge Kåre Fugleholm, Rigshospitalets Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi har sendt os en artikel om, hvad der sker med restknuden, når det ved operation ikke altid lykkes at fjerne alt knudevæv, (Park, et al., 2021).

I dag forsøger man altid at bevare funktionen i ansigtsnerven, frem for at fjerne hele knuden, figur 1. Målet med behandlingen af vestibularis schwannomer er at opnå en langsigtet kontrol med knuden og samtidig bevare funktionen i ansigtsnerven.



Figur 2. Skanningsbilleder efter operation af et stort vestibularis schwannom, hvor der er efterladt en lille knuderest. a) umiddelbart efter operation; b) knudevækst efter fem år; c) efter strålebehandling tre år senere. Efter (Fugleholm, 2019) © Rigshospitalet.

Som det også er tilfældet herhjemme, er de internationale retningslinjer i behandlingen en konservativ overvågning (wait & scan), mikrokirurgi bestråling eller en kombination af operation og bestråling.

Mikrokirurgi, som er operation ved hjælp af optisk forstørrelse, udføres både på Rigshospitalets Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi og på afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi, der begge behandler vestibularis

schwannom, mens bestråling i udlandet ofte udføres ved hjælp af Gamma-kniv, der er en speciel strålingsteknik, som ikke anvendes herhjemme.

Operation er stadig den foretrukne og sikreste metode til at opnå fuldstændig helbredelse, specielt ved behandlingen af store knuder.

Selv om der er gennemført mange langtidsstudier over den naturlige vækst af et vestibularis schwannom, er der ikke mange langtidsstudier over genvækst af knuder, hvor en lille del af knuden er efterladt ved operation.

Undersøgelserne viser, at der er 30-50 % risiko for påvirkning af ansigtsnerven, hvis man fjerner hele knuden, som følge af, at man opererer i den meget smalle korridor, hvor ansigts-, balance- og hørenerven ligger tæt sammen. Kombineres operation med en Gamma-kniv bestråling af restknuden, tyder undersøgelser på, at man ofte opnår en tilfredsstillende kontrol med knuden og en tilfredsstillende funktion af ansigtsnerven.

Der vil imidlertid altid være en risiko for, at knuden kan begynde at vokse igen, hvis den ikke fjernes helt. En højere stråledosis for at forhindre dette kan imidlertid medføre skader på det raske nærliggende væv og give anledning til komplikationer.

Det skal nævnes, at der altid er individuelle forskelle i både valget af og tilgangen til operationen, da der er variationer i både lægens præferencer samt størrelse, lokation, tilgængelighed og omfang af knuden.

Den nye undersøgelse viser, at det for ca. 54 % ud af 111 opererede personer i større eller mindre grad ikke kunne lade sig gøre at fjerne hele knuden, hvis en del af den havde vokset sig fast på ansigtsnerven (Park, et al., 2021). Dette afspejler i øvrigt også nogenlunde danske forhold, hvor man i dag fjerner ca. halvdelen af de store knuder komplet (Fugleholm, 2021). Alle patienterne blev under operationen overvåget med målinger af ansigtsnervens funktion, som det også er tilfældet herhjemme. Størrelsen af knuderne varierede meget med et gennemsnit på 3,4 cm og en variation fra 1,2 til 6,1 cm.

■ Information

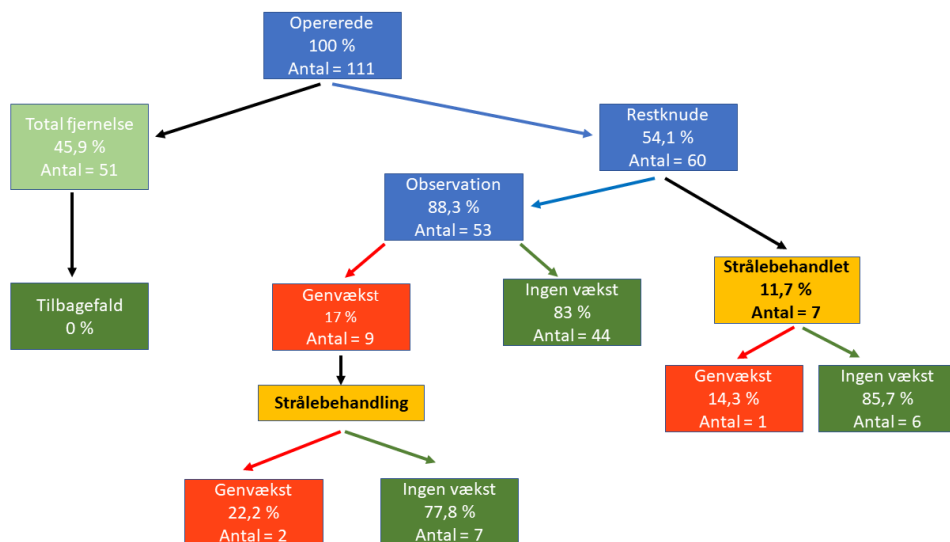
På baggrund af skanninger henholdsvis forud for og tre måneder og et år efter operationen samt kirurgens vurdering af selve operationen, blev patienterne inddelt i forskellige kategorier, alt efter om knuden blev fuldstændig eller kun delvis fjernet, tabel 1.

Kategori	1 (GTR)	2 (NTR)	3 (STR)	4 (PR)
Kirurgisk fjernelse %	100	> 95	95-90	< 90
Relativ fordeling %	45,9	36,6	7,2	9,9

Tabel 1. Inddeling af patienter i forhold til det procentvise succeskriterie for fjernelse af knuden og den relative fordeling i kategorien.

Alle, der var blevet opereret, blev herefter fulgt med årlige skanninger de første tre år efter og efterfølgende hvert andet eller tredje år over en periode på maksimalt 15 år.

I de tilfælde hvor man havde fjernet hele knuden (kategori 1), var der ved de efterfølgende skanninger ingen tilfælde af genvækst, figur 1.



Figur 1. Diagram der viser kontrolforløbet hos patienter opereret for vestibularis schwannom. Specielt med henblik på at vurdere risikoen for genvækst af knuden hos de patienter, hvor der er efterladt en lille rest af knuden, efter (Park, et al., 2021).

En eventuel vækst af knuden blev i undersøgelsen af Park et al. (2021) defineret som en volumenforøgelse på mere end 20 % målt i forhold til den første skanning efter operation med en samtidig vedvarende vækst påvist ved efterfølgende skanninger. Denne definition af vækst anvendes ofte i tilknytning til kontrol af vestibularis schwannom (Langenberg et al., 2009). I gruppen af patienter med restknuder blev syv umiddelbart efter operation tillige behandlet med Gammakniv. Disse var repræsenteret i alle tre restknudekategorier (2-4), tabel 2.

Strålebehandling	2 (NTR)	3 (STR)	4 (PR)
Relativ fordeling %	28,6%	42,9%	28,6%

Tabel 2. Den relative fordeling i restknudekategorier af patienter der blev strålebehandlet umiddelbart efter operation.

Efterfølgende blev der konstateret genvækst hos én patient tilhørende kategori 4, hvor man kun havde opnået en fjernelse af knuden på mindre end 90 %.

For de øvrige med restknuder viste det sig, at der i 83 % af tilfældene ikke kunne konstateres genvækst. I de resterende 17 % hvor der blev konstateret genvækst af restknuden, var der patienter tilhørende både kategori 2 og 4, tabel 3.

Observation	2 (NTR)	3 (STR)	4 (PR)
Relativ fordeling %	73,6%	9,4%	17,0%
Ingen vækst %	75,0%	11,4%	13,6%
Genvækst %	66,7%	0,0%	33,3%

Tabel 3. Den relative fordeling i restknudekategorier af patienter i observationsgruppen.

Resultaterne viser også, at genvækst af knuden hovedsageligt sker inden for to år og topper omkring tre år efter operation, men også at der kan forekomme genvækst selv efter længere tids forløb.

Undersøgelsen viser endvidere, at en kombinationsbehandling med både operation og strålebehandling skal overvejes nøje, som følge af den generelle sandsynlighed for genvækst og de mulige følgeskader som følge af behandlingen.

Referencer

Fugleholm, K. (2019). Kirurgisk behandling efter strålebehandling. Præsentation Årsmøde Dansk Acusticusneurinom Forening .

Fugleholm, K. (2021). (Pers. kom) Overlæge dr. med. Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi. Rigshospitalet .

Langenberg, V. d., Bondt, d. B., Nelemans, P. J., Baumert, B. G., & Stokroos, R. J. (2009). Follow-up assessment of vestibular schwannomas. Volume quantification versus two-dimensional measurements. *Neuroradiology*(51), s. 517-524.

Park, H., Park, S., Oh, H., Jung, H., Chang, J., Lee, K., . . . C.K., H. (2021). The behavior of residual tumors following incomplete surgical resection for vestibular schwannomas. *Scientific Reports* (11), s. 4665. Hentet fra <https://doi.org/10.1038/s41598-021-84319-1>

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 Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

Hjemmesiden

Som nogle har bemærket, kan man ikke længere få adgang til flere af vores informationsfoldere på hjemmesiden. De er der stadig.

I forbindelse med redigeringen af hjemmesiden kræves det nu, at man bruger sit medlemslogin på samme måde, som vi benytter for adgangen til Medlemsnyt.

Dette er sket af hensyn til, at de fleste, der rammes af et acusticusneurinom (vestibularis schwannom), havde ubegrænset adgang til vores fine publikationer uden at skulle være medlem. Vi har fået Sundhedsstyrelsens tilladelse til at "skjule" det offentligt støttede informationsmateriale, blot det er fuldt tilgængeligt for medlemmer af foreningen.

Som fagprofessionel kan du sende en (kortfattet) mail til foreningen med angivelse af navn, tlf, mail og faglig relevans, så vil du snarest få tilsendt et brugernavn og en adgangskode.

Send din mail til kasserer@acusticusneurinom.dk.

Brugernavn og adgangskode er fælles for alle tilknyttede fagprofessionelle, kan ikke ændres, og skal behandles fortroligt.

Der er oprettet et special-login for fagprofessionelle, som kan findes under "Om os" på hjemmesiden.

Kontakt os på kasserer@acusticusneurinom.dk eller telefon 4174 3560 for at få et login.

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



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



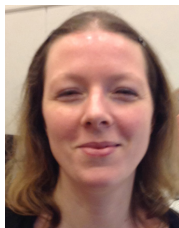
Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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

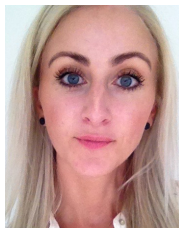
Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Opkald til Kirsten er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

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



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



Ergoterapeut
Helena Rebekka Gardy
helena.rebekka.gardy@regionh.dk
Telefon: 3545 4462

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



Rigshospitalets nye Nordfløj, © Rigshospitalet

Netværksgrupper og Kontaktpersoner

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

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

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 25 10 41 92 / lene@hejler.dk

Netværksgruppe i Aarhus-området

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe/Sydlig Jylland

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

Distribuerings af medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Henvendelse om øjenproblemer

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldman-Christensen
8560 Kolind
Tlf. 20 26 55 89
mariann.christensen@gmail.com

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

Hjemmesiden

Elisabeth Dannesboe -
Se Bestyrelsen.

Facebook

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Bestyrelsen



Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

BB@acusticusneurinom.dk



Næstformand

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

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

VK@acusticusneurinom.dk



Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

KG@acusticusneurinom.dk



Sekretær

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

sekr@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

AA@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

JP@acusticusneurinom.dk

Næste Medlemsnyt

Udkommer i september måned 2021.

Frist for indlæg til bladet er den 15. august 2021.

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft eller har et forløb med AN eller meningeomer og alligevel fået et dejligt liv bagefter? Skriv om det til Medlemsnyt, så andre kan blive inspireret af din måde at tackle udfordringer med hørelse, balance, træthed eller lignende.

Alle kan have glæde af at høre en glad og livsbekræftende historie.

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