

medlemsnyt

Nr. 1 | 2022 | 28. 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 2022 skal være
fremsendt senest den **15. august
2022**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon B. Leonhard:
Udsnit af maleri på Hornstrup
Kursuscenter, med tilladelse fra
kunstner Henrik Nowak

Layout

FORMajour ApS
www.formajour.dk

Trykantal
300 stk

Tryk
Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 340 kr. om året
Reg. 1551 konto 12423977

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Det lysner!	3
Årsmødet og generalforsamling 2022	4
Referat årsmødet 1, Elisabeth Dannesboe	4
Hjælpe midler på arbejdspladsen, Jan Bircherod Calundan	5
Eksempler på hjælpe midler.	6
Øjenproblemer, Rasmus Hagenau.	7
Mental træthed, Mogens Vedel	11
Tilbage til naturen, Kåre Holl	14
Det vestibulære organ, Gerd Bach-Hansen	16
Årsmødet og generalforsamling 2022 - 2	19
Cochlear implant, Niels Cramer West	25
Strålebehandling, Søren Møller.	26
Paneldiskussion - læger	28
Evaluerings	30
Deltagerinterview	31
Gå-hjem-møder, forhåndsorientering	33
Hjemmesiden	33
Ny suppleant i bestyrelsen	34
Mødetidspunkter – Netværksgruppen Sjælland/København	35
Faste indlæg:	
Hvis du flytter.	35
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	36
Netværksgrupper og Kontaktpersoner.	38
Bestyrelsen.	39
Næste Medlemsnyt & Livsbekræftende fortællinger	40

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Det lysner!

Af Simon B. Leonhard, formand



Selv om der hænger sorte skyer over Europa for øjeblikket med krigen i Ukraine, synes jeg, at vi som forening går lysere tid i møde efter at have været stækket i vores aktiviteter grundet Coronaen.

Det er lykkedes at afholde to vellykkede årsmøder inden for et halvt år, med god deltagelse og mange gode og inspirerende indlæg. Vi har nu næsten indhentet det forsømte og kan se fremad.

Vi har igangsat nye aktiviteter, vi har en god dialog og et godt samarbejde med læger både på Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og læger på andre sygehuse i Norden. Det ser vi frem til, at vi kan udvide fremover. Vi forventer at kunne søsætte vores livskvalitetsundersøgelse i løbet af efteråret, og vi vil også forsøge at etablere et mini-mestringsforløb.

Vi har allerede nu fået arrangeret Gå-hjem-møder på Rigshospitalet og Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus.

Det er ikke fordi, vi er løbet tør for idéer; men vi har valgt både i forbindelse med indlæg til vores årsmøder og også arrangementer at gentage nogle af de samme arrangementer og temaer, som vi har haft på programmet tidligere. Det skyldes, at vi forsøger at bringe så meget nyttig viden til dem, der nylig er blevet bekendt med deres lidelse. I den situation står man ofte på bar bund og har brug for information og støtte.

Vi, der har været med i foreningen i mange år, kan godt tåle lidt gentagelser og høre noget af det, vi har hørt tidligere. Alligevel tager vi hjem efter møderne med et lidt ændret syn på problemstillingerne og ofte også med ny viden og ikke mindst en følelse af samhørighed og glæde ved igen at træffe medlemmer af "familien".

Vel mødt til de næste møder og ikke mindst på gensyn til næste årsmøde på Klarskovgaard den 18.-19. marts 2023.

Årsmøde og generalforsamling 2022

Lørdag den 19. marts 2022, Hornstrup Kursuscenter

Referat af Elisabeth Dannesboe

I weekenden den 19.-20. marts 2022 var det atter tid til årsmøde i vores forening. Sidste årsmøde var jo udsat til oktober 2021 pga. af Covid-19, så vi var lidt spændte på, om der ville komme det sædvanlige antal deltagere, når de to møder lå så tæt efter hinanden.

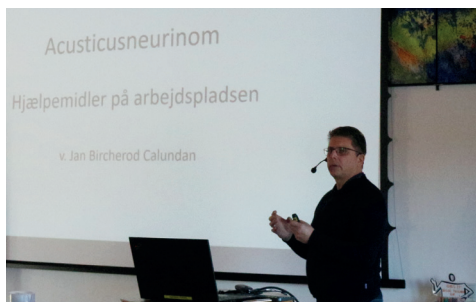
Vores formand, Simon Leonhard, takkede for at der var mødt så mange op alligevel – 61 i alt. En særlig tak lød det til de mange nye, der var kommet for at høre de spændende indlæg og lære lidt mere om foreningen. Vi var igen meget glade for besøget af patientkoordinatorerne Linda Karin Fauske og Monica Katrine Finnkirk fra den nationale behandlingstjeneste for vestibulært schwannom på Haukeland Universitetssygehus i Bergen, Mette Just, som er koordinator på Afdeling for Nerve- og Hjernekirurgi, og vestibulogiassistent Gerd Bach Hansen fra Rigshospitalets Center for hørelse og balance.

På programmet skulle der have været indlæg fra fire læger, men desværre var der afbud fra Rigshospitalets neurokirurger, der ellers er trofaste indlægsholdere hvert år og fra neurokirurg Jiri Bartek, fra Karolinska Universitetshospital i Stockholm, der skulle til en international conference, men ellers til det sidste håbede på at kunne koble på med et online indlæg. Derimod kunne vi se frem til to indlæg af Rigshospitalets læger om henholdsvis strålebehandling ved Søren Møller fra kræftafdelingen og mulighederne for cochlear implant ved Niels Cramer West fra Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi.

Hjælpemidler på arbejdspladsen

Ved Hørekonsulent ved Hjernecenter Syd – Jan Bircherod Calundan

Jan fortalte, at han havde været i hørebranchen i mange år. Han arbejdede som selvstændig i 16 år, inden han blev ansat i et privat firma i branchen. Undervejs har han taget en uddannelse som hørepædagog. I dag arbejder han ved Tale Høre Syn i Aabenraa kommune. Her arbejder han med forskellige områder blandt andet med børn med høretab og også med jobopgaver og tekniske løsninger både i skoler, på folks arbejde og hjemme.



Han nævnte, at undersøgelser viser, at op til ca. 40 % af de høreapparater, der udleveres, ikke giver forstærkning nok. Han mener, at man mere systematisk burde sende folk til efterkontrol, for apparaterne kan faktisk mere, end mange ved, og folk opnår ofte

ikke den fulde effekt af høreapparaterne. Man burde fx tage en test, hvor man tjekker om personen med høretab får endelserne med, så apparaterne bliver bedre udnyttet. Hos børn har man en meget mere systematisk efterkontrol, og det ville voksne også kunne profitere af.

Det er vigtigt at være kritisk, når man får hjælpemidler. Forskellige mennesker har forskellige behov. Man har to måneders prøvetid, så man skal huske at være bevidst om, hvorvidt man har fået det rigtige apparat, inden tidsfristen udløber.

Når man mister hørelsen på det ene øre, kan hjernen ikke retningsbestemme lydene. Tidligere tog man ikke dette handicap særligt alvorligt, hvis folk havde normal hørelse på det andet øre. I dag har man dog erkendt, at det faktisk giver folk en del problemer. Fx bliver baggrundsstøj mere generende, fordi man ikke kan adskille baggrundsstøjen fra det, man prøver at høre. Desværre hjælper høreapparater minimalt på dette problem.

Eksempler på hjælpemidler

Har man brug for ekstra hjælpemidler pga. sit hørehandicap, kan man henvende sig på det lokale kommunikationscenter. De kan rådgive og hjælpe med at finde de rette hjælpemidler til den enkelte. De kan også hjælpe med at søge tilskud.

De fleste af os kender en teleslynge, men Jan mener, at i fremtiden ville forskellige typer af streaming-systemer blive dominerende. En streamer er en slags fjernbetjening, man fx har om halsen, og som via Bluetooth kan forbindes til bl.a. mobiltelefon, computer og tv-apparater. Det er ikke nødvendigt at have telespole i høreapparatet for at benytte en streamer, men det kræver, at der er Bluetooth i det apparat, man skal høre lyd fra.

Man får lyden direkte ind i sine høreapparater, hvilket giver en god taleforståelse og mindsker generende baggrundsstøj. En streamer kan bruges i forbindelse med, at man hører musik eller fører en samtale i sin mobiltelefon. Den kan også bruges, hvis man vil høre musik, videoer eller anden lyd på computeren. Nogle streamere kan også tilkobles tv og desuden bruges til at justere lydstyrken i høreapparaterne.

Oticon har fx en streamer de kalder EduMic. Den sender lyd direkte til Oticons høreapparater via Bluetooth Low Energy. Den kan fungere som lærermikrofon og kan kobles sammen med alle gængse FM-systemer. På den måde kan man effektivt hjælpe skoleelever med høretab. Også andre producenter har lignende løsninger, som de udbyder.



På nogle skoler, hvor man har elever med høretab, vælger man at have højttaler og mikrofoner sat op i klasselokalet, så en elev med høretab bedre kan følge med.



Der findes også systemer som fx Shure konferencesystem, hvor man sætter mikrofoner op ved alle mødedeltagere. Lyden går så fra mikrofonerne til høreapparatet. Det er meget effektivt, men også besværligt at sætte op.

Ved møder med færre deltagere kan det være en hjælp at have en lille enhed med flere indbyggede mikrofoner. Når man lægger den midt på bordet, opfanger den mødedeltagernes tale og sender den til høreapparatet. På den måde mindskes generne fra baggrundsstøjen.



Der findes også mange forskellige måder, hvor man kan få tale omsat til tekst fx via en app, som kan bruges på telefon eller iPad.

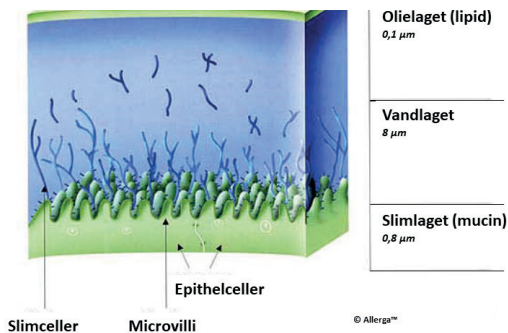
I det hele taget findes der efterhånden mange effektive hjælpemidler, så det kan godt betale sig at undersøge mulighederne, hvis man har problemer med sit høretab i forskellige situationer.

Øjenproblemer

Ved Optometrist Rasmus Hagenau, Kontaktlinseinstituttet Aarhus

Rasmus Hagenau er ansat på kontaktlinseinstituttet i Aarhus, hvor man arbejder med at tilpasse kontaktlinser til alle typer af øjenproblemer. Her har man også erfaring med at rådgive omkring problemer med tørre øjne.

Tårevæskens opbygning og funktion



Tårevæsken har flere funktioner. Den forsyner hornhindens celler med ilt, og den indeholder antibakterielle stoffer, der beskytter hornhinden mod infektion. Desuden giver væsken en glat optisk overflade og vasker affaldsstoffer væk.

Tårevæsken danner en tynd film hen over hornhinden, som er 5-10 mikrometer (μm) tyk. Denne film består af tre lag - nemlig et olielag (lipidlag), et vandlag og et slimlag (mucin). De Maibomske kirtler i øjenlåget danner oliestofferne til tårevæsken. Olielaget reducerer fordampningen og stabiliserer øjenvæsken.

Vandlaget udgør størstedelen af tårevæsken. Dette lag indeholder mange forskellige stoffer og produceres i tårekirtlerne.

Inderst er der et slimlag, som medvirker til at reducere friktionen, når vi blinker. Det at blinke er en ret kompliceret bevægelse. Øjenlåget bevæger sig både nedad og indad mod næsen, og sørger dermed for at fordele og forny tårevæsken over hornhinden. Ud over at væsken skal fordeles perfekt, skal der også være den helt rigtige fordeling mellem de 3 lag, som væsken består af, så mange ting skal gå op i en højere enhed, for at øjet har det godt.

Tørre øjne – en folkesygdom

Problemer med tårevæsken i øjnene er nærmest en folkesygdom. Man har forsøgt at finde ud af, hvilke problemer folk får. Undersøgelser viser, at ca. 40 % har problemer med olielaget, 20 % har utilstrækkelig blinkefunktion, og 2 % danner for lidt væske.

Problemerne kan skyldes mange ting. Alder er en faktor, medicinering kan spille ind, og nogle får problemer, når de bruger kontaktlinser. Desuden er der jo den gruppe, som er repræsenteret i vores patientforening, nemlig dem med ansigtslammelse.

Kunstige tårer

Kunstige tårer også kaldet øjendråber kan afhjælpe problemet. Der findes utrolig mange forskellige præparater, og det er umuligt at forudsige, hvilket fabrikat der bedst vil kunne hjælpe den enkelte. Et generelt råd er dog, at man bør undgå de præparater, der indeholder konservering, men ellers må man bare prøve sig frem.



Ydre beskyttelse

Man kan hos nogle optikere få sat gennem-sigtige sidestykker på sin brille. Det hjælper med til at forhindre udtørring af øjet.

Man kan også bruge en brille, hvor selve bril-lens facon lukker omkring øjnene

Bandagelinser, som er bløde linser af silikone med højt vandindhold, er en anden mulig-

hed. De giver en øjeblikkelig lindring og er lette at håndtere. De skal kombineres med øjendråber.

En anden type linser kaldes sclerallinser. De er store og omslutter hornhinden med vand. De giver øjeblikkelig lindring, men det kræver en del øvelse at håndtere dem.



Lindring

Man kan bruge en Eyebag, som er en pose med hørfrø, der opvarmes til 40 grader. Når man lægger den over øj-nene, stimuleres kirtlerne i øjenlåget, og det giver en bedre tårefilm i forhold til olielaget.

Blephasteam er en slags varmebrille, der ligesom Eyebag lindrer symptomer forårsaget af en reduktion af funktionen

i de Maibomske kirtler. Det er dem, der sørger for olielaget i tårevæsken.

At tage Omega 3 piller kan anbefales, men man kan først forvente virkning efter ca. 3 måneder. En af årsmødedeltagerne var begyndt at tage Omega 3 efter at have hørt om det på et tidligere årsmøde. Han anbefalede det varmt, da det havde gjort en stor forskel

for ham. Hvis man har alt for lidt væske i øjet, kan man få sat tearplugs i "afløbet" fra øjet. På den måde fjernes der ikke så meget væske. Hvis ens problem er, at man ikke kan lukke øjet helt, kan man få indopereret guld i øjenlåget. Den lille smule ekstra vægt gør, at øjet lukker bedre.



Andre gode råd

Rasmus anbefalede, at man kunne læse den meget udmærkede folder om øjenpleje, der ligger på foreningens hjemmeside.

Link: https://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/09/acu-booklet-oeyenpleje_v4.pdf

En tilhører spurgte, om man kan få udredt, hvad ens øjenproblem konkret skyldes. Erfaringen er desværre, at de færreste nogensinde får udredt, hvad problemet egentlig er i forhold til tårevæsken, så det er svært at finde den optimale behandling. Tilbage er kun at forsøge sig frem.

Til sidst nævnte Rasmus, at det er vigtigt at være bevidst om, at man skal blinke. Desuden bør man sætte computerskærmen lavt, så man kigger nedad og undgår konstant at have hele øjet åbent. Aircondition er også skidt for tørre øjne.



Mental træthed – energiforvaltning, erkendelse og accept af nedsættelse af funktionsevnen

Ved seniorkonsulent Mogens Vedel

Mogens startede med at præsentere sig selv. Han er oprindeligt uddannet som lærer, men han har undervejs også taget grunduddannelsen som speciallærer. I mange år har han arbejdet med undervisning af voksne med senhjerneskade, og hans oplæg tog udgangspunkt i, hvordan man bedst håndterer at leve med mental træthed.



Vanens magt er stor

Hjernen prøver altid at spare på energien, og derfor er det lettest at gøre det, man plejer. Når man bliver udsat for en livsændring, er det derimod ikke så smart, at hjernen er underlagt vanens magt, for det koster virkelig kræfter at skulle ændre vaner.

Mogens indledte med at gennemgå hjernens forskellige områder, deres virkemåder og samspil. Dele af hjernen har vi haft også tidligt i menneskes evolution. Vi kalder den del for krybdyrhjernen, og den styrer det rutineprægede meget let, men hvis noget skal laves om, kræver det meget energi at ændre vaner baseret i krybdyrhjernen. Der skal mange gentagelser til, og hjernen skal opleve en form for belønning.

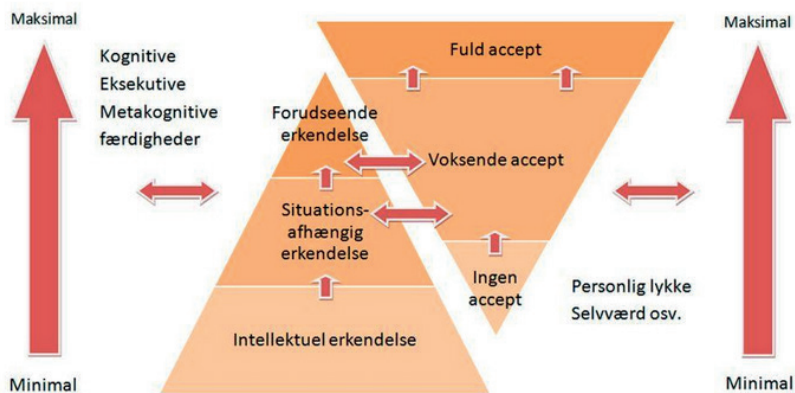
Hjernens dele indgår i et meget kompliceret samspil med hinanden. Vi har fx en korttidshukommelse. Det er det allerførste hukommelsestrin, hvor informationerne bliver i ganske kort tid – få mikrosekunder - inden de forsvinder, hvis de ikke bliver sendt videre til arbejdshukommelsen.

I arbejdshukommelsen ligger informationerne lige præcis længe nok til at blive bearbejdet af din opmærksomhed. Man kan typisk arbejde med mellem 5 og 9 enheder ad gangen. Hvis noget information skal huskes fremadrettet, bliver det overflyttet til langtidshukommelsen.

Hvis man får en hjerneskade, kan det påvirke hukommelsesfunktionen. Kort-tidshukommelsen overbelastes. Arbejdshukommelsen mister kapacitet, og evnen til at huske over tid udfordres.

Hvordan kan man lære at leve godt med erhvervet hjerneskade

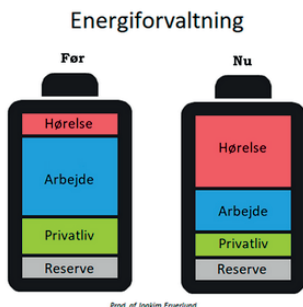
Hvis man får en senhjerneskade, er det vigtigt at erkende sine vanskeligheder. Man må forsøge at opfatte, forstå og skaffe sig viden om, hvori problemerne består. For at komme godt videre må man evne at forlige sig med de vanskeligheder, man har fået og tilpasse sit liv efter dem.



Erkendelse-acceptmodellen. Efter Crosson et al. 1989¹ samt Kit Malia.

Mogens gennemgik "Erkendelses-acceptmodellen", som forsøger at illustrere, hvordan man kan bevæge sig fra intellektuel erkendelse - over situationsafhængig erkendelse - til endelig at nå til et stade, hvor man er i stand til forudse, hvornår problemerne vil opstå, så man kan opnå en fuld accept af ens nye situation.

¹Crosson, B., Barco, P. P., Velozo, C. A., Bolesta, M. M., Cooper, P. V., Werts, D., & Brobeck, T. C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(3), 46-54. <https://doi.org/10.1097/00001199-198909000-00008>



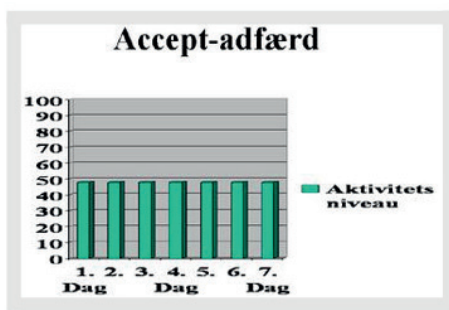
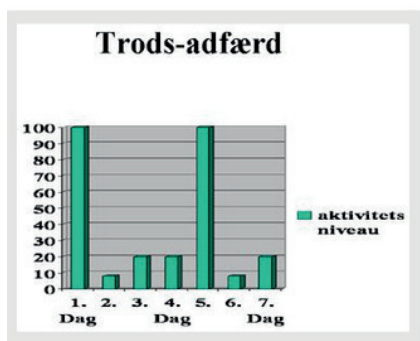
Man skal lære at forvalte sin energikapacitet på en ny måde. Hvis man fx har fået nedsat hørelse, kan før/nu illustreres som på denne tegning.

At høre det nødvendige tager mange flere kræfter end før, og kunsten er at acceptere, at man ikke på samme måde som før kan køre sine batterier helt flade. Gør man det, tager det alt for lang tid at genoplade dem.

Forskellige former for træthed

Ved almindelig fysisk træthed forsvinder trætheden, når man har hvilet sig. Hvis man derimod lider af psykisk træthed og føler sig udkørt hele tiden, bør man søge lægehjælp.

En tredje form for træthed er mental træthed, som opstår ved mental overanstrengelse, og hvile hjælper ikke altid. Der skal længere pauser til, end når man bare er fysisk træt. Er man ramt af mental træthed, er det ikke en god ide at sove i lange perioder i løbet af dagen, selv om man føler sig meget træt. Gør man det, forrykker man sin døgnrytme og kan få svært ved at sove om natten. En lur i løbet af dagen bør være på max 25 minutter.



En hjælp til at håndtere mental træthed er planlægning og skemaer. Hvis man laver et ugeskema over de ting, man skal nå, får man overblik. Samtidigt kan

man få fordelt energiforbruget over hele ugen, så man ikke i trods kommer til at bruge alle kræfterne på en gang.

Hvis man vil forsøge sig med skemaplanlægning kan man få mere at vide og adgang til eksempler på skemaer ved at besøge Mogens' hjemmeside www.cogp.dk.

Tilbage til naturen

Ved natur- og psykoterapeut og -coach Kåre Holl



Efter frokost var det tid til aktiviteter udendørs i det fantastiske forårsagtige vejr. Naturterapeut Kåre Holl indledte med et oplæg om, hvordan vores moderne livsstil i byer overstimulerer vores opmærksomhed. Anderledes er det, når vi færdes i naturen, hvor vores opmærksomhed mere udfolder sig på den måde, vi passer til

rent evolutionært. At opholde sig i naturen giver os mulighed for at reducere stressniveauet. Efter oplægget gik vi en tur to og to sammen, hvor vi øvede os i at fokusere på de sanseoplevelser, der kom til os undervejs.

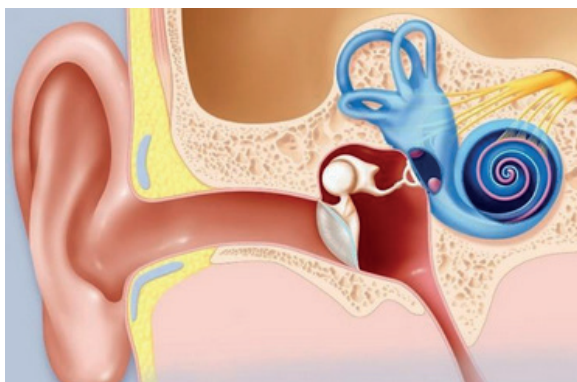




Det vestibulære organ- sanseorgan for ligevægts- og rotationssans

Ved vestibulogiassistent Gerd Bach-Hansen, Rigshospitalets Center for Hørelse og Balance

Balanceapparatet, som også kaldes vestibulær systemet, er meget vigtigt for os, og hvis det ikke bruges, svækkes de centre i hjernen, som styrer det, og balanceevnen reduceres.



Figur, der viser det indre øre med cochlea (sneglen) og vestibulum (blå), hvor buegangene - de tre blå buer - udgår fra. I vestibulum ligger to hovedbalanceorganer sacculus og utricle, der naturligt indeholder vores øresten.

Postural kontrol er det faglige udtryk for overordnet balance, nemlig evnen til at opnå, bevare

eller genoprette en tilstand af balance ved alle stillinger eller aktiviteter. Postural kontrol styres fra lillehjernen vha. synet, øret og dele af muskelapparatet.

Svimmelhed opstår, når man har en illusion om bevægelse. Man oplever det, som om omgivelserne bevæger sig i forhold til en, uden at bevægelsen rent faktisk finder sted. Ubehaget kan både opleves, som om man drejer rundt, eller som om man sejler.

Før operation for vestibular schwannom(VS)/acousticneurinom(AN)

For at balanceevnen kan være helt intakt, skal både buegangene og organerne, der indeholder vores øresten i det indre øre, fungere. Det, som balanceorganet registrerer, skal desuden kunne sendes til det relevante center i lillehjernen. Hvis balancenerven, som udgår fra området under

buegangene, beskadiges, vil hjernen ikke få de rigtige signaler, og man kan opleve svimmelhed og dårlig balance. Derfor indgår der altid en undersøgelse af patientens balancesystem inden en eventuel operation af et VS/AN. Det kaldes vestibulære undersøgelser.

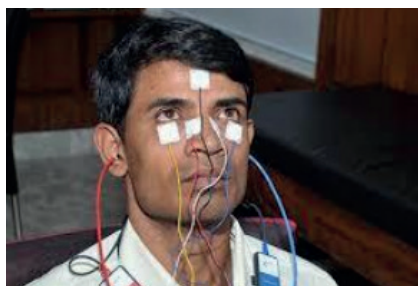


En af undersøgelserne kaldes Video-Head-Impulse-Test. Her registrerer man øjnenes bevægelser vha. en videobrille, hvor hovedet flyttes samtidigt med, at patienten fokuserer på et fixpunkt. Vi har nemlig, hvis alt fungerer optimalt, en refleks, der sørger for, at vi kan fastholde vores blik på et objekt, selv om vores krop/hoved flyttes. Den kaldes den Vestibulo-Oku-

lære refleks, og den skades, hvis nervebanerne fra balanceorganet skades. Balanceorganet registrer kroppens stilling i forhold til tyngdekraft og acceleration (når man bevæger sig fremad). Man kan med elektroder, der sættes på hoved og hals, måle impulserne for de to organer sacculus og utricle hver for sig.

Der er også en undersøgelse, hvor man tjekker nogle ufrivillige øjenbevægelser, som kaldes nystagmus.

En fjerde undersøgelse kaldes kalorimetri. Her undersøger man, om balan-



ceorganet virker for langsomme bevægelser samt sammenligner højre og venstre side. Dette gøres ved at sende henholdsvis varmt og køligt vand i ørerne - et ad gangen. Hvis man har normal funktion, vil vandet i øret bevirke, at øjnene begynder at bevæge sig i ryk (nystagmus), og man kan opleve en kortvarig svimmelhed. Hvis balancenerven ikke fungerer, mærker man intet andet end vandet. Jo dårligere ens balancenerve fungerer inden operationen, dvs. jo mere knuden allerede har ødelagt, jo mindre svimmel vil man være bagefter, fordi kroppen allerede har vænnet sig til at undvære signaler fra balanceorganet. Hjernen har lært at kompensere.

Genoptræning efter operationen

Svimmelhed er ikke en sygdom i sig selv, men derimod et symptom på, at der er ubalance i det vestibulære system. Derfor er det meget vigtigt at genoptræne balanceevnen efter operationen. Det er også vigtigt at få professionel vejledning. Hjernen får nemlig kun information fra balanceorganet, hvis man bevæger hovedet, og



man skal fx undgå at gå som en robot, selv om det er det, der føles mindst ubehageligt. Man skal være bevidst om, at selv om det er ubehageligt, og man bliver svimmel og får kvalme, så er det netop de øvelser, der skal gentages for at opnå forbedring. Det vestibulære system skal vænne sig til de nye signaler efter operationen. Man skal selvfølgelig huske at hvile imellem øvelserne.

Det bedste råd er at gøre genoptræningen til en del af hverdagen. Når man vågner om morgenen, er det en god ide at starte med at ryste hovedet og derefter lige hvile lidt. Så er systemet i gang. Hvis man bliver svimmel ved at udføre de bevægelser, som en aktivitet kræver – fx ved at tømme opvaskemaskine eller støvsuge – kan det være en fordel at udføre netop disse bevægelser flere gange om dagen. At gå ture i ujævnt terræn er også en god ide.

Tidligere har det været et problem, at man ikke altid fik god vejledning omkring genoptræning, men i dag sendes man hjem fra Rigshospitalet med en plan for, hvordan genoptræningen skal foregå lokalt.

På foreningens hjemmeside kan medlemmer finde en folder med gode råd til, hvordan man kan træne sin balance.

Link til balancefolder:

https://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/10/HOC_KEF_Svimmelhed_A4_Print_Hoej_Kvalitet.pdf

Årsmødet og generalforsamling 2022-2

Søndag den 20. marts 2022, Hornstrup Kursuscenter

Referat af Elisabeth Dannesboe

Vi startede dagen med morgensang og derefter fulgte den årlige generalforsamling.

Generalforsamling 20. marts 2022

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent og referent

Henning Dannesboe blev foreslået og valgt som dirigent. Elisabeth Dannesboe blev foreslået og valgt til referent

Dirigenten redegjorde for, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og beslutningsdygtig.

2. Formandens beretning

Bestyrelsens arbejde har i 2021 være præget af Corona-situationen. Vi har dog fået det ud af situationen, at vi er blevet opgraderet med hensyn til vores IT-kunnen. Nu bruger vi online Teams-møder, hvilket har bevirket, at vi nu holder flere koordinerende møder. Det er effektivt og hurtigt, og det er også noget, vi vil fortsætte med.

I 2021 havde vi håbet at kunne gennemføre de udlandsaktiviteter, vi havde planlagt før Coronaen's indtog. Dels besøget på Haukeland i Bergen, hvor Vibeke og Berit er blevet tilbudt at deltage i deres mestringskursus og dels et besøg på Karolinska i Stockholm. Her har overlæge Jiri Bartek inviteret til et besøg på deres neurokirurgiske afdeling, hvor de har en Gamma-kniv til behandling af patienter med vestibulært schwannom (AN).

Vi har holdt møder med læger og personale fra Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi på Rigshospitalet om forskellige tiltag bl.a. om introduktion af mindre mestringsforløb i Danmark. Rigshospitalet har ikke de nødvendige ressourcer til at indgå i et decideret mestringsforløb. Da vores egne årsmøder til dels indeholder flere af de moduler, der indgår i det mestringsforløb, vi kender fra Norge, blev vi med lægerne enige om, at foreningen forsøger at etablere nogle mini-mestringsforløb rundt om i landet. Dette er en af de målsætninger, vi har for 2022.

Et andet projekt, som vi har diskuteret med Rigshospitalet, og som vi er gået i gang med i 2021, er en livskvalitetsundersøgelse. Vi præsenterede skitsen og projektet til årsmødet i oktober 2021. Vi har fået bevilliget midler fra Sundheds- og Ældreministeriet til afholdelse af udgifterne til spørgeskema-programmet, hvilket vi er meget taknemmelige for. Livskvalitetsundersøgelsen blev gennemprøvet af et lille testpanel på vores årsmøde i 2022. Vi er i en rigtig god dialog med Rigshospitalet om blandt andet at få klarlagt "det ideelle patientforløb" set ud fra patientens synspunkt. Vi håber, at denne dialog kan fortsætte i 2022.

Vi har i forbindelse med vores Gå-hjem-møder besøgt både Rigshospitalets nye afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi og det nye stråleterapicenter på Skejby Sygehus. På Rigshospitalet viste professor Per Cayé og hans stab os rundt og fortalte om det nyeste inden for forskningsområdet og om overvågningsmetoder under operation, som ikke fandtes for 15 år siden. På Skejby Sygehus viste Morten Høyer os rundt blandt de store strålekanoner og fortalte om centret og mulighederne for strålebehandling af patienter med vestibulært schwannom. Vi har genbesøg på disse afdelinger som en del af arbejdsprogrammet for 2022.

Vi har fra Sundhedsministeriet fået midler til, at nydiagnosticerede kan blive tilbudt gratis deltagelse til vores årsmøde. Vi har op til mødet gjort reklame for tilbuddet på hjemmesiden og i Facebook-gruppen, og vi er glade for, at indsatsen har givet resultat. Vi har stadig noget tilbage af bevillingen, og vi

vil undersøge om pengene kan overføres, eller om vi kan få en ny bevilling til årsmødet i marts 2023.

Et af vores indsatsområder er netop at få flere nydiagnosticerede som medlemmer. Der er mange spørgsmål, som trænger sig på for de nydiagnosticerede. Vi har i foreningen en opgave i at forsøge at besvare disse. Selv om vi er meget glade for Facebook-gruppen, som er støt voksende, og nu er oppe på 620 medlemmer, kan alt ikke besvares her.

Vores aktivitetsprogram kræver en stor indsats af hele bestyrelsen, og vi arbejder som et team, hvor alle har opgaver. Derfor fra formanden en stor tak til bestyrelsen for indsatsen, men også til jer i foreningen for jeres tillid og støtte til vores arbejde.

Kommentarer og spørgsmål fra salen

Et medlem mente, at det var et problem, at man ikke altid får forelagt de forskellige muligheder for behandling, når man bliver diagnosticeret. Kommer man fx på "Wait and scan", er der sjældent nogen, der får forelagt muligheden for at blive strålebehandlet, før svulsten er så stor, at det er absolut nødvendigt at gribe til behandling.

Svar: Dette er bl.a. derfor, vi har en dialog med lægerne om det perfekte patientforløb.

Et andet medlem foreslog, at folks balance og hørelse burde måles og testes flere gange i forløbet.

Svar: Dette vil indgå i drøftelserne med lægerne.

Vores tidligere formand Ulla Rasmussen fortalte, at der tidligere blev afholdt periodiske møder med Rigshospitalet, hvor forskellige problemstillinger blev drøftet.

Svar: Vi har en god dialog med lægerne gennem både fysiske og online møder.

Andre nævnte, at det er et problem, at de lokale ørelæger ikke ved nok om vores sygdom. De udmærkede retningslinjer, der er udarbejdet for folk med vores diagnose, bliver ikke altid overholdt.

Efterbehandling er også en karakteristisk problemstilling. Det foregår utroligt forskelligt i forskellige kommuner.

Svar: Dette vil indgå i drøftelserne med lægerne vedrørende det perfekte patientforløb.

Formandens beretning blev vedtaget med akklamation.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Kassereren gennemgik regnskabet, der udviser et overskud på kr. 111.694. Herefter har vi en egenkapital på kr. 381.181. Resultatet i 2020 skyldes, at vi havde ekstraordinære udgifter i forbindelse med vores 25. års jubilæum. Vi kan glæde os over fremgang i medlemstallet, der nu ligger på knap 400. Regnskabet, der fremgår af vores hjemmeside, er vist i uddrag herunder:

Resultatopgørelse for tiden 1.januar 2021 - 31.december 2021

(Med sammenlignende tal for 2020)

	2021	2020
1 Indtægter	372.229	386.908
2 Andre eksterne omkostninger	260.535	439.918
Årets resultat	111.694	-53.010

AKTIVER

	2021	2020
Sundhedsministeriet, driftstilskud	160.254	152.408
Tilgodehavender i alt	160.254	152.408
Danske Bank A/S, konto nr. 1551 12423977	266.427	131.379
Likvide beholdninger i alt	266.427	131.379
Omsætningsaktiver	426.681	283.787
Aktiver i alt	426.681	283.787

PASSIVER

Egenkapital den 1.1.2021	269.487	322.497
Årets resultat	111.694	-53.010
Egenkapital	381.181	269.487
 Kortfristede gældsforpligtelser		
Forudmodtaget medlemskontingent	0	1.800
Forudmodtaget betaling til årsmøde 2022	2.000	0
4 Sundhedsministeriet, aktivitetspulje 2021	31.000	0
Afsat skyldig revisor	12.500	12.500
Kortfristet gæld	45.500	14.300
 Passiver i alt	426.681	283.787

Noter

(Med sammenlignende tal for 2020)

	2021	2020
1 Indtægter:		
Medlemskontingenter	113.175	102.900
Gaver	0	0
Egenbetaling for deltagelse i årsmøde	40.600	91.600
	153.775	194.500
Sundhedsministeriets driftspulje	160.254	152.408
3 Sundhedsministeriets rådighedspulje	20.000	0
4 Sundhedsministeriets aktivitetspulje	38.200	40.000
Indtægter i alt	372.229	386.908
 2 Andre eksterne omkostninger:		
Drift af hjemmesiden	10.189	42.344
Kursus, årsmøde og generalforsamling	107.079	222.913
Honorarer til foredrag ved årsmødet	4.283	45.831
Besøg af høringskonsulent	7.180	0
Medlemsmøder	0	3.548
Bestyrelses- og gå hjem møder, inklusive rejser	23.850	38.832
	152.581	353.468
 Kontorartikler og tryksager	824	1.251
Gaver og rejser	1.444	781
Medlemsblad og porto medlemsblad	32.243	31.983
Porto og gebyrer til Nets	4.033	3.382
Telefon og internet	3.902	1.215
Høreforeningen	305	305
Bogføringsprogram	484	1.785
3 Software - spørgeskemaundersøgelse	23.750	0
Revisor	9.969	11.000
4 Sundhedsministeriets aktivitetspulje	31.000	0
Returneret tilskud til Sundheds- og Ældreministeriet	0	34.748
	107.954	86.450
 Andre eksterne omkostninger i alt	260.535	439.918

Regnskabet blev vedtaget med akklamation.

4. Fastlæggelse af kontingent for 2023

Der er foreslået et kontingent på kr. 340,- for 2023.

Forslaget blev godkendt med akklamation.

Kassereren opfordrede til, at man skal tilmelde sig betalingservice, da det er nemmere at administrere. Vi er gået over til et gratis regnskabssystem, som vil give besparelser fremover.

Kommentarer og spørgsmål fra salen

Et medlem foreslog, at kontingentet måske kunne nedsættes fremover, så vi ikke samler til huse.

Svar: Det blev understreget, at en god økonomi også er grundlaget for, at vi kan iværksætte aktiviteter til gavn for medlemmerne.

Det blev diskuteret, at det er ret dyrt at være med på årsmødet, så et medlem foreslog, at man kunne lave en solidaritetsfond, som man kunne søge tilskud fra. En anden mulighed kunne være differentierede priser for fx pensionister og studerende.

Svar: Bestyrelsen vil arbejde videre med de nævnte forslag.

5. Behandling af indkomne forslag

Der forelå ingen forslag til behandling.

6. Valg af kasserer

Per Andersen var villig til genvalg og blev valgt med akklamation.

7. Valg af menige medlemmer

På valg var Elisabeth Dannesboe og Vibeke Kisbye. De var begge villige til genvalg og blev valgt.

8. Valg af suppleanter

Kim Gundelag og Adrian Antonipillais var begge villige til genvalg.

Desuden blev Peter Anker Olsen foreslået.

Alle tre blev valgt, og den indbyrdes rækkefølge aftales på næste bestyrelsesmøde.

9. Valg af revisor

Genvalg af registreret revisor Meldhedegaard Olsen, Gilleleje.

10. Eventuelt

Intet til drøftelse.

Cochlear-implant hos patienter med vestibularis schwannom

Ved læge PhD: Niels Cramer West, Afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi, Rigshospitalet

Niels Cramer West fortalte spændende og banebrydende nyt fra "høreapparatfronten" - nemlig om cochlear implant (CI). Tidligere brugte man mest denne form for hørerehabilitering til børn med alvorligt høretab. Nu bliver også folk over 60 år opereret med et godt resultat, så det gør denne operation mere relevant også for vores patientgruppe. Tidligere var vores muligheder et traditionelt høreapparat, hvis man havde en hørerest, men ellers var den oplagte mulighed, at man kunne få et cross apparat.

Cochlear implant virker på den måde, at man indopererer en elektrode i øresneglen med 12 til 20 elektrodepunkter. Disse punkter sender signaler til hjernen via hørenerven.

Det elektriske signal er ikke helt magen til det signal, hjernen modtager ved normal hørelse, men hjernen kan lære at reagere på det nye signal. Lydsignalerne til elektroden i høresneglen kommer fra mikrofoner, som sidder på øret, og som sender signal ind til en modtager, som er opereret ind lige under huden bag øret.

For vores patientgruppe er det en mulighed at få indopereret cochlear implant samtidigt med, at man får fjernet sit vestibulære schwannom.

Det forlænger selvfølgelig operationstiden en smule, men det er en stor fordel ikke at skulle under kniven to gange. Man kan også i fremtiden forestille sig, at folk der er blevet strålebehandlet eller er på "Wait and scan" kan få indopereret cochlear implant, hvis de har en alvorlig hørenedsættelse. Der forskes en del i, hvordan patienter oplever forbedringen af deres hørelse efter indoperation af cochlear implant. Det er svært at sammenligne resultater mellem lande, fordi resultaterne gøres op på forskellige måder. Her i Danmark har man allieret sig med DTU (Danmarks Tekniske Universitet), som har lydtætte rum, hvor man kan lave avancerede lydmålinger. Gennemsnittet af målingerne viser, at taleforståelsen i støj bliver forbedret, retningsbestemmelsen af lyd bliver bedre, og den subjektive hørelse forbedres også.

Desuden kan nogle få dæmpet deres tinnitus. Man har dog også kunnet konstatere en stor variation i det udbytte, folk har af operationen.

En af årsmødedeltagerne havde fået indopereret et cochlear implant. Hun syntes, at det havde været en stor forbedring frem for det cross apparat, som hun havde haft et års tid inden. Især oplevelsen af at kunne retningsbestemme lyde igen oplevede hun som en stor forbedring.

Strålebehandling for vestibulært schwannom i praksis – virkninger og bivirkninger

Ved overlæge Søren Møller, Afdeling for kræftbehandling, Rigshospitalet

Overlæge Søren Møller startede med at forklare, hvordan strålebehandling virker. Gammastråler, som man bruger til at bestråle svulsten, indeholder så meget energi, at de kan slå atomer i bl.a. vandmolekyler i stykker. Atomerne i vandmolekylerne bliver til ioner. Disse ioner er meget reaktive og danner forbindelse med cellernes DNA, som bliver beskadiget. Heldigvis er skaden mindre på raske celler end på tumorceller.



Gamma Kniv



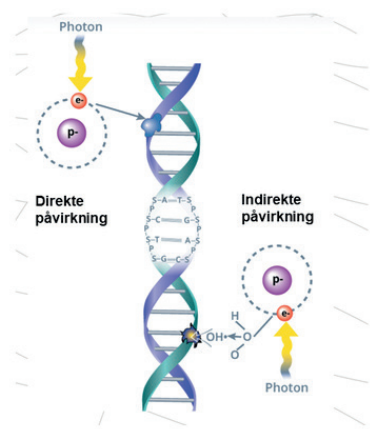
CyberKnife



Gammastråler kan dannes i en lineær accelerator LINAC

Figur. Gammastrålerne, der er lig fotoner, påvirker og skader tumorcellernes DNA.

Der findes flere forskellige typer af apparater, som bruges til at bestråle kræftpatienter.



Figur. Forskellige typer apparater som bruges i strålebehandlingen.

I Danmark bruger man som regel stereotaktisk strålebehandling til behandlingen af et vestibulært schwannom. Her foregår behandlingen over 25-30 gange. Når man deler strålebehandlingen op, kan de raske celler nå at reparere sig løbende. Det kan tumorcellerne ikke. Når man har besluttet sig for, at en svulst er så stor, at den skal strålebehandles, tegner røntgenlægen først et præcist billede af svulstens udbredelse og lægger desuden en margen til. Derefter tjekkes risikoområder, som man vil forsøge at friholde mest muligt for stråler. Man skal

også finde ud af, hvilke vinkler der skal bestråles fra. Alle disse beregninger munder ud i en stråleplan, som viser, hvor strålerne er mest intensive, og i hvor høj grad raske områder bliver påvirket.

Bivirkningerne ved strålebehandling af et vestibulært schwannom er ret begrænsede. Træthed, hovedpine, svimmelhed og tinnitus er de mest almindelige. I nogle tilfælde forstærkes de symptomer, man allerede har. I den første tid efter behandlingen kan man godt have nedsat trivsel og fx være mere træt, end man plejer at være. Det er mere usikkert at sige noget om eventuelle senskader. Både fordi vi ikke har brugt behandlingen så længe, og også fordi de eksisterende journalsystemer ikke er hensigtsmæssige til at registrere senskader. Erfaringerne til dato er, at for 85 % til 90 % af de behandlede patienter går det godt.

Fordele og ulemper ved strålebehandling er vist i nedenstående tabel.

Fordele	Ulemper
Sikker behandling med få akutte bivirkninger	Tager 6 uger
Ikke invasiv – tåles af næsten alle	Ikke 100 % opnår tumorkontrol
Stort flertal opnår tumorkontrol	Behandlingen kan ikke gentages
Veletableret behandling	Sjældne, men alvorlige komplikationer hos en lille procentdel
Bivirkninger ses først på længere sigt	Medfører betydeligt øget risiko for kræft hos patienter med NF-2

Paneldiskussion - læger

Referat Elisabeth Dannesboe

I år lykkedes det af afholde den planlagte paneldiskussion, da både Niels Cramer West og Søren Møller var så flinke at afse tid til at deltage. Stor tak til jer, for vi er meget taknemmelige for, at der er god tid til spørgsmål og diskussion af de emner, der optager vores medlemmer.

Vi havde ovenikøbet lidt ekstra tid til paneldiskussionen som følge af afbudet fra Jiri Bartek.

En årsmødedeltager lagde ud med at spørge om, på hvilket tidspunkt i forløbet med et vestibulært schwannom, det er mest optimalt at behandle med stråleterapi?

Svaret er, at er et svært spørgsmål at svare entydigt på. Generelt gælder, at det rigtige tidspunkt er, hvor en behandling er nødvendig. Man skal undgå at overbehandle. Mange i kontrolforløbet "Wait and scan" har det fint med det, og der kan opstå bivirkninger ved bestråling.

Hvis svulsten er så stor, at den trykker på hjernestammen, må den opereres væk, da strålebehandling kan få svulsten til at hæve op og derved øge trykket på hjernestammen, hvilket skal undgås.

Hvis hjernestammen beskadiges med stråler, kan det være invaliderende. Man kan eventuelt vælge at give lavere stråledosis, men derved bliver sandsynligheden for, at tumoren taber sit vækstpotentiale mindre, hvilket mindsker strålebehandlingens effekt. Stråling kan også give arvæv, og hvis en efterfølgende operation bliver nødvendig, kan forekomsten af arvæv gøre operationen mere kompliceret.

Det blev bemærket, at knuder med cyster heller ikke er egnede til bestråling. En anden årsmødedeltager spurgte ind til det faktum, at fordelingen af antal strålebehandlede i forhold til antal opererede VS/AN-patienter i Danmark er meget forskelligt fra forholdet i andre lande, hvor andelen af strålebehandlede er større.

Hertil blev svaret, at det er vigtigt, at hvert eneste land bruger de metoder, man mestrer. Har man kirurger, der er specialiserede i netop de specifikke

operationer, kan denne behandling være den mest optimale. Har man ikke disse kirurger, kan det være relevant at strålebehandle en større andel. I undersøgelser af livskvaliteten hos patienterne efterfølgende er der kun minimale forskelle mellem de to patientgrupper – opererede versus strålebehandlede.

I Danmark har vi meget specialiserede kirurger i hørebevarende operationer, hvor man forsøger at bevare den akustiske hørelse.

En tredje deltager forespurgte om, hvad der skal ske med den omfattende database, vi har, med data om patienter med vestibulært schwannom (AN) i Danmark. Hertil er svaret, at driften af databasen pt. er sat på pause af hovedsageligt økonomiske grunde. Begge læger var enige om, at databasen stadig kunne være nyttig i nogle relationer.

Info: Vestibulært Schwannom Databasen (<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/hovedorto/ore-naese-halskirurgi/forskning/forskning-i-oresygdomme/igangv%C3%A6rende-projekter/Sider/vestibulaert-schwannom-databasen.aspx>).



Evaluering

Referent Elisabeth Dannesboe

Årsmødet sluttede med en fælles evaluering af arrangementet.

En deltager nævnte, at linket til House of Hearing www.Houseofhearing.dk kunne være relevant for mange.

Vi får linket oprettet på hjemmesiden.

Der var ros til arrangementet. Man ser frem til livskvalitetsundersøgelsen. Der var også ekstra ros til de deltagere i bestyrelsen, som er pårørende, og som gør et stort arbejde for foreningen, selvom de ikke selv er ramt af sygdommen personligt. Som formanden svarede, er det et resultat af, at foreningen var der, da vi trængte til hjælp og støtte i en svær situation med en ukendt sygdom. Det er vi foreningen evigt taknemmelig for.

Tinnitus blev foreslået som et muligt tema til næste årsmøde tillige med mestring.

Et medlem nævnte, at botoksbehandling kan være en god og lindrende behandling.

Vi mødes igen den 18.-19. marts 2023 på Comwell Klarskovgaard ved Korsør.



Evaluering – medlemmernes kommentarer og oplevelser

Af Lene Påbøl Pedersen

Vi har i bestyrelsen snakket om, at det kunne være spændende at høre, hvad vores medlemmer synes om vores årsmøder.

Så derfor har jeg til dette årsmøde med hjælp fra Lisbeth været rundt for at interviewe nogle deltagere for at høre lidt om, hvad de synes.

Inge, som er opereret i 2005, fortæller, at hun og hendes mand kommer på grund af nysgerrighed, interesse og for at høre sidste nyt. Hun synes, at det er meget indholdsrigt selv efter at have deltaget 16 gange.

Catrine, som er med for første gang, er i "Wait and scan", og hun er med på en tilskudsplads. Catrine er rigtig glad for at være med. Hun synes, at det er nogle rigtig spændende emner. Hun efterlyser, at der måske kunne være noget mindfulness eller yoga, da det har hjulpet hende meget.

Inger er nyopereret og fortæller, at hun deltager, så hun kan få tips til at håndtere de udfordringer, der er efter operationen. Hun synes, at hendes omgivelser har svært ved at forstå hendes situation, og at det hele er meget nyt for hende.

Henrik, som er opereret og har deltaget 12 gange, fortæller, at for ham er årsmødet et sted, hvor han kan være sig selv og ikke gemmer sig. Han bruger viden fra årsmødet til at fortælle det til andre i privat regi. Han synes også, at det er rart at følge udviklingen og er glad for, at der gennem årene er gentagelser af foredragsholdere.

Beth, som også er med for første gang, er også i "Wait and scan" og er også glad for at være med og får meget ud af at snakke med andre, der er i "Wait and scan" og få mere viden. Hun kan godt tænke sig, at der var lidt mere fokus på "Wait and scan" gruppen med hensyn til foredragsholdere.

Susanne, som er pårørende og har deltaget 9 gange, er altid glad for at deltage, da det giver hende et indblik i, hvad der sker, og hun fortæller, at hun altid kommer hjem med ny viden. Det er også rart at snakke med andre pårørende, som har samme oplevelser i hverdagen.

Jeg spurgte alle om, hvad de syntes om, at årsmødet skiftevis afholdes på Sjælland og i Jylland. Alle syntes, at det var fint, da udgifterne jo skal være ens for alle.

Alle, jeg snakkede med, synes også, at det sociale på årsmødet er vigtigt. Dog var der et ønske om flere pauser samt for de nye, at man fortalte, at det var legalt at springe et foredrag eller to over.

Det vigtigste for mig ved disse interviews er, om alle følte sig velkommen, især de, der er med for første gang, da det er vigtigt. Beth, Inger og Catrine, som jo var med for første gang fortalte, at "gamle" medlemmer og bestyrelsen tog rigtig godt imod dem, og at det var rart at snakke med ligesindede og få gode råd og vejledning af andre.

Da jeg spurgte, om de ville komme igen til næste år, sagde de alle ja. Tusind tak til Inge, Catrine, Inger, Henrik, Beth og Susanne for at I ville lade jer interviewe.

Gå-hjem-møder – efteråret 2022

Vi kan allerede nu meddele, at vi igen til efteråret afholder Gå-hjem-møder i henholdsvis København og Århus. Det er muligt, at der også vil blive arrangeret et mini-mestringskursus, men det er kun i støbeskeen på nuværende tidspunkt.

Møde på Rigshospitalets afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi

Igen i år har professor Per Cayé Thomasen inviteret os til møde på den nye afdeling af Rigshospitalet.

Mødet finder sted mandag den 24. oktober kl. 16-18 på Rigshospitalet, Inge Lehmanns vej, opgang 7, 2100 København.

Alle er velkomne, og programmet vil blive annonceret senere.

Møde på Aarhus Universitetshospital – Dansk Center for Partikelterapi (DCPT)

Også ledende overlæge Morten Høyer på DCPT har igen inviteret os til at besøge det nye Center for Partikelterapi.

Mødet finder sted tirsdag den 25. oktober kl. 17– 19 i centrets konferencesal B240-122, indgang B3, Palle Juul-Jensens Boulevard, 8200 Aarhus N.

Alle er velkomne, og programmet vil blive annonceret senere.

Hjemmesiden

HUSK - for at få adgang til vores medlemsblad og informationsfoldere skal man benytte medlemslogin.

Der er oprettet et special-login for fagprofessionelle.

Yderligere oplysninger kan findes på vores hjemmeside Adgang for fagprofessionelle – Acusticusneurinomn, eller ved henvendelse til **kasserer@acusticusneurinom.dk** eller telefon **4174 3560**.

Ny suppleant i bestyrelsen

Peter Anker Olsen

Mit navn er Peter Anker Olsen, og jeg har været medlem af AN-foreningen siden 2016, hvor jeg fik konstateret og blev opereret i april for mit acusticus neurinom (vestibulært schwannom).

Jeg havde forinden mistet hørelsen på det venstre øre. Jeg fik ansigtslamelse efter operationen, men efter træning af ansigtsmusklerne og af balancen var jeg næsten på fuld kraft 4 måneder efter operationen. Dog har jeg fortsat problemer med mit venstre øje, som skelede, ligesom tørhed i øjet betød en skade på hornhinden og nedsat syn (20 % af normalt). I 2020 gik der på grund af skaden hul på hornhinden. Efter i alt fem operationer og transplantationer for skelen/stær/ny hornhinde ser det ud til, at jeg inden for 1 år kan få fjernet stingene efter den sidste hornhindetransplantation, og forhåbentlig får jeg næsten normalt syn igen.

Jeg går til kontrolskanning hvert år og lever ellers godt med følgevirkninger fra sygdommen/behandlingen. De sidste 3 år er der konstateret vækst af resttumoren, men det giver ingen symptomer, så jeg er på "Wait and scan". Jeg arbejder fuldtids i Udviklingsselskabet Carlsberg Byen som projektchef. Jeg er fysisk aktiv, hvor jeg især løber, men cykler også især om sommeren. Jeg er gift og har 2 voksne børn, hvoraf et af dem stadig bor hjemme hos os på Frederiksberg.

Jeg har ikke tidligere været med i foreningens bestyrelse, men har været formand i en del år i beboerforeningen i ejendommen Dalgas Have, hvor jeg selv bor. Ejendommen har 482 lejligheder, så fornøjelsen ved bestyrelsesarbejde er ikke ny for mig.

Mødetidspunkter – Netværksgruppen Sjælland/ København

I netværksgruppen Nordsjælland/København afholdes de kommende møder i 2022 på følgende datoer:

Søndag den 21. august

Søndag den 6. november

Tidspunktet er fra 14-16.

Tilmelding eller øvrige oplysninger tlf. 2671 5506.



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.

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



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



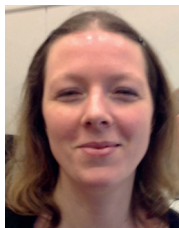
Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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 (vestibulært 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/Kontaktpersoner

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler

Tlf. 25 10 41 92 / lene@hejler.dk

Netværksgruppe i Aarhus-området

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe/Sydlige Jylland

Inger Juel Christiansen

Tlf. 60 80 24 08

inger.jc@gmail.com

Netværksgruppe/Fyn

Beth Leihøj Sørensen

ANFyn@acusticusneurinom.dk

Netværksgruppe i Nordsjælland og Hovedstadsområdet

Berit Steen Klausen

Tlf. 2671 5506

beritklausen@privat.dk

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Anne Katrine Leonhard

Tlf. 40 28 43 51

kannetrine@hotmail.com

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldmann-Christensen

Tlf. 20 26 55 89

mariann.christensen@gmail.com

Brit Vangsted

Tlf. 98 48 22 25

vangsted@mail.tele.dk

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen

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

Hjemmesiden

Elisabeth Dannesboe -

Se Bestyrelsen.

Facebook

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Distribuerings af medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Bestyrelsen



Formand

Simon Leonhard

8210 Århus V

Tlf. 40 28 24 51

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund

8210 Århus V

Tlf. 40 28 50 51

BB@acusticusneurinom.dk



Næstformand

Elisabeth Dannesboe

6000 Kolding

Tlf. 50 71 58 91

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Vibeke Kisbye

2980 Kokkedal

Tlf. 40 45 86 73

VK@acusticusneurinom.dk



Kasserer

Per Andersen

9220 Aalborg Øst

Tlf. 41 74 35 60

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kim Gundelach

3140 Ålsgårde

Tlf. 20 41 29 03

KG@acusticusneurinom.dk



Sekretær

Lisbeth Holmkvist

8900 Randers

Tlf. 26 24 23 23

sekr@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai

7000 Fredericia

Tlf. 22 49 81 20

AA@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Jørgen Pedersen

6340 Kruså

Tlf.: 21 25 61 38

JP@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lene Påbøl Pedersen

2860 Søborg

Tlf. 31 79 05 22

LP@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Peter Anker Olsen

2000 Frederiksberg

Tlf.: 24791286

pao@acusticusneurinom.dk

Næste Medlemsnyt

Udkommer i september 2022.

Frist for indlæg til bladet er den 15. august 2022.

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.