

medlemsnyt

Nr. 1 | 2023 | 29. 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)
Peter Anker Olsen
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 2023 skal være
fremsendt senest den **15. august
2023**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleri Cirkelaktion
Med tilladelse af kunstner Per
Nielsen

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 medlemsservice@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Ventetider og patientindflydelse	3
Årsmøde og generalforsamling 2023 - 1	4
Livskvalitet? Ja, selv med tinnitus	6
Ansigtsoperation – muligheder og livskvalitet efter operation	8
Livskvalitetsundersøgelsen	12
Livet er fantastisk	14
Årsmøde og generalforsamling 2023 - 2.	17
Formandens beretning	17
Generalforsamling	17
Læge-session	24
Nyt fra Rigshospitalet – Afdeling for Øre- Næse- Halskirurgi og Audiologi	24
Nyt fra Rigshospitalet – Afdeling for Nerve- og Halskirurgi	27
Patienter med nydiagnosticeret vestibulært schwannom (AN), udredning og opfølgning	30
Deltager indlæg	31
Er jeg lilla?	31
Tanker under/efter årsmødet	35
Tanker og refleksion	38
Ny på årsmødet og i foreningen	40
Faste indlæg:	
Hjemmesiden	43
Hvis du flytter	43
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	44
Netværksgrupper og Kontaktpersoner	46
Bestyrelsen	47
Næste Medlemsnyt & Livsbekræftende fortællinger	48

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Ventetider og patientindflydelse

Af Simon B. Leonhard, formand



Vi har igen afholdt et rigtigt godt årsmøde – denne gang på Comwells kursuscenter Klarskovgaard ved Korsør. Her hørte vi om, hvilke udfordringer vi møder til daglig, og hvilke muligheder vi kan se frem til i behandlingen af vores lidelse. Selv om vi nød at sidde under Hans Scherfig's store billede af den fredelige urskov med skibene i baggrunden, er det dog utopisk at tro, at alting sker i fred og fordragelighed, uden at vi selv gør en indsats og prøver at påvirke dels ens egne symptomer, og dels systemet, så vi både får mere indsigt men også muligheder for at få medindflydelse, når det gælder behandlingen.

Vi forsøger derfor til stadighed at finde nogle indslag, der kan give inspiration til, hvordan vi takler nogle af de følgegener, der kan være forbundet med et vestibulært schwannom, som vi efterhånden har lært at betegne lidelsen. Dette i forsøget på at forbedre den enkeltes livskvalitet, som vi har sat som vores fornemmeste mål i foreningen.

Derfor er vi også meget stolte af, at vi på årsmødet kunne løfte en lille flig af vores livskvalitetsundersøgelse, hvor vi har fået indsamlet mange spændende data, som vi ser frem til at præsentere for jer.

Der er i denne tid meget stor fokus på ventetider i det generelle behandlingssystem. Vi er dog ikke bekendte med, at vi i foreningen oplever ventetiden på operation som et problem. Derimod arbejder vi som bekendt meget på forbedringer, opfølgning og dermed gennemsigtigheden af visitationsforløbet, hvor vi møder en langsommelighed, som kan have alvorlige følger for patienterne.

Gennem vores tætte samarbejde med afdelingerne på Rigshospitalet er det dog vores håb, at vi sammen kan identificere de barrierer, der er i systemet, med henblik på at få reduceret ventetider og en forbedret gennemsigtighed i behandlingen.

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

Årsmøde og generalforsamling 2023

Lørdag den 18. marts 2023 på Klarskovgaard ved Korsør

Referat af Elisabeth Dannesboe

I weekenden den 18.-19. marts 2023 blev vores årsmøde afholdt i skønne omgivelser på Comwells kursuscenter Klarskovgaard ved Korsør. Kursuscentret ligger omkranset af skov med en skøn udsigt ud over Storebælt. Mange havde stor glæde at gå en tur til stranden, når der var tid til at tage en pause fra det omfattende program.

Flere af deltagerne kunne godt huske, at vi tidligere har benyttet kursuscentret til vores årsmøder. Det var dejligt at komme tilbage til en nyrenoveret konferencsal, hvor man blandt andet nyder at sidde under Hans Scherfigs 8x2 meter store mesterværk fra 1949 "Jungle med skibe".



I dag, hvor mange har nye avancerede høreapparater og tilbehør er der færre konferencesteder, der tilbyder teleslyngeanlæg. Vi havde derfor aftalt, at der blev installeret et mobilt anlæg. Vi oplevede desværre en del problemer med dette anlæg, hvilket vi kun kan beklage, men teknik kan nu engang drille, og dette drilleri var vi udsat for her. Vi håber alligevel, at alle havde en god oplevelse og fik en masse ny viden med hjem.

Vores formand, Simon Leonhard, indledte med at byde velkommen og takkede for de mange, der var kommet fra nær og fjern til vores møde. Vi var i alt samlet

74 til årsmødet, og vi er meget glade for, at så mange støtter op om vores vigtigste aktivitet i foreningen.

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

En særlig velkomst til de mange nye, der var mødt op for første gang. Her med en opfordring til de, der har været med mange gange tidligere, til at tage sig pænt af de nye. Og det er altid en fornøjelse at se, at det slet ikke er nødvendigt, for alle kan godt huske, hvordan det var første gang. At stå her – efter en stor overvindelse – at føle sig helt alene, men forhåbentlig mærkede I, at der er altid var én, der var villig til at høre på jer og hjælpe med at besvare spørgsmål mv.

En særlig tak blev rettet til besøgende fra Bergen Universitetshospital – Monica Katrine Finnkirk og Kjersti Taugl Funeseth. Tidligere deltog også Linda Karin Fauske, som mange af jer har mødt; men Linda er nu gået på pension. Også en tak blev rettet til deltagerne fra Rigshospitalet ved Mette Just, som er koordinator på Afdeling for Nerve og Hjernekirurgi, Gerd Bach Hansen fra Center for Hørelse og Balance og Vibeke Maria Strate, som er kommunikationsansvarlig på Rigshospitalets afdeling for Øre- Næse-Halskirurgi og Audiologi.

Vi er taknemmelige over, at koordinatorene fra Rigshospitalet møder op år efter år og kan hjælpe med nogle af de spørgsmål I har, når vi taler om kontakten til vores dygtige læger. Vi ved, at det til tider kan være lidt forvirrende at finde rundt i systemet – især når vi taler om kontakt til de regionale enheder – men vi arbejder løbende på at gøre det mere gennemskueligt. Vi er også taknemmelige for vores kontakter til lægerne fra Rigshospitalet og andre steder i Norden, så det kan lade sig gøre at sammenstille et program med højt fagligt indhold. I år stillede overlægerne fra Rigshospitalet, Lars Poulsgaard og Per Cayé sig til rådighed med gode indlæg og også overlæge Jiri Bartek fra Karolinska Sjukhuset i Stockholm.

Livskvalitet? Ja, selv med tinnitus

Ved erhvervspsykolog cand. psych. aut. Tom Steen Jensen.

Tom Steen Jensen startede med at fortælle, at han selv har tinnitus. Han havde tidligere arbejdet i forsvaret. Dengang havde han selvfølgelig brugt det påbudte sikkerhedsudstyr i form af høreværn, når han var på skydebanen, men under øvelser og i andre situationer havde der været både tilsigtede og utilsigtede hændelser, der havde belastet hans hørelse, så måske var det derfra hans tinnitus stammer.

Senere, da han var blevet autoriseret psykolog, var tinnitus ofte en problematik, han stødte på. Han besluttede sig derfor for at sætte sig grundigt ind i den forskning, der findes på området, så han kunne rådgive bedre. Han har også udviklet et online undervisningsforløb, hvor folk kan lære at blive bedre til at leve med deres tinnitus "Slip din tinnitus".

Tom Steen Jensens hovedpointe er nemlig:

"Det er ikke tinnitussen, der er problemet – det er kampen mod tinnitussen, der er problemet! "

Tinnitus kan ikke fjernes, så den eneste mulighed, man har, er at lære at leve med den. Tinnitus er meget forskellig fra person til person. Nogen oplever at kunne høre en høj frekvens/tone, som bare er der hele tiden. Tonen kan skifte karakter undervejs. Andre hører en slags blob, som måske kan beskrives som snorken. Man kan forsøge at finde sin egen tinnitus – lydstyrke og frekvens her [Online Tone Generator - generate pure tones of any frequency \(szynalski.com\)](https://szynalski.com).

Den konstante lyd stjæler opmærksomhed, og især i begyndelsen oplever folk det som meget enerverende. Hvor dominerende lyden opleves skifter også hele tiden. Bliver man fx stresset, eller hvis der er meget baggrundsstøj, kan lyden opleves som mere intens.

Tinnitus kan forklares som en parallel til fantomsmerter. Fantomsmerter er smerter, som hjernen opfatter, som om de kommer fra en legemsdel, man ikke længere har, fx et ben der er blevet amputeret. Ligesådan med tinnitus.

Hjernen fortæller dig, at du hører lyde, som reelt ikke er der. Ubehagelige lyde aktiverer kroppens alarmberedskab, så man føler sig stresset, bruger energi og også kan få en følelse af håbløshed, fordi lyden er uudholdelig.

Et handicap?

- Det mener jeg, tinnitus er ... !
- Tinnitus er invaderende og invaliderende
- Der er desværre *noget*, man *ikke* kan
- Og *noget* man *kan* i mindre grad
- Og *meget* man kan, på trods af tinnitus, eller selv med tinnitus



Tom Steen Jensen
Lægemagter

Vi må selvfølgelig ikke opgive håbet om, at der en dag bliver udviklet en behandling, der kan fjerne tinnitus; men som det er nu, er der ingen kendte og dokumenterede behandlingsmetoder, der for alvor fjerner problemet.

Heldigvis er der mange psykologiske strategier, man kan afprøve for at se, om det kan dæmpe problemet. Hvis en strategi ikke virker, må man prøve en anden. Det gælder om at være åben og nysgerrig, men først må man prøve at acceptere sig selv, som man er: "Jeg er ikke min tinnitus – jeg har tinnitus!" Man skal aktivt flytte fokus fra tinnitus og over til alt det andet, man har i livet.

Nogle har glæde af kognitiv adfærdspsykologi. For andre virker mindfulness. Bestemte typer musik eller naturlyde i ørerne kan også hjælpe. Man kan

■ Årsmødet og generalforsamling 2023

også prøve en app, fx ReSound Relief app eller en fra "House of hearing" (Earbalance).

Der er mange muligheder.

Tom Steen Jensen pointerede også, at det er vigtigt at være åben omkring de problemer, man har. Hvis man beslutter sig for at ville forsøge at flytte sit fokus fra sin tinnitus, så kan det være en hjælp at lave en slags bevidnet kontrakt med sine nærmeste om, hvordan man vil forsøge at flytte sit fokus. Dette kan gøre, at man i højere grad bliver i stand til at holde fast i det, man har sat sig for.

Hvis man vil vide mere om, hvordan Tom Steen Jensen arbejder med tinnitusramte, kan man læse på hans hjemmeside <https://tomsteenjensen.dk>

Ansigtsoperation – muligheder og livskvalitet efter operation

Ved overlæge Ph.d. Mette Wolthers, Rigshospitalet og Lisbeth Holmkvist, Dansk Acusticusneurinom Forening

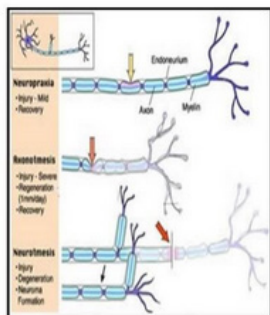
Overlæge Mette Wolthers arbejder med plastikkirurgi og inden for dette felt, er man blevet rigtig dygtig til at afhjælpe problemer, som skyldes ensidig ansigtslammelse pga. operation for vestibularis schwannom.

Heldigvis er det meget få patienter, hvor ansigtslammelsen bliver så alvorlig, at en plastisk operation bliver aktuel. Mange kan opnå gode resultater med træning af ansigtets muskler, og ansigtsnerven kommer sig af sig selv over tid hos rigtig mange.

Er man dog blandt de få meget uheldige, hvor ansigtsnerven er meget beskadiget med helt eller delvist nedsat funktion, kan man få problemer med øjet pga. manglende blinkefunktion, og man får desuden et skævt smil. Problemerne med ansigtsmusklerne kan også være så alvorlige, at man får problemer med at holde munden lukket, når man spiser. Disse fysiske følgevirkninger kan derfor påvirke ens livskvalitet.

Ansigtets muskulatur består af 15 parrede muskler, så der er ikke så sært, at det giver problemer, hvis ansigtsnerven, der styrer flere af dem, beskadiges.

Nerve skade og regeneration



Ledningsblok - fuld, spontan
helbredelse/timer

Afklemning eller knusning
skade, hævelse, påvirket
blodforsyning - oftest
god, spontan helbredelse
/mdr-år

Overskæring - ingen spontan
helbredelse

Hvis en nerve kun beskadiges, kan den ofte blive velfungerende igen, men hvis den skæres over, så visner de muskler i løbet af et års tid, som nerven normalt aktiverer. Det er altså kun inden for et vist tidsrum, at det kan lade sig gøre at bruge

en anden nerve til igen at aktivere musklen. Laver man imidlertid operationen inden for et kortere tidsrum, kan man også somme tider redde noget af det oprindelige nervesystem, der tidligere aktiverede den pågældende muskel.

Hvis de muskler, som "hørte til" den ødelag-

Følger af ansigtslammelse

FYSISKE

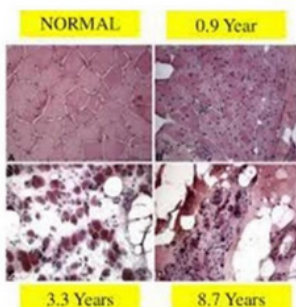


PSYKOSOCIALE

- Utilpashed i nye sociale situationer
- Fornemmelse af at blive misforstået
- Forlegenhed i forbindelse med foto, spising i offentlighed, ...
- Øget ængstelse, depression

Effekt på muskel

Denervation

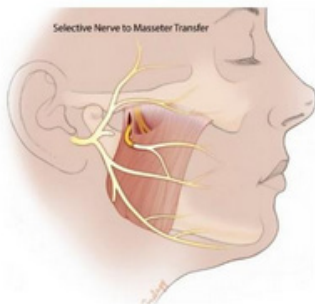


te nerve, er visnet, må man bruge muskler fra andre dele af kroppen. Der er forskellige muligheder, men man bruger oftest tyggemusklen, når man skal rette op på et skævt smil forårsaget

Nerveflytning

Valg af donornerve

Oftest masseternerven til tyggemusklen – masseter



af en vestibularis schwannom operation.

De fleste opnår en forbedret livskvalitet efter en genopretning af muskelfunktionen gennem smile-kirurgi.

Lisbeth Holmkvist - medlem af vores bestyrelse – der har gennemgået en operation på Rigshospitalet efter en alvorlig ansigtslammelse som følge af operationer for et vestibulært schwannom (AN) fortalte herefter om det forløb, som hun har været igennem.



Lisbeth blev opereret første gang for vestibularis schwannom som 22-årig i 2001, og hun måtte igennem endnu en operation ni år senere. De to operationer efterlod hende med udtalt ensidig ansigtslammelse. Dengang var der ikke meget at gøre ved det, så Lisbeth accepterede sin situation og vænnede sig til dels til det.

På foreningens årsmøde i 2019 fortalte Kåre Fuglholm, om den nye metode, hvor man kunne flytte tyggemusklen, så den kunne erstatte den

visnede ansigtsmuskel. Det var overlæge Mette Wolthers på Rigshospitalet, der kunne fortage den. Derefter fik Lisbeth en henvisning til Mette Wolthers. Hun tog til Rigshospitalet og snakkede med Mette i april 2019. I januar 2020 blev Lisbeth opereret.

Forbedring i livskvalitet efter smile-kirurgi

- Spørgeskema om livskvalitet og fotobedømmelse af symmetri/bevægelse
- 154 fortløbende operationer med muskelflytning, 127 succesfulde, 14 lap-tab
- Spørgeskema viste forbedring i score fra ca 40 til 55-60 (FaCE)
- Statistisk bedre bevægelse af mundvinkel og halvering af asymmetri



Lisbeth viste billeder af sit ansigt under forløbet. Hun har stadig et smil, der er en smule skævt, men i forhold til før operationen er der en stor forbedring. Operationen har været hård at komme igennem, men Lisbeth ville gøre det igen. Måske skal hun have endnu en operation. Denne er mindre omfattende og kan forbedre endnu en smule af ansigtets mimik.

Bagefter var der tid til spørgsmål.



En spurgte, om Mette kunne anbefale Botox som et supplement til plastiske operationer. Det kunne hun godt, men kun som et supplement. Som Mette sagde: "Kirurgen ser på det, der er opnået. Patienten har en tendens til at se på det, der mangler. Botox kan være et supplement, men man skal ikke overdrive behandlingerne".

En anden spurgte til brug af elektrisk behandling. Svaret var, at strøm kan være en god ide, hvis man har en grad af ansigtslammelse. Det holder musklerne aktive. Hvis nerverne begynder at være regenererede, skal man dog stoppe. Hvis man overhovedet kan selv, er det bedste selv at gøre øvelserne¹.

Hvis man gør sig tanker om, hvorvidt en operation kunne være relevant, så skal man få en henvisning fra egen læge, og denne henvisning vil så blive vurderet af Mette Wolthers.

Der blev også spurgt til, hvor længe efter en operation, det gav mening at lave ansigtsøvelser, og Mette svarede, at øvelserne kunne virke positivt selv efter mange år².

1. Redaktionen. Vi har tidligere bragt indlæg om elektrisk behandling i forbindelse med ansigtslammelser. Behandlingen foregår bl.a. på The Lindens Clinic i Manchester U.K.

Se evt. Medlemsnyt nr. 2, 2015.

2. Se vores folder Ansigtsøvelser https://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/09/acu-trningsfolder-a5_web.pdf

Livskvalitetsundersøgelsen

Forfatter: Elisabeth Dannesboe

Efter en velfortjent frokost var det tid til at høre om, hvor langt man er nået med foreningens livskvalitetsundersøgelse. Her var hovedspørgsmålet: Hvordan påvirker det menneskers livskvalitet at få en acusticusneurinom diagnose, og hvordan lever de med sygdommen?

Det oplæg stod Anette Nielsen og Elisabeth Dannesboe for. Foreningen havde i november sendt 342 spørgeskemaer ud og fik 58 % af dem besvarede tilbage. Rambølls Surveyxact er blevet brugt til undersøgelsen. Det er et system man kan lave undersøgelser i, og hvor det bagefter er muligt at bearbejde data samtidigt med, at alle regler omkring GDPR er overholdt. Analyse og rapportskrivning er langt fra færdig, men der var alligevel nogle hovedkonklusioner, der kunne præsenteres.

Respondentgruppen er ikke helt repræsentativ i forhold til den gruppe, der har sygdommen generelt. Respondenterne er forholdsvis højtuddannede og også en del ældre, end man må formode at gruppen på landsplan i øvrigt er. Da 58 % har svaret, må man sige, at undersøgelsen i hvert fald er rimeligt retvisende i forhold til foreningens medlemsgruppe.

På et senere tidspunkt vil dele af undersøgelsen og analysen blive tilgængelig på hjemmesiden.

Hvis man skulle komme med nogle enkelte punkter, hvad der på nuværende tidspunkt kan konkluderes, kunne det være:

- Langt de fleste kommer i dag på "vent og se", især fordi knuderne findes tidligere og derfor er mindre, når de opdages. Overraskende mange af patienterne i "wait and scan" har tilsvarende vanskeligheder, som dem der er bestrålede eller opererede.

- Den genoptræning, der tilbydes efter et behandlingsforløb, er meget forskellig. Den afhænger ret meget af lokale forhold ude i kommunerne. Cirka halvdelen får slet ikke tilbudt genoptræning overhovedet

og må selv finde ud af, hvilke tiltag der kan afhjælpe deres vanskeligheder. Det er både et praktisk og et økonomisk problem for mange. Tallene tyder på, at det er de opererede patienter, der i dag mest systematisk får tilbudt genoptræning.

- Rigtigt mange også "vent og se" patienter må opgive at beholde deres oprindelige tilknytning til arbejdsmarkedet. Mange går på nedsat tid, får andre arbejdsopgaver, får nyt job, kommer i revalideringsforløb eller går på en eller anden form for pension.

- Mange må opgive fritidsinteresser, både fordi de bruger uforholdsmæssigt mange kræfter på at klare deres almindelige arbejde og derfor har meget lidt energi, men også fordi høreproblemer, tinnitus, lydfølsomhed og andre vanskeligheder gør fritidssituationen meget udfordrende.

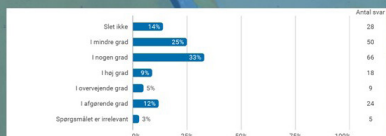
- Blandt specifikke vanskeligheder, som knytter sig til diagnosen, er ensidigt høretab topscorer. Det er overraskende invaliderende at have ensidigt høretab. Især det at skulle kommunikere med nogen, når der er baggrundsstøj, er meget frustrerende. Der er delte meninger om, hvorvidt det for alvor hjælper at bruge høreapparat.

- Øjenproblemer, ansigtslammelse, unaturlig træthed og balanceproblemer er også en stor udfordring for mange.

De spørgsmål, der spørger ind til respondenternes opfattelse af eget helbred og en mere specifik oplevelse af livskvalitet, viser en respondentgruppe, som har store helbredsmæssige udfordringer. Mange er kede af alle de tabte livsmuligheder, men de fleste er alligevel generelt taknemmelige for den tilværelse, de har.

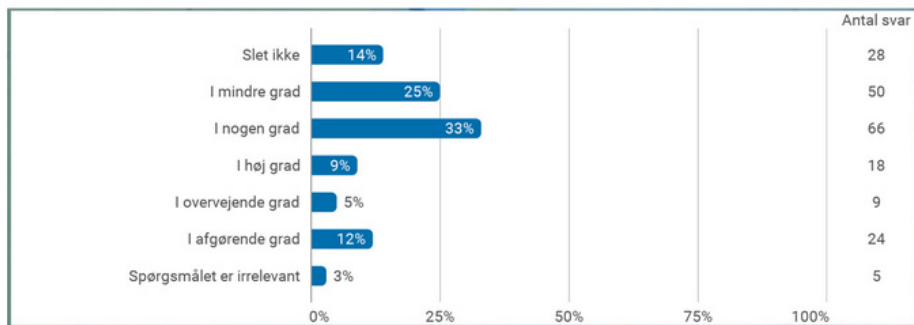
Livskvalitet

Ændring af livskvalitet pga AN



Der er godt ¼ af respondenterne, der angiver, at deres livskvalitet er ændret i høj grad eller mere, 51 personer!

- De uddybende kommentarer deler sig i 2 næsten lige store grupper.
- Ca. halvdelen er taknemmelige for livet på trods af diagnosen.
- Den anden halvdel giver udtryk for at sygdommen i væsentlig grad har forringet deres livskvalitet.
 - Livsmuligheder er forsvundet,
 - smilet er forsvundet eller har ændret sig,
 - resttumor skaber angst og usikkerhed,
 - afhængige og har svært ved at koncentrere sig



Livet er fantastisk

Ved Susanne Jars

Det var et utroligt spændende foredrag, vi hørte sidst på dagen lørdag efter nogle givende gruppediskussioner.

Susanne er både kajakroer i verdensklasse, vovehals, eventyrer og en gudsbenådet fortæller. Hun behøvede ikke at dramatisere indholdet i det, hun fortalte. Det var voldsomt dramatisk bare i sig selv.

Den kajaktur ved Grønlands østkyst, hun fortalte om, gik fra Tasiilaq til Nanortalik.

Turen startede den 19. juni 2022. De tre, som blev til to, deltagere roede i 58 dage. Turen var på 1.356 km, og de flyttede sig i gennemsnit mellem 25 og 30 km om dagen. Susanne er den første kvinde, der har taget den tur, og den ene af de to mænd, som hun roede sammen med, måtte opgive efter 10 dage nær Isertoq, halvvejs pga. en gammel skulderskade.

Bare det at få forklaret om alle forberedelserne var helt fascinerende. Noget tørkost havde hun selv fremstillet, andet var købt. De havde rationer med til over 70 dage, da de jo kunne risikere at skulle gøre længere ophold under vejs pga. dårligt vejr. Proviant mm. til hele turen kunne slet ikke være i deres kajaker, så Susanne fik organiseret, at der blev lagt depoter ud på ruten i store blå plastiktønder. Hun har selv boet på Grønland tidligere, så hun kender lokale fanger, som hjalp hende med de praktiske forberedelser. Det var svært for deltagerne at blive forsikrede, for udover dårligt vejr, faldvinde, pludselige bølger, is og sygdom var der jo også chance/risiko for at stå ansigt til ansigt med isbjørne og hvalrosser. De havde forberedt sig med forskellige GPS-systemer, et gevær, røgkanoner og en signalkanon med flere skud, men beskyttelsen mod isbjørne bestod fx mest i at kigge bjørnen dybt i øjnene, vifte med armene og så ellers gå baglæns! Der skulle således stilles en kaution på 1 mio. kr. i tilfælde af en redningsaktion. Så var der selve forsikringspræmien plus diverse tilladelser på 30.000 kr., men den ene deltager var fra Schweiz og kunne heldigvis noget med penge, så han fik det hele klaret.

Da ingen af dem er bosiddende i Grønland pt., skulle de søge om tilladelse til overhovedet at måtte rejse i det område. Man kan kun rejse der, når man ved noget om lokale forhold. Susanne har boet flere år på Østkysten, hvor hun bl.a. har undervist i kajaksikkerhed for unge, voksne og fangere og uddannet flere kajak-guider. Hun har afholdt flere kajak-skoler for børn i Kulusuk, så de fik lært at ro kajak, men også lært at redde sig selv og hinanden. Derfor kunne Susanne sandsynliggøre, at de vidste noget om det vejr og de naturforhold, de ville blive udsat for og de fik tilladelserne til at tage af sted. Susannes mål har været, at det skal være grønlændere, der guider turister rund i deres land og ikke som det er nu. Det er bl.a. lykkedes i Ittoqqortoormilit.

Susanne havde medbragt en udstilling med noget af hendes grej. Der var bl.a. en vandtæt heldragt i allerbedste højmoderne kvalitet og et bånd af solceller, så de kunne få deres IT-udstyr ladet op. Hun udstillede også en masse kort, billeder og andre effekter. Kajakken vejede 80 kg, når den var lastet med madrationer til de næste dage plus alt det øvrige grej. Den var en anelse tung at slæbe på land eller over is!

Hendes dias viste den fantastisk smukke grønlandske natur. De sejlede både i tæt grødis, mellem isbjerger, foran bræer, i høje bølger og i dårligt vejr. Der var også nærbiller af de isbjørne, der kom forbi!

Deres orange overnatningstelte virkede som bittesmå prikker i det storslåede landskab.

Heldigvis nåede de uskadte frem til Nanortalik, hvor de blev modtaget af de lokale. Man havde nemlig kunnet følge dem hele vejen på Facebook. Hver dag havde de sendt livstegn hjem, som familien havde sørget for at distribuere. Selv om Susanne havde udregnet madrationerne, så der burde have været kalorier nok, var hun blevet ni kg lettere undervejs!



Generalforsamling 2023

Søndag den 19. marts 2023 på Klarskovgaard, Korsør

Referent Elisabeth Dannesboe

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

Med følgende dagsorden ifølge vedtægterne:



Generalforsamling 2023

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kasserersens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent for 2024
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formand
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. Eventuelt

Valg af dirigent og referent

Foreslået dirigent Henning Dannesboe, valgt.

Foreslået Referent: Elisabeth Dannesboe, valgt.

Henning Dannesboe startede med at gennemgå formalia mht. til indkaldelse mm. Alt var i orden.

Formandens beretning

Det er med stor glæde, at vi kan se, at interessen i vores forening er stigende. Det ser vi i vores medlemstal, på Facebookgruppen og deltagelsen i vores årsmøder.

Dette er til trods for, at vores fornemmelse er, at medlemmerne i mindre grad oplever problemer og gener, som følge af knuden, i forhold til tidligere. Dette er efter vores opfattelse et resultat af, at vores behandlende læger på Rigshospitalet er blevet endnu dygtigere og har taget forskellige nye metoder i anvendelse i løbet af den seneste årrække.

Det har vi blandt andet haft særlig fokus på i forbindelse med vores arbejde i det år, der er gået. Nu er vi nået meget langt med at tolke de resultater af den undersøgelse, vi satte i søen i efteråret, og som vi har forberedt gennem længere tid. Det er naturligvis undersøgelsen om livskvalitet blandt vores medlemmer. I den forbindelse er der indsamlet mange interessante data, som vi glæder os til at præsentere for jer.

Forhåbentlig kan vi også se frem til et samarbejde om datapræsentationen eller om opfølgende undersøgelser med Rigshospitalets læger.

Vi skylder her at rette en stor tak til vores projektgruppe bestående af vores bestyrelsesmedlemmer Elisabeth, Adrian og Per og ikke mindst vores eksterne medarbejder Anette.

Vi har fortsat den tætte dialog med vores behandlere på Rigshospitalet og øvrige højt kvalificerede speciallæger i Danmark, Sverige og Norge, som er medvirkende til at tilføre og forøge vores viden om behandlingsmetoder og -resultater.

Vi er således blevet inviteret til at afholde gå-hjem-møder på henholdsvis Rigshospitalets afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi og på Dansk Center for Partikelterapi på Aarhus Universitetshospital.

Vibeke og Berit har deltaget i et mestringskursus på Bergen Universitetshospital og ser frem til at formidle den viden videre til jer. Jiri Bartek har inviteret os til et besøg på Karolinska Universitetshospital, som vi forhåbentlig kan gennemføre i 2023.

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

Det er netop en af vores indsatsområder, at vi forsøger at skaffe nye medlemmer. Det er vores opfattelse, at mange får lyst til at være med gennem den store aktivitet og dialog, der er i Facebookgruppen, hvor der er over 640 medlemmer. Der er mange spørgsmål, som trænger sig på, og som vi synes, vi har en opgave i at forsøge at belyse gennem de aktiviteter, vi sætter i gang og gennem det program vi forsøger at gennemføre på vores årsmøder. Der kan godt være gentagelser i programmet, som mangeårige medlemmer har hørt tidligere. Her er det dog mere væsentligt, at nye medlemmer og personer, der lige har fået diagnosen, kan finde noget information hos os. For de nye medlemmer er det også af stor værdi her på mødet at møde mennesker, der har levet med sygdommen i mange år, og som kan komme med gode råd og fortælle om, hvordan de har lært at leve med sygdommen. Vi ser frem til at fortsætte dialogen med Rigshospitalet om at få et mere gennemsigtigt diagnosticerings- og opfølgningsforløb. Vi har oplevet, at det kan være lidt uhensigtsmæssigt i den nuværende form.

Som en del af rekrutteringsindsatsen har vi da også senere i dag et forslag om en vedtægtsændring, som vi håber, I vil hilse velkommen. Selv om vi har en lang tradition for foreningsarbejde i Danmark, lider mange foreninger af mangel på medlemmer og frivillige. Som forening har vi mulighed for gennem kontakter til behandlere og ministerier at kunne påvirke behandlingssystemet og få adgang til midler til gavn for vores medlemmer. Det kan man godt glemme lidt i dagens Danmark, hvor vi gennem de mange sociale medier synes at kunne øve sin indflydelse gældende, men her kan faren for "fake news" let komme til at dominere dagsordenen. Vi er meget glade for Facebookgruppen, hvor vi har en vis indflydelse på at påvirke falske eller forkerte oplysninger gennem deltagelse af mange af vores medlemmer. Tak for at I også her bidrager konstruktivt til debatten.

Vi har som en del af det faste program afholdt fire bestyrelsesmøder, heraf en arbejdsweekend, hvor vi får årsmødet på plads og arbejder med temaer for de kommende aktiviteter. Nogle af disse møder og andre ad hoc møder foregår online, og vi er efterhånden blevet ret effektive til den slags møder.

■ Årsmødet og generalforsamling 2023

Vi har forsøgt at uddelegere ansvar i bestyrelsen og har bl.a. oprettet en medlemsservice, som I sikkert har bemærket. Men alligevel vil vi gerne nå mere, hvorfor vi stiller et forslag om udvidelse af bestyrelsen.

Men jeg synes bestyrelsen arbejder godt og som et team. Derfor en stor tak til jer for en stor indsats. Og der er også nok at tage fat på fremover.

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

Næste årsmøde afholdes på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle, hvor vi håber at se jer alle igen.

Beretningen blev godkendt med akklamation.

Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Vores kasserer Per Andersen fremlagde regnskabet med kommentarer. Vi har i dag 395 medlemmer og en god økonomi.

Vi får tilskud fra Sundhedsministeriet til mange af vores aktiviteter, men skal også betale tilbage, hvis vi ikke gennemfører de aktiviteter, vi på forhånd har fået støtte til. Så, derfor en opfordring til alle til at deltage i så mange aktiviteter, som I har overskud til.



Resultatopgørelse for tiden 1.januar 2022 - 31.december 2022	
(Med sammenlignende tal for 2021)	
	2022 2021
1 Indtægter	367.434 372.229
2 Andre eksterne omkostninger	321.922 260.535
Årets resultat	45.512 111.694

Regnskab 2022

Aktiver

Sundhedsministeriet, driftstilskud	153.524	160.254
Tilgodehavender i alt	153.524	160.254
Danske Bank A/S, konto nr. 1551 12423977	287.709	266.427
Likvide beholdninger i alt	287.709	266.427
Omsætningsaktiver	441.233	426.681
Aktiver i alt	441.233	426.681

Passiver

Egenkapital den 1.1.2022	381.181	269.487
Årets resultat	45.512	111.694
Egenkapital	426.693	381.181
Kortfristede gældsforpligtelser		
Forudmodtaget medlemskontingent	2.040	0
Forudmodtaget betaling til årsmøde 2022	0	2.000
Sundhedsministeriet, aktivitetspulje 2021	0	31.000
Afsat skyldig revisor	12.500	12.500
Kortfristet gæld	14.540	45.500
Passiver i alt	441.233	426.681

Regnskab 2022

• Noter

	2022	2021
1 Indtægter:		
Medlemskontingenter	131.180	113.175
Gaver	0	0
Egenbetaling for deltagelse i årsmøde	54.730	40.600
	185.910	153.775
Sundhedsministeriets driftspulje	153.524	160.254
Sundhedsministeriets rådighedspulje	0	20.000
Sundhedsministeriets aktivitetspulje	28.000	38.200
Indtægter i alt	367.434	372.229

2 Andre eksterne omkostninger:		
Drift af hjemmesiden	8.553	10.189
Kursus, årsmøde og generalforsamling	169.832	107.079
Honorarer til foredrag ved årsmødet	8.500	4.283
Besøg af horekonsulent	0	7.180
Mestringskursus	6.051	0
Bestyrelses- og gå hjem møder, inklusive rejser	38.236	23.850
	231.172	152.581
Kontorartikler og tryksager	929	824
Gaver og rejser	590	1.444
Medlemsblad og porto medlemsblad	26.186	32.243
Porto og gebyrer til Nets	4.240	4.033
Telefon og internet	4.253	3.902
Horeforeningen	305	305
Bogforingsprogram	862	484
Software - spørgeskemaundersøgelse	24.700	23.750
Revisor	13.062	9.969
Sundhedsministeriets aktivitetspulje 2021	-31.000	31.000
Returmet tilskud til Sundhedsministeriet for 2021	22.520	
Returmet tilskud til Sundhedsministeriet for 2020	24.103	0
	90.750	107.954
Andre eksterne omkostninger i alt	321.922	260.535

Regnskabet blev godkendt med akklamation.

Regnskabet i sin helhed kan læses her [512-dansk-acusticus-neurinum-regnskab-2022.pdf](https://acusticusneurinom.dk/regnskab-2022.pdf) (acusticusneurinom.dk)

Fastlæggelse af kontingent for 2024

Det foreslåede kontingent på kr. 340 blev vedtaget med akklamation.

Behandling af indkomne forslag

Bestyrelsen forelagde forslag til vedtægtsændringer.

Vedtægternes § 3. Medlemskab Stk. 5 – udgår. Vedtaget.

Vedtægternes § 3. Medlemskab Stk. 6 ændres til:

” Stk. 5. Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der ydes kontingentfrihed i året for indmeldelse. Herefter betales fuldt kontingent i det følgende kalenderår. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

Vedtaget efter en mindre justering forslået af generalforsamlingen i forhold til den foreslåede tekst.

Vedtægternes § 6. Foreningens daglige ledelse Stk. 1 ændres til:

”Stk. 1 Foreningens daglige ledelse udgøres af bestyrelsen, der foruden formanden og kassereren består af 3-7 øvrige medlemmer. Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand vælges i ulige år, og kasserer vælges i lige år. Menige bestyrelsesmedlemmer er på valg efter 2 år i bestyrelsen.

Generalforsamlingen vælger desuden 2 suppleanter for et år ad gangen.”

Vedtaget.

Vedtægternes § 6. Foreningens daglige ledelse Stk. 4 ændres til:

”Stk. 4. Hvis et bestyrelsesmedlem eller suppleant indtræder som formand eller kasserer ved én eller begges forfald, skal den pågældende bestyrelsespost besættes ved valg på den førstkommande generalforsamling. Sker valget uden for det ordinære valg af formand (ulige år) eller kasserer (lige år) besættes posten som en konstituering frem til det ordinære valg af disse. Indtræder suppleanter i forfald af et øvrigt bestyrelsesmedlem, der er valgt i lige eller ulige år, er suppleanterne på valg på førstkommande generalforsamling i henholdsvis lige eller ulige år.”

Vedtaget.

Foreningens vedtægter kan ses på vores hjemmeside <https://acusticusneurinom.dk/om-os/vedtaegter/#1640940709514-1116a9b8-171d>

Valg af formand

Simon B. Leonhard var villig til genvalg og blev valgt med akklamation.

Valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Berit Brolund – villig til genvalg

Lisbeth Holmkvist – villig til genvalg

Jørgen Pedersen – villig til genvalg

Peter Anker Olsen – forslag

Alle blev valgt med akklamation.

Valg af suppleanter til bestyrelsen

Kim Gundelach – villig til genvalg

Adrian Antonipillai – villig til genvalg

Begge blev valgt med akklamation.

Valg af revisor

Registreret revisor Per Meldhedegaard Olsen, Gilleleje, blev genvalgt ved akklamation.

Eventuelt

Herunder blev der rettet en tak til bestyrelsen "Tusind tak fordi I gider".

Det blev desuden foreslået, at vi skulle satse på "ungeguider" fremover. Dette blev hilst velkommen som en god idé. Hvis vi kan finde nogle, der er "unge" til at komme med input. Måske et gå-hjem-møde specifikt målrettet mod unge.

Dirigenten lukkede derefter mødet med tak for god disciplin.

Nyt fra Rigshospitalet – Afdeling for Øre- Næse- Halskirurgi og Audiologi

Ved overlæge Per Cayé Thomasen

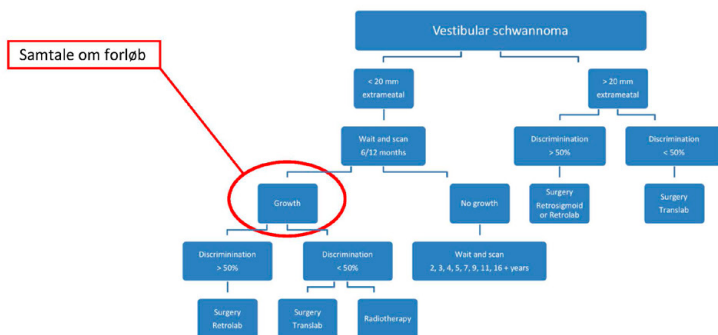
Per startede med at understrege, at tilbagemeldinger om patienternes perspektiv på deres behandling, er meget vigtige for lægerne, og at han derfor var glad for at kunne deltage i vores årsmøde.

Først gennemgik han de mere generelle forhold omkring behandlingsalgoritmen i Danmark. Det vil sige den måde man har valgt at organisere behandlingen på hos os. Retningslinjerne er lavet ud fra den grundtanke, at man kun kan retfærdiggøre behandling, hvis den er bedre end naturforløbet.



Danish treatment algorithm

Copenhagen Hearing
and Balance Centre



Reznitsky M,
Petersen MMBS,
West N, Stangerup
SE, Cayé-Thomasen
P.

The natural history of
vestibular
schwannoma growth-
prospective 40-year
data from an
unselected national
cohort.

Neuro Oncol. 2021

Al behandling af et vestibulært schwannom er centraliseret på Rigshospitalet, men det er de regionale hospitaler, der foretager opfølgningen på patienterne. De sørger for de planlagte skanninger, og de sender patienterne videre, når der kan konstateres en vis grad af vækst i knuden over tid.

I denne fase er det vigtigt, at der tages en beslutning om det videre forløb mellem patient og læge.

Samtale om risici ved at lade sig behandle eller afvente og spørgsmålet om nødvendighed og livskvalitet.

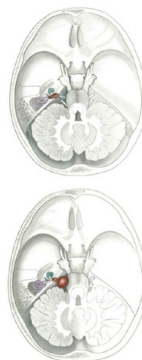
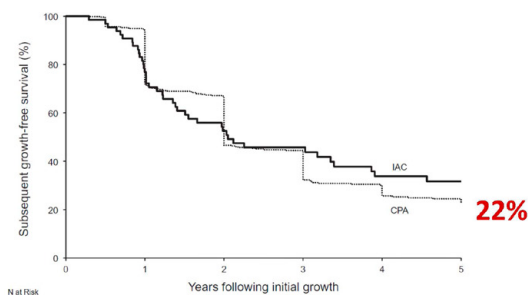
Tidligere var det i højere grad Rigshospitalet, der fulgte hver enkelt patient tæt, men den stigende mængde af patienter på "wait and scan" har gjort det nødvendigt at uddelegere en del af ansvaret. Spørgsmål fra salen antydede, at det ikke helt går smertefrit med denne uddelegering, og at nogle patienter oplever, at der kan opstå tvivl om behandlingsansvaret.

Per kom også ind på, at nyere forskning måske vil give anledning til, at man vil ændre retningslinjerne en smule. Hidtil har man undladt at bestråle eller operere så længe, knuden ikke for alvor skadede patienten. Nyere forskning viser dog, at hvis først man har kunnet konstatere vækst i fx 5 år, er det kun omkring 20 % af knuderne, der stopper væksten fremadrettet. Det betyder, at man med fordel kan gribe ind tidligere, da mindre knuder er lettere at behandle uden risiko for alvorlige bivirkninger.



Når der er set vækst en gang...

Hvad er chancen for at tumor **IKKE** vokser videre....

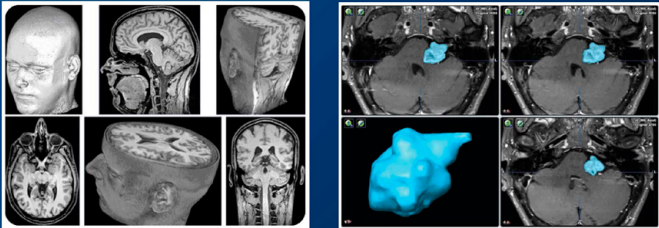


Lægerne håber også fremadrettet, at en større brug af 3D billeder med kontrast, når der scannes, vil kunne give mere præcise data på om, hvorvidt en tumor vokser eller ej.

 Rigshospitalet

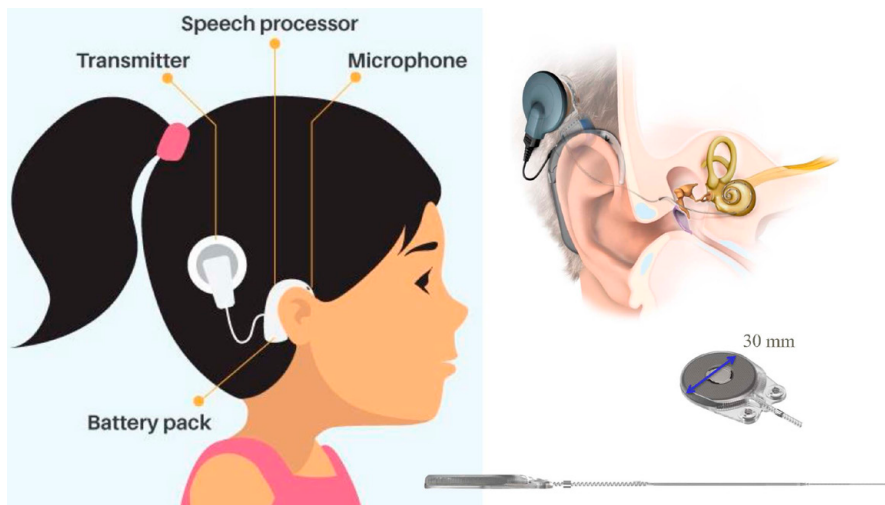
Vurdering af vækst er essentiel for at rådgive om nødvendighed

Forbedring af MR muligheder.
Højere præcision i vækst vurderinger, dvs mulighed for 3d vurdering af volumen, at lægge billeder direkte på hinanden.



The image collage consists of two main parts. The left part shows six different MRI slices of a human head, including axial, sagittal, and coronal views, highlighting internal structures. The right part shows four axial MRI slices of the brain with a blue 3D tumor model overlaid on them, demonstrating the integration of 3D data with 2D scans for more precise volume assessment.

Længere ude i fremtiden håber lægerne også på at kunne finde prognostiske faktorer, der kan måles, så man kan blive bedre til at forudsige, hvilke knuder der har potentiale for vækst. Har man således på forhånd kendskab til, at en given knude vil vokse, vil det give god mening at behandle ved operation eller bestråling, mens den er lille for at minimere risikoen for alvorlige bivirkninger. Sidste del af Pers indlæg handlede om de overraskende gode resultater, man har fundet ved at lade VS-patienter med ensidigt høretab få et Cochlear-Implant. Cochlear-implant (CI) kan virke positivt for de fleste, som har en intakt hørenerve. Den virker jo netop på den måde, at lyden bliver omdannet til elektriske signaler via et implantat i øresneglen. Disse signaler sendes videre til hjernen via hørenerven, da CI virker selv om den akustiske hørelse er ødelagt ved fx operation.



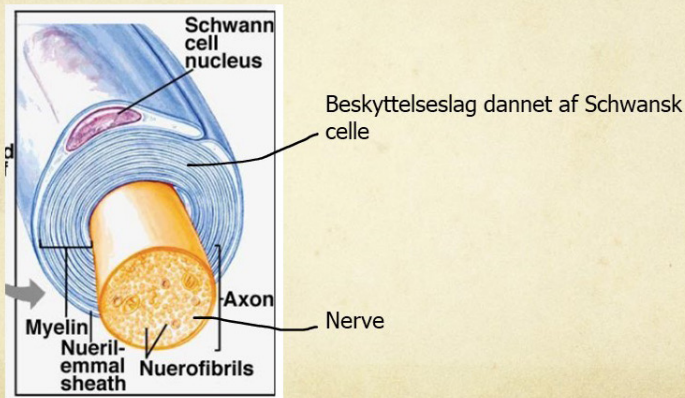
Nyt fra Rigshospitalet – Afdeling for Nerve- og Halskirurgi

Ved overlæge Lars Poulsgaard

Lars Poulsgaard forklarede først om, hvorfor lægerne har ændret navnet acusticusneurinom til vestibulær schwannom. Det skyldes helt banalt, at knuden ikke som tidligere antaget er et neurinom, der udgår fra hørenerven. I stedet er det en såkaldt schwansk celle, der danner knuden.

De schwanske cellers funktion er at danne en form for beskyttelseslag omkring nerver, i dette tilfælde balancenerven – nervus vestibularis. Grunden til, at knuden overhovedet kan udvikle sig, er, at man har mistet et bestemt "tumor suppressor gen" på begge kromosom nr. 22.

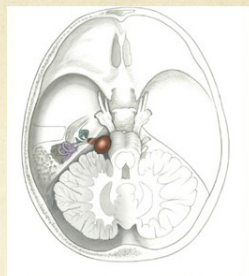
Schwansk celle



Lars Poulsgaard fortalte videre om de forskellige behandlingsmetoder. På afdelingen for Nerve-og Hjernekirurgi, hvor han arbejder, opererer man de store knuder, som er større end 25 mm. Man bruger to forskellige operationsadgange, når knuden skal fjernes – henholdsvis en translabryntær

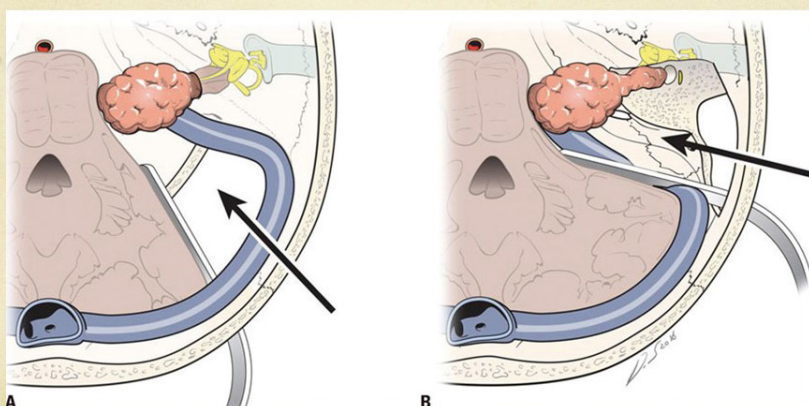
Vestibulær Schwannom

- Udgør 85 % af alle de svulster, som sidder i vinklen mellem hjernestamme og lillehjerne
- 6 % af alle svulster inde i hovedet
- I Danmark er der cirka 120 nye tilfælde hvert år
- Godartede og langsomt voksende svulster (1-2 mm/år)



adgang eller suboccipital adgang. Navnet angiver, hvor på kraniet man skaffer sig adgang til tumoren. Hos hver enkelt patient tager man individuel stilling til, hvilken metode det er relevant at bruge. Translabryntær adgang er den mest brugte.

Suboccipital vs. Translabrynthinær



Man har på Neurokirurgisk afdeling udviklet en operationsteknik, hvor to kirurger opererer samtidigt. Det giver fire hænder, der arbejder sammen, og det har der været mange gevinster ved. Blandt fordelene er, at det forkorter operationstiden, det øger kirurgernes mulighed for at opbygge erfaring, og så giver det generelt bedre resultater. Den firehændige teknik har været anvendt på Neurokirurgisk afdeling siden oktober 2009.

Lars sluttede af med at fortælle om, hvordan de opererer meget store vestibulære schwannomer dvs. knuder på mere end 40 mm. Vi så skanningsbilleder før og efter og også nogle korte videosekvenser af operationer. Det var alt sammen meget spændende, men gav også anledning til at enkelte tilhørere drejede hovedet den anden vej!

Patienter med nydiagnosticeret vestibulært schwannom (AN), udredning og opfølgning

Ved overlæge Jiri Bartek, Karolinska Sjukhuset, Stockholm

Jiri er dansker og oprindeligt uddannet her, men flyttede i løbet af sin uddannelse til Sverige, hvor han nu arbejder på Karolinska Sjukhuset i Stockholm. Han er speciallæge i neurokirurgi og arbejder primært med patienter med forskellige hjernetumorer.

I Sverige er operationerne af patienter med vestibulært schwannom ikke centraliseret som i Danmark. Dvs. at der i hver region er sygehuse, hvor man opererer denne type knuder. Bestråling af vestibulært schwannom er derimod koncentreret på Karolinska Sjukhuset. De bestråler ca. 120 patienter fra hele Sverige hvert år.

Patienter udredes på samme måde som i Danmark. Også i Sverige finder man flere og flere med meget små knuder, som efterfølgende henvises til "wait and scan". Hvis man derefter konstaterer vækst, kan man henvise til både kirurgi og strålebehandling.

I Sverige er det en meget større andel af patienterne, der bliver strålebehandlet. De bruger den såkaldte gammakniv strålekanon. Denne metode sørger for, at strålerne er delt op og kun mødes i det lille område, som skal bestråles. På den måde gør de ikke så meget skade på det omkringliggende væv. Patienten ligger stramt fikseret i en ansigtsmaske og har hovedet inde i apparatet. Der bestråles kun én gang modsat i Danmark, hvor den stereotaktiske strålebehandling er delt op i 25-30 behandlinger. Det overordnede princip er det samme i begge metoder. Man forsøger at koncentrere strålingen lige præcist i det område, hvor knuden er.

Resultaterne viser, at man opnår god kontrol med knuden hos patienterne, og at man får mindre skader på hørelse og ansigtsnerve end ved operation. Alt dette gælder dog kun mindre knuder, da de større ikke kan bestråles! I Sverige har man en stor database, hvor man følger patienterne over år. Fx har man konstateret, at selv om patienten har det meste af hørelsen intakt, når de får diagnosen, mister de fleste den brugbare hørelse i løbet af 10 år, også selv om de er i "wait and scan".

Er jeg lilla?

Forfatter: Marianne K. Pedersen

Rød, gul, grøn... og så lige blå!

Det kunne lyde som et lyssignal med en helt ny farve koblet på, men farverne har hos mig - og jer - en helt anden betydning. Det fandt jeg ud af på foreningens årsmøde. Et årsmøde jeg med blandede følelser valgte at deltage i som nyt medlem i foreningen. Blandede følelser, fordi jeg skulle opereres 3 uger efter mødet og derfor selvfølgelig var nervøs for, hvad jeg mødte og hørte, men samtidig også nysgerrig og ivrig efter viden og svar. Og her mødte jeg farvernes betydning. For vores tildelte navneskilt indikerer nemlig smart nok, hvor vi er i vores behandlingsproces. Rød for opereret, gul for strålebehandlet, grøn for pårørende, og blå for "wait and scan". Men hvad var jeg? Jeg var jo egentlig slet ikke nogen af disse. I rullemenuen ved tilmeldingen kunne jeg ikke vælge "total panisk ny-diagnosticeret", så jeg tog "wait and scan".

Mindre panisk blev jeg dog hurtigt, for jeg blev jo mødt af venlige og funktionelle mennesker fyldt med et kæmpe overskud, til trods for forskellige udfordringer som både høretab og lammelser. Og netop venligheden og den ekstreme varme af et fællesskab var gennemborende og altoverskyggende. Så kan det godt være, at der var fuld skrue på viden, læring, forplejning og lækre omgivelser - men det bedste og mest ubeskrivelige var den

hjertervarme modtagelse man fik. Så jeg påstår igen: "Hvis det viser sig at være korrekt, at der tabes et gen på kromosom nr. 22 ved udvikling af AN, er jeg overbevist om, at genet har fordoblet sig på omsorgsgenet" i stedet! I oktober 2022 kontaktede jeg min praktiserende læge. Ikke fordi jeg havde ondt, og slet ikke fordi jeg følte mig syg. Jeg havde gennem en lille måneds tid haft nogle sære føleforstyrrelser i min tunge og læber i venstre side! Kropslig stress igen, tænkte jeg egentlig og slog det hen et godt stykke tid. For det skal ikke være nogen hemmelighed, at det ligesom var en af mine diagnoser! Den anden var hypokondri!! I efteråret 2015, få måneder efter at have bragt min datter nummer 2 til verden, oplevede jeg pludselig svimmelhed og noget knas med øret. Det lød som et Vesterhav i oprør på en stormende aften! Jeg pendlede efterfølgende frem og tilbage mellem ørelæge og hjem med mit lille bitte barn på armen, og fik både høreprøver og mærkværdige ryk-behandlinger for øresten. Men lige lidt hjalp det! Ørelægen luftede også fra start, at det jo kunne være stressende med et sådant lille nyt krævende væsen i sit liv. Krævende? Ja, for pokker da! Stressende? Ikke i min optik! Ørelægen gik alligevel det sidste skridt og sendte mig til en MR-skanning. Og da den tilsyneladende ikke viste noget unormalt, måtte jeg jo acceptere ekspertens konklusion - det var stress!

De følgende år blev ikke bedre. Venstresidig hovedpine var snarere reglen end undtagelsen. Fysioterapi, kiropraktor, massør, kst (kranio-sacral terapi) og akupunktur var uden virkning, og smertestillende og antidepressiv medicin blev mine daglige vitaminer sammen med ressourceforløb og afdeling for funktionelle lidelser. Derfor fik jeg i januar 2022 tilkendt fleksjob. Så nu skulle jeg endelig ud at bidrage til samfundet igen! Lige indtil den dag i oktober hvor jeg mødte op hos lægen!

Heldigvis og til trods for mine fine diagnoser ringede hun alligevel til hjerne- og nerveafdelingen i Aabenraa, og de syntes da også heldigvis at jeg lige burde få et tjek dernede! Så november 2022 bestod jeg egentligt samtlige undersøgelser hos lægen på hjerne- og nerveafdelingen i Aabenraa - bortset fra den med smagen på tungen. Derfor valgte de alligevel at smide mig i

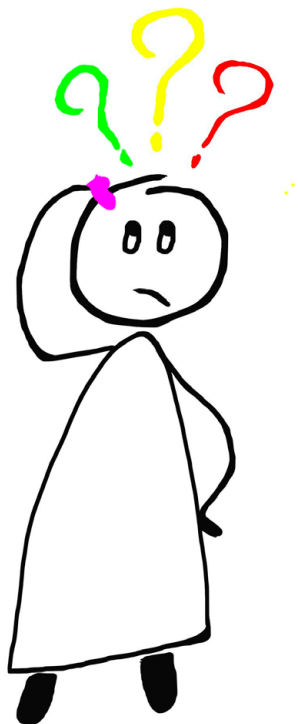
en MR-skanning med mistanke om sclerose, og så skulle jeg komme igen til samtale om 3 måneder.

Efter at have kæmpet med sygehuset og patientvejledningen over helt urimelige ventetider på skanning, fik jeg en tid 22. november kl. 16 på privathospital. Jeg var faktisk ret nervøs for det sclerose-noget!

Men tak for kaffe... dagen efter startede der noget langt værre end en nervøsitet. Ved middagstid ringede lægen fra Aabenraa og bad mig komme med det samme. Sådan i ren skræk og panik, fik jeg blot afbrudt samtalen. Det resulterede i, at overlægen ringede mig op, og jeg fik skælvende smidt telefonen videre til min kæreste. Han argumenterede for, at vi jo havde barn, der skulle hentes, og om de ikke kunne berette lidt i telefonen - men nej, jeg skulle komme ind med det samme! Jeg nævner lige, at de 30 km føltes som den længste nærdøds-oplevelse nogensinde!

Og for lige at understrege min ekstreme næsten psykoseagtige paniktilstand nægtede jeg som et lille over-stædigt barn endda at gå med de to læger ind i samtalerummet, hvis de ikke lige dopedede mig med et superhurtigt beroligende middel, inden de ville give mig min dødsdom. For det var den eneste tanke, der fyldte hos mig. Dødsdom! Mon pinligheden over mig selv ramte? For ind i rummet kom jeg da, endda helt uden doping. Overlægen gik i gang med at tegne. Først sammenhængende halvcirkler som skulle forestille hjernen. Dernæst hjernestammen. Og så kom "fundet" på. Kuglen, der blev påsat hjernestammen. Noget der ikke skulle være der - men noget de ikke vidste hvad var, udover at den så glat og rund ud. Så de ville sende den 'rundt i Danmark' og se, hvem der ville gribe den, og så skulle jeg ikke blive forvirret hvis jeg pludselig fik indkaldelse fra den anden ende af landet. Det gjorde jeg så ikke. Jeg fik en indkaldelse til en AKUT kontrast skanning - 2 måneder senere. Ja 2 måneder senere!?! Helt selvsagt og i en panisk tilstand blev det gennem patientvejledningen nok engang lavet om, og 6 dage senere blev jeg skannet. Morgenen efter ringede lægen fra Aabenraa og fortalte, at det var en tumor som umiddelbart så godartet ud, og jeg skulle videre henvises til Rigshospitalet.

Dagene gik uden jeg hørte mere - og i 7 dage gik jeg rundt med benzodiazepin i blodet af ren skræk, før chokket aftog lidt. E-Boks blev tjekket flere gange dagligt, men ellers afholdt jeg mig fuldstændig fra at læse min journal online. Det fik min kæreste dog lov til, dog med forbud for at dele noget med mig om indholdet. Jeg kunne slet ikke rumme mere skræk og ville bare nyde julemåneden, hvis det var den sidste, jeg fik tildelt oppefra. Han pressede dog efterhånden mere og mere på, for at jeg skulle kontakte Rigshospitalet (han kunne slet ikke skjule sin bekymring) men beskeden midt i december var, at lægerne var på kongres, og jeg ville blive ringet op 3. januar. Var det godt, at de ikke havde travlt med mig, så var det nok ikke så skidt? Eller havde de allerede opgivet mig og ville ikke ødelægge min jul? Mange tanker fløj forbi, men jeg var ved at være nogenlunde mentalt forberedt på det værste.



3. januar og præcist til tiden ringede Per fra Rigshospitalet med den fantastiske besked om min godartede knude på hørenerven. Ja, fantastisk. For min forestilling var langt værre og i min journal, som min kæreste havde læst en måned tilbage, stod der "akut kræft i hjernen", så det var jo overordnet set en positiv dag, både for ham og mig. Nu var der jo muligheder og ikke mindst en diagnose. Og samtidig blev det den dag, hvor jeg fandt ud af, at alle jer, og ikke mindst jeres fællesskab, fandtes. Nu skulle jeg jo vente på indkaldelse til operation, og den tid kunne jeg så også bruge på at melde mig ind i foreningen og måske

blive lidt klogere.

Artikler blev læst, tidligere medlemsblade pløjet igennem, Facebooksiden blev

fundet, invitationen til årsmødet dukkede op, og pludselig stod jeg der i Korsør omringet af positive, hjælpsomme og imødekomende folk i hver en retning. Folk i farver, for hvor de er, og hvor jeg måske burde have været lilla. Lilla for mellemtingen mellem blå og rød? Eller lilla for "total panisk ny-diagnosticeret".

Tanker under/efter årsmødet

Forfatter: Beth Leihøj Sørensen, tovholder for AN-netværksgruppen-Fyn

Jeg har haft SÅ mange tanker under og efter det nyligt afholdte årsmøde i foreningen.

Jeg er ikke god til at tale i store forsamlinger, derfor får I min evaluering, og mine tanker om foreningen, på skrift.

Først, tak for jeres indsats, det er SÅ godt at mødes med ligestillede på årsmøderne, og jeg er som medlem overbevist om, at I lægger en KÆMPE indsats i forberedelsen, og afholdelsen, af disse møder (samt de mange andre indsatsområder I prioriterer!). Så tusind tak, for alt det I gør!

Vi medlemmer har jo brug for støtte på forskellige områder, og en del af disse behov (de generelle behov) får jeg opfyldt i foreningen, netværksgruppen og i facebookgruppen, men jeg har også behov, som er sværere at få dækket, og det handler dette skriv bl.a. om.

Men først vil jeg gerne lave en oversigt over mine generelle behov, vigtige områder, som jeg heldigvis føler mig dækket godt ind omkring.

Områder, jeg som "AN-ramt" generelt har behov for:

Viden/støtte:

- **"Du er ikke alene.."** at møde andre med AN og opleve den mangfoldighed vi repræsenterer, bl.a. i den måde vores AN "udfolder sig på", og det forløb vi er i

- **At erfaringsudveksle** – både med dem der "ligner mig", og de andre, som er et andet sted i AN-forløbet. Sidstnævnte, fordi de kan bidrage til at udvide min horisont, i forhold til hvordan fremtiden måske kommer til at se ud

- At få adgang til den nyeste **lægefaglige viden** inden for AN-området

- **Kurser til mestring** af diverse udfordringer forårsaget af AN

Ovennævnte behov får jeg generelt opfyldt rigtig fint. Og det sætter jeg MEGET pris på!

Jeg har dog tænkt over, at det ville være SÅ godt, hvis foreningen også kunne arbejde på, at det er:

- **Nemt at finde ligestillede inden for "nicher"** (kan ikke finde et andet ord) i AN-feltet:

- hvis man, f.eks. udover AN også har flere sjældne diagnoser/lidelser (forårsaget af AN)

- eller har et helt specielt forløb (f.eks. en resttumor der vokser igen)

- eller er "ung med AN"

- eller "AN med små børn"

- eller "har børn diagnosticeret med AN"

- eller er i et klagesags-forløb

- eller måske er "system-ramt" (har svært ved at blive set, hørt og taget alvorligt i "systemet")

- -eller andre ting

Dette selvfølgelig for at man, inden for nichen, kan støtte hinanden, vidensdele og erfaringsudveksle m.m.

Jeg er meget glad for, at vi som forening, netop HAR lavet en brugerundersøgelse om livskvalitet bl.a., og jeg er sikker på, at der i den er meget materiale at tage fat på og som kan bruges konstruktivt fremover. Mit forslag skal blot ses som et lille supplement.

Jeg har derfor tænkt på, hvordan man kunne styrke medlemmernes mulighed for at finde hinanden i disse "nicher" med særlige behov – da det måske er svært at tilgodese på årsmøderne(?) – og er nået frem til følgende forslag (kan sikkert gøres på mange måder):

I facebookgruppen og på hjemmesiden (evt. i en mail sendt ud til medlemmerne) opfordres man i afkrydsnings-skema-form til at skrive, hvilke områder man har brug for mere erfaringsudveksling (og lægefaglig eller anden faglig viden) om.

Jeg TROR, at mange ville svare, hvis de kort kunne liste op, hvilke udfordringer AN giver dem, og hvilket område de har brug for mere støtte i (om de er i en særlig situation). Man kunne måske liste nogle muligheder op (a la dem jeg har nævnt, og andre selvfølgelig). Ligesom folk naturligvis selv, skal have mulighed for at beskrive deres udfordringer. Og krydse af, om de har behov for kontakt med andre i samme situation. F.eks. i en fokus-netværksgruppe i foreningen!

I foreningen vil der, i disse grupper, være mulighed for at sætte fokus på problemet, indsamle viden og drøfte handlemuligheder. Og støtte hinanden selvfølgelig.

Jeg tænker, at det ville være en stor gevinst for foreningen at have sådanne mindre interesse-fokus-grupper under foreningens paraply (med en tovholder selvfølgelig). Grupper som hele tiden vil generere aktivitet og erfaring/viden. Viden, som så kan spredes på årsmøderne under et punkt: "Nyt fra fokusgrupperne". Bare kort, men så andre ved lidt. En viden de måske får brug for.

Jeg tror at mange, med den sjældne diagnose som AN er, og med alle de FORSKELLIGE udfordringer den giver os hver især, har stort behov for også at drøfte de særlige udfordringer inden for AN-feltet, med nogen som har de SAMME særlige udfordringer! Og det kan være svært at finde hinanden - desværre.

Derfor tænker jeg, at vi må lave et system, hvor det er nemt at finde AN-folk, der er i samme "båd" som en selv.

Og, jeg tænker også, at det skal være noget, der er let at gå til, og på sigt kan tilføre foreningen ressourcer i form af øget aktivitet/ debat og viden indenfor særlige områder.

Det var mine tanker. Håber at du nåede hertil, for det var det jeg havde på hjerte.

Til slut:

Ved ikke om mine ord kan bruges til noget, men jeg håber på endnu mere medlemsaktivitet i en forening, som jeg holder af og sætter pris på.

Medlemmer som alle har brug for at føle, at de bliver set, præcis som de særlige de (desværre) er med hver deres, måske også særlige, udfordringer.

Og det skal medlemmer og forening fortsat udvikle - sammen.

For mennesker HAR brug for at blive set/hørt på deres særlige problemstillinger, det vidner facebookgruppens succes om. Vi skal "bare" også have den aktivitet ind i foreningen, ved at tilbyde seriøse fokusgrupper her.

Jeg er med på, at der vil være udfordringer med at mødes fysisk i sådanne grupper, da den geografisk spredning sandsynligvis vil være stor. Måske er der nogen, som ved hvordan, det kan løses (med digitale møderum? Andet? Eller fysiske møder 2 x årligt Jylland/øerne).

De bedste hilsener, Beth

Tanker og refleksion

Vi opfordrer til stadighed medlemmerne til at skrive indlæg til vores blad. Vi er derfor meget glade, når vi får indlæg.

Stor tak til dig Beth for dine tanker og opfordringer. Vi håber meget, at dit indlæg giver stof til eftertanke og får nogle som dig til at starte en netværksgruppe eller "nichegruppe". Netværksgrupperne kan også som et åbent arrangement dække et emne af interesse. Et sådant arrangement vil formentlig kunne falde ind under vores forpligtelse til at yde landsdækkende information, og udgifterne til arrangementet kan dermed også være tilskudsberettiget.

Vi håber, livskvalitetsundersøgelsen giver os nogle flere svar på folks gener og emner, der bør belyses og for herigennem at formidle viden til vores medlemmer. Herefter kan der opstå et behov for dannelse af nye diskussionsgrupper i forbindelse med årsmøderne.

Men vi bringer meget gerne både på hjemmeside og i bladet information om nye grupper mv., hvis der er nogen, der har mod på at starte en nichegruppe.

Vedr. dine tanker om viden og støtte:

Vi prøver at finde nogle generelle emner, som flere medlemmer kan finde sig selv i. Dette både i forbindelse med emner, der belyses på årsmøderne, men også i artikler i bladet. Disse emner relaterer sig til de væsentligste gener, som vi ved medlemmerne har både i "wait and scan", før og efter operation eller stråling. Vi har gruppediskussionerne under årsmøderne, som vi har gode erfaringer med. Her kan man sagtens forsøge at udvide med andre "grupper" eller emner, og vi arbejder bl.a. i øjeblikket på at etablere en gruppe for unge. Vi vil i efteråret forsøge at etablere et gå-hjem-arrangement for unge med AN, og dette forum kunne også være passende for AN-ramte med mindre børn.

Vi hører gerne fra medlemmer og også gerne ikke medlemmer, hvis man oplever at blive glemt eller overset i systemet, da et af vores fokusområder er at forsøge at forbedre visitationen og behandlingsforløbet for AN-diagnosticerede. Her har vi en løbende dialog med lægerne på Rigshospitalet. Det er selvfølgelig fint, hvis der er nogle, der her føler et fællesskab og vil etablere en netværksgruppe. Vi er dog overbeviste om, at det vil give større resultat, hvis de enkeltes oplevelser blev formidlet gennem foreningen til behandlersystemet eventuelt gennem et indslag til medlemsbladet.

Vi kan kun opfordre til, at I henvender jer til os om emner, man gerne vil have belyst gennem et indlæg på årsmøderne. Vi kan også kun opfordre jer til at komme til vores årlige lokale gå-hjem-møder, hvor vi ligeledes gerne modtager forslag til emner, I synes skal uddybes eller belyses gennem et fagligt indlæg.

Redaktionen.

Ny på årsmødet og i foreningen

Forfatter: Margrethe Svejstrup

Årsmødet som ny deltager

Fredag den 10. februar modtog jeg medlemsnyt med posten. Jeg blev ret nysgerrig, da det var mit første medlemsnyt og troede, at jeg lige hurtigt skulle bladre det igennem, inden jeg skulle arbejde videre. Sådan blev det ikke, det var jo et spændende blad. Inden det blev lagt til side, havde jeg tilmeldt mig årsmødet og meldt afbud til en aftale, som blokerede. I løbet af samme weekend fandt vi ud af, at min mand også skulle deltage for vores begges skyld. Per var behjælpelig med at rette tilmeldingen, så alt faldt på plads.

Som tiden nærmede sig årsmødet, kunne jeg godt mærke, at det var med både spænding og nervøsitet, for hvad ville vi egentlig høre og opleve. Vi kom lidt før tid lørdag og blev taget rigtig godt imod af Lisbeth, som gav os navneskilte og fortalte, hvad der skulle ske.

Det var et super flot program, som dog var meget tætpakket. Pauserne blev ikke rigtig til pauser, da vi jo også gerne ville høre om andres situation og selv fortalte om vores. Selvom flere havde sagt, at man bare kunne tage de pauser, man havde brug for, deltog vi i hele programmet indtil søndag kl. 14. Vi ville jo ikke gå glip af noget, men efter paneldiskussionen klappede mine batterier helt sammen, og vi tog hjem.

Selvom udmattelsen ramte og påvirkede mig indtil den efterfølgende weekend, var det en helt igennem fantastisk weekend for både min mand og mig. Der var masser af ekspertviden, erfaringsudveksling og videndeling. Vi kom hjem med en bedre forståelse af sygdommen og dens behandlingsmuligheder. Samtidig fik vi også en tro på, at fremtiden er lys på trods af denne alvorlige sygdom, som dog ikke er farlig – tak til Gerd, for at sætte disse ord på sygdommen.

Som nye medlemmer oplevede vi, at både bestyrelse og almindelige medlemmer tog rigtig godt imod os. Vi følte os meget velkomne. Vi følte os også set og hørt af eksperterne. Det skal I alle have en stor tak for!

Lidt om mit forløb, hvor jeg allerede er stødt på 3 (måske 4) bump i behandlingssystemet:

Jeg er 54 år, har 2 voksne børn og er gift på 30. år med Peder. Jeg er selvstændig erhvervsdrivende som freelancebogholder. Jeg arbejder hjemmefra 3-4 dage hver uge.

Jeg har "altid" lidt af tinnitus. I sensommeren 2022 syntes jeg, at min tinnitus havde taget til. Jeg var også blevet mere lydfølsom. Det kunne ikke forklares af stress. Jeg fik en tid ved en ørelæge, som målte asymmetrisk høretab på venstre øre, hvilket de ikke reagerede på (bump nr. 1). Jeg blev sendt til den lokale IKH (Institut for Kommunikation og Handicap) for et vejledningsforløb ift. tinnitus.

Et par uger efter min tid hos ørelægen blev jeg pludselig ramt af svimmelhed, som kom i anfald af 5 sekunders varighed, hvor hele verden drejede rundt. Egen læge henviste mig til en anden ørelæge, da de var specialister i svimmelhed. De målte selvfølgelig også et asymmetrisk høretab, og jeg var også forbi deres svimmelheds-fysioterapeut. De kendte heller ikke Rigshospitalets instruks om at sende folk med asymmetrisk høretab til scanning, så jeg blev sendt retur til egen læge, da de ikke fandt noget (bump nr. 2).

Egen læge sendte mig til neurolog. Han fandt intet, men som han sagde: "For en sikkerheds skyld sender jeg dig lige til MR-scanning, for det er den eneste måde, vi kan få ud af dit hoved, at du fejler noget alvorligt i hovedet". Den 30. november fik jeg svaret på en videokonsultation: VS/AN i venstre side på 15 mm, lidt fakta fra sundhed.dk, oplysning om at sygdommen hører under ørelægerne, og at jeg kunne læse mere på sundhed.dk.

Jeg blev sendt retur til en anden ung læge ved ørelæge nr. 2, som jeg fik en tid hos den 5. december. Han kunne ikke sige ret meget andet end det, der stod på sundhed.dk. Jeg følte mig ikke særlig tryk, da det jo var dem, der var specialisterne ift. VS/AN. Han sendte en henvisning til Rigshospitalet, så

jeg kunne tale med dem. Jeg hørte intet, og i starten af februar kontaktede jeg Rigshospitalet for at høre, hvad der skete ift. min henvisning. Jeg fik at vide, at den havde de afvist den 13. december, da der manglede beskrivelse og scanningsbilleder. Det havde ørelægen ikke reageret på i knap 2 måneder (bump nr. 3). Nu venter jeg så på en telefonkonsultation med Ramon den 2. maj.

Undervejs i dette meldte jeg mig først ind i AN-foreningen og dernæst ind i Høreforeningen, fordi der her var et par interessante arrangementer. I forbindelse med et af disse talte jeg med en anden deltager. Hun mente, at når jeg havde så komplicerede høreudfordringer, skulle jeg da henvises til Audiologisk Afdeling. Det talte jeg med indlægsholderen (pensioneret ørelæge) om i pausen, og hun var slet ikke i tvivl, selvfølgelig skulle jeg det. Det har hun hjulpet med, så jeg nu også har fået en tid hos dem til september. Jeg kunne godt have ønsket mig at have kendt til den mulighed tidligere i forløbet.

Jeg er glad for, at jeg har en sundhedsforsikring, for ellers havde jeg gået i 1-3 måneder længere, før jeg fik et svar på scanningen.

Hvad gør mig godt:

App'en Relief (gratis og uden reklamer) anvender jeg sammen med et par pudehøjtalere for at sløre tinnitussen, når jeg skal sove.

Når lydfølsomheden udfordres for meget, anvender jeg musikerhøreværn. App'en Earbalance (også gratis og uden reklamer) anvendes til øvelser ift. balance og spændingshovedpine. Jeg er endnu ikke nået til deres område om kropslig stress, hvor de har meditationsøvelser m.v.

Jeg prioriterer at gå en tur på en times tid ved middagstid de dage, jeg arbejder hjemmefra og i weekenderne. Turene gør noget godt for balancen. På turene lytter jeg til lærken, solsorten og andre småfugle, jeg mærker kulde/varme og vinden i ansigtet. Jeg bruger mine øjne. På denne måde kommer jeg mere ned i kroppen fremfor hovedet, hvilket er noget af det, jeg har lært af tinnitus forløbet ved IKH.

Balancen udfordrer jeg ved at gå til linedance, her spænder jeg kun ben for mig selv.

Jeg har netop haft mit 3. float, hvor man ligger i en tank med saltvand i en time. Det giver ro i krop og sind.

Min arbejdstid skal justeres, så der bliver bedre plads til pauser til hjernepauser, gåture og øvelser mod svimmelhed og spændingshovedpine.

Tak, fordi I læste med. Jeg håber, at nogle kan anvende noget af ovenstående som inspiration.

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 – [Acusticusneurinom](https://acusticusneurinom.dk), eller ved henvendelse til **medlemsservice@acusticusneurinom.dk** eller telefon **4174 3560**.

HVIS du flytter

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

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

Send en mail til: **medlemsservice@acusticusneurinom.dk** - Du kan også forsøge at ringe til kasserer Per Andersen på tlf. **41 74 35 60**

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



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



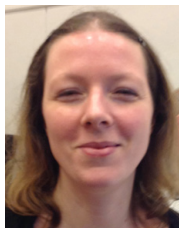
Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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.

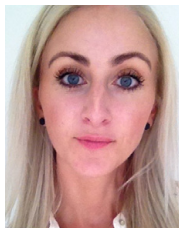
Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Opkald til Kirsten er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

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 medlemsservice@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. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund

8210 Århus V

Tlf. 40 28 50 51

BB@acusticusneurinom.dk



Næstformand

Peter Anker Olsen

2000 Frederiksberg

Tlf.: 24791286

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



Bestyrelsesmedlem

Lisbeth Holmkvist

8900 Randers

Tlf. 26 24 23 23

LH@acusticusneurinom.dk



Sekretær

Elisabeth Dannesboe

6000 Kolding

Tlf. 50 71 58 91

sekr@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lene Påbøl Pedersen

2860 Søborg

Tlf. 31 79 05 22

LP@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Jørgen Pedersen

6340 Kruså

Tlf.: 21 25 61 38

JP@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kim Gundelach

3140 Ålsgårde

Tlf. 20 41 29 03

KG@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai

7000 Fredericia

Tlf. 22 49 81 20

AA@acusticusneurinom.dk

Næste Medlemsnyt

Udkommer i september 2023.

Frist for indlæg til bladet er den 15. august 2023.

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.