

medlemsnyt

Nr. 2 | 2016 | 22. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

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

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

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

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

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

Indlæg til næste nr. der
udsendes i december 2016
skal være fremsendt senest den
15. november 2016

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetasje af Simon Leonhard

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 250 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: Gå-hjem-møder.	3
Invitation til Gå-hjem-møder i november	5

Personlig beretning: Torben Larsen.	6
Er du ked af din mad?	10
Storbyen og hørelsen.	14

Opslagstavlen: Diverse småtterier: Japansk lifting, Roger Pen, Bedside Masker, mailadresser, årsmøde 2017 i hovedstadsområdet, ansigts- øvelser	16
VEDA, den amerikanske vestibulær forening .	20

Nye medlemmer til bestyrelsen.	25
Mindre støtte og mindre kontingent.	27

Faste indlæg:

Donationer er velkomne.	4
Hvis du flytter.	9
Næste Medlemsnyt	21
Vigtige kontakter på Rigshospitalet.	22
Frivillige hjælpere.	24
Netværksgrupperne.	26

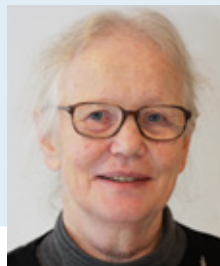
Bestyrelsen.	28
----------------------	----

Kontakt foreningen:

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

Gå-hjem-møder

Af næstformand Birte Lambert



Vi har et par gange tidligere holdt **Gå-hjem-møder** om øjenproblemer og om balanceproblemer. I år har vi valgt at det skal handle om hørelse og de tilbud, som kommunikationscentrene kan give os. Kommunikationscentrene i København, Århus, Odense og Ålborg har været kontaktet, og de har alle givet en positiv tilbagemelding om, at de vil holde møde med os.

Jeg har bedt dem om at lade en høre-pædagog fortælle om tilbuddene til vores patientgruppe.

Medens jeg selv arbejdede som sagsbehandlende ergoterapeut på hjælpemiddelområdet havde jeg stor glæde af samarbejdet med høre-pædagoger. Alligevel blev jeg overrasket over, hvor megen hjælp jeg selv kunne få, da høreapparaterne ikke længere kunne kompensere tilstrækkeligt for mit høretab.

Der var brug for flere hjælpemidler, og dem hjalp de mig med at afprøve og ansøge om.

For første gang i mine efterhånden mange år med dårlig hørelse, blev der lavet en grundig sagsbehandling, hvor man ikke udelukkende så på min hørekurve, men også snakkede med mig om, hvordan og hvornår jeg var udfordret med hørelsen. På Høre-klinikken har der aldrig været nogen, der har interesseret sig for, hvad jeg arbejdede med, og at jeg f.eks. gerne vil lytte til musik.

Det er en kompleks sag at finde frem til de rigtige hjælpemidler, hvad enten det skal afhjælpe et bevægelseshandicap eller der er tale om nedsat hørelse. Ved begge forløb er samtalen rigtig vigtig, og det er vigtigt selv at være aktiv, stille spørgsmål og krav.

Jeg håber, I vil møde talstærkt op og blive klogere på, hvad I kan få af hjælp. Måske kunne kommunikationscentrene også have glæde af at lære vores patientgruppe bedre at kende.

På gensyn.

Donationer er velkomne

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

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

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

På forhånd tak, Bestyrelsen

Gå-hjem-møder i Dansk Acusticusneurinom Forening efteråret 2016

I år vil gå-hjem-møderne ligge på Kommunikationscentrene, og en hørepædagog vil fortælle om de tilbud, de har til vores patientgruppe.

Møderne finder sted på følgende steder og tidspunkter:

- **1.11.2016 København, kl. 17.30-19.30**
Kommunikationscentret, Region Hovedstaden Høreområde
Rygårds Alle 45
2900 Hellerup
- **14.11.2016 Odense, kl. 17.30-19.30**
Center for Rehabilitering og Specialrådgivning
Heden 11
5000 Odense C
- **16.11.2016 Ålborg kl. 17.30-19.30**
Institut for Syn og Hørelse
Sofiendalsvej 91
9200 Ålborg SV
- **23.11.2016 Århus, kl. 17.30-19.30**
Institut for Kommunikation og Handikap, Høreafdelingen
Peter Sabroes gade 10
8000 Århus C

*Birte Lambert
Næstformand*

Forløb om Acusticusneurinom og operation

Skrevet af Torben Larsen



Vi skal godt 20 år tilbage i tiden, hvor jeg opdagede et høretab på mit højre øre.

Jeg blev undersøgt, men der kunne ikke findes nogen forklaring på problemet. Der gik ikke lang tid efter, mit høretab var konstateret, før hørelsen forsvandt helt, og jeg var ensidigt døv.

For to år siden fik jeg, uden nogen form for varsel, et markant høretab på venstre øre. Jeg brugte min sundhedsforsikring til at blive undersøgt, men der kunne ikke gives nogen forklaring på høretabet på venstre side.

Derimod fandt man, efter scanning, forklaringen på døvheden på højre øre: en svulst – acusticusneurinom.

Svulsten var dog ikke særlig stor, havde nok været der i 20 år, og jeg havde stort set ingen gener, ud over en smule svimmelhed, så den kunne nok blive, hvor den var.

Efterfølgende skulle jeg dog scannes hvert halve år. Ved den seneste scanning i januar 2015 var svulsten vokset til 2,6 cm, så jeg blev tilbudt et møde med en læge på Rigshospitalet, Per Caye.

Han mente, der skulle gøres noget og havde to mulige løsninger: strålebehandling eller operation.

Jeg skulle gå hjem og tænke og snakke med min familie om, hvilken behandling, jeg skulle vælge.

Der er fordele og ulemper ved begge behandlinger. Strålingen blev hurtigt valgt fra, da jeg havde været tæt på et stråleforløb med min bror, og der var nogle gener, som jeg ikke kunne overskue konsekvenserne af.

Men at skulle opereres inde i sit hoved sætter også en masse tanker i gang: ville jeg kunne det samme som før? Var der mange men? Og hvad med arbejde? Og et langt sygeforløb...

Men man er også nødt til at tro på, at de, der skal udføre operationen, kan deres håndværk.

Efter at have fået de forskellige forløb gennemgået og talt om eventuelle konsekvenser, valgte vi i fællesskab en operation. I den samme samtale meldte lægen to datoer ud: en 14 dage fremme og en 4 mdr. fremme. Jeg valgte den sidste dato og skulle opereres på Rigshospitalet af læge Per Caye, som er den eneste, der udfører den operation.

Jeg valgte fra starten at tage de positive briller på og så få det bedste ud af det, jeg skulle igennem.

Jeg fik lagt en plan:

- » der var et forløb med en psykolog, således at jeg kunne blive rustet mentalt, og tale om alle de ting, man ikke vil belaste sin familie med,
- » jeg havde en sommerferie, som skulle holdes, så batterierne kunne lades op,
- » og den sidste del var den fysiske del; der skulle trænes, så jeg var i rigtig god form til at stå imod den store operation, og dermed hurtigere kunne komme i gang igen.

Den 17. august 2015 blev jeg indlagt, og den dag gik med undersøgelser og journalskrivning.

Den sidste fagperson, jeg skulle snakke med den dag, var operatøren; han spørger mig, om jeg er klar? Ja, svarer



jeg (jeg synes, jeg havde forberedt mig, så godt jeg kunne). Det er vi også, sagde han så.

Det virkede meget professionelt det hold, der var sammensat til den operation, jeg skulle igennem, og det var en lang operation: 8 timer.

Det er klart, at når der skal opereres, så er der også risici. Og det kan gå galt med det ene og det andet, men set i forhold til, at hvis svulsten voksede sig større, ville den begynde at trykke på hjernen, og det var også farligt. Og hvorfor skulle det gå galt?

Det gjorde det heller ikke; alt ved operationen gik som det skulle, og nu kom den svære tid med at komme sig.

Jeg skulle holde mig i ro; ingen tunge løft og fysiske udfoldelser, kun træning med balance, men det var også svært nok.

Når man har fået fjernet sin balancenerve, har man den fornemmelse, at man er fuld, ser dobbelt og vælter rundt; men den tilstand varede kun i ca.

10 dage. Så fik jeg det meget bedre. Der skal stadig trænes. Træningen er baseret på balancetræning, og der er mange gentagelser hver dag, men jeg kan mærke fremgang dag for dag.

På et tidspunkt sker der ikke nogen udvikling, når man træner. Der er det meget vigtigt, at man ikke mister modet og giver op. Man skal have troen på, at det bliver godt og fortsætte med den daglige træning.

Det er vigtigt at begynde træningen med det samme og ikke vente, da det så



vil blive meget sværere at komme tilbage til den tilstand, man var i før operationen.

Jeg har en fornemmelse af, at jeg nok skal nå den samme førlighed, som før operationen.

Jeg har trænet balance og fysik, efter de første måneder, hvor jeg ikke måtte så meget.

Og efter 3 måneder er jeg nået langt. Jeg cykler mountain-bike i skoven og skal til at starte på arbejde, dog på nedsat tid til en begyndelse.

Så det kan lade sig gøre med en positiv indstilling, vedholdenhed og tro på, at man selv kan gøre meget.

Jeg vil gerne stå til rådighed ved spørgsmål og anden hjælp til andre, der har været/er i en lignende situation.



Min mail: tsoelver@gmail.com

Mit tlf.nr.: 61 30 36 83

HVIS du flytter

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

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

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

Er du ked af din mad?

– Tænk, hvis maden du spiser holder dig i depressiv sindstilstand!



Skrevet af Ernæringsterapeut Tanja Nielsen fra Levlivetsundt.nu

I den seneste tid er der skrevet flere artikler om kostens betydning for depression. Det er ikke ny og revolutionerende viden, men efterhånden en viden med stor evidens bag sig. Desværre er det endnu ikke anerkendt viden i samfundet, og antallet af fagpersonale, der har taget denne viden til sig er ikke stort... Endnu!

Der er selvfølgelig flere forskellige årsager til depression, og det er virkelig vigtigt at finde frem til den underliggende årsag, så patienten kan få den helt rigtige behandling. Årsager som smerte, traumer, selvværd og ensomhed, er blandt de mest udbredte normale og anerkendte årsager.

Ca. 500.000 danskere vil blive ramt af svær depression på et eller andet tidspunkt i deres liv. På dagsbasis drejer det sig om et sted mellem 100.000-200.000 (tal fra netdoktor.dk)

Årsagerne kan også være en ubalance i samarbejdet mellem hjernecentrene, længerevarende stress samt andre ude fra kommende faktorer, som kan påvirke balancen i hjernen såsom medicin eller rusmidler.

Behandlingsmæssigt er der endnu ikke mange medier, der oplyser om, at kosten kan have stor indvirkning. De henviser derfor kun til medicin og terapi.

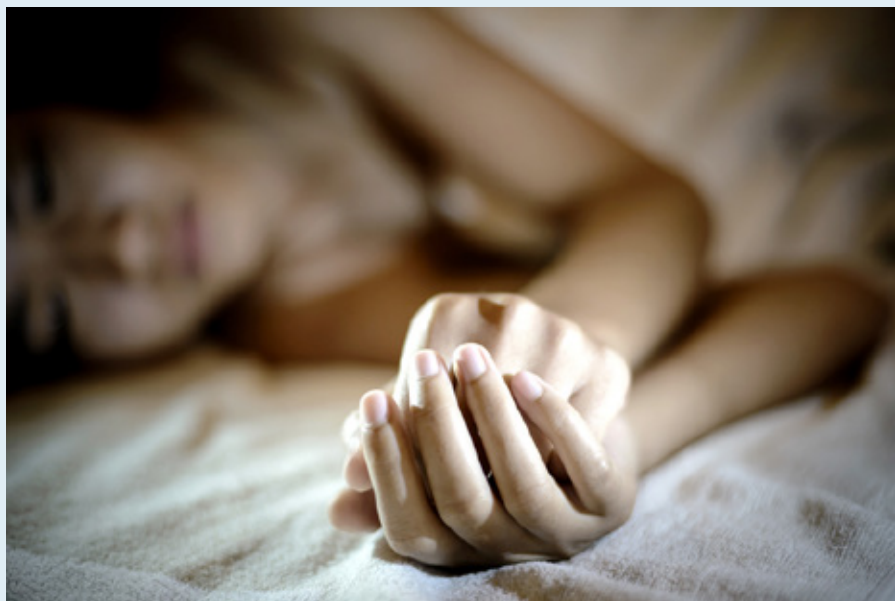
Jeg er ikke imod medicin som udgangspunkt, men jeg vil gerne have fokus på, hvor meget vi selv er i stand til, hvis vi giver kroppen de rette forudsætninger at arbejde med.

Så lad os kigge lidt nærmere på hjernekemien, men vi kommer kun til at skrabes overfladen, da det er et stort og dybtgående emne.

Hjernens nerveceller kommunikerer ved hjælp af kemiske stoffer med hinanden, disse kaldes neurotransmittere. Det er stoffer, der sender besked fra et sted i kroppen, eller hjernen, til et andet sted. Det er f.eks. på den måde, hjernen bliver gjort opmærksom på smerte et sted i kroppen. Der er mange forskellige neurotransmittere med hver deres særlige funktion. Den neurotransmitter, der giver besked om "godt humør" hedder serotonin. Og det er oftest i produktionen og genoptagelsen af serotonin, at der er ubalance hos personer med depression.

Serotonin dannes i hjernen ud fra et stof der hedder tryptofan. Da serotonin nedbrydes i vores fordøjelse, er det umuligt at indtage færdig serotonin. Derfor kan man gå andre veje, nemlig ved at vælge madvarer, der indeholder tryptofan.

Blandt andet via sesamfrø, hørfrø, peanuts, kakaopulver, fisk, kylling, æg, bønner, linser m.m.



Melatonin er et andet vigtig signalstof, der er vigtigt for den indre psykiske balance. Melatonin dannes ud fra serotonin, når mørket falder på. Så snart der registreres sollys gennem vores øjne stopper produktionen. Melatonin har indvirkning på vores humør, livskvalitet, søvn, beskytter mod fri radikaler, positiv påvirkning af kolesterol og meget mere.

Tryptofan er en essentiel aminosyre – dette betyder, at kroppen ikke selv kan danne den, og derfor skal have den tilført gennem maden. Når vi har fået tilført tryptofan, er der flere forskellige næringsstoffer, der er vigtige for omdannelsen. Det drejer sig specielt om B-vitaminer og C-vitaminer.

Der er også andre vigtige næringsstoffer kroppen har brug for, for at have en balanceret hjerne kemi, det er udover B-vitaminer, særligt B6, D-vitamin og C-vitamin, magnesium, Zink og omega 3 fedtsyre.

Andre relevante tilgangsmåder vil evt. være at kigge på inflammation i kroppen og intolerancer, da dette påvirker vores immunsystem og dermed har en indvirkning på, hvordan vi optager vores næringsstoffer.





Der er lavet en del forskning omkring immunstærkende medicin og udviklingen af stress, depression og suicidal adfærd. De viser en klar sammenhæng mellem immunsystemet og mentale lidelser.

Gluten-reaktioner er mest kendt som mavesymptomer, men også her kan man kigge i forskningen og se, at der ofte er sammenhæng mellem gluten, immunsystemet og depression.

Prisen for at spise uhensigtsmæssigt kan for mange være rigtig høj. Men giv ikke op, der er virkelig mange ting, du selv kan gøre. Tag kontrollen over din krop tilbage, og mærk at du kan gøre en forskel i dit eget liv og i din egen sygdomshistorie.

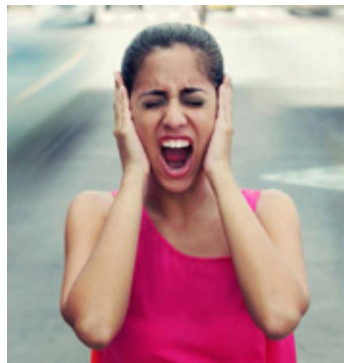
Dette var kun et lille udsnit af, hvad der kan gøres ernæringsmæssigt. Husk altid at opsøge hjælp, hvis du tror du lider af depression.

Storbyen og hørelsen

Af Trine Hansen

Noget af det, der gør storbyen så tillokkende er, at den aldrig sover - der er altid lys, travle gader og restauranter og barer, der har åbent hele døgnet.

Men der er en bagside ved søvnløsheden. Den konstante støj fra gaden og trafikken kan have en negativ effekt på byboernes hørelse, og hvis man ikke passer på, kan skaden være permanent.



Støjforurening

Støjforurening er betegnelsen for forstyrrende eller overdreven støj, som kan skade både menneske- og dyreliv. Kilden til udendørs støjforurening er oftest maskiner, biler, fly og tog – under én kam kaldet miljøstøj. Dårlig byplanlægning kan også forværre miljøstøjen; f.eks. er der nogle steder industribygninger side om side med beboelse.

Høje støjniveauer kan ikke blot skade din hørelse, men kan også give hjerte-karsygdomme, stress, tinnitus og søvnforstyrrelser. Støjen bliver problematisk i det øjeblik, den forstyrrer dine daglige aktiviteter såsom samtale, søvn eller generelle livskvalitet.

Fakta om støj

Lyd måles i decibel, forkortet dB. Et ur, der tikker, er 20 dB, en vaskemaskine er 70 dB, og et skrigende barn kan nå helt op på 110 dB - selvom nogle vil hævde, det er lige i underkanten. En travl gade i en storby kan være op til 90 dB, det samme som en Boeing 737, der lander. Sikkerhedsstandarder siger, at arbejdere ikke bør udsættes for støj over 85 dB i mere end 8 timer ad gangen – og kun med beskyttelse.

Men en gennemsnitlig trafikeret vej ligger på omkring 85 dB, så bare det at være i nærheden af byens trafikstøj for længe, kan øge risikoen for at få en støjfremkaldt hørenedsættelse. Hørelse sker nemlig ved, at ørets organer bearbejder lyd til elektriske signaler. Hørenerven sender disse signaler til hjernen, som så fortolker det hørte.

Hvis man bliver udsat for alt for høje lyde, bliver ørets hårceller beskadiget og høreprocessen bremses, og i værste fald kan det resultere i en støjfremkaldt hørenedsættelse. Selv kortvarig udsættelse for støj kan være skadeligt. Mange mennesker oplever nedsat hørelse flere dage efter en støjfyldt begivenhed, f.eks. en rockkoncert, hvis de har glemt at bruge høreværn.

Beskyt din hørelse

Høje lyde stimulerer vores hørelse, men i længden skader det mere end det gavner. Hvis du bor i storbyen, er det især vigtigt at beskytte din hørelse og bruge høreværn, når det er nødvendigt. En smart måde at holde øje med, om man er i et lidt for støjfyldt miljø, kan være en dB-måler. Der findes forskellige apps til smartphones, som kan måle dB lige dér, hvor man befinder sig.

Kilde: HørNu

HørNu er en organisation, som har fokus på at udbrede budskabet om, at optimal hørelse og livskvalitet hænger sammen. HørNu arbejder for bedre kvalitet i behandlingen af nedsat hørelse og hjælper danskere med at holde hørelsen optimal. Læs mere på www.hornu.dk

Opslagstavlen

Mail-adresser

Foreningen sender engang imellem breve ud via mail. Så hvis du har skiftet mailadresse, så er det vigtigt, at du sender den nye til: bsgilleleje@gmail.com – Birgit sørger så for, at den bliver lagt ind i medlemsfortegnelsen.

13 øvelser for ansigtslammelse

1. Skub op på din pande / AN-siden
2. Skub din pande ovenover dit øjenbryn mod midten af din pande.
3. Med en finger i siden af din mund trækkes op i din læbe, så du får et lukket smil.
4. Gør samme som ovenfor, men et åbent smil.
5. Gør det samme som ovenfor, men med den anden hånd skubbes underlæben ned.
6. Masser din kind rundt i en cirkelbevægelse (60-100 gange)
7. Masser følelsesløs overlæben i en cirkelbevægelse.
8. Masser følelsesløs underlæben i en cirkelbevægelse.
9. Sig ordet "MAMA" understreg M (60 - 100 gange)
10. Sig ordet "BABA" understreg B (60-100 gange)
11. Sig ordet "WAWA" understreg W (60-100 gange)
12. Prøv at spidse dine læber (som et kys)
13. Løft dine øjenbryn.



Super APP til mobilen

Odense Universitetshospital har lavet en APP til træning af ansigtet. Hent ganske gratis "Træn ansigt".

Af Sanne Doobs, suppleant i foreningens bestyrelse

Det her faldt jeg over den anden dag. Jeg ved intet om det, men det lyder spændende og hvis det kunne hjælpe nogen med deres lammelser ville det jo være fantastisk. Og så er der en masse andre goder.

Japansk lifting

Japansk lifting er den nyeste trend inden for naturlig ansigtsløftning. Det foregår helt uden kirurgisk indgreb eller indsprøjtning af Botox og Restylane.

Metoden er udviklet i Japan og bygger på de nyeste hud- og vævsopstrammende teknikker i kombination med dybdegående massage, zoneterapi, akupressur samt lymfedrænage.

Afspænder ansigtsmuskler.

Afstressning.

Terapeutisk virkning ved nedsat bevægelighed i ansigtsmuskler, ansigtslammelser.

Sundhed og velvære i hele kroppen.

Stimulerer kredsløbet i ansigtets muskler og nerver.

Du vil kunne se resultatet i spejlet umiddelbart efter den første behandling.

Japansk lifting har desuden en positiv virkning på stress, koncentrationsproblemer, hovedpine, svimmelhed, søvnløshed, hormonelle ubalancer, velvære og afslapning.

Opslagstavlen

Roger Pen

Af Sanne Doobs, suppleant i foreningens bestyrelse

Jeg har gennem Kommunikations Centeret fået en "Roger Pen". Det er et fantastisk hjælpemiddel til os, der har hørenedsættelse. Mange af os kan nu nikke genkendende til, at det er svært at være sammen med mange mennesker, svært at følge med i samtaler, svært at gå på cafe osv. Måske et problem at få meget ud af at gå til foredrag. Nu går jeg "i byen med Roger" og kan igen være en del af selskabet og ikke bare sidde og smile.

Roger pen (Phonak)

En trådløs mikrofon der gør folk med hørenedsættelse i stand til at forstå mere tale i støj og over afstand.



Roger-teknologien passer ideelt til brugere med en væsentlig hørenedsættelse, som ønsker at øge deres mulighed for at forstå tale i udfordrende lyttesituationer, eksempelvis i kraftig støj, eller når der er en del afstand til samtalepartneren. Roger Pen analyserer hele tiden omgivelserlyden, talen og talens retning. Alt efter om den ligger på et bord, holdes i hånden eller bæres af den talende, så konfigurerer den automatisk mikrofontilstanden og støjundertrykkelsen, så den giver den bedst mulige ydelse.

Årsmøde 2017

Næste årsmøde afholdes i
Hovedstadsområdet den 11. – 12. marts 2017.

Bedside Masker

Af Sanne Doobs, suppleant i foreningens bestyrelse

Jeg har meget stor glæde af min bedside masker, måske også andre vil have det. Jeg mødtes med 2 AN-patienter i Næstved i sidste uge, og de havde aldrig hørt om en sådan:

Hjælpemidler til tinnitus

Er du generet af din tinnitus, skal du vide, at der findes mange muligheder for at dæmpe og lindre lydene. En af metoderne er at benytte sig af hjælpemidler.



Tinnitus-masker

En tinnitus-masker kaldes også for en "bedside-masker" og er et hjælpemiddel, som man kan bruge til at lindre tinnitus, når man skal sove. Den stilles ved siden af sengen og kan afspille forskellige naturlyde: f.eks. havets brusen, en rislende bæk, regnvej, kvækkende frøer mv.

Den kan indstilles på individuel lydstyrke og på tidsindstilling. Lyden kan overføres til et lille apparat (pudehøjttaler), som lægges under hovedpuden. Derved bringes lyden så tæt på ørerne som muligt, og man generer eventuel samlever mindst muligt. 18 forskellige lyde/lydindtryk inklusiv indtaling af eget vækkesignal. Indbygget er desuden ur, alarm og kalender m.m.

Lille og kompakt model til hjemmet eller til rejser.

VEDA

Veda er navnet på en amerikansk forening "Vestibular Disorders Association", som beskæftiger sig med balanceproblemer, der stammer fra det vestibulære system. De har en hjemmeside, vestibular.org, som har utroligt mange gode oplysninger til vores patientgruppe. Man kan tegne et medlemskab, men man kan også bare gå ind og læse deres gode oplysninger, og der er fri adgang til at printe deres foldere ud til eget brug.

Materialet, de stiller til rådighed, er meget righoldigt. Der er hovedpunkter f.eks. om balance, svimmelhed og vestibulære lidelser. Så er der igen underpunkter om det menneskelige balancesystem, det perifere vestibulære system, ørets anatomi, årsager til svimmelhed, en oversigt over vestibulære lidelser, hvordan man kan kompensere for vestibulære problemer og hvilke symptomer, man har ved en vestibulær lidelse.



Går man ind under diagnose og behandling kan man bl.a. læse om vestibulær rehabilitering.

Synsproblemer ved vestibulære problemer er også beskrevet, ligesom det er beskrevet, hvad man kan gøre ved det. Mange med vestibulære problemer har også tinnitus og lydoverfølsomhed, hvorfor disse emner er beskrevet.

Den psykiske reaktion på vestibulære problemer bliver beskrevet. Det kan handle om træthed, stress og vanskeligheder med at huske.

Der er huskeliste til besøg hos lægen, så man får forklaret grundigt, hvad man oplever, og hvornår man oplever det. Erfaringen viser, at der går lang tid, fra man har de første symptomer, til man får en diagnose.

Jeg har kun beskrevet en lille del af indholdet, men har man vestibulære problemer og er man i stand til at læse en engelsk tekst, finder man her en guldgrube.

God læselyst – Birte Lambert

Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2016.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2016.





Vigtige kontakter på Rigshospitalet

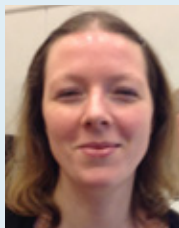


Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 3545 2096

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

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

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



Fysioterapeut

Marie Larsen

marie.birgit.larsen@regionh.dk

Telefon: 3545 4129



Ergoterapeut

Helena Rebekka Gardy

helena.rebekka.gardy@regionh.dk

Telefon: 3545 0755

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

På foreningens hjemmeside har vi fået en spændende artikel fra overlæge, dr.med. Kåre Fugleholm på Rigshospitalet:

Growth rate of vestibular schwannoma

Her kort resumé over indholdet:

Af de AN som er nydiagnosticeret vokser 1/3 indenfor 3 år og 1/2 indenfor 5 år.

Hørelse, svimmelhed, AN størrelse eller placering ved diagnose tidspunkt har ingen indflydelse på om AN vokser eller ej. Det vil sige at halvdelen af alle AN, uanset størrelse og symptomer ved diagnositidspunkt, vil være uden vækst efter 5 år.

Hvis AN er vist at vokse ved første intervalskanning er den gennemsnitlige væksthastighed 3 mm/år. Den gennemsnitlige væksthastighed for alle AN er 1 mm/år (når man regner alle dem med som ikke vokser).

Hvis AN vokser indenfor det første år er det en ret sikker forudsigtelse om fortsat vækst.

Se hele artiklen på engelsk via foreningens hjemmeside.

Frivillige hjælpere



Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

Henvendelse om øjenproblemer

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

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

Henvendelse vedr. meningiomer

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

eller

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

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen
Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

Vi søger nye bestyrelsesmedlemmer



Af Ulla Rasmussen, formand

Dansk Acusticusneurinom Forening har i dag en god og velfungerende bestyrelse. Det har bevirket, at vi har fået skabt nogle gode resultater med godt og konstruktivt samarbejde med Rigshospitalet, udenlandske foreninger samt nogle rigtig gode og udbytterige årsmøder.

Men vi i bestyrelsen er også enige om, at vi for foreningen ønsker, at der kommer lidt mere rotation i bestyrelsen.

Derfor ønsker vi emner til nye bestyrelsesmedlemmer.

Jeg valgte selv at gå ind i bestyrelsen, som tak for den støtte jeg fik af foreningen, da jeg var nydiagnostiseret. Dengang havde jeg brug for hjælp og støtte. Det fik jeg gennem vores forening. Så da jeg efter min operation igen var kommet ovenpå, syntes jeg, at jeg ville give lidt af den hjælp tilbage til andre, der var i samme situation, som jeg havde været i.

Det har været og er stadig dejligt at kunne hjælpe jer andre, når I har brug for det.

Prøv at overveje, om du har lyst at hjælpe andre medlemmer i foreningen ved at arbejde i bestyrelsen et par år eller flere.

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Tanja Nielsen

Tlf. 30 11 55 11

mail: info@levlivetsundt.nu

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye

Tlf. 40 45 86 73

mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler

Esbjergparken 81

9220 Aalborg Øst

Tlf. 25 10 41 92

mail: Lene@Hejler.dk

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,

Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller

mail: besuras@gmail.com

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn

Tlf. 0029 831 63 93 eller

mail: da@kallnet.fo

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov

Tlf. 21 43 11 17

mail: ypj@123dk.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe

Tlf. 75 42 31 82

mail: inger.jc@gmail.com

Mindre støtte og mindre kontingent



Af Ulla Rasmussen, formand

Dansk Acusticusneurinom Forening får mindre støtte fra fonde mm. samt desværre også mindre kontingentindtægter.

Størrelsen på støtte fra de forskellige fonde, som vi plejer at få penge fra, er blevet reduceret. Det gælder ikke kun vores forening, det gælder også mange andre foreninger.

Samtidig er medlemstallet gået ned, og derved får vi mindre penge ind i kontingent.

Det betyder blandt andet, at midlerne til afholdelse af vores årsmøde er blevet mindre.

Det giver nogle udfordringer, men vi vil forsøge at holde årsmøderne på samme faglige og sociale niveau, og helst også på samme niveau for betaling som tidligere.

Vi har i bestyrelsen talt lidt om, hvorfor medlemstallet er faldende. En af årsagerne kan være, at personer med acusticusneurinom nu kan søge oplysninger på vores hjemmeside og kan stille spørgsmål i Facebook-gruppen. Derved behøver de ikke at melde sig ind i foreningen.

Det er ret kedeligt.

Så hermed en lille opfordring til, at I melder jer ind i foreningen, for så er I med til, at vi kan hjælpe og støtte personer med acusticusneurinom og deres pårørende.

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Sandkaj 27, 1. tv.
2150 Nordhavn
Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

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

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Kasserer

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

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

dobbsklan@yahoo.dk



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Redaktør

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1
6760 Ribe
Tlf. 75 42 31 82

inger.jc@gmail.com