

medlemsnyt

Nr. 2 | 2017 | 23. 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
Jørgen Pedersen
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 2017
skal være fremsendt senest den
15. november 2017

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetaleje af Simon Leonhard

Layout og tryk

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: Lev livet 3

International konference om ansigtsnerver
i Los Angeles:

350 fra hele verden samlet. 4

En flue på væggen. 7

Gå-hjem-møder 14

Personlig beretning:

Mit 10-årige AN forløb, Steen Olsen 16

Besøg i Alta, Norge,
hos Opptreningssenteret i Finnmark 20

Personlig beretning:

Min historie, Lene Kristiansen 26

Opslagstavlen 30

Faste indlæg:

Hvis du flytter. 15

Næste Medlemsnyt 29

Donationer er velkomne. 29

Vigtige kontakter på Rigshospitalet. 32

Frivillige hjælpere. 34

Netværksgrupperne. 35

Bestyrelsen. 36

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Lev livet ... det smukke liv



Af Ulla Rasmussen, Formand for Dansk Acusticusneurinom Forening

Lev livet ... Det smukke liv

Dette sagde min dejlige svigersøn hver dag, inden han døde af sin kræftsygdom.

Der sker ofte det, at når vi får en sygdom, så glemmer vi at se og påskønne alle de gode ting, som vi – trods alt – kan.

Når sygdommen rammer, får vi ofte meget ondt af os selv. Hvorfor er det lige mig, der skal rammes?

Vi vender blikket ind i os selv og begynder at fokusere på de mange dårlige ting, som nu sker med os.

Det kan godt være, at vi får mange handicaps at slås med. Det kan godt være, at vi ikke kan de samme ting mere, som vi kunne før sygdommen.

Det kan godt være, at vi ikke ser lige så brandgodt ud, som vi gjorde, før vi blev syge, men det er ikke kun det, som det kommer an på i livet.

Når vi har brugt noget tid på at komme os efter operationen, og brugt noget tid på at have ondt af os selv, så er det tid til at se fremad.

Og det skal vi prioritere. Se fremad og fokuser på alle de ting, som du mestrer og er god til.

Livet indeholder så mange spændende oplevelser og gode ting. Søg dem. Smil til livet. Smil til din familie og venner.

Du er med til at forme dit eget liv.

Det er din indstilling til livet og din væremåde, der gerne skal stråle ud fra dit liv.

Man skal leve livet, som det er, og ikke som det kunne have været.

350 mennesker fra hele verden samlet i USA til konference om ansigtsnerver

Af Ulla Rasmussen, formand

I starten af august blev den 13. Internationale Ansigtsnerve-kongres afholdt i Los Angeles, USA. Af de 350 deltagere fra hele verden var vi 2 fra Danmark. Vores redaktør Inger Juel Christiansen og jeg selv.

Det var støtte fra Aktivitetspuljen, Sundheds- og ældreministeriets udlodningsmidler, der gjorde det muligt, at vi kunne deltage. På foreningens vegne – tak for støtten til de spændende og udbytterige dage.

Men det blev også lange dage. Der var møder fra kl. 07 morgen og til kl. 18-19 om aftenen. Mødernes varighed var for det meste på 10 min., enkelte var dog af lidt længere varighed. Der kørte 6 møderækker ad gangen, så det var meget vigtigt at have styr på, hvilke møder man gerne ville høre.

Smilet

Smilet var et gennemgående tema alle dage. Smilet er med til give patienten et godt liv. Smilet er meget vigtigt for os mennesker.

Ansigtet er det første andre ser, og hvis man kan hjælpe patienter med en Facialis Parese til et mere harmonisk ansigt, så kan man måske undgå, at patienterne får mindreværdsfølelse. For det kan betyde indelukkethed, at man mister venner og familie, mister arbejdet. Ja, trækker sig helt tilbage og bliver indesluttet.

Nye landevindinger

Under kongressen blev der beskrevet lammelser af ansigtet, som kan opstå af mange forskellige årsager.

Og der sker hele tiden meget nyt inden for behandlingen af dette.



Der forskes i stamceller, der laves nye operationsmetoder, hvor man transporterer gamle eller nye nerver til det lamme område, og der er operationer, hvor man laver nye veje til nye nerver. Mange spændende metoder blev beskrevet.

På genoptræningsområdet er der mange forskellige metoder til at få et mere harmonisk ansigt:

Der er spejløvelser, der er strækøvelser, der er ultralydsbehandling, forskellige former for strømbehandling samt halv-spejls træning.

Alle øvelser, der kræver en stor indsats fra patientens side, men det er med til at give et bedre ansigt, og måske er det med til at give smilet tilbage.

Ved næsten alle former for genoptræningsbehandling var botox-behandling med i forløbet.

Filling bliver også brugt meget, så man kan få opbygget et mere symmetrisk ansigt.

Synkinesi

Et område, som vi ikke beskæftiger os så meget med her i Danmark, er synkinesi.

■ International konference om ansigtsnerver i Los Angeles

I mange andre lande gøres der et stort arbejde fra behandleres side for at afhjælpe denne synkinesi, da det er et meget stort problem for ansigtslammede. Vi patienter har alle synkinesi i mindre eller større grad.

Det skal behandles for at kunne komme videre med andre genoptræningsmetoder.

Det er utroligt, hvor meget det hjælper på et usymmetrisk ansigt, når man som patient bliver opmærksom på sin synkinesi og lærer at beherske den.

Et andet område, som der blev fokuseret meget på, er det øje, som er i den lamme side af ansigtet.

Her blev der også vist mange måder, hvorpå man kan lave operationer for at forbedre lukkemekanismen og for at afhjælpe for megen tårevæske eller for lidt tårevæske.

Der blev omtalt forskellige former for tape og andet, som kan bruges til ansigt eller øje.

Det var utroligt at opleve, at der er så mange forskellige behandlingsformer rundt om i verden.

Der var rigtig mange andre måde at genoptræne ansigtet på, end vi gør hjemme i Danmark.

Det var trist at opdage, at der ikke var læger fra det danske sundhedssystem med på kongressen. De kunne havde fået masser af ny viden og inspiration.

Der foregår i øjeblikket nedskæringer i sundhedssektoren, så lægerne har ikke midler eller tiden at rejse ud i verden til spændende arrangementer, som f.eks. denne ansigtsnervekongres.

Udover den ny viden er det også vigtigt, at lægerne får delt erfaringer med hinanden.

Jeg fik på konferencen en del kontakter til læger og behandlingssteder ude i verden, som jeg håber på, at vi i foreningen kan få gavn af.

Efter jeg er kommet hjem, så er jeg er i gang med at dele ud af mine oplevelser til læger, fysio-og ergoterapeuter, ja, hvem jeg støder på i sundhedsvæsenet. Jeg håber, at måske kan nogle af vores oplevelser være med til at skabe interesse og nysgerrighed hos nogle i den danske sundhedssektor.



13th International Facial Nerve Symposium:

En flue på væggen

Af Inger Juel Christiansen, redaktør

Fredag den 28. juli startede dagen tidligt i Ribe med at tage toget til København, hvor jeg skulle mødes med formand Ulla Rasmussen i Kastrup Lufthavn. Vi skulle til en international konference om ansigtsnerver og -lammelser i Los Angeles, USA.

Konferencen startede godt nok først den 3. august, men da vi alligevel skulle på den lange rejse til USA, havde vi bestemt os for at tage nogle ekstra dage for egen regning, så vi kunne se den flotte kyststrækning fra San Francisco til Los Angeles.

Det skal denne artikel dog slet ikke handle om, men derimod om nogle af de relevante resultater neurokirurger, plastickirurger, fysioterapeuter mv. har fundet via mange års erfaring med operationer og genoptræning af ansigtslammede.

International Facial Nerve Symposium afholdes hvert fjerde år. Det hele startede i 1965 med relativt få deltagere og har gradvist udviklet sig til at

■ International konference om ansigtsnerver i Los Angeles

blive større og større, med flere og flere landes deltagelse. Næste gang i Seoul i Sydkorea.

I år i Los Angeles blev konferencen afholdt på Loews Hollywood Hotel den 3.-6. august. Lige ved Walk of Fame, hvor de røde stjerner i fortovene med indlagte navne af kendte skuespillere og filmfolk. Ligeledes Chinese Theatre med afstøbninger af hænder og fødder af Marilyn Monroe, John Travolta, Sophia Loren og mange flere samt Dolby Theatre and Ballroom, som bruges ved uddelingen af Oscars. Fra hotellet kunne vi også se det kendte Hollywood-skilt, der står i bakkerne oven for selve Hollywood. Vi var virkelig i et smørhul.

Konferencen var utrolig velorganiseret. Vi blev jævnligt orienteret via mail om mulighed for at downloade en app med hele programmet, ændringer i mødelokaler, orientering om mødetider til specielle arrangementer mv.

Tidligt om morgenen den 3. august var der registrering og udlevering af et stort 36 sideres tætpakket program for hele konferencen. Hver morgen startede kl. 06:30 med morgenkaffe og de forskellige foredrag startede kl. 07:00 og varede indtil sidst på dagen. Der var mange foredrag at vælge imellem, som foregik samtidig i forskellige lokaler. Så havde man mulighed for at skifte mellem foredragene efter interesse og relevans for den enkelte. Hvert indlæg var superkort fra 5-15 min, så det var meget koncentreret.

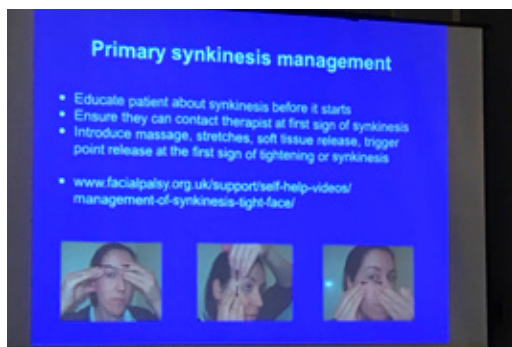
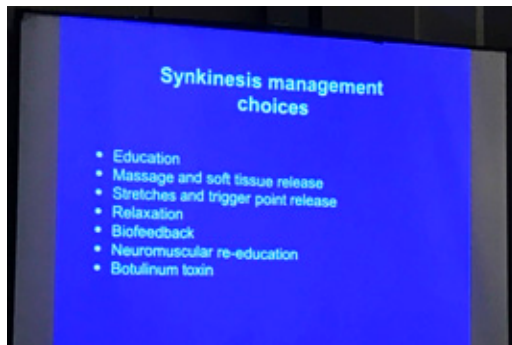
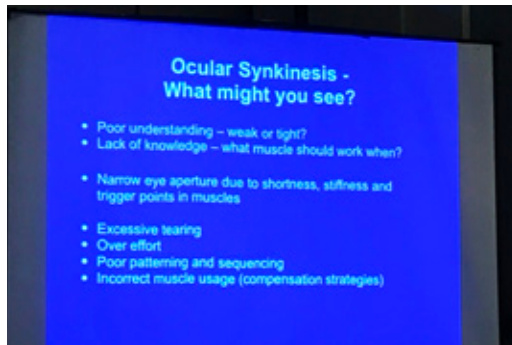
Jeg havde gruet meget for, om jeg kunne få nok ud af at komme med, da min hørelse og skelneevne er ekstremt dårlig. Desuden foregik alt på engelsk og med mange fagudtryk, jeg ikke kendte. Men her blev en app på telefonen, som hedder "Google Translate" brugt flittigt. Men ikke alle fagudtryk kunne oversættes, så jeg forstod meningen. Alle foredragsholdere havde heldigvis mange oplysninger skriftligt på storskærm, præcis som når vi holder årsmøde i foreningen. Her er det heller ikke altid, jeg forstår det hele...

Eksempler på synkinesi og forskellige muligheder for træning af ansigtet for at mindske synkinesi.

Jeg havde lidt svært ved at gennemskue, hvilke foredrag der kunne være noget for jer medlemmer, at høre om. For selvom jeg måske syntes, noget var interessant, så var det måske ikke så relevant for andre. Men da vi jo har samme sygdom, så kunne det jo ikke gå helt galt. Jeg kiggede især efter ord som Acoustic Neuroma, Vestibular Schwannoma og Ulla efter synkinesi, botox, plastickirurgi og psykologi. Synkinesi er ufrivillige/overflødige bevægelser og sammetrækninger, man ofte har i forbindelse med en ansigtsslammelse. Man kniber måske øjet sammen, når man skal tygge, eller muskler i kinden trækkes sig sammen, når man lukker øjet. Det gør, at man laver ufrivillige grimasser og ser ud, som om man skærer ansigt.

Se evt. på internettet: YouTube – synkinesi.

Synkinesi er også en stor del af den behandling, Ulla og Lene Kristiansen har gennemgået på The Lindens Clinic i Manchester i England. Læs om Lenes oplevelser i dette nummer af bladet side 26. Ullas i Medlemsnyt 2.2015 side 20. Denne behandlingsform var der også eksempler på her på konferencen. Åbenbart var der forskellige meninger



■ International conference om ansigtsnerver i Los Angeles

om den elektriske stimulation af musklerne i ansigtet, og en af foredragsholderne brugte udtrykket "kontroversiel". Så det forstår jeg sådan, at der er delte meninger om effekten af elektro-stimulation. Men jeg synes, at de erfaringer vi har set fra The Lindens Clinic tydeligt viser, at det virker.

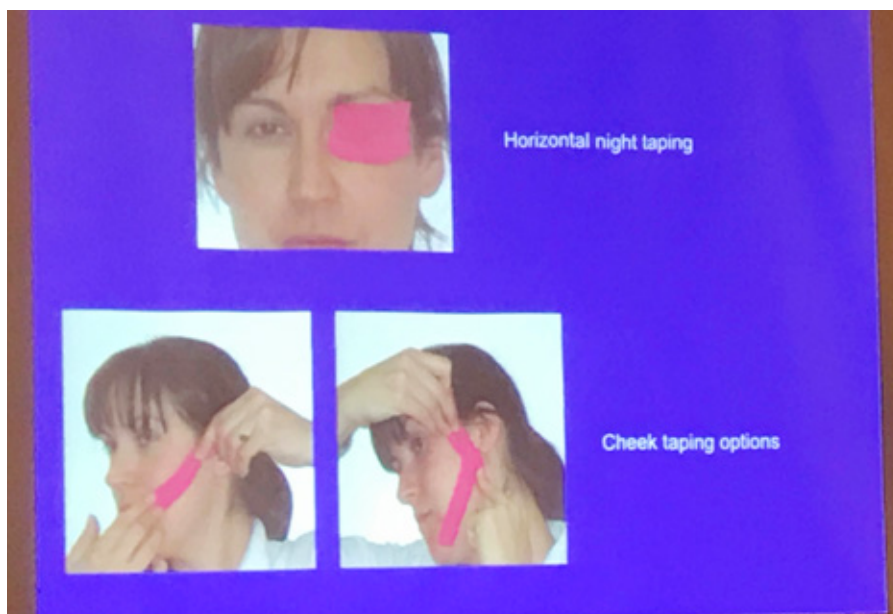
I de seneste år har Ulla argumenteret kraftigt for denne type genoptræning også over for mig, men jeg har ladet det gå ind af det ene øre og ud af det andet. Først her på konferencen er jeg blevet meget opmærksom på, hvor meget synkinesi, jeg selv har, og at det netop ER synkinesi.

Efterhånden som foredrag fulgte foredrag, blev det tydeligt at muskel- og nerve-transplantationer, plasticoperationer, botoxbehandlinger og såkaldte fillers blev brugt med flotte resultater for at rette op på de skæve ansigter. Utallige gange blev det fremhævet, at et symmetrisk smil blev tillagt stor betydning for den enkelte patient. Mange, mange eksempler på før-og-efter-operation, og før-og-efter-botox kørte hen over skærmene i løbet af dagene.

Et af emnerne var også, hvordan ansigtslammelser har stor betydning for livskvaliteten. At det er vigtigt at lære at komme overens med, hvordan man har det og lærer at leve med følgerne. For nogen er det af stor betydning, at få et mere symmetrisk ansigt. Ja, jeg tror da det har betydning for langt de fleste af os. Tidligere formand for vores forening Ann Gamst har faktisk også lavet en undersøgelse om livskvalitet. Den kan du finde på foreningens hjemmeside under Publikationer – Danske publikationer – ann-gamsts-livskvalitetsundersøgelse-del-1.pdf og ann-gamsts-livskvalitetsundersøgelse-del-2.pdf.

Ansigtslammelse kan for mange være årsag til, at man isolerer sig socialt, fordi man er så generet af sin lammelse. Isolation og den rent psykiske reaktion på det forandrede liv man får som følge, giver også for nogle en depression.

Mange har også smerter i ansigtet, fordi musklerne bliver stramme og forkrampede. Her viste man eksempler på fysioterapi med udstrækning af musklerne med massage og tapning af ansigtet. Den tape, der bruges, er en lidt som sportstape ved skader, som støtte og udstrækning.



Eksempel på taping.

Jeg synes ikke, jeg har hørt så meget om de mange behandlingsmetoder herhjemme i Danmark i forbindelse med de følger, vi AN-patienter dør efter operationen. Jeg ved ikke, om genoptræningen bare ikke er så prioriteret herhjemme, eller jeg bare ikke er god til at holde mig orienteret. Det har ofte været et stort emne på vores årsmøder med, hvor stor forskel der er på genoptræningsmulighederne og, på hvad der skal til, før man begynder at rette op på ansigtslammelser med transplantation af nerver og muskler for at få et mere harmonisk og symmetrisk udtryk i ansigtet. Det er tankevækkende, at jeg skal helt til USA for at blive mere opmærksom på det.

En anden behandlingsmetode var træning med en spejling af ansigtet. Her ser man sit ansigt, som andre ser det. Ikke som man kender sit ansigt fra det normale spejlbillede. Her bliver man opmærksom på, hvordan man laver grimasser og hvor skævt man trækker, når den raske side overkompenserer for den lammede.

■ International conference om ansigtsnerver i Los Angeles

En anden metode til træning af sit ansigt er også at tale foran et spejl. Så kan man se hvordan bevægelserne er, og om man måske skal anstrenge sig lidt mindre, når man taler. En af foredragsholderne gik ind for, at man skulle lave mindre bevægelser med munden for at lære hjernen at gøre de rigtige bevægelser og ikke "overgøre" bevægelserne. Men det giver så til gengæld problemer for os, der hører dårligt, at mundaflæse, når bevægelserne bliver mindre tydelige.

Se også her eksempler på spejltræning på YouTube: Mirror Therapy – facial palsy



Eksempel på spejltræning fra UTube.

En metode til at behandle de muskelfibroser, man får ved at overspænde musklerne var noget, der hed "Dry Needle". Nålen stikkes ind i det spændte område både vertikalt og horisontalt for at manipulere de hårde "knuder" af muskelvæv, så de bliver mere løsnede og bløde.

Der var også et langt indlæg omkring podning og transplantation af nerver. Det er en langsom og behandlingsmetode, som kræver tålmodighed af patienten, da nerver tager lang tid om at regenerere og vokse. Ligeledes forskes der meget i brugen af stamceller.

Der forskes og laves utallige forsøg både på rotter og mennesker, som også vil komme mange med ansigtslammelser til gode.

Et af formålene med at afholde disse konferencer er også at blive enige om at bruge samme skalaer for måling af resultater af operationer og genoptræning, når resultaterne offentliggøres. Det gør det muligt at sammenligne resultater internationalt og bruge hinandens erfaringer, så man hele tiden kan forbedre forholdene for patienterne.

De mange, mange foredrag måtte jeg også tage nogle pauser fra. Der er grænser for, hvor længe man kan holde koncentrationen, så man stadig får noget ud af det. Heller ikke alle indlæg var relevante, da de var meget faglige rettet mod kirurger om forskellige operationsmetoder mv.

Konferencen blev støttet af forskellige sponsorer, hvoraf nogle havde en lille stand med produkter på den lange gang, der var uden for mødelokalerne. Her var bl.a. kirurgiske instrumenter, forskellige opstrammende ansigtscremer, bøger om ansigtsnerver og ansigtslammelser. Den amerikanske patientforening for acusticus-patienter og patienter med en bestemt form for ansigtslammelse, der hedder Bell's Palsy, havde også hvert et bord. Desværre var repræsentanten for Acoustic Neuroma Association (ANA) blevet forhindret i at deltage. Det kunne ellers være spændende at møde dem.

Der var også afsat tid til sociale arrangementer for deltagerne på konferencen. Der var en meget flot gallamiddag, som blev afholdt i Paramount Pictures store filmstudie område. Der var der flot modtagelse med rød løber, så vi næsten følte os som filmstjerner for en aften. Her fik vi også en mini guidet tur til filmkulisser af gader i New York og til en samling af effekter brugt i film som Grease, Star Wars m.fl.

Søndag sluttede konferencen, og vi kunne tage hjem med mange nye oplysninger, som kørte rundt i hovedet. Her har I fået blot en lille del af det hele.

Gå-hjem-møder i Dansk Acusticusneurinom Forening efteråret 2017



I år vil gå-hjem-møderne ligge på Kommunikationscentrene, og en hørekon-sulent vil fortælle om de tilbud, der er til vores patientgruppe.

Sidste år var vi i København, Odense og Aalborg på Kommunikations-centrene. I år skal vi igen til København og Aalborg, men denne gang vil man have fokus på tinnitus, lydoverfølsomhed og skelnetab. Hvis det er muligt, vil man også demonstrere et teleslyngeanlæg, så medlemmer med høreapparat med telespole kan prøve funktionen.

Vi har haft kontakt til Esbjerg, Herning, Aarhus og Næstved, hvor man også gerne vil lave møde med os. Da vi ikke har været der tidligere, vil infor-mationen være af mere generel karakter og omhandle de tilbud, de enkelte kommunikationscentre kan give vores patientgruppe.

Møderne finder sted på følgende steder og tidspunkter:

- 10. oktober 2017 kl. 18-20 i Herning på Center for Kommunikation, Brahmsvej 8, 7400 Herning
- 15. november 2017 kl. 18-20 i Esbjerg på Kommunikation og Hjæl-pemidler, Fyrbakken 1, 6710 Esbjerg
- 23. november 2017 kl. 18-20 i Aalborg på Institut for Syn- og Hørelse, Sofiendalsvej 91, 9200 Aalborg SV
- 27. november 2017 kl. 18-20 i Aarhus på Institut for Kommunikation og Handicap, Høreafdelingen, Marselisborgcentret, P.P. Ørumsgade 9- 11, bygning 7, mødelokalet i stueetagen, 8000 Aarhus C
- 29. november 2017 kl. 18-20 i Næstved på Videntcenter for Special-pædagogik, Birkebjerg Alle 3, 4700 Næstved
- 5. december 2017 kl. 18-20 i København på Kommunikationscentret, Region Hovedstaden, Høreområdet, Rygårds Alle 45, 2900 Hellerup

Møderne varer 2 timer, hvor kommunikationscentret først giver en information, hvorefter der serveres en sandwich og drikkevarer. Der vil være mulighed for at stille spørgsmål.

I må gerne tage en pårørende med.

Der vil blive rundsendt invitationer til medlemmer af foreningen. Ligeledes vil man kunne se invitationerne til de enkelte centre på hjemmesiden.

Vigtigt-vigtigt: af hensyn til bespisning og størrelse af lokalet er det vigtigt, at man tilmelder sig senest 1 uge før afholdelse af mødet.

Tilmelding til: Birte Lambert 24425973 eller birte.lambert@gmail.com

Birte Lambert

Næstformand

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.

Mit 10-årige AN forløb og udfordringer i militæret

Af Steen V. Olsen, Oksbøl



Jeg er 56 år, gift med Lise og vi har 3 børn – 22, 26 og 28 år. Jeg har arbejdet ved forsvaret som soldat siden 1979.

Fra 2004 gør Lise opmærksom på, at jeg ikke reagerer, når hun taler til mig og siger, jeg bliver mere og mere døv og bør få det undersøgt. Men da jeg som soldat ved, at mange af mine kolleger med høretab får tildelt erstatning efter graden af høretabet, venter jeg. Jo større tab – jo større erstatning.

I 2005 tager jeg mig endelig sammen og får lavet en høreprøve hos overlægen i forsvaret. Derefter egen læge og så endelig Esbjerg Sygehus. Der mener man, at høretabet kan skyldes en skade på mellemøret efter en ulykke hos forsvaret, hvor jeg fik sidelæns piskesmæld. I oktober 2006 kommer jeg til Svendborg Sygehus. De er enige i diagnosen, og vi booker tid til en operation. Men så vil de lige have en ny høreprøve. Og den viser et helt 4. resultat. De siger så, at jeg skal have lavet en MR-scanning. Den bliver lavet på Åbenrå Sygehus (kortest ventetid). I foråret 2007 får jeg resultatet. Jeg

har en 27 mm AN på højre side, og jeg bliver henvist til øre-næse-hals-afdelingen på Gentofte Sygehus.

Operationen bliver booket til den 12. juni 2007. Det er professor og overlæge Jens Thomsen, som udfører operationen. Den varer 10 timer. Jeg er ikke helt vågnet af narkosen, før de kører mig til CT-scanning. Det bliver ved med at bløde i hjernen, og de er bange



Steen med 40 mm granatkaster

for, at de ikke har fået lukket hovedpulsåren efter punktering. Jeg er på intensiv i 2 dage med feber og højt blodtryk, da jeg var blevet underafkølet af den lange operation, som foregik i et meget koldt lokale. Det lykkedes dem heldigvis at få styr på sagerne. Jeg var indlagt i 10 dage. Var oppe at gå selv på 4. dagen og kunne gå uden brug af støttestativ.



2 min. efter eksplosion

Jeg var sygemeldt i 3 måneder og begynder derefter langsomt at arbejde igen. Det går fint. Jeg har ingen mén, andet end lettere balanceproblemer og selvfølgelig døv på højre side.

Forsvarets indsats i Afghanistan er på sit højeste, og da jeg er omskølet til et køretøj kaldet Piranha, ser de ingen hindring i at udsende mig til tjeneste i Afghanistan april 2008. De mente, at kunne jeg køre bil herhjemme, så kunne jeg det også dernede. Det var jeg absolut ikke klar til og mente heller ikke, jeg var egnet på daværende tidspunkt.

Den 17. juli 2008 var vi ude på en militær operation, og jeg kører på 2 panserminer. Heldigvis overlever alle i besætningen. Jeg slår dog mit hoved voldsomt. Og er en del bekymret for eventuelle skader. Efter hjemkomsten udvikler jeg Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD) og får efter en længere proces endelig bevilliget samtaler hos en psykolog. Det hjalp utrolig meget.

I foråret 2012 har jeg tiltagende mere hovedpine og har fået kontakt med AN-foreningens daværende kasserer. Jeg bliver meldt ind i foreningen sammen med Lise og deltager i årsmødet, hvor jeg hører på Kåre Fuglholm. Jeg bliver opfordret til at få foretaget en ny scanning, og at resultatet af den skal sendes direkte til Kåre Fuglholm. Min egen læge er noget forundret, men sender dog det hele til Kåre Fuglholm.

Lise og jeg kører over til Rigshospitalet denne gang. Og ved første samtale med Kåre Fuglholm nævner han muligheden for strålebehandling. Det betyder desværre en dobbelt køretur, da lægen på stråleafdelingen



Eksplodingsstedet

ikke havde tid samme dag. Vi får dog en del brochurer med hjem om strålebehandling. Vi snakker en del frem og tilbage og bliver enige om at et forløb på 5-6 uger med daglige stråler ville være at foretrække. Men i sidste øjeblik ændrer lægerne dog mening, fordi sidste MR-scanning viser en knude på ca. 30 mm, der sidder meget uheldigt. Noget skuffede beslutter vi så, at

det må blive operation.

Jeg bliver opereret for anden gang i juni 2012. 5 år efter første gang. Denne gang tager operationen heldigvis kun 5 timer. De stødte dog på en del problemer med det gamle arvæv, samt at restknuden nu lå helt inde ved hjernestammen. Desuden havde knuden udviklet sig omkring ansigtsnerven, og de følsomme instrumenter, som de bruger for at måle nerverne i ansigtet, giver en del udslag. Og de må opgive at fjerne det hele igen.

Efter operation kan Lise allerede se, at mit ansigt hænger i højre side. Da jeg kommer til mig selv oppe på afdelingen, mener de, at jeg har det så godt, at de fjerner forbindingen. Jeg bliver dog dårlig og kaster op og dermed går såret op. Der løber nu hjernevæske ud i stor fart. Ingen af personalet gør dog noget. Heller ikke kirurgisk vagt. De skifter hovedpude og ligger mig med hovedet højt. Næste morgen kommer Kåre Fuglholm ind og ser til mig. Han bliver rasende over, at de ikke har gjort noget. Jeg bliver syet med 3 sting uden bedøvelse.

Efter hjemkomsten har jeg det dårligt. Meget ondt i hovedet. Jeg er slet ikke klar til at arbejde. Efter 3 måneder begynder jeg på halvtid og fortsætter med det i et helt år. Efter det år blev arbejdssituationen presset. Skulle de fyre mig med eller uden pension. Jeg ønskede dog ikke at blive fyret og presser mig selv til at arbejde på fuldtid. Efter 1½ år får jeg en § 56 og kan sygemelde mig, når jeg har det dårligt. Og forsvaret får refunderet lønnen

fra 1. time. Det har jeg stadig, og den bliver fornyet hvert andet år. Heldigvis vil forsvaret ikke af med mig.

Jeg forlanger nu at blive kontrolscannet hvert halve år. Og de må så erkende efter 2 år, at resten stadig vokser. I juli 2014 bliver jeg strålebehandlet 1 gang af en halv times varighed.

Jeg bliver pga. mange smerter i hele højre halvdel af ansigtet henvist til hovedpinecenteret på Glostrup Sygehus. Her får jeg i første omgang udleveret Gabapentin, som jeg skal tage 4 gange dagligt. De tager kun ca. halvdelen af mine smerter men gør dog min dagligdag tålelig. Jeg får ændret medicinen til Lyrica, som kun er 1 pille morgen og aften. Jeg er afsluttet på Glostrup Sygehus. Den sidste gang, jeg er der, har de besøg af en speciallæge fra Brasilien, og han siger, at efter strålebehandlingen, går der op til 2 år før man kan se ændring. Det var en nyttig information. Og ved sidste kontrolscanning i efteråret 2016, viste resten heldigvis at være skrumpet.

Jeg har måttet lære at leve med: smerter på daglig basis, daglige voldsomme elektriske stød i højre side og især i højre øje. Følelsesløshed i højre side af ansigtet, muskulatur der ikke virker. Ikke at kunne arbejde hele tiden. De elektriske stød er heldigvis aftaget, og nu kan der gå dage imellem. AN har betydet en stor ændring af både Lises og mit liv.



Overvejelser af nødreparation



Besøg på Opptreningscenteret i Finnmark, Alta i det nordlige Norge

Af Birte Lambert fra besøget i februar 2016

Først vil jeg fortælle lidt om selve centret, som er et rehabiliteringscenter i det nordligste Norge. Centrets mål er at være bedst på specialiseret rehabilitering samt at arbejde kontinuerligt for at gøre opholdet så positivt som muligt for patienterne.

De arbejder med arbejdsrettet rehabilitering, rehabilitering af patienter med følger efter hjerneblødning og blodpropper i hjernen, rehabilitering af patienter med muskel- og skeletlidelser, ortopædiske patienter, det kan være brud og amputationer, og endelig er de begyndt at arbejde med patienter med sanseforstyrrelser i form af svimmelhed og balancebesvær.

Det er den sidstnævnte gruppe, jeg vil koncentrere mig om. Vi fulgte en gruppe på 9 patienter, som var i gang med 2. uge af et 2 ugers træningsprogram. For at blive optaget på et sådan hold skal man være udredt af en øre-næse-halslæge, en øjenlæge eller en læge med speciale i rehabilitering. Centret beskriver formålet med træningen som symptomlindring, at give patienten kontrol over fysisk og mental balance (at få kontrollen over eget liv tilbage) samt at lære nye mestringsstrategier. Patienten skal føle trykthed

ved balanceudfordringer, og der skal skabes nye synsfærdigheder og forstærket øjenmotorisk kontrol. Der anvendes VRT - vestibular rehabilitation therapy (vestibulær træning).

For at opnå disse mål træner patienterne i 2 uger, hvorefter de tager hjem og prøver at bruge de tillærte færdighed for efter 6-12 uger at vende tilbage til 1 uges opfølgning.

Det er et tværfagligt team bestående af fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, sygehjælpere og socialrådgivere, der tager sig af patienterne. Patienterne tilbydes undersøgelse, samtale, vejledning, refleksion, undervisning og træning. Patienten skal opnå at få indsigt i, hvordan han/hun kan bruge fysiske aktiviteter, medens de er på centret og senere, når de kommer hjem. Alle får udarbejdet et træningsprogram. Som led i træningen bruges alt efter årstiden mange aktiviteter fra friluftslivet.

Af Inger Juel Christiansen fra nyt besøg i april 2017

I år var der igen mulighed for at følge en dag med et hold patienter, der lige var startet på et 2 ugers kursus på Opptreningscenteret i Finnmark. Opptreningscenteret ligger i forbindelse med Alta Helsesenter (sygehus).

Tilfældigvis var hele gruppen kvinder, der havde forskellige former for balanceproblemer. Aldersmæssigt er de mellem 39 og 60 år. De bor på Opptreningscenteret under kurset.

Dagen startede med et morgenmøde, hvor fysioterapeut Irene Furulund og psykomobil-terapeut Anne Synnøve Birkely snakkede dagens program igennem. Der var mulighed for at deltage i varmtvandstræning og vandretur ud i det snedækkede landskab samt et foredrag om søvnhygiejne. Læs mere om søvn i næste nummer af bladet. Desuden kunne man få forskellige former for balancetræning i et veludstyret træningslokale.

Der blev lagt vægt på, at der også blev mulighed for at trække sig lidt tilbage og hvile på værelserne.

Timeplan for Sansel

Generell informasjon:	Tirsdag 25.04	Onsdag 26.04	Torsdag 27.04	Fredag 28.04	Lørdag 29.04
Gymnalen er åpen for egentrening kl. 7:00-20:00, utenom tidspunkter for gruppetreninger. I resepsjonen ligger kart over mulige turer i nærområdet. Dere kan låne gløstaver av Qlf. Vi har K-bok klinket på Sags tilgjengelig for bruk på etterm./Åvekk; forskjellige aktivitetsspill på stor skjerm/renet		8:30-9:15: Velkomstmøte (Borras) 10-12 Tverrfaglige innkomstmøter (vinterhagen/B113)	08:30-09: morgenmøte(V) 09:30-10: Basseng	08:30-09:00: morgenmøte (S) 09:30-10:15: Basseng	10:00-12:00 egentrening i basseng
	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	
		13:45-14:30: Bevisstgjøringsgruppe i gymnalen	12-13:15 undervisning søvn og døgnrytme (B) Kortleggingsarbeid individuelt w/ tverrfaglig team (DAG-skjema, plattform og videobilder) i/ba torsdag eller fredag.	11:30-13:15 Undervisning med spesialist (saga)	Informasjon V= Vinterhage EH= Lille Haldde S = Sags SS= Spisestøl B = Borras
			Basseng 18:00-19:00		

Mandag 01.05	Tirsdag 02.05	Onsdag 03.05	Torsdag 04.05	Fredag 05.05	Lørdag 06.05
09:04:5: Basseng	08:00-09:30: Medisinsk yoga i gymnalen 11-11:30: Basseng Individuelt undersøkelse med fysioterapeut	08:15-09:30: bevisstgjør i gymnalen 	08:30 Morgenmøte (S) 09:30-10: Basseng	08:30 Morgenmøte (S) TIRSDAG 10-14 	10:00-12:00 egentrening i basseng
Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	Lunsj 11-12	
	13:15: «Sonerunden» i nærområdet.	13-14:30: Refleksjon grensesetting og energikonserisering	12:30-13:15: Balanse og bevisstgjør ute		
			Basseng 18:00-19:00		

Uke 3

Mandag 08.05	Tirsdag 09.05
08:30: morgenmøte i tv-stus 9:30-10:00: Basseng Måltidsstoler individuelt	8:30-9:00: Morgenmøte og elektronisk brukervurdering (S) 10:00-10:30: Basseng
Lunsj 11-12	11:00 Utstikk og lunsj
12-13:15 Undervisning: Høtte- og skulderproblematikk (LH)	



Kursusdeltagerne får et skema med de forskjellige aktiviteter de kan delta i.

Takk for denne gang =)



Efter morgenmødet fulgte vi en varmtvandstræning. Et lille hold deltog i en lille times tid, hvor de skulle lave forskellige øvelser i vandet. Øvelserne i det varme vand giver den fordel, at vandet bærer én oppe og samtidig giver lidt modstand, så øvelserne bliver mere effektive.

Om eftermiddagen skulle en del af patienterne til en grundig undersøgelse. Narve Bjørneseth, fysioterapeut med speciale i svimmelhed og balanceforstyrrelser, var kommet fra Oslo og blev i to dage for at deltage i undersøgelserne. Narve arbejder tæt sammen med øre-næse-halslæger i Oslo.

Hver enkelt patient gennemgår undersøgelsen, hvor Irene, Anne og Narve deltager. Irene gennemgår forskellige tests, hvor balancen bliver udfordret, mens Anne følger med journalskrivning. De forskellige balancetests er forbundet med en computer, som registrerer og gemmer de data, der indsamles, mens undersøgelsen foregår.

Vi har fået lov til at følge Dagmars undersøgelse. Dagmar lider af krystal-syge. Det er det samme, som vi i Danmark kalder øresten. Over halvdelen af patienter med svimmelhed, der skyldes ørerne, har øresten, den såkaldte godartet positions svimmelhed – Benign Positionel Paroxysmal Vertigo (BPPV).

Det er små krystaller, der river sig løs og triller i ørets buegange med voldsom svimmelhed til følge. Løse øresten eller ørekrystaller viser sig ved pludselig svimmelhed i forbindelse med hovedbevægelser, f.eks. når man vender sig i sengen, drejer hovedet eller bukker sig ned.

Løse øresten ses hyppigst hos kvinder, og antallet er personer, der rammes, er stigende med alderen. Øresten kan helbredes ved en forholdsvis



simpel behandling som kaldes BBQ-manøvre, som hjælper, hvis patienten har øresten i den midterste buegang.

Men selve undersøgelsen starter med, at hun står på en tyk skumpude, der er forbundet med en computer. Bare det at holde balancen på den kræver koncentration. Hun laver forskellige øvelser med at kigge forskellige steder på væggen, hvor hun bare flytter øjnene, og hvor hun også drejer hovedet. Skumpuden er trykfølsom, så computeren kan registre, når hun er ved at miste balancen. Derefter er det en test på gulvet, hvor hun skal stå på stedet med lukkede øjne og marchere med høje benløft. Det viser, at hun kommer til at bevæge sig fremad og til højre. Derefter er det en test, hvor hun skal stå med hænderne udstrakt og skiftevis røre sin næse med en finger fra hhv. højre og venstre hånd. Det er øvelser, jeg også har været igennem ved forskellige undersøgelser herhjemme hos specialister i AN.

Til slut skal hun have en mørk brillemaske på med indbygget kamera, som filmer øjenbevægelser ved forskellige bevægelser med hovedet.

Dagmars første behandling med BBQ-manøvre starter med det samme med de specielle briller på. Irene laver forskellige bevægelser med hovedet, hvor hun ryster og drejer det. Hun sidder så ret op på briksen, og Irene lægger hende med en rask bevægelse ned på venstre side. Når hun ligger på venstre side, skal hun dreje hovedet ned mod venstre. De forskellige bevægelser kan flytte/manøvrere ørestenene ud af buegangene og væk derfra, så svimmelheden forsvinder. Dagmar er tydelig dårlig tilpas efter behandlingen.

Hun får at vide, at hun helst skal ligge på ryggen om natten og ikke lave for meget fysisk aktivitet efter denne omgang. Det tror jeg nu heller ikke, hun har lyst til lige med det samme. Hun skal have flere omgange af denne behandling, mens hun er på opholdet.

Den godt og vel timelange undersøgelse var meget grundig, og Dagmar havde mange relevante spørgsmål undervejs til Narve.

I Danmark på Rigshospitalets Øre-næse-halsafdeling har man en såkaldt Epley Omniax-stol, hvor man sidder fastspændt i en stor kugleformet stol, som kan rotere i alle mulige retninger. Også her har patienten den mørke brillemaske med kamera på under behandlingen. Stolen bruges til svære tilfælde af øresten.

Anne fortalte, at ikke alle, der kom på centret, var bevidste om deres behov for genoptræning. En mandlig patient var blevet døv på det ene øre og havde fået problemer med balancen ind imellem. Han forstod ikke, at det var nødvendigt for ham at blive genoptrænet, men på en vandretur mister han sin mobil sammen med alle sine kontokort. I mobilen har han alle sine vigtige kontakter mv. Tabet gør, at han bliver ekstremt stresset og får et voldsomt anfald af tinnitus og svimmelhed, som giver problemer med balancen. Det varer et helt døgn, lige indtil hans mobil og kontokort dukker op igen, hvorefter symptomerne gradvis bliver mindre. Episoden gjorde ham opmærksom på, at han faktisk havde større følger af sit høretab, end han var klar over. Stressen forværrede alle symptomerne.

Der var denne gang ingen patienter med acusticusneurinom. På Op-
ptreningssenteret i Finnmark har de ca. 6 grupper af denne type patienter med svimmelhed og balanceproblemer om året, og her er der gerne 1-2 to på hvert hold med AN. Opholdet betales af de enkelte kommuner, hvor patienterne henvises fra, men ikke alle får rejsen til Alta betalt.

Rejsen og opholdet i Alta blev finansieret med støtte fra Aktivitetspuljen, Sundheds- og ældreministeriets udlodningsmidler.

Min historie – og ting, der hjælper

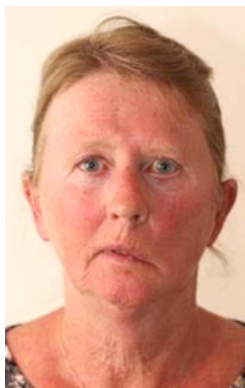
Af Lene Kristiansen

Jeg har fået opereret en knude væk i venstre side, som man troede var en acusticusneurinom, men som desværre viste sig at være en metastase fra en uopdaget brystkræft. Uopdaget, på trods af gentagne mammografier og undersøgelse for kræft på Randers Sygehus, hvor de mente, det kun var en vandcyste og derfor undlod at tage en biopsi, som ville have givet et andet resultat og sparet mig for både at skulle igennem at få fjernet knuden i øret samt at have fået diagnosen: uhelbredelig kræft med metastaser i bl.a. rygsøjlen.

Som sagt resulterede det i, at kræften bredte sig, og den blev derfor først opdaget over et år senere, da jeg havde fået knuden i øret.

Jeg blev langt om længe henvist til Rigshospitalets øre-næse-hals afdeling, hvor de mente det var en vent-og-se knude.

Jeg havde bedt hospitalet, der henviste mig, om at jeg gerne ville have Lars Poulsen og havde ikke forventet, at det var noget, man selv kunne



Før Manchester



Som det ser ud nu

bestemme; men en dag ringede Lars til mig og spurgte, om jeg stadig gerne ville have ham til at vurdere, hvad der skulle gøres, og det ville jeg gerne, så vi aftalte en dato, hvor han ville se mig.

Jeg tog til København, og Lars testede mig og var ikke i tvivl om, at det krævede en operation, som først kunne laves efter sommerferien.

Jeg blev indlagt og opereret. Det gik godt, men jeg var utæt med væske, der løb ud af næsen, så de måtte dræne mig i 4 dage før, det tætnede sig selv.

Ved operationen fjernede de knuden, som de ikke vidste hvad var, da den ikke lignede en almindelig acusticusneurinom. De fjernede ligeledes høre-, balance- og ansigtsnerve i venstre side. De tog en stump nerve fra min fod og satte den ind, så ansigtsnerven havde mulighed for at vokse ud igen.

Efter en uge kunne jeg tage hjem igen, og Lars lovede at ringe og fortælle, hvad de havde fundet ud af med knuden.

Han ringede ca. en uge senere, og jeg fik den dårlige melding, at det var en metastase fra brystkræft, og han havde sendt besked til kræftafdelingen i Århus, der ville indkalde mig til videre behandling.

Efter flere undersøgelser og scanninger lå det klart, at jeg måtte leve med det jeg havde eller har og få det bedste ud af det.

Jeg var meget skæv i ansigtet og kunne som så mange andre opererede ikke blinke og lukke venstre øje, og begge ting var voldsomt generende, og jeg besluttede mig for at gøre, hvad der er muligt for at afhjælpe disse ting.

Min mand og jeg havde meldt os ind i Dansk Acusticusneurinom Forening for at få mere viden om sygdommen og følgeskaderne, og her blev jeg en af de mange, der skulle dryppe øjne hele tiden.

Jeg erfarede, at Ulla brugte en fast linse med væske i, som hun var meget glad for, og jeg fik adressen: Buris briller og kontaktlinser i Århus.

Jeg konsulterede dem og fik udmålt linsen, som jeg fik ca. 14 dage senere og skulle nu prøve at få den i øjet.

Dette viste sig ikke at være nemt med det medfølgende spejl, og jeg var ved at give op, da jeg hver gang måtte bruge op mod 10 forsøg, før det måske lykkedes. Min mand foreslog, at jeg prøvede med en lille LED-

pandelampe, der kunne stå på bordet, og hvor jeg kan se lyset centreret gennem isætningsholderen.

Kampen mod linsen var herefter slut, og nu tager det ingen tid at få den på plads.

Mange dage skal jeg kun have ny væske i linsen en gang om dagen, og andre gange skal jeg skifte et par gange, men dejligt, at jeg ikke mere skal dryppe eller bruge øjeglase.

Jeg kan varmt anbefale alle, der har øjeproblemet at få en fast linse, som er gratis gennem kommunen, og ansøgningen klares gennem optikeren.

Også mit skæve ansigt var der erfaring med i foreningen, og her havde bl.a. Ulla været på en klinik i Manchester, The Linden Clinic, som er specialister i genoptræning af nerveskader.

Vi besluttede, at intet skulle være uprøvet, så vi kontaktede klinikken, og bestilte en tid til konsultation 14 dage senere.

Vi blev modtaget, og de er utrolig flinke. Wendy, som behandler disse nerveskader, startede med at måle nervefunktionen i begge sider, og der var meget lidt funktion i venstre side, men nok til, at hun mente, vi kunne få et godt resultat.

Behandlingen består i, at man køber et apparat, der med svage impulser stimulerer nerverne i den beskadigede del af ansigtet. Hun installerer et program i apparatet, der er optimalt for mig, og dette apparat skal bruges min. 1 time hver dag, min. 5 dage om ugen. Samtidig lærte hun mig øvelser, jeg skal gøre med at presse og strække i ansigtet. Konsultationen varede ca. en 1 1/2 time.

Jeg har overholdt, det jeg skulle og er meget tilfreds med resultatet.

Jeg har været i Manchester på klinikken 1 gang siden, og har nu et nyt program, der bl.a. skal hjælpe med øjet, så det håber jeg også hjælper.

Jeg håber virkelig, at det gode og vigtige arbejde, som bestyrelsen i vores forening har udført, vil blive fortsat – til glæde og inspiration for os alle.

Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2017.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2017.



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

Opslagstavlen

Tilskud til høreapparater efter reglerne om helbredstillæg

Eftersom tilskud til privat høreapparatbehandling ydes efter sundhedslovens kapitel 15, er ydelsen omfattet af reglerne om almindeligt helbredstillæg, jf. § 14a, stk. 1, i lov om social pension og § 18, stk. 1, i lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. Der kan således ydes helbredstillæg til dækning af den del af udgiften til høreapparatbehandling (dvs. høreprøve, høreapparat, tilpasning, service og garanti) ved privat leverandør, som overstiger de i bekendtgørelse om høreapparatbehandling fastsatte tilskudssatser på 4.000 kr. for 1 øre og 6.350 kr. for 2 ører. Det betyder, at folkepensionister og førtidspensionister, der har fået tilkendt førtidspension efter den gamle ordning (før 1. januar 2003), kan få dækket op til 85 pct. af egenbetalingen. Pensionister, der er i en særlig vanskelig situation, har desuden mulighed for at søge om personligt tillæg til at dække den resterende egenbetaling. Det er en betingelse for at modtage helbredstillæg, at pensionistens samlede likvide formue ikke overstiger 78.900 kr. Helbredstillægget udbetales afhængigt af pensionistens personlige tillægsprocent.

Social- og Integrationsministeriet, den XX. juni 2013

Ny netværksgruppe

Har du og din pårørende lyst til at være med i en netværksgruppe i Århus-området?

Vi kan bruge hinanden til at snakke om hverdagen med AN, og dele gode ideer til at få en bedre hverdag, snakke om muligheder for hjælpemidler som høreapparater, øjendråber mm. – mulighederne for at inspirere og støtte hinanden er mange.

Der sendes i nærmeste fremtid en mail ud til jer medlemmer, som bor i området. Får du ikke en mail, så har foreningen måske ikke din mail adresse eller du har ændret den.

Så giv besked til Birgit Sørensen med din rigtige mail på bsgilleleje@gmail.com



Årsmøde 2018

Årsmødet holdes næste år den 10.-11. marts på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle.

Sæt X i din kalender til en weekend med spændende foredrag, en masse hyggelig snak og samvær ind i mellem.



Vigtige kontakter på Rigshospitalet



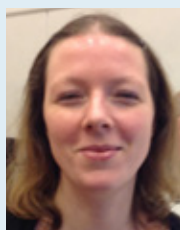
Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 3545 2096

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.

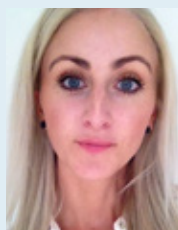


Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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.

Frivillige hjælpere



Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf.40 42 09 97
bsgilleleje@gmail.com

Distribueret af medlemsbladet

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

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 Guldman-
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

Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

Netværksgruppe 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

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Sandkaj 27, 1. tv.
2150 Nordhavn
Tlf. 28 18 50 58

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



Bestyrelsesmedlem

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

Mail: jpe012@gmail.com



Kasserer

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

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Suppleant

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

dobbsklan@gmail.com