

medlemsnyt

Nr. 2 | 2018 | 24. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Stentoft 13, Rebild
9520 Skørping

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Birte Lambert Andersen
(ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Simon Leonhard
Per Andersen
Jørgen Pedersen
Berit Brolund
Elisabeth Dannesboe
Vibeke Kisby
Lene Påbøl Pedersen

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 2018
skal være fremsendt senest den
15. november 2018

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Udsnit af kunstværk fra Alta kirke
i det nordlige Norge af
Inger Juel Christiansen

Layout og tryk

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Kontingent

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

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Spændende årsmøde i vente	3
Gå-hjem-møder Vejle og Amager	4
Kirsten Gerner: Botox behandling for AN	6
Berit Bolund: Et godt liv efter operation	9
Birte Lambert Andersen: Det gode liv	16
Nye balancepjecer fra Rigshospitalet	20
El-cykel som godt hjælpemiddel	22
Tag på højskole uden kommunikationsbarrierer	23
Opslagstavlen	26
Gode foldere til os med acusticusneurinom	30
Faste indlæg:	
Hvis du flytter	8
Donationer er velkomne	19
Næste Medlemsnyt	21
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	32
Kontaktpersoner	34
Netværksgrupperne	35
Bestyrelsen	36

Kontakt foreningen:

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

Spændende årsmøde i vente



Af formand Birte Lambert Andersen

Medlemmerne af bestyrelsen er nu ved at have lært hinanden at kende, og vi er trukket i arbejdstøjet. Vi har holdt weekendmøde i Flensborg, hvor vi synes, vi har været kreative omkring program til vores årsmøde på Musholm kursuscenter ved Korsør i weekenden 9.-10. marts 2019.

Gå ind og læs om Musholm på www.musholm.dk. Det er et kursuscenter, som Muskelsvindfonden står bag, og derfor er der megen tilgængelighed for handicappede - i den forbindelse kan jeg nævne, at det også gælder for hørehandicappede, da teleslynge er et selvfølgeligt hjælpemiddel der.

Vi er ret ambitiøse med hensyn til vores program og har fordelt opgaverne mellem os, så vi kan få aftaler med foredragsholdere på plads.

I næste blad, der udkommer i december 2018, vil det færdige program med indmeldingsfrist, pris etc. foreligge.

Da vi skal give kursusstedet besked om antal kursUSDeltagere 2 måneder før afholdelse af årsmødet, bør I allerede nu overveje, om I ikke skulle tage på årsmøde for at få gode faglige oplysninger og møde andre mennesker i samme situation som jer. Hvis ægtefællen også har tegnet et medlemskab, kan han/hun deltage til medlemspris.

Vi håber at se rigtig mange af jer.

Gå-hjem-møder i 2018

Igen i år vil møderne ligge på Kommunikationscentrene og omhandle forskellige problematikker i forhold til vores hørelse.

Vi har haft kontakt med Aalborg, Esbjerg, Vejle og Center for specialundervisning for voksne - CSU på Amager.

Når bladet udkommer, har vi afholdt de første to møder i Aalborg og Esbjerg.

Her følger invitationen til Vejle og Amager:

Invitation til Gå-hjem-møde i Dansk Acusticusneurinom Forening 2018

Hørekonsulent Christina Morillon vil give en orientering om centrets tilbud. Hvad er svært, når man hører dårligt, hvad betyder ensidig døvhed, og hvad er skelnetab?

Synskonsulenten vil også være til stede.

Der vil endvidere blive sat ord på senhjerneskode, og hvad det kan betyde for, hvordan man vender tilbage til arbejdslivet og familielivet.

Ægtefælle/pårørende er velkomne.

Mødet finder sted i Vejle på følgende dato, sted og tidspunkt:

Onsdag den 31. oktober 2018 – kl. 17-19 obs klokkeslæt
Solsikkevej 6, indgang B
7100 Vejle

Foreningen vil servere en sandwich og drikkevarer.

Invitation til Gå-hjem-møde i Dansk Acusticusneurinom Forening 2018

Hørekonsulent Edda Trap Schlanbusch vil holde møde med os på Center for Specialundervisning for voksne - CSV. Programmet vil være følgende:

- » CSV – hvem er vi, hvad gør vi for hvem?
- » Acusticusneurinom- ensidig hørenedsættelse, tinnitus og skelnetab. Hvilke problemer opstår der af det?
- » Hvilke hjælpemidler er oftest relevante?
- » Fremvisning af vækkeure og kommunikationssystemer.

Tag gerne en pårørende med til mødet.

Mødet finder sted på følgende dato, tidspunkt og sted:

Tirsdag den 20. november 2018 – kl. 18-20
Frankrigsgade 4, 2300 København S

Foreningen vil servere en sandwich og drikkevarer

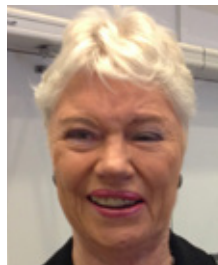
Vigtigt!

Tilmelding gerne så hurtigt som muligt og senest den 10. november 2018 til
Birte Lambert 2442 5973 eller birte.lambert@gmail.com

Indholdet på stederne afhænger af, om vi har været på stedet før, eller om det er vores første besøg. Jeg synes, altid møderne har været meget givende, og jeg håber, I bakker op om dem.

Behandling med BOTOX

Af Kirsten Gerner, Slagelse



I 2006 blev jeg opereret for et AN på 27 mm i venstre side. Man fjernede ikke hele tumoren, da det så ville gå ud over ansigtsnerven, så jeg ikke ville kunne træne den op igen. I 2009 var den rest, der var tilbage, vokset, så jeg fik 29 strålebehandlinger på den. Jeg er blevet scannet flere gange efter, og den holder sig heldigvis i ro nu.

Jeg har trænet ansigtet meget med øvelser. Det bliver jo aldrig, som det var, men jeg synes selv, at det går godt. Men jeg spænder utrolig meget i hele venstre side af ansigtet, og munden trækker skævt. Selv om morgenen, når jeg vågner, er venstre side helt spændt, og munden meget skæv. Under venstre øje er der en nerve, der sidder hele tiden.

Jeg går på et vederlagsfrit hold i et fitnesscenter for at træne balancen - hvilket hjælper utrolig godt. Her går jeg sammen med andre med forskellige skavanker. Det er et neurohold, hvor vi træner alt det, vi ikke kan! En dag hørte jeg to andre deltagere på holdet tale om, at de fik botoxbehandlinger - den ene i benet og den anden i armen. Jeg syntes, det lød spændende og spurgte ind til det. Behandlingen betød, at de slappede af i de "dårlige muskler", og de havde stor glæde af det. Behandlingen blev gentaget hver 3. måned, da virkningen ikke holdt længere.

Næste gang jeg var hos min læge, spurgte jeg, om hun kendte noget til denne behandling. Hun kendte ikke meget til det, men hun syntes, at jeg skulle prøve det. Jeg var meget i tvivl, men hun sagde, at jeg jo kunne få en tid på en afdeling, hvor de udførte det og så tale med dem om det. Jeg vidste, at mine holdkammerater fik foretaget det på Roskilde Sygehus, så hun sendte en henvisning hertil.

Efter 9 måneders venten var der stadig intet nyt fra Roskilde Sygehus. I mellemtiden var jeg til et Gå-Hjem-Møde i vores forening, og her hørte jeg, at der var 2 personer, der havde fået botoxbehandlinger i ansigtet på Bispebjerg Hospital i forbindelse med AN. Jeg fik så en henvisning til

Bispebjerg. Her fik jeg en tid 3 måneder efter. Jeg annullerede telefonisk min henvisning til Roskilde, hvor de sagde, at der var lang ventetid, men de takkede for, at jeg ringede.

Jeg var meget spændt på, hvad lægen på Bispebjerg ville sige, og om jeg ville have gavn af en behandling. Det var en meget sød læge, jeg talte med, og jeg følte, at hun lyttede til mit problem. Hun forklarede, at man ved botoxbehandlinger lammede den i forvejen lammede side af ansigtet! Det lyder mærkeligt, men virkningen er god nok. Hun undersøgte mit ansigt, og sammen fandt vi frem til, hvor behandlingen skulle foretages.

Jeg fik 2 behandlinger omkring øjet, 1 i kinden og 1 i hagen.

Jeg fik en ny tid 4 måneder efter, og jeg skulle så holde øje med, hvad der skete i ansigtet i mellemtiden.

Lægen noterede nøjagtigt, hvor der var blevet behandlet første gang og kunne så ændre næste behandling ud fra det, hvis det var påkrævet.

Allerede samme dag holdt nerven ved øjet op med at "hoppe" - dejligt. Behandlingen på kinden medførte, at jeg havde sværere ved at bevæge munden, smile, holde læben omkring et glas osv. Kinden var også for tæt på kindtænderne, hvilket kunne mærkes på indersiden af kinden. Mit øje blev mere tørt, så jeg skulle dryppe det mere, hvilket er en kendt bivirkning. Men jeg slappede meget mere af i venstre side af ansigtet!

Ved næste konsultation fik jeg de samme behandlinger omkring øjet og på hagen, men i kinden fik jeg kun halv dosis, og den blev lagt længere ude i siden, så det ikke ramte munden. Det var en god beslutning. Det føles meget bedre omkring munden, og jeg slapper stadig meget mere af i venstre side af ansigtet, hvilket jeg nyder meget.

Jeg var meget i tvivl om, hvorvidt jeg skulle prøve denne behandling, men jeg er glad for, at jeg gjorde det.

Botulium toksin (Botox) er et protein, der produceres af bakterien *Claustridium botulinum*. Man kender det fra pølseforgiftning, som jo er en alvorlig sygdom. I begyndelsen af 1980'erne begyndte man at bruge rensat og fortyndet botulinum toksin på patienter med muskelspændinger. Den er fortyndet så meget, at der ikke sker skade ved at bruge den. Muskelvævet

og nerverne ødelægges ikke. Den dæmper aktiviteten i de muskler, der er overaktive. Virkningen ses efter et par dage, og efter 14 dage er den maksimale effekt opnået. Virkningen holder i ca. 3 måneder, hvorefter man skal have en ny behandling. Selve behandlingen varer ikke længe – ca. et kvarter.

HVIS du flytter

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

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

Send en mail til: kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.



Min måde at "vende tilbage" til det gode liv efter AN-operation

Af Berit Brolund, Aarhus

I oktober 2004 (dagen efter efterårsferien) blev jeg sygemeldt efter 38 år på arbejdsmarkedet!

Jeg blev hurtigt dårligere og fik både problemer med at gå og med motorikken samt en hel del andre ting som er svære at genkalde.

Jeg gik til marts 2005 uden diagnose og blev dårligere og dårligere. I påsken blev jeg akut indlagt på kommunehospitalet i Århus og blev MR scanet og her fandt man en AN på 3,2 cm, som havde bevirket at jeg havde fået vand i hovedet (hydrocephalus). Dette betød, at jeg så hurtigt som muligt skulle have indlagt dræn og senere opereres på Rigshospitalet og fjernet AN.

Hydrocephalus har bevirket at jeg har fået diagnosen PTSD.

Midt i april fik jeg en tid hos Lars på Riget, og vi drog derover for den første snak. Jeg havde det på det tidspunkt rigtigt godt – deltog i konfirmationer i løbet af foråret, og gjorde hvad jeg synes.

Min operationsdag blev fastsat til den 3. juni – og det var jo fint. Jeg var ikke nervøs, eller bange. Jeg synes, at jeg havde været igennem det værste i månederne fra oktober til marts, så det ku da ikke blive værre.

Vi ankom til Riget mandag den 1. juni og blev anbragt på patienthotellet. Jeg gennemgik de indledende undersøgelser til operationen og onsdag morgen var det så min tur. Operationen gik godt, ansigtslammelse var den værste bivirkning, Vi fik lov til at forlade Riget mandag – 5 dage efter operationen, men



blev der en dag mere. Vi kørte hjem til Aarhus tirsdag - først til Kolding for at spise frokost hos mine svigerforældre, som jo fik et mindre chok, da de så mig med mit halve ansigt og derfra videre til mine forældre i Brabrand, hvor vi fik eftermiddagskaffe, inden vi endelig kom hjem til vores eget.

Og – så startede hverdagen med genoptræning, accept af nyt liv, accept af nyt ansigt, balanceproblemer, tinnitus og kapok i hovedet.

Jeg gik i kirke den kommende søndag, og der fandt jeg ud af, at bogstaverne b, m og p var meget svære for mig at udtale/synge, og det måtte der gøres noget ved. I pladesamlingen har vi Mathilde LP-erne "Rødt og hvidt"

– og alle de danske sange kender jeg jo, så jeg kopierede teksterne fra div. sangbøger i hjemmets samling og satte mig så ned hver formiddag i 2-3 måneder og sang en time med Mathilde. Det hjalp så meget på min mund, min udtale og min lammelse. F.eks. sang jeg ganesejlet i højre side på plads igen. Det fik jeg at vide af min talepædagog, som jeg fik tildelt fra Taleinstituttet i Aarhus, så hun var kun hos mig et par gange, så kunne hun ikke hjælpe mig yderligere.

Jeg fandt hurtigt ud af, at hvis jeg skulle blive rigtigt rask – både fysisk og psykisk (med diagnosen PTSD) – skulle jeg hver morgen sige til mig selv, at livet er lyst og dejligt, og at denne dag også bliver god – det har jeg efterlevet og det mener jeg stadig.



Juli 2005 – ca. 1 måned efter operation på Riget – var vores datter var på Korpslejr med de grønne spejdere, og det skulle vi da også opleve.



Samme tur men hygge på restaurant med morbror og tante i Vordingborg.



Senere samme sommer i Provence, hvor vi har ferieret gennem mange år. August 2005.

Disse billeder for at vise, gode oplevelser med skævt ansigt.

Jeg fandt som sagt ud af, at sangen ville blive vigtig for mig. Og da jeg i 2006 var til årsmøde i AN, holdt Lotte Rømer foredrag, og hendes smittende livsglæde trods stort høretab fangede mig så meget, at jeg meldte mig til hendes sangkursus på Castberggård i august måned, og de kurser har jeg så fuldt 2 gange om året siden.



Sidst her i januar 2018.

På disse kurer lærte Jeg så meget om at acceptere tab af hørelse, ansigtsmuskulatur og andre skavanker. I stedet for at sige Åh, nej, så sige OK, vi må videre. Og vi kan komme så langt med

et positivt syn på dagen og de mennesker, der omgiver os. Rette ryggen, gå en lang tur, synge en sang eller hvad, men, for alt i Verden ikke ynk og åh nej! Andre mennesker gider ikke høre på det.

I dag synger jeg i Ørehængerne, som er Lottes kor fra CBG.. Jeg synges også i folkekoret i vores kirke, hvor jeg har været medlem i 22 år. Jeg har blot skiftet pladsen ud, når vi øver hver tirsdag, så jeg sidder tættere på dirigenten, for at kunne høre, hvad han siger. I dette kor er jeg også hvert år med til både forårs- og julekoncerter – det kan godt være, at jeg ser lidt sjov ud, når jeg synger OH eller UH, men pyt.

Jeg har nogle dejlige historier om kampen omkring det at komme videre. Vi har altid stået på ski, men – efter balancenerven var væk, hvad så. Vi ville jo gerne til Alperne igen, men jeg ville altså ikke ofre de mange kroner, hvis det ikke gik, så Simon og jeg besluttede at tage en weekend til Hovden i Norge for at prøve, om jeg kunne stå slalom igen – hold da op, det var sjovt. Vi kom derop og fandt børnebakken. Tog skiene på og blev trukket op i et træk. Jeg kom af trækket, og ... hvad så? Jeg var ligesom Bambi på isen, mine ben skælvede, og det gik ikke særligt godt. Simon kørte bag mig, og tænkte: OK, det var så de gode år på ski....

Vi kom ned ad bakken – og jeg syntes det var gået meget godt, så jeg skulle på en gang mere og en gang mere og en gang mere... Da vi kørte hjem til Danmark søndag aften, havde jeg taget den røde piste et par gange mere, men, det var jo ikke kun det. Jeg skulle med til Alperne igen –



Valmorel – vigtigt, da jeg kender alle sving og pister fra før jeg fik AN!!



Og efter ca. 8 år og 8 ferier fandt jeg igen glæden ved skiløbet og nu glæder jeg mig til hver tur. Vi kom hjem sidste weekend efter endnu en tur – og Simon fortalte mig, at jeg aldrig havde løbet flotttere!!!!

Vi har også haft den glæde 2 gange at have børn og børnebørn med i Hemsedal på henholdsvis jule- og vinterferie – med mormor og farmor på ski hele dagen!! Hurra!





Og en anden dejlig historie – på en ferie i Afrika – nærmere Zanzibar – skulle vi snorkle!! Det havde vi gjort før med stor succes på Maldiverne, så hverken Simon eller jeg så problemer i det, men, det skulle da vise sig at være meget svært for mig. Vi gik mange hundrede meter ud i havet for at få vand nok til

snorkling, og så skulle vi ha snorkel og svømmefødder på. Fødderne gik meget nemt, men snorklen kunne jeg ikke få til at sidde ordentligt, da min mund jo var lam, og ikke kunne bide over mundstykket på snorklen – ØV ØV ØV, men så sagde Simon: "Vi to skal snorkle sammen igen, så vi går ind i poolen, og så øver du dig!" Tilbage til poolen og snorkel på og snorkel af og snorkel på og snorkel af – efter ca. 1 time gik vi igen ud i havet –

Og VUPTI - jeg kunne snorkle med og se de fantastiske dyr og koraller under havet - ja – igen ro på og øve øve øve, så kom den oplevelse også tilbage til mig.

Vi har altid rejst meget – både tæt på og langt væk. Bl.a. til Alaska, hvor dette billede er taget.

På grund af min PTSD har jeg fået søvnproblemer, og dette har bevirket, at vi må feriere, så jeg har den samme seng hver nat, og der er krydstogter



det helt rigtige for os –nye oplevelser hver dag men samme seng hver nat!!!

I alle årene har det været vigtigt for mig at træne lidt hver morgen – ansigtstrækkene, smilet, blinket ind i spejlet, men motion er også vigtigt som genoptræning – jeg mener ikke 2 timer om dagen i et fitnesscenter. Det har jeg ikke haft brug for, men gåture,

*Jeg går hver dag, hvis
overhovedet muligt.*

lange gåture – både alene og med en veninde eller Simon.

En anden sport, som gør mig glad, og som giver god motion – er golfspillet. Vi startede i 2012 med at spille golf – og det gir jo en go træning af balancen, koordinering af syn og bevægelse og ikke mindst det sociale liv i klubhuset og de mange muligheder for nye bekendtskaber på andre golfbaner – både i ind-og udland.

Jeg kan også anbefale aqua-gymnastik. Det dyrkede jeg sammen med en veninde de første år efter operationen – godt mod balanceproblemer.

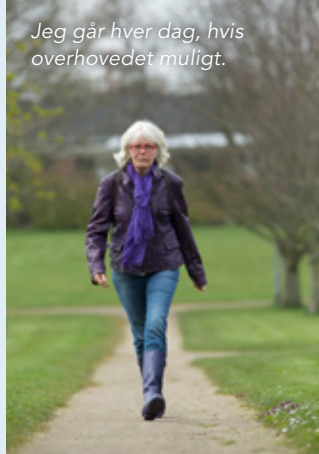
En lille sød historie fra virkeligheden: I en periode lavede jeg mormormad til vores 4 børnebørn og deres forældre i Odder hver torsdag. Børnene skulle selvfølgelig dække bord og hjælpe til. Den næst yngste, Anton, på det tidspunkt 9 år, satte sig på min plads. Anton, sagde lillesøster Laura, du ved godt, at det er mormors plads. Hun kan jo ikke høre, hvis hun ikke sidder der!! Og sådan er mit liv blevet med accept fra børn, børnebørn, familie og venner.

Til sidst – find dit eget niveau og sig fra i de perioder, hvor det er en træls ting at træne, gå, være "den rigtige" og friske. Du skal fremad i dit eget tempo, og så må det gerne tage 6 måneder mere end andre, måske. Bare du har sjælen med, og du styrer dit nye liv. Lyt til din krop og vær god ved den Du er altid velkommen til at kontakte mig. Og så – god vind fremover med dit nye skæve smil og måske tinnitus. Du lærer stille og roligt at leve med dine nye skavanker – til glæde for familie og venner og ikke mindst dig selv.

Tak for ordet og tak for Jer



*Dette billede er fra Spanien
fra vores første tur til udlandet
for at spille golf.*



Det gode liv som "vent og se" patient

Af Birte Lambert Andersen



Jeg har levet i over 30 år med mit acusticusneurinom. Jeg fik diagnosen for 17 år siden, da en scanning viste et lille acusticusneurinom. Årsagen til, at jeg blev scannet var, at jeg havde mistet min hørelse på det ene øre en dag, jeg var på arbejde. Hørelsen vendte tilbage, men det gentog sig, at hørelsen pludselig forsvandt. Jeg har en lille tumor, som ikke er vokset i de 17 år, jeg er blevet scannet.

Men, når jeg siger, at jeg har levet i over 30 år med sygdommen, skyldes det, at jeg i slutningen af 30'erne begyndte at blive meget svimmel, når jeg bøjede mig forover. Lægen mente, der var tale om et blodsukkerfald. De følgende år lærte jeg mig ubevidst, at der var stillinger, jeg ikke skulle have hovedet i, hvis jeg ville undgå at blive svimmel. Men der blev ved med at ske mærkelige ting inde i mit hoved. Når jeg gik i forretninger, kunne jeg blive rigtig dårlig, når jeg passerede rækker med varer, eller jeg stod og snakkede med nogen, og der så passerede andre forbi. Lægen mente, jeg havde en social fobi. I det hele taget fulgte nogle år med diagnoser som stress og depression. Der er ingen tvivl om, at jeg var stresset - jeg var på overarbejde med mit hoved. Der var dog ingen, der tænkte på, at der kunne ligge en helt anden grund til mine symptomer.

Diagnosen var en forskrækkelse, samtidig med at det også var en stor lettelse, at der kom en forklaring på mit vekslende høretab, og der blev sat ord på, at jeg havde store balanceproblemer. Der var dog desværre ingen, der detaljeret kunne forklare mig, at alt det mærkelige, jeg havde inde i mit hoved, hang sammen med sygdommen, og at det var helt forklarligt og kendt af andre. Det var først, da jeg oversatte de amerikanske foldere, at forklarelsens lys gik op for mig. Det var som at læse min egen sygehistorie. Det gav mig faktisk en masse energi, at jeg ikke længere behøvede at be-

tragte mig selv som en lille svag kvinde, der blev stresset. Jeg vil opfordre til, at man læser folderne. De kan fås hos kassereren.

Under et af Ullas og mine besøg i Norge på Haukeland Sykehus fortalte en af deres ørelæger, at det var meget invaliderende at have vestibulær svimmelhed. Bliver man svimmel eller får kvalme, har man mest lyst til at trække sig, og man har ikke så megen lyst til at komme ud blandt andre.

Rejsen mod at leve et godt liv med Acusticusneurinom

» Kende diagnosen

Først skulle jeg forlige mig med, at jeg gik med en svulst inde i hovedet. Da jeg fik diagnosen, lavede man ikke hørebevarende operationer. Efter en samtale med strålelæge Marianne Juhler beroligede hun mig ved at sige, at jeg ikke fik færre symptomer ved at blive opereret eller strålebehandlet. Så slog jeg mig til ro med at leve med tumoren, jeg blev jo scannet årligt. Jeg var altid lettet, når jeg fik svaret, at tumoren ikke var vokset, men jeg var skuffet over, at der aldrig var nogen, der interesserede sig for, hvordan jeg levede med de symptomer, jeg havde. Man interesserede sig kun for, om tumoren var vokset og krævede behandling. Her mener jeg, at foreningen har en stor opgave, og jeg er også overbevist om, at vores 2 sygeplejersker, på de 2 afdelinger, er i stand til at give nogen information.

» Få information om, hvad det indebærer at leve med en dårlig hørelse Skelnetab

Tålmodig ægtefælle

Vanskeligt på arbejde at høre dårligt

» Tag mod hjælpemidler

Teleslynge, streamer, forbered dig godt ved rejser, så du selv kan orientere dig på anden måde end ved hørelsen.

» Vær åben om hørehandicappet

Jeg synes ikke, det er flovt at sige, jeg hører dårligt

Det er en proces at gå igennem, at man ikke kan det, man kunne før, og at man heller ikke kommer til det. Jeg så for nylig en udsendelse om en australsk mand, der var et offer for thalidomid-skandalen. Han var født uden arme, men havde på trods af det et rigtig godt liv og høj livskvalitet. Det samme har jeg oplevet med patienter med muskelsvind, som sagde, de havde et godt liv, men et anderledes liv, end det vi andre har. Det er åbenbart vanskeligere for os, som har prøvet at være raske.

Men hvad giver mig så glæde/livskvalitet i det daglige?

For at hjælpe på den vestibulære svimmelhed er det vigtigt, at man bevæger sig meget, og at man vænner sit hoved til at indtage mange stillinger.

Her er svømning blevet en rigtig god aktivitet for mig. Gymnastik i vandet med masser af balanceøvelser (det er ikke nær så farligt som på landjorden), man kan hoppe på hovedet i bassinet, man kan dykke til bunden og på den måde få hovedet nedad. Og så er der det sociale i at gå til aktiviteter sammen med andre.

Jeg har ikke gået til svømning tidligere, og jeg tror, det er en fordel at kaste sig over nye aktiviteter, så man ikke sammenligner med, hvad man kunne tidligere.

Kajakroning er også en ny aktivitet, som man kan dyrke sammen med andre.

Musik: jeg spiller i et pensionistorkester, som tager ud og spiller på plejehjem og ældrecentre til sang og dans. Selv om man hører dårligt, kan man have megen glæde af musikken.

Havearbejde: man kan kravle rundt og luge, hvis man bliver svimmel af at bøje sig ned.

Måske køber jeg mig en 3-hjulet cykel, da jeg føler mig utryk på en almindelig cykel, når jeg cykler sammen med andre. Måske kan en balancvest hjælpe.

Ting jeg har måttet opgive: langrend, vandre i fjeldet.

Men man kan bruge en vandrestok, når man går i Rebild bakker, og det er stejlt.

Foreningsarbejdet giver mig faktisk også megen livskvalitet. For mig er det vigtigt, at jeg kan indgå i sammenhænge med andre mennesker, og at det, jeg laver, rykker noget. Jeg ved, at jeg er privilegeret ved, at jeg er pensionist og ikke skal nå mere, end jeg kan holde til.

Jeg vil håbe for jer, der er i "vent og se", at I lærer at forlige jer med jeres situation.

Opfordring: Kom til gå-hjem-møder og blive klogere på jeres tilstand.

PS – Læs også om Birtes gode erfaringer med el-cykel på side 21. Red.

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.

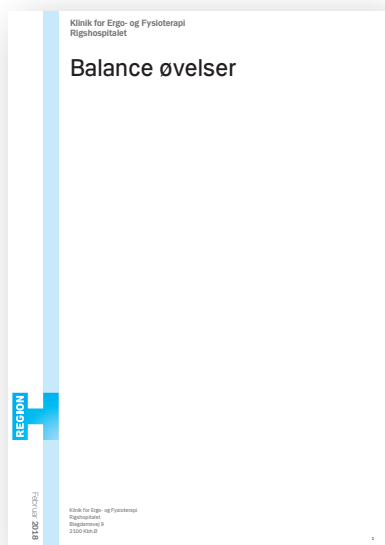
Har nogen lyst til at støtte foreningen med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

Donationer kan indsættes på foreningens konto: Reg. 1551 kontonr. 12423977.

På forhånd tak, Bestyrelsen

Nye balancepjecer fra Rigshospitalet

Af Marie Glover, Rigshospitalet, K
linik for Ergo- og Fysioterapi, afsnit 8511



Fysioterapeuterne på Blegdamsvej, Rigshospitalet har i mange år udleveret en pjece med balance- og svimmelhedsøvelser, som vi for år tilbage har udarbejdet i samarbejde med acusticusneurinom patientforeningen.

Da det var på tide at få disse pjecer redigeret og få lagt nye øvelser ind, er der i regionen blevet vedtaget, at alle pjecer udleveret på hospitalerne skal ligge i et system, som hedder X-Media.

Derfor har vi talt med jeres patientforening om de nye pjecer, men har altså måttet udarbejde dem internt her på Rigshospitalet.

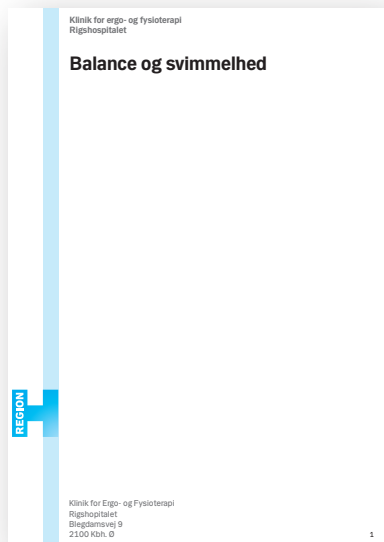
Vi har haft samarbejde med fysioterapeuter med erfaring inden for svimmelhedsrehabilitering på Glostrup Hospital og har nu færdiglavet to nye balancepjecer.

Den ene pjece "Balance" er udarbejdet til patienter med generelle balanceproblemer, hvor den anden pjece "Balance og svimmelhed" er udarbejdet med fokus på vestibulære problematikker, som mange patienter med acusticusneurinom oplever.

Pjecerne er produceret med henblik på, at alle må benytte disse. Dvs. hvis nogen ude i kommunen eller i andre sammenhænge kan bruge dem i praksis, så er de velkommen til det.

Vi ønsker løbende at revidere pjecerne, så vi er åbne for ideer og tiltag.

Vigtigst er dog, at disse pjecer skal kunne udleveres til vores akutte patienter, som ofte kun er indlagt i få dage her på Rigshospitalet. Herefter kan de evt. få mere komplicerede øvelser i kommunalt regi.



Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2018.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2018.



Acusticusneurinom og el-cykel

Jeg har altid været meget glad for at cykle, man kommer hurtigt omkring, man får frisk luft, og man kan komme de skønneste steder i naturen.

Inden for de seneste år har jeg cyklet mindre og mindre. Sidste år blev det kun til 1 tur, da jeg ikke følte mig sikker på cyklen på grund af balanceproblemer. Jeg besluttede mig for, at i år skulle jeg cykle igen. Jeg startede med at prøve en 3-hjulet cykel med motor. Cyklen var en genbrugscykel, og den var ikke i tip-top stand. Det var ikke en god oplevelse. Så fik jeg den ide, at jeg måske kunne cykle på en 2-hjulet cykel, hvis der var motor på. Jeg havde fundet frem til, at der, hvor jeg var udfordret på den 2-hjulede var, når jeg kørte langsomt. Det kunne være, når jeg skulle sætte i gang, og det gik opad, eller når jeg skulle op af de mange bakker, vi har i Rebildområdet, hvor jeg bor. Jeg skal hurtigt op på godt 10 km i timen for at styre sikkert. Mellem 18 og 25 km i timen er det fantastisk at cykle.

Jeg besøgte den lokale cykelhandler og fik en meget kompetent betjening. Cyklen virker på den måde, at når jeg begynder at træde, sætter motoren i gang på det niveau, jeg har sat den på - der er 5 niveauer. Normalt kører jeg på niveau 1, men på stejle bakker kan jeg sagtens køre på niveau 3. Forhandleren lod mig afprøve cyklen på et lukket terræn, og det var hurtigt klart, at her var noget, jeg kunne bruge. Efter lidt øvelse kørte hun sammen med mig ud i et villakvarter, hvor der var mulighed for at afprøve de forskellige funktioner. Jeg købte cyklen, og det er den bedste anskaffelse, jeg har gjort i mange år. Inden for den første måned har jeg kørt 300 km, selvom vi har været ude at rejse i mange dage.

Cyklen er udstyret med spejl i venstre side, da jeg ikke kan se tilbage uden at slå et slag eller vælte. Endvidere har jeg fået sat en "slikkepind" på, så bilister holder god afstand til mig, når jeg kører, hvor der ikke er cykelstier.





Tag på højskole uden kommunikationsbarrierer

Af Maria Fly Vilsbøll, Kommunikationsmedarbejder, Castberggård

Teleslynge, tegnstøttet kommunikation og en forståelse for det at have et høretab. Det er grundlaget for alle Castberggårds kurser med hørehensyn. For med det på plads, behøver man som kursist ikke bekymre sig om kommunikationsbarrierer og mulige misforståelser. I stedet kan man dyrke sine interesser og bruge al energien på at forme det pæneste glaskunst, synge det bedste, man har lært eller lufte vandrestøvlerne i Danmarks smukke natur.

Castberggård Højskole ligger smukt placeret mellem grønne marker, å-løb og skov i den lille landsby Urlev mellem Horsens og Vejle. Det er en stille plet på Danmarks kortet, og det er netop noget af det, Preben Fruelund fra Djursland sætter pris på, når han kommer for at deltage i de årlige sang- og korkurser.

– Jeg glæder mig altid til at komme på kursus på Castberggård. Når man kommer herved, falder der sådan en ro over en, for man ved der ikke



er noget, der jager og skulle man komme til at misforstå noget, gør det ikke noget, for det finder man ud af.

Lækker mad og kvalitetssenge

På Castberggård kan du komme på både weekendkurser, ugekurser og kurser på helt op til 10-11 dages varighed. Men uanset, hvilket kursus man melder sig til, er man garanteret lækker mad på buffetbordet i spisesalen til både morgen, middag og aften. Og når man om aftenen lukker øjnene efter endnu en oplevelsesrig dag, gør man det i nye kvalitetssenge under en blød dyne.

En af dem, der har nydt mange måltider og tilbragt mange nætter på Castberggård er Tove Rimbæklund, der er kommet på Castberggård Højskole gennem mange år.

– Jeg har været på mange forskellige kurser og er altid rigtig glad for at komme her. Her er sådan et godt sammenhold. Vi er allesammen i samme båd, og der er ikke nogen, der siger 'åhr', hvis man ikke lige hører, hvad der bliver sagt. Så gentager man bare, forklarer Tove Rimbæklund.

Prøv noget nyt eller dyrk en gammel interesse

Vandreture, rejser, tegnstøttet kommunikation, glas, korsang eller et kursus i at skrive. På Castberggård Højskole bestemmer du selv, om du vil dygtiggøre dig inden for en hobby, du allerede har stiftet bekendtskab med eller du vil prøve kræfter med noget nyt som Tove Pold Nielsen.



– Jeg nyder opholdet, og så er jeg den type, der gerne vil lære noget nyt hele tiden.

Tove Pold Nielsen blev introduceret til Castberggård Højskole gennem sine børn, som havde hørt, at der her blevet taget hensyn til høretab og derfor gav deres mor et højskolekursus i gave.

Hvis du også har brug for et lille skub, kan du få en smagsprøve på, hvad Castberggård er for et sted til vores højskoleaftner, som er for både personer med høretab, døve og normalt hørende. Derfor sørger tegnsprogstolke, skrivetolke og teleslynge for, at alle kan være med, når kendte og interessante foredragsholdere gør os klogere på os selv og verden.

Læs mere om vores kurser og højskoleaftner på www.cbg-højskole.dk



Opslagstavlen

Persondataloven

I foråret trådte den nye persondatalov i kraft og vi fik vi allesammen, fra forskellige virksomheder, organisationer mm, mails eller breve om den nye datalov* indeholdende en orientering om hvordan data håndteres.

Loven handler meget overordnet om indhold af personoplysninger, udveksling, opbevaring og sikring af samme.

I vores medlemskartotek har vi kun de oplysninger, som I selv har angivet ved indmeldelsen, og det er almindelige kontaktoplysninger som navn, adresse, tlf. nr., e-mail, indmeldelsesdato, fødselsdato og angivelse af, om man er patient eller pårørende. Alle foreningens medlemsdata er beskyttet af passwords. I vores lille forening har det ikke givet anledning til bekymring.

Ved næste opdatering af vores hjemmeside vil der være adgang til et link, der indeholder foreningens formelle persondatapolitik og vores håndtering af persondata.

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte foreningens kasserer:

Email: kasserer@acusticusneurinom.dk - mobil: 4174 3560

* Europa-Parlamentets og Rådets forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF.

Tekstning af danske film i biografen

Jeg er medlem af Biografklub Danmark, og synes det er en rigtig god mulighed for at komme ind og se en film, man måske ikke lige ville have valgt selv.

Biografklubben har som ca. halvdelen af sine tilbud valgt at vise nye danske film. Desværre er det et stort problem for en, der er hørehæmmet at få det hele med, når skuespillerne mumler eller taler lavt. Derfor blev jeg glædelig overrasket, da én af de første film, jeg var inde og se (start på sæsonen 2017/18), havde undertekster. Uden problemer fik jeg det hele med. Desværre var det en enlig svale – næste danske film var uden undertekster. ØV ØV!

Jeg håber meget, at biograferne vil vælge at vise alle danske film med undertekster.

Min opfordring til alle hørehæmmede: Efterspørg undertekster, hver gang du er i biografen for at se en dansk film! Til sidst kan det jo være, at biografen vælger altid at vise de versioner, der har undertekster.
Red.

På opfordring af Høreforeningen har Det Danske Filminstitut tilføjet om filmen også laves i en tekstet kopi, så biograferne har mulighed for at vise den med undertekster. Det giver dig mulighed for i god tid at gå til din lokale biograf og bede dem sætte tekstede forestillinger op af filmen.

Se: <https://www.dfi.dk/nyheder>

Klik dig ind på netop den film du gerne vil se og find ind til filmens "Grundoplysninger". Her kan du se om filmen har subtitles/undertekster.

Kilde: Høreforeningens medlemsblad Hørelsen.

Opslagstavlen

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft et forløb med AN 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.

Få Medlemsnyt direkte i din mailbox

Hvis du gerne vil have bladet digitalt, så skriv til kasserer Per Andersen på kasserer@acusticusneurinom.dk, så får du også bladet lidt tidligere end med almindelig post.

Hvis du har glemt det

Login til den lukkede del af foreningens hjemmeside:

a2014n

Efterlysning

Brænder du for at gøre et stykke arbejde for vores forening? Så kan du gøre det ved at blive medlem af bestyrelsen enten som bestyrelsesmedlem eller suppleant.

Kontakt formand Birte Lambert Andersen på telefon 46 49 67 18 eller på mail dansk@acusticusneurinom.dk, og få en god snak om arbejdet i bestyrelsen.

**Husk – næste årsmøde og generalforsamling
afholdes 9.-10. marts 2019.**

Julegaveønske?

Hvis du mangler et rigtig godt julegaveønske fra din mand/kone eller børn i år, så kunne du ønske dig at få betalt for deltagelse i foreningens årsmøde til marts. Eller du kunne ønske dig endnu et års medlemskab af foreningen.



Gode foldere til os med acusticusneurinom

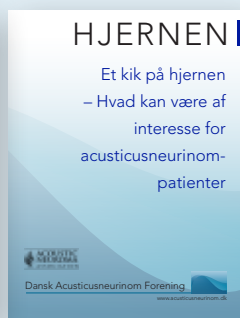
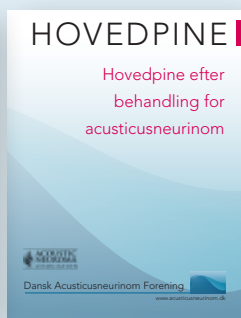
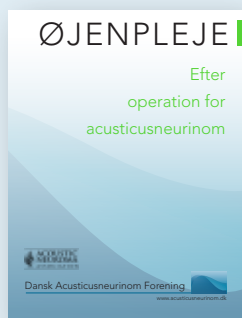
Af Birte Lambert



I 2013-14 fik foreningen oversat nogle foldere, der er udgivet af den amerikanske acusticusneurinom forening (ANA). De 3 af folderne giver generelle oplysninger om acusticusneurinom, kikker på hjernen i forhold til den påvirkning, et acusticusneurinom kan have på forskellige funktioner og hjælper én med at træffe kvalificerede valg og stille relevante spørgsmål til behandlere, når man har fået diagnosen.

De sidste 5 foldere omhandler symptomer, som man kan få, når man har et acusticusneurinom, eller som er opstået efter behandling for acusticusneurinom. Emnerne er hovedpine, facialis parese, balanceproblemer, høretab og øjenpleje.

Jeg opfordrer til, at man læser folderne som en støtte til at forstå symptomer, man oplever og til at forholde sig til, hvordan situationen kan bedres. Der er ingen, der får alle symptomer.



Jeg har selv haft megen glæde af at læse om balanceproblemer og balancetræning og har fået en meget større forståelse for, hvad det var for nogle mærkelige ting, jeg oplevede inde i mit hoved en gang imellem. Det har gjort det lettere at leve med, og når man så samtidig får at vide, at bevægelse og bevægelse og bevægelse er alfa og omega, når man har vestibulære problemer (problemer med balancen, der stammer fra det indre øre), er der noget at tage fat på. Normalt vil man jo holde sig tilbage fra at gå i kast med aktiviteter, hvor man føler sig usikker og måske også bliver lidt forkvalmet.

Folderen om høretab har været en rigtig god inspiration, når jeg har skullet tale med ørelæger og hørepædagoger. Her kan man blive klædt på til at tale høreproblematikker og ønsker om hørerehabilitering. Det har været godt for mig at være en aktiv medspiller.

Hvis man vil have adgang til folderne, kan man på hjemmesiden under "publikationer" gå ind under "udenlandske", hvor den amerikanske udgave ligger, eller under "publikationer" gå ind under "danske" og se oversættelserne.

Folderne kan også fås til "Gå-hjem-møderne" her i efteråret samt til foreningens årsmøde i marts 2019.





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.

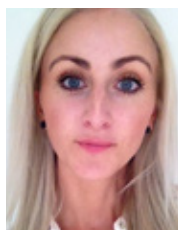


Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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



Fysioterapeut
Marie Glover
marie.glover@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.

Kontaktpersoner

Medlemsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Per Andersen
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 41 74 35 60
kasserer@acusticusneurinom.dk

Distribuering af medlemsbladet

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

Henvendelse om øjenproblemer

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

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

Birte Lambert Andersen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af for-
eningen)



Netværksgrupper

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe i Aarhus-området

Kontaktperson:

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus V
Tlf. 40 28 50 51
mail: berit.brolund@gmail.com

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 25 10 41 92
mail: Lene@Hejler.dk

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

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

Bestyrelsen



Formand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
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

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

Mail: jpe012@gmail.com



Suppleant

Lene Påbøl Pedersen
Ottingvej 65
2860 Søborg
Tlf. 31 79 05 22

lenepaaboel@hotmail.com