

medlemsnyt

Nr. 2 | 2019 | 25. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Stentofte 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

Lisbeth Holmkvist Schack

Christensen

Lene Påbøl Pedersen

Kim Gundelach

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 2019

skal være fremsendt senest den

15. november 2019

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Strukturer,

foto Inger Juel Christiansen

Layout

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: Mød fagpersonale på gå-hjem-møderne . . . 3

Gå-hjem-møder i efteråret 2019:

Hellerup, Roskilde, Aarhus, Aalborg 4

Acusticusneurinom patienter og høreapparat-behandling 6

Ny vejledning om udredning af patienter med nedsat hørelse 7

Lene Rosted's beretning: Opereret i 70'erne 8

Nada-behandling 11

Senfølger efter et alvorligt sygdomsforløb 13

Elisabeth's beretning: Stråler eller ej? 18

Faste indlæg:

Næste Medlemsnyt 3

Hvis du flytter 14

Opslagstavlen 22

Vigtige kontakter på Rigshospitalet 24

Kontaktpersoner 26

Netværksgrupperne 27

Bestyrelsen 28

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Mød fagpersonale på gå-hjem-møderne



Af Birte Lambert, formand

Sommeren går på hæld, og vi forbereder os på et efterår med gå-hjem-møder 4 steder i landet. De finder sted i Aalborg, Aarhus, Roskilde og Hellerup. Kommunikationscentrene lægger lokale og personale til.

Mød op til møderne og få et godt fagligt input, så er det nemmere at leve med sygdommen. Og benyt muligheden til at stille spørgsmål til fagpersonale.

Gå-hjem-møderne giver også mulighed for at møde andre i samme situation. Er man nydiagnosticeret, eller har man fået strålebehandling eller er blevet opereret for nylig, kan man godt have brug for at tale med andre.

Ægtefæller eller en anden pårørende er velkomne, da det er vigtigt, at omgivelserne forstår vore udfordringer.

Vi håber at se mange af jer.

Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2019.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2019.



Gå-hjem-møder i efteråret 2019

Hellerup

I år vil der blive afholdt gå-hjem-møde i Hellerup.

Mødet vil blive afholdt **torsdag den 10. oktober 2019, kl. 17-19** på kommunikationscentret Region Hovedstaden, Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup.

På mødet vil de fra kommunikationscentret fortælle om lydfølsomhed, tinnitus, CI og høretekniske muligheder (f.eks. kan man med flere høreapparatsmodeller streame lyden fra iPhone direkte til høreapparatet).

Der kan stilles spørgsmål til foredragsholder, og vi serverer sandwich og drikkevarer.

Der skal være mindst 25 deltagere for at mødet gennemføres. Pårørende er meget velkomne til at deltage.

Vi glæder os til at se jer.

Det er vigtigt at tilmelde sig hurtigt, så vi kan se, om der bliver 25 deltagere.

Tilmelding sker til Lene på sms 31 79 05 22 eller på mail: lenepaaboel@hotmail.com **senest den 1. oktober 2019.**

Roskilde

I år vil der, som noget nyt, blive afholdt gå-hjem-møde i Roskilde. Mødet vil blive afholdt **onsdag den 23. oktober 2019 kl. 17-19**, på SCR Kommunikation, Elisagårdsvej 7, 4000 Roskilde.

På mødet vil Karen Schøn Munk fra Kommunikationscentret fortælle om tinnitus samt fortælle, hvad Høreundervisningen kan tilbyde. Der kan stilles spørgsmål til foredragsholderen, og vi vil servere en sandwich og drikkevarer. Der vil også være en kop kaffe/te og en småkage.

Vi vil glæde os til at se jer, og tilmelding sker til Vibeke på SMS på 40 45 86 73 eller mail vibeke@kisbye.net **senest den 16. oktober.**

Aarhus

Igen i år vil vi afholde gå-hjem-møde i Aarhus. Mødet vil blive afholdt **onsdag den 30. oktober 2019 kl. 17-19** på Kommunikationscentret, P.P. Ørums Gade 9-11, 8000 Aarhus C.

Indholdet af mødet vil primært være orientering om, hvad centret kan tilbyde os som hørehandicappede. Der kan stilles spørgsmål til foredragsholderne, og vi vil servere en sandwich og drikkevarer. Der vil også være en kop kaffe/te og en småkage.

Vi vil glæde os til at se Jer, og tilmelding sker til Berit på telefon 40 28 50 51 eller mail berit.brolund@gmail.com **senest den 20. oktober 2019.**

På gensyn!!

Aalborg

Mødet vil blive afholdt på Kommunikationscentret, Institut for Syn og Hørelse, Sofiendalsvej 91, 9200 Aalborg **mandag den 11. november 2019 kl. 17-19.**

På mødet vil overlæge Dan Dupont Hougaard fra Høreklubben, Aalborg tale om balanceproblemer i forbindelse med acusticusneurinom.

Der har efter min mening været alt for lidt fokus på, hvad balanceproblemer betyder for os, hvorfor det glæder mig meget, at Dan Hougaard vil gøre os klogere. Kom til mødet, bliv klogere og stil spørgsmål og tag gerne din ægtefælle eller en anden pårørende med.

Der vil efter indlægget blive serveret en sandwich med drikkevarer.

Tilmelding skal ske **senest den 1. november** til Birte Lambert på tlf. eller sms til 24 42 59 73 eller på mail: dansk@acusticusneurinom.dk

Acusticusnerurinom patienter og høreapparatbehandling

Af Birte Lambert, formand

Den 11. juni 2015 udgav Sundhedsstyrelsen en ny vejledning om udredning af patienter med nedsat hørelse. Den nye vejledning skal sikre, at patienter med hørenedsættelse bliver henvist korrekt og får den rette udredning og behandling i forhold til deres individuelle behov.

Det, der er interessant i forhold til vores patientgruppe, er, at *patienter med kompliceret hørenedsættelse, som vi har, skal henvises til en audiologisk specialafdeling på et sygehus.*

I den medfølgende skrivelse fra Sundhedsstyrelsen er der et link til *Faglig vejledning om udredning og henvisning af patienter med hørenedsættelse.* Her kan man læse om, hvad der afgør, om man er en patient med et kompliceret høretab eller ej.

Min ørelæge sagde i sin tid til mig: "Jeg kan sagtens sælge dig et høreapparat i min butik, men vi er ikke gearede til at behandle patienter som dig, og du skal henvises til audiologisk afdeling på sygehuset".

Høreapparatet er gratis, når det tildeles på en audiologisk afdeling på sygehuset. Derimod kan ventetiden være lang. Der er det paradoksale, at de personer, der har de komplicerede høretab, har lang ventetid, hvorimod andre, der kan gå til privat udbyder eller offentlig udbyder, som ikke er en audiologisk afdeling, har kortere ventetid. Det er en problematik, som Høreforeningen er opmærksom på, og de arbejder på at få ventetiderne nedbragt.

I øjeblikket er ventetiden i Aalborg 48 uger. Laveste ventetid er i Sønderborg 13 uger eller Bornholm 12 uger. I Aalborg kan man blive skrevet på en liste, hvor man kontaktes ved afbud og på den måde være heldig at få en kortere ventetid. Hvis du vil kende de aktuelle ventetider på Høreapparatbehandling kan du gå ind på www.hoeforeningen.dk og trykke på ventetider.dk.

Ny vejledning om udredning af patienter med nedsat hørelse

Sundhedsstyrelsens nye vejledning skal sikre, at patienter med hørenedsættelse bliver henvist korrekt og får den rette udredning og behandling i forhold til deres individuelle behov

11. JUNI 2015

Sundhedsstyrelsens nye vejledning skal sikre, at patienter med hørenedsættelse bliver henvist korrekt og får den rette udredning og behandling i forhold til deres individuelle behov.

Vejledningen beskriver, at patienter med kompliceret hørenedsættelse skal henvises til en audiologisk specialafdeling på et sygehus. Derudover beskriver vejledningen speciallægenes opgaver og ansvar i forbindelse med udredning og henvisning af patienter med henblik på at få høreapparat. Det drejer sig fx om, hvilke oplysninger henvisningen bør indeholde, og hvilken lovgivning speciallægerne skal følge, når de henviser.

Patienter med ukomplicerede hørenedsættelser kan frit vælge, om behandlingen skal foregå ved en godkendt, privat høreapparatforhandler eller ved en offentlig audiologisk specialafdeling på et sygehus.

Vejledningen retter sig mod speciallæger i øre-, næse-, og halssygdomme samt personer, som arbejder under speciallægenes ansvar.

Links:

[Faglig vejledning om udredning og henvisning af patienter med hørenedsættelse](#)

[Bekendtgørelse nr. 1438 af 23/12/2012 om høreapparatbehandling](#)

Kilde: Sundhedsstyrelsen

Opereret i 70'erne

Af Lene Rosted, Tåstrup

Synes nu, at det er tiden til, at få en historie fra før Acusticusneurinom foreningens start.



Jeg er 76 år og har været medlem siden starten af foreningen.

Da jeg var 32 år gammel og havde 2 små piger, vågnede jeg pludselig en morgen ved en høj lyd i mit venstre øre.

Jeg gik til ørelæge, hvor jeg fik foretaget en høreprøve, og hans konklusion var, at jeg havde fået en blodprop i det indre øre, og at lyden sikkert ville forsvinde efter et halvt år.

Vi flyttede til en ny by og fik ny læge og ny ørelæge.

Da der var gået halvandet år opdagede jeg, at jeg børstede hul i mit tandkød i venstre side af munden.

Da jeg er sygeplejerske, læste jeg i mine fagbøger og fandt selv ud af, at jeg måske havde en hjernetumor.

Næste dag gik jeg til min læge. Det var første gang, han så mig, og jeg sagde til ham: "Jeg er sygeplejerske, jeg er ikke hypokonder og jeg tror, at jeg har en hjernetumor".

Han undersøgte mig, fandt ikke noget, men troede på mig.

Jeg blev sendt til neurolog, ørelæge og røntgen (det var før scanningens tid).

Neurologen fandt ingenting.

Ørelægen lavede høreprøve, der var normal, men han lavede også en ligevægtsprøve, og den var totalt ophævet på venstre side.

Han sagde derefter til mig, at det i hvert fald ikke var et acusticusneurinom, da jeg jo hørte normalt.

I mellemtiden havde jeg været til røntgenundersøgelse, og jeg blev kaldt til tomografi, en slags spegepølseskiverøntgen, og så vidste jeg, at de havde fundet noget.

Efter en uge i november 1976 blev jeg indlagt på Glostrup Neurokirurgiske afdeling.

Der kom en ung læge og tog journal, han sluttede med at sige, at jeg ville blive sendt hjem igen, da jeg ikke havde nok symptomer. Det kunne jeg så ligge vågen over om natten.

Næste morgen gik neurokirurgen stuegang, og to dage efter blev jeg opereret.

Jeg var før indlæggelsen lige blevet klippet, synes, at jeg skulle være pæn.

Jeg fik klippet alt mit hår af.

Ingen fortalte mig hverken om døvhed, fascialis parese, svimmelhed eller andre gener.

Når jeg spurgte, var der ingen, som kunne svare mig.

Gad vide, om der var opereret sådan en tumor før!

Jeg kom på et rekreationshjem 1 uge efter operationen.

Jeg blev sendt på første sal, da jeg jo ikke havde brækket benet, men jeg kan huske, at det tog mig en halv time, at komme op af trapperne.

I februar begyndte jeg at arbejde igen.

Jeg havde 27 timer om ugen.

Jeg havde aldrig mødt en acusticus-opereret, så da jeg pludselig via en kollega fik et blad, der hed Hørelsen og læste om Mona Lisa, ja så var der en ny verden, som åbnede sig for mig.

Jeg var aktiv i begyndelsen af foreningens virke, jeg var støtteperson for flere, som blev opereret i opstarten af foreningen.

Jeg var så fraværende nogle år.

Efter at jeg blev lidt mere aktiv med hensyn til deltagelse i årsmøder og gå-hjem-møder og har set, hvor meget foreningen nu gør for alle, ja da er jeg fuld af taknemmelighed over alt det, vi kan hjælpes med via foreningen.

Jeg har haft et godt liv, på trods af mine handicaps.

Har lige haft guldbryllup.

Har været ansat 34 år på en stor hudklinik med 3 læger, 5 sygeplejersker og 5 sekretærer, de sidste 10 år af mit arbejdsliv som oversygeplejerske.

Som pensioneret har jeg i 2012 og 2014 været sammen med en anden sygeplejerske i en flygtningelejr i Thailand

Der var 50.000 burmesiske flygtninge, så det gav rigtig mening, at arbejde der.

Jeg er af natur et optimistisk menneske, men har også altid haft en tro på Gud og troen på, at vi mennesker bliver hjulpet igennem ting, som er svære.

Jeg har altid holdt af at synge, både i kor og som kirkesanger, og det var en aha-oplevelse, at være til Lotte Rømers foredrag om sang, og at det er godt for os opererede.

Har fået Cross-over-høreapparat, men vil snart gøre brug af de nye muligheder, da jeg har problemer med at forstå, hvad folk siger.

Efter at jeg er blevet ældre, har jeg fået mere tørre øjne og må bruge flere og flere øjendråber og gel – til sidst 20 gange om dagen.

Via et gå hjemmøde på Amager, hvor jeg fik kontakt til optometrist Finn Abildgård, har jeg nu i 4 år båret en vådkammerlinse. Det har forvandlet mit liv. Jeg har ikke ondt i øjet mere, og det er jo desuden beskyttet mod vejr og vind. Kan varmt anbefales.

Det var min historie i korte træk.

Tak til foreningen for fantastiske oplevelser og tak til bestyrelsen for jeres store arbejde.

A close-up photograph showing a woman with short brown hair and glasses sitting while another person, wearing a white wristband, inserts a small orange needle into her ear. The woman is looking towards the right with a calm expression. The background is dark and out of focus.

På årsmødet 2019 var vi flere som fik mulighed for at prøve Nada-behandlingen, da foreningens tidligere formand Ulla Rasmussen har taget kursus i at stikke nålene ind de helt rigtige steder.

Nada-behandling

Nada er en behandlingsform, som kan lindre eller afhjælpe en række vanskeligheder.

Behandlingen består af 5 nåle i hvert øre. Nålene sidder i øret i 45 minutter. For at opnå den fulde effekt bør brugeren sidde stille og slappe af imedens.

Behandlingen er normalt smertefri, men som regel kan der mærkes et lille let stik, som straks forsvinder.

De fleste føler sig afslappede under behandlingen og nogle falder i søvn. Effekten af akupunkturen er som regel mindst 24 timer.

De 5 zoner i øret som bruges er:

SYMPATICUS, som virker på områder som:

Stress-tilstande og virker psykisk afslappende. Styrker din sindsro og din evne til at give og modtage omsorg. Har også indflydelse på fordøjelses-systemet og dæmper abstinenser.

SHEN MEN, som virker på områder som:

Psykisk ubalance og er meget beroligende. Regulerer angst, stress og søvn mønster.

Shen Men kaldes også for "sjælens port" og kan styrke evnen til at håndtere følelser, evnen til at tænke klart og holde fokus. Har også indflydelse på abstinenser.

NYREN, som virker på områder som:

Stress og angst. Zonen giver også energi og styrker din viljestyrke og evnen til at håndtere svære situationer. Kan også dæmpe angst og abstinenser.

LUNGEN, som virker på områder som:

Håndtering af sorg og tab. Styrker evnen til at finde ro i sig selv og finde mod til at komme videre i sit liv.

LEVEREN, som virker på områder som:

Håndtering af aggression og vrede, forebygger kramper og dæmper abstinenser. Zonen indvirker også på mæderidt og søvn.

Kan dæmpe hallucinationer og vrangforestillinger.

Nada er en nærende proces for sjæl og psyke.

En af de vigtigste egenskaber ved Nada er at skabe bedre balance mellem krop og psyke.

Nada hjælper ved de tilstande og symptomer, som stress skaber uanset baggrunden herfor.

Senfølger efter et alvorligt sygdomsforløb

Af Inger Juel Christiansen, redaktør

Senfølger er oftest noget, man hører om i forbindelse med kræftbehandling. Det kan være føleforstyrrelser, hudforandringer i det bestrålede område og nervesmerter som er svære at behandle.

Men andre følger som træthed, mangel på energi, svimmelhed, balanceproblemer og stress samt bekymring for fremtiden er i hvert fald nogle af de følger, et AN-forløb også kan have. Mange af os spekulerer sikkert på, om neurinomet vil begynde at vokse igen efter operationen, om hørelsen, balancen og ansigtssmerterne bliver værre osv.

Når man som os har været igennem et AN-forløb og er kommet ud af sundhedsvæsenet, oplever man, at omgivelserne ofte forventer, at man fortsætter hverdagen, som den var, inden man blev syg. Sådan går det jo desværre ikke for os alle. Mange skal i gang med et længere genoptræningsforløb. Høreapparat skal vi måske også vænne os til samt for nogle også et helt andet arbejdsliv.

Spekulationer kan give søvnforstyrrelser, som har stor betydning for det psykiske såvel som fysiske helbred. Når man er i søvnunderskud, vil man måske sove i dagtimerne og også være mindre fysisk aktiv. Begge dele gør det svært at falde i søvn om natten og sove igennem. Desuden ved man også, at personer med søvnproblemer oftere spiser en mere kalorierig kost, som sammen med mindre fysisk aktivitet øger chancerne for overvægt. Langvarige søvnproblemer øger også risikoen for depression, hukommelses- og koncentrationsbesvær samt påvirker immunsystemet, så man lettere bliver syg.

Ting der kan hjælpe på senfølger

- » Få styr på dine søvnvaner og kvaliteten af din søvn.
- » Træn afspænding, som modvirker negative effekter af stress og gør det lettere at sove.
- » Spis en sund og varieret kost og hold en normal kropsvægt.
- » Sørg for at være fysisk aktiv hver dag. Det hjælper dig både til en bedre søvn, kropsvægten bliver, hvor den skal være og modvirker depression.
- » Spekulerer du meget over din sygdom, så kan mindfulness-baserede terapier hjælpe.

Kilde: "Tag dine senfølger alvorligt" af Professor Bobby Zachariae, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Artiklen kan findes på nettet.

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.

Stråler eller ej?

Af Elisabeth, Jylland

En dag i marts måned 2006 vågnede jeg op og havde det lidt underligt, men jeg kunne ikke finde ud af, hvad der specifikt var i vejen. Jeg tog på arbejde på min skole som sædvanligt, og det eneste, jeg registrerede anderledes den dag, var, at mine elever var ualmindeligt støjende og irriterende. Næste morgen vækkede manden mig, fordi jeg slet ikke reagerede på mit vækkeur. Da jeg løftede hovedet, så mit venstre øre kom fri af puden, var lyden fra uret meget tydelig, og det gik op for mig, at der var sket et eller andet med hørelsen på mit højre øre.

Jeg fik en tid hos ørelægen, og han målte, at der var sket en voldsom reduktion af hørelsen på mit højre øre. Jeg kunne kun registrere de dybeste bastoner. I skolen havde jeg i mellemtiden opdaget, at det var helt umuligt for mig at registrere, hvor mine elever sad, når de spurgte om et eller andet. Jeg kiggede hele tiden til venstre, når noget blev sagt, også selv om eleven sad helt over til højre i klassen. Det var ret skræmmende og trættende hele tiden at skulle bruge så mange kræfter på at lokalisere, hvor lyden kom fra. Hver gang nogen sagde noget, måtte jeg bruge min viden om, hvem der lød sådan, og hvor vedkommende sad for at kunne finde ud af, hvem der sagde noget, og hvor jeg skulle rette min opmærksomhed hen.

Ørelægen sendte mig til MR scanning. Der var ca. ½ års ventetid på scanning i Vejle på det tidspunkt, så det var heldigt, at Haderslev Sygehus kunne finde en tid til mig efter nogle uger. Min svigerinde, der er praktiserende læge, havde fortalt mig, at symptomerne godt kunne tyde på et acusticus-neurinom, men at det var usandsynligt, da det er en meget sjælden sygdom.

Jeg blev indkaldt til høreklubben i Vejle, hvor jeg fik at vide at scaningsbillederne viste, at jeg havde et lille acusticusneurinom lokaliseret i kraniekanalen. Det er usædvanligt, at man bliver så pludseligt døv, men det ses ind imellem ved denne diagnose. Min balancenerve i højre side var også påvirket, men reduktionen i den funktion var måske sket så langsomt,



at andre dele af "ligevægtssystemet" i kroppen havde nået at kompensere, uden jeg havde opdaget det. Jeg havde ikke på noget tidspunkt følt mig svimmel i en sådan grad, at jeg havde registreret det. Det eneste forvarsel havde været et en svag tinnitus og et ukarakteristisk høretab i diskanten på højre øre, som jeg havde fået målt hos ørelægen nogle måneder før.

Jeg var selvfølgelig rystet ved tanken om, at noget voksede inde i kraniet på mig. Lægen forsøgte at berolige mig med, at der ikke var grund til den store bekymring, da knuden var godartet og voksede meget langsomt. Foreløbigt ville man bare scanne mig en gang imellem. Jeg fik også at vide, at der ikke var nogen som helst grund til at tænke på høreapparat, da min hørerest var ubrugelig, og det venstre øre jo fungerede meget fint. Jeg skulle bare vænne mig til at have ensidig hørelse og tinnitus!

Heldigvis var jeg på det tidspunkt blevet medlem af Dansk Acusticusneurinom Forening og kom til årsmøde. Her kunne jeg konstatere, at alle andre med samme diagnose havde fået tilbudt diverse høreapparater, som

var forskellige alt efter, hvad deres høreproblem var. Til næste konsultation i Vejle forlangte jeg at få lov til at prøve et apparat, og jeg fik så et helt almindeligt et. Virkningen var fantastisk! Ikke sådan at forstå at jeg blev hørende på højre side, men det var som om jeg fik rummet tilbage. Indtil jeg fik høreapparat, var det som om højre side af mit hoved var fyldt med vat, og højre side af lokalet var kun noget jeg kunne se – ikke høre. Det er anstrengende for en skolelærer. Og oven i disse fordele, blev min tinnitus meget mindre udtalt, da jeg fik høreapparat.

Jeg gik til halvårslige kontroller fra 2006 til 2009, og hver gang var knuden blevet en lille smule større. Der er jo altid måleusikkerhed, men overordnet gik det kun en vej. Gennem foreningen havde jeg hørt meget om de forskellige behandlingsmetoder, der findes for sygdommen. Jeg havde også selv læst en masse på nettet bl.a. på amerikanske hjemmesider, og det gik op for mig, at der var meget forskellige holdninger til, hvad der er den optimale behandling. I Danmark har vi stolte traditioner for at indsamle sundhedsdata om hele befolkningen. Derfor findes der bl.a. en landsdæk-



Maske

Bestråling



kende database med meget præcise data opsamlet over mange år om alle danske AN-patienter. Ca. 1/3 af de diagnosticerede opereres, og de sidste 2/3 af patienterne scanner man med passende mellemrum og følger dermed knudens udvikling. Kun ca. 1/3 af disse knuderne vokser efterfølgende. Denne viden har gjort danske læger førende indenfor at udbrede "vent og se" konceptet indenfor AN behandlingen. Tallene viser, at det ofte giver mening bare at "vente og scanne" i håb om, at væksten stopper af sig selv.

I begyndelsen af 2009 var der en kollega, der fortalte mig om en af hendes fars arbejdskammerater, som også var AN-patient. Hans knude var blevet så stor, at den skulle fjernes, men i stedet for operation havde han forlangt at få knuden strålebehandlet. Han havde haft et meget ukompliceret behandlingsforløb med få bivirkninger. Vedkommende var på det tidspunkt medlem af foreningens bestyrelse, og jeg snakkede med ham på et årsmøde. Det vakte min interesse for strålebehandling. Jeg undrede mig over, at den metode stort set ikke blev brugt i Danmark, når den er almindelig i udlandet.

Næste gang jeg kom til kontrol i Vejle, spurgte jeg ind til mulighederne for at få strålebehandlet min knude, så den ville holde op med at vokse. Lægen frarådede mig det på det kraftigste, men indstillede mig alligevel til en konsultation hos Marianne Juhler på Rigshospitalet. Hende snakkede jeg med i et kvarter, hvorefter hun skulle studere mine scanningsbilleder fra Vejle, før hun kunne sige noget om, hvorvidt det var hensigtsmæssigt at strålebehandle min knude. Hun endte med at sige ja, og jeg startede på stereotaktisk strålebehandling den 25. august 2009. Det var 25 behandlinger på hverdage i 5 uger. Hver behandling tog omkring 20 minutter. Der var ingen bivirkninger, og det var som at holde en meget lang ferie i hovedstaden. Mit største problem var det psykiske pres, jeg var under, fordi jeg fik foretaget en behandling, som flere læger (også en på Rigshospitalet) mente var meget uklog.

De argumenterede med

- » at knuden måske ville stoppe med at vokse af sig selv, og at man i så fald ikke behøvede at gøre noget som helst,
- » at der kunne komme arvæv, som ville besværliggøre en eventuel senere operation, hvis strålebehandlingen mislykkedes. Jeg har senere (2019) hørt Rigshospitalets kirurger forklare, at det ikke er deres erfaring,
- » at der var risiko for at udvikle mundtørhed,
- » at stråling altid var en risiko

Selv gjorde jeg det, fordi

- » jeg mente at en lille knude i kraniekanalen var mere sikker at bestråle end en stor knude, der var vokset helt ind mod hjernen,
- » min hørelse alligevel var så dårlig, at bestråling af hørenerven ikke kunne ødelægge mere,
- » det ville give mig ro i sjælen at vide, at knuden ikke voksede mere,
- » jeg forestillede mig, at der ville være meget få bivirkninger.

Jeg var fuldt bevidst om, at der er en risiko – om end meget lille – for at knuden kan blive ondartet af bestråling, men der er jo også en risiko for



komplikationer ved "vent og se" konceptet. For mig opvejede de 2 typer risiko hinanden. Jeg har fornyeligt (2019) hørt eksperterne sige, at højst sandsynligt er risikoen for at udvikle cancer efter stereotaktisk strålebehandling ikke større end risikoen er for resten af befolkningen.

Jeg var færdig med behandlingen en fredag og startede på arbejde i skolen den følgende mandag. Min meget lille hørerest var blevet endnu ringere. Efter 9 måneder blev jeg kontrolscannet. Knuden var en anelse større, men det blev forklaret med hævelse på grund af bestrålingen. Scanningen efter 1 år viste en knude, der var skrumpet, og den størrelse har den holdt siden. Jeg bliver kontrolscannet med 2½ års mellemrum nu, og det skal jeg fortsætte med resten af livet, da knuden er "død" men jo ikke er fjernet.

Jeg har på intet tidspunkt fortrudt, at jeg fik stråler. Det har betydet ro i sjælen for mig at vide, at knuden er pacificeret og højst sandsynligt ikke kræver yderligere behandling. Min hørerest er efterhånden nærmest ikke eksisterende, så jeg har fået crossapparater, som jeg er meget glad for. Jeg

kan dog ikke udelukke, at jeg ville have haft det samme heldige forløb, hvis jeg ikke havde ladet mig strålebehandle!

Et er dog sikkert. Det har været af uvurderlig betydning for mig, at have adgang til al den relevante viden, som jeg har kunne hente i Dansk Acusticusneurinom Forening!

Til orientering

Incidensen af sporadiske Vestibularis Schwannomer er stigende. I Danmark diagnosticeres nu ca. 200 nye tilfælde årligt, hvoraf ca. 1/3 opereres og nogle få modtager strålebehandling. De resterende 2/3 observeres for vækst ved halvårlige eller årlige MR-skanninger. Hos 30-40% af patienterne findes efterfølgende tumurvækst.

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



Opslagstavlen



Hjemmesiden



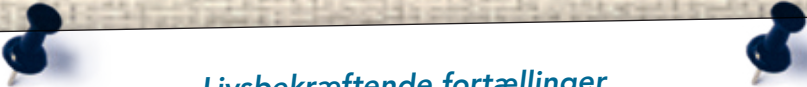
Der er for nylig lagt et link ind til en video på vores hjemmeside. Se under seneste nyt, hvor jeg fortæller, at jeg har været i kontakt med den amerikanske ergoterapeut Jackie

Diels, som har specialiseret sig i behandling af facialis parese. Hun er ekspert i behandling af **synkinesier**, som mange af vore medlemmer oplever, når der begynder at komme funktion i ansigtsnerven efter en lammelse. Jackie Diels har givet tilladelse til, at vi henviser til hendes video, som er lavet i samarbejde med Facial Paralysis & Bell's Palsy Foundation. Den hedder Neuromuscular retraining for Facial Paralysis & Synkinesis.

Jeg synes, det er en virkelig god video. Det kræver dog, at man er fortrolig med engelsk/amerikansk. Hun har virkelig gode eksempler, som hun viser før og efter behandling, og hendes forklaringer er helt nede på jorden. Jackie Diels har været foredragsholder ved den nyligt afholdte Internationale konference om Acusticusneurinomer og andre tumorer i den cerebellopontine vinkel.

Birte Lambert





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.

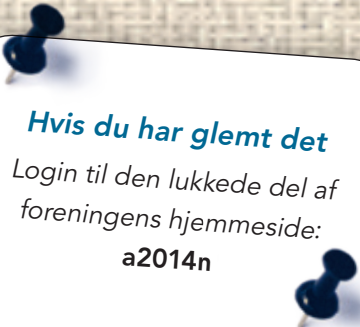
Vær opmærksom på, at artikler der kommer med i bladet vil være offentligt tilgængelige via f.eks. Det kongelige Bibliotek, som får eksemplarer af alle tryksager.



Digitalt medlemsblad

Nogle af vores medlemmer har valgt at få medlemsbladet digitalt, som en pdf-fil, og det er vi glade for. Det sparer os for porto og til dels en lavere pris til trykning af bladet. Så overvej lige, om ikke også du kunne bruge bladet digitalt og spare foreningen for lidt udgifter.

Send en mail til kasserer@acusticusneurinom.dk



Hvis du har glemt det

Login til den lukkede del af foreningens hjemmeside:

a2014n



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.

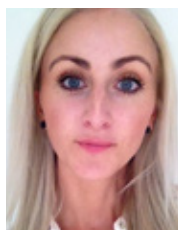


Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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

Distribuerings 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

Kim Gundelach
Tlf. 20 41 29 03
kim.gundelach@mail.tele.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:

gruppen er nu underlagt for-
eningen. Berit Brolund
byder nye
medlemmer
velkommen.



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

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

vibeke@kisbye.net



Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lisbeth H. S. Christensen
Irisvej 14
8930 Randers NØ
Tlf. 26 24 23 23

lisbethsvensen@hotmail.dk



Sekretær

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



Suppleant

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

lenepaaboel@hotmail.com



Bestyrelsesmedlem

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

jpe012@gmail.com



Suppleant

Kim Gundelach
Norde Strandvej 281 B
3140 Ålsgårde
Tlf. 20 41 29 03

kim.gundelach@mail.tele.dk