

medlemsnyt

Nr. 2 | 2020 | 26. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Esbjergparken 81, 9220 Aalborg Ø

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Simon B. Leonhard
(ansvarshavende redaktør)
Adrian Antonipillai
Elisabeth Dannesboe
Per Andersen
Berit Brolund (korrektur)

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail:
bladet@acusticusneurinom.dk
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der udsendes
i december 2020
skal være fremsendt senest den
15. november 2020

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon B. Leonhard:
Klippestruktur, Nordkap

Layout

FORMajour ApS
www.formajour.dk

Trykantal
300 stk

Tryk

Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

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: Nye tider	3
Gå-hjem-møder i efteråret 2020	5
Livskvalitet, af Simon B. Leonhard.	8
Ansigts operation og nu med smil, af Lisbeth Holmkvist.	14
Foreningens enestående program ved årsmødet, af Henrik Nyborg	18
Information fra Rigshospitalet - hjemtransport og nye afdelingsnavne, af Kirsten Læssøe og Mette Just.	20
Hjemmesiden	21
Faste indlæg:	
Hvis du flytter.	21
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	22
Næste Medlemsnyt	22
Netværksgrupper og Kontaktpersoner.	24
Bestyrelsen.	25
Donationer	26

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Nye tider

Af Simon B. Leonhard, formand

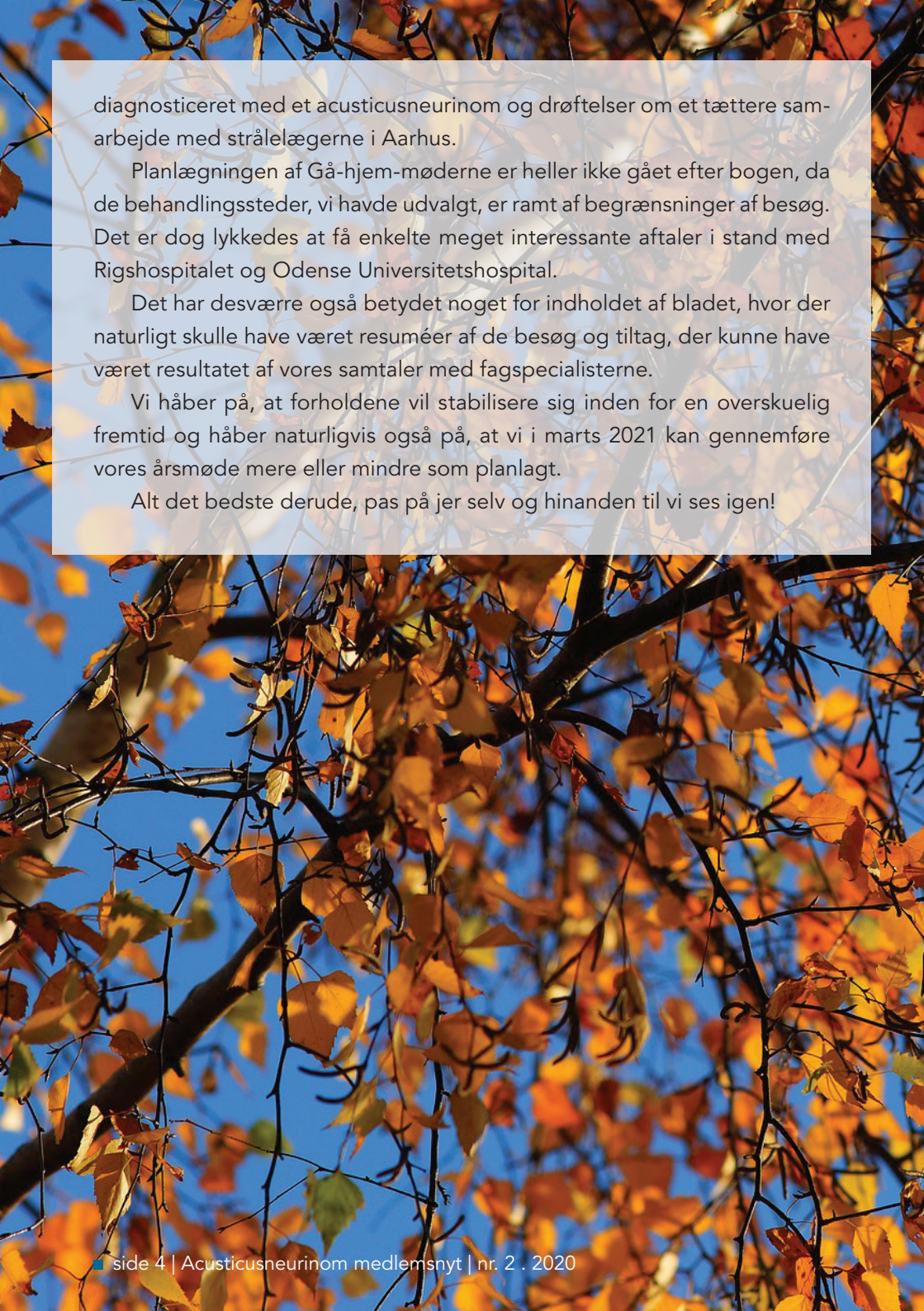


Strukturen i vores hverdag er forandret, og Corona-pandamien har påvirket os på alle måder. Begrænsninger i vores udfoldelsesmuligheder berører os alle, hvilket også kan have en vis indflydelse på vores livskvalitet med restriktioner i omgang med andre og risikoen for smitte. Denne situation har også påvirket aktivitetsniveauet i bestyrelsens arbejde det seneste halve år. Vores arbejdsplan er blevet slået i stykker, men vi håber trods alt, at I er lige så fortrøstningsfulde for fremtiden som vi. Vi håber også, at I har haft energien til at holde jer i gang trods de gener, der følger af at have en diagnose. Det er vigtigt at holde fast i de funktioner samt finde de redskaber, der giver livet mening. Der er heldigvis ingen indikationer på, at COVID-19, alt andet lige, skulle ramme vores gruppe mere end andre. Vi er dog naturligvis meget interesseret i at høre, hvis nogle af jer – hvilket jeg ikke håber – skulle have haft virusset, og på hvilken måde det eventuelt har påvirket jeres hverdag specielt med henblik på forværringer af de følgevirkninger, som kan opstå i forbindelse med et acusticusneurinom (vestibulært schwannom).

Vi skal nok vænne os til at bruge betegnelsen vestibulært schwannom, vestibularis schwannom eller den latinske betegnelse vestibularis schwannoma. Vi har i bladet, på hjemmesiden og Facebook valgt at fastholde betegnelsen acusticusneurinom lidt endnu, selv om man i Danmark oftest ser akustikusneurinom – Forvirret ja. Vi fører en dialog med de førende læger om hvilken betegnelse, vi bør benytte fremover.

Vi havde lagt et program med besøg på Karolinska Universitetshospital i Stockholm, som blev aflyst i april. Vi håber at kunne gennemføre besøget senere i år.

Ligeledes er de besøg, vi havde planlagt på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital i foråret, blevet aflyst. På programmet var bl.a. muligheden for gennemførelse af en ny undersøgelse af livskvaliteten hos patienter



diagnosticeret med et acusticusneurinom og drøftelser om et tættere samarbejde med strålelægerne i Aarhus.

Planlægningen af Gå-hjem-møderne er heller ikke gået efter bogen, da de behandlingssteder, vi havde udvalgt, er ramt af begrænsninger af besøg. Det er dog lykkedes at få enkelte meget interessante aftaler i stand med Rigshospitalet og Odense Universitetshospital.

Det har desværre også betydet noget for indholdet af bladet, hvor der naturligt skulle have været resuméer af de besøg og tiltag, der kunne have været resultatet af vores samtaler med fagspecialisterne.

Vi håber på, at forholdene vil stabilisere sig inden for en overskuelig fremtid og håber naturligvis også på, at vi i marts 2021 kan gennemføre vores årsmøde mere eller mindre som planlagt.

Alt det bedste derude, pas på jer selv og hinanden til vi ses igen!

Gå-hjem-møder i efteråret 2020

Som nævnt har det været svært at planlægge noget som helst, og for vores vedkommende har det også været svært at have en plan B, da ingen ved, hvor lang tid vi generelt vil være pålagt begrænsninger. Det er derfor glædeligt, at vi har fået arrangeret enkelte møder.

Vi har i år valgt at fokusere på, hvordan kontrolscanninger af personer i "Vent og Se" organiseres på de regionale hospitaler samt at få lejlighed til at besøge Øre-næse-halskirurgiske kliniks nye afdeling på Rigshospitalet.

På grund af begrænsninger på deltagerantallet er møderne primært for foreningens medlemmer, men i det omfang, der er plads, er pårørende og medlemmer af foreningens Facebook-gruppe også velkomne.

Mød lægerne på Øre-næse-halskirurgisk klinik - Rigshospitalet

Der er opstillet et meget spændende program med indlæg fra lægerne og koordinationssygeplejerske Kirsten Læssøe:

1. Hørebevarende kirurgi med anvendelse af monitorering af hørelsen under operationen, v. Per Caye-Thomasen
2. 40 år - opfølgning af observerede patienter, v. Martin Reznitsky
3. Forudsigelse af tumorstørrelse i forbindelse med diagnostisk scanning - opdatering, v. Hjalte Sass
4. Patientens forløb i ØNH-afdelingen, v. Kirsten Læssøe

Mødet finder sted **tirsdag den 27. oktober 2020, kl. 17-19** på Rigshospitalets nye Nordfløj på Inge Lehmanns vej, opgang 7, 2100 København. Ret til ændringer forbeholdes.

■ Gå-hjem-møder i efteråret 2020

Der vil være god tid til at stille spørgsmål til indlægsholderne, og vi serverer sandwich og drikkevarer.

Af hensyn til at kunne overholde COVID-19 forskrifterne fra Sundhedsstyrelsen er antallet af deltagere desværre begrænset til 15. **Det er derfor vigtigt at tilmelde sig hurtigt og senest mandag den 19. oktober.**

Tilmelding sker ved mail til Vibeke Kisbye medl@acusticusneurinom.dk, dansk@acusticusneurinom.dk eller på foreningens telefon +45 4649 6718.



Mødet på Dansk Center for Partikelterapi – Aarhus Universitetshospital – udskudt på grund af COVID-19

(Vil blive annonceret på hjemmesiden, hvis der åbnes op inden næste blad, der udkommer i december).

Nærmere program følger, men ledende overlæge Morten Høyer vil fortælle om centret og om muligheder for vores patientgruppe. Derudover vil vi høre om Aarhus Universitetshospitals erfaringer med kontrolscanninger.

Hør om opfølgning på kontrolscanninger – Aalborg Universitetshospital - udskudt

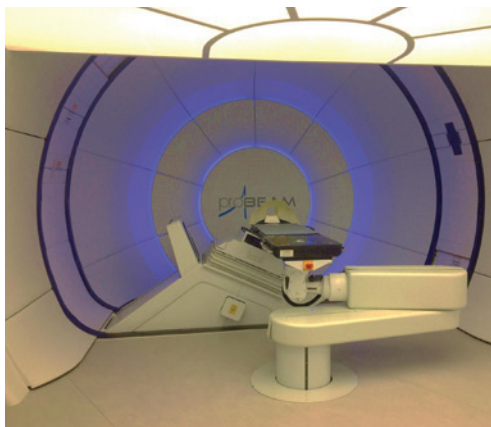
(Vil blive annonceret på hjemmesiden)

Nærmere program følger. Speciale- & Uddannelsesansvarlig overlæge Dan Dupont Hougaard, der er klinisk lektor og ansvarlig for forløb omkring vestibularis schwannomer i region Nord, har senest holdt et indlæg på Gå-hjem-mødet i Aalborg i efteråret 2019, hvorfor mødet udskydes til foråret 2021.

Besøg på Øre-næse-halskirurgisk klinik – Odense Universitetshospital

For første gang besøger vi Øre-næse-halskirurgisk klinik på Odense Universitetshospital, hvor overlæge Rikke Schnack-Petersen, der er daglig leder på Høreklubben og vores kontaktperson, vil fortælle om afdelingen og orientere om erfaringer med kontrolscanninger.

Odense Universitetshospital har indført en ny procedure for de patienter, der følges med scanninger. De bliver nu kontaktet telefonisk med henblik på bestilling af scanning og efterfølgende svar.



Mødet finder sted **tirsdag den 20. oktober 2020, kl. 17-19** på Øre-Næse-Hals/Høreklubben Afdeling F, Odense Universitetshospital, Kløvervænget 19, Indgang 85, 3. sal, 5000 Odense C. Ret til ændringer forbeholdes.

Der vil være god tid til at stille spørgsmål til indlægsholderne, og vi serverer sandwich og drikkevarer.

Af hensyn til at kunne overholde COVID-19 forskrifterne fra Sundhedsstyrelsen er antallet af deltagere desværre begrænset til 15. **Det er derfor vigtigt at tilmelde sig hurtigt og senest mandag den 12. oktober.**

Tilmelding sker ved mail til Adrian Antonipillai medl@acusticusneurinom.dk, dansk@acusticusneurinom.dk eller på foreningens telefon +45 4649 6718.

Livskvalitet

Af Simon B. Leonhard

Det er velkendt af alle, der er ramt af lidelsen af et *acusticusneurinom* (*vestibulært schwannom*), at der kan være op til flere følgegener, dels som følge af selve knuden og dels som følge af den efterfølgende behandling – stråling eller operation.

Alt efter graden af påvirkning kan følgegenerne påvirke ens dagligdag og dermed livskvalitet. Dette er bl.a. beskrevet i flere videnskabelige artikler. Analysen af valg af behandlingsmetode mod en mere konservativ opfølgning af personer diagnosticeret med et *acusticusneurinom* med henblik på at hindre eller udskyde alvorlige bivirkninger som følge af operation lå til grund for dannelsen af vores forening. Denne analyse fra 1997 blev udført af en af stifterne af foreningen Ann Gamst. Publikationen, der var foreningens første, har titlen "Livskvalitet for enhver pris" (Gamst, 1997) og kan findes på vores hjemmeside.

En artikel, der lå forud for Ann Gamsts publikation, viste, at ensidigt høretab og problemer med balancen - ikke overraskende for os i dag - var de to hyppigste følgevirkninger af lidelsen, forud for diagnosticering, Tabel 1 (Wiegand & Fickel, 1989). Det er værd at bemærke, at personerne i gennemsnit havde mere end tre af de nævnte syv symptomer.

Også nyere undersøgelser viser, at især svimmelhed og balanceproblemer har den største indflydelse på livskvaliteten hos personer diagnosticeret med vestibulært schwannom (Carlson, et al., 2015).

Tabel 1. Ældre undersøgelse af symptomer hos 541 personer med konstateret acusticusneurinom (vestibulært schwannom) forud for behandling, efter (Wiegand & Fickel, 1989).

Symptomer før diagnose	%
Ensidigt høretab	86%
Balanceproblemer	61%
Tinnitus	57%
Hovedpine	36%
Følelsesforstyrrelser i ansigtet	29%

Resultaterne fra undersøgelsen i 1989 skal naturligvis ses i sammenhæng med, at det var før anvendelsen af MR-scanninger blev almindelige i forbindelse med diagnosticering. Derved indgår der ikke i materialet så stor en andel af personer med små knuder, som tilfældet med statistikkerne i dag. Dette er af betydning ved tolkning af resultaterne fra de ældre undersøgelser, da små knuder ikke medfører så mange symptomer og følgevirkninger som store knuder.

Tidligere hvor behandlingsmuligheden mere eller mindre kun bestod i en fjernelse af knuderne ved operation samt med metoder, der var langt mindre skånsomme end i dag, var en af de hyppigste følgevirkninger, der betød mest for livskvaliteten, hel eller delvis ansigtslammelse. Ud over naturligvis høretabet på den opererede side var også problemer med bl.a. tørre øjne en vigtig årsag til, at man følte en forringelse af den helbredsrelaterede livskvalitet, Tabel 2.

■ Livskvalitet

Tabel 2. Ældre undersøgelse af 541 personers livskvalitet efter operation for acusticusneurinom, efter (Wiegand & Fickel, 1989).

Påvirkning af livskvalitet	%
Ændring af udseende - forringelse af ansigtsfunktion	30%
Høretab	19%
Tab af funktionsevne - socialt- arbejdsmæssigt	16%
Øjenproblemer	15%
Ændring i selvopfattelse	14%
Balanceproblemer	10%
Træthed	10%

Nyere undersøgelser understreger også, at personer diagnosticeret med acusticusneurinom (vestibulært schwannom) med ansigtslammelse til følge, generelt oplever en ringere grad af helbredsrelateret livskvalitet end personer uden ansigtslammelse (Blom, et al., 2020), Tabel 3.

Alle funktioner eller parametre, nævnt i Tabel 3, kan generelt påvirke personer opereret for acusticusneurinom (vestibulært schwannom) i negativ retning sammenlignet med den gennemsnitlige befolkning (Cheng, et al., 2009). Det er dog vist i undersøgelsen udført på 98 personer i Australien, at der kun er statistisk signifikant forskel i forhold til det sædvanlige fysiske rollemønstre,

selv om der også er en forholdsvis stor påvirkning i forhold til begrænsninger i den sociale funktion (Cheng, et al., 2009). Derimod viste undersøgelsen, at personer behandlet for et vestibulært schwannom generelt synes at være mindre smertepåvirket end befolkningen i almindelighed.

De tidlige danske undersøgelser over livskvaliteten hos personer opereret for et acusticusneurinom viste også nogle af de samme påvirkninger af livskvaliteten (Parving, et al., 1992; Jørgensen & Pedersen, 1994), selv om man her skal vurdere resultaterne i forhold til meget svære bivirkninger. Den gang blev de fleste diagnosticerede tilfælde opereret med ofte alvorlige komplikationer og varige bivirkninger i form af ansigtslammelser og tab af hørelse.



Livskvalitet, Foto af Simon B. Leonhard

Tabel 3. Vurdering af livskvalitet på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse efter en international model SF-36. Skalaen går fra 0-100 med 100 som højeste score. Efter (Blom, et al., 2020). Forklaringer til tabel: (1) begrænsninger i fysisk aktivitet som følge af helbreds-mæssige årsager (2) begrænsninger i sociale aktiviteter som følge af fysiske eller følelses-mæssige problemer (3) begrænsninger i sædvanlige hverdagsaktiviteter (roller) som følge af fysiske helbreds-årsager (4) begrænsninger i sædvanlige hverdagsaktiviteter (roller) som følge af følelses-mæssige årsager (5) Mental velvære – ubehag, angst mv. (6) Træthed og "fatigue".

Helbredsrelateret livskvalitet	Middel score (SF-36), for 47 personer	
	Ingen ansigtslammelse	Ansigts- lammelse
Fysisk funktion (1)	81,30	78,96
Social funktion (2)	71,20	60,94
Sædvanligt fysisk rollemønster (3)	70,11	42,71
Sædvanligt følelses-mæssigt rollemønster (4)	85,79	72,53
Mental sundhed (5)	76,96	73,75
Livskraft og energi (6)	55,71	51,65
Smerter	85,76	78,96
Generel sundhedstilstand	75,83	76,83
Total score	75,21	66,92

Som det er vist i undersøgelserne om livskvalitet, påvirker ansigtslammelse og øjenproblemer selvtilliden i negativ retning og påvirker ens attraktivitet, spontanitet og udadvendthed. Det kan påvirke følelsen af ens helhed og kan skabe en halvhedsfølelse og en ændring af ens hidtidige selv-identitet. Det billede, som man havde af sig selv som person og ens kropslige integritet, er blevet angrebet eller truet. Alle lever i en unik balance, som er opbygget igennem livet med håb og forventninger. Men også med de begrænsninger, som er resultatet af fysiologiske, psykologiske og fysiske årsager. Betydelige følgevirkninger efter operation fremtvinger en konfrontation og angreb på ens integritet og selvopfattelse. Et nyt selv billede, dannelse af nye balancer og en ny definition af, hvad sundhed er, må genskabes for, at man igen kan blive hel (frit efter Gamst, 1997).

Det er derfor glædeligt, at der i dag også findes midler til at opnå en forbedret livskvalitet. Formidling af disse muligheder er et af foreningens kerneområder.

Litteratur

Blom, S., Aarts, H., Wever, C. & Kunst, H. S. G., 2020. Quality of life, social funktion, emotion, and facial paresis in Dutch vestibular schwannoma patients. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, Issue 5, pp. 477-484.

Carlson, M. et al., 2015. Risk factors and analysis of long-term headache in sporadic vestibular schwannoma: a multicenter cross-sectional study. *J. Neurosurg*, Issue 123, pp. 1276-1286.

Cheng, S., Naidoo, Y. & da Cruz, M. D. M., 2009. Quality of Life in Postoperative Vestibular Schwannoma Patients. *The Laryngoscope. The American Laryngological, Rhinological and Otological Society*, Issue 119, pp. 2252-2257.

Gamst, A., 1997. Operation for enhver pris? En Livskvalitetsundersøgelse, s.l.: Dansk Acusticusneurinomforening.

Jørgensen, B. & Pedersen, C., 1994. Acoustic neuroma. Follow-up of 78 patients. *Clinical Otolaryngology*, pp. 478-484.

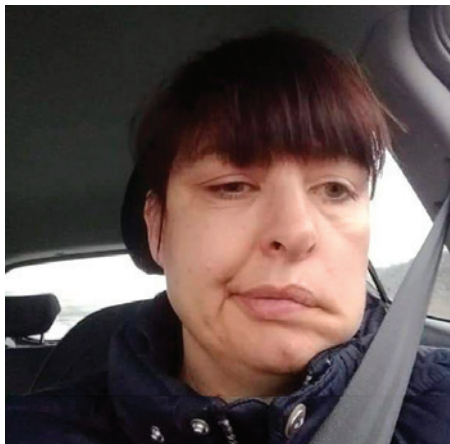
Parving, A., Tos, M., Thomsen, J. M. H. & Buchwald, C., 1992. Some Aspects of Life Quality After Surgery for Acoustic Neuroma. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 118(10), pp. 1061-1064.

Wiegand, D. & Fickel, V., 1989. Acoustic Neuroma - the Patient's Perspective: Subjective Assessment of Symptoms, diagnosis, Therapy, and Outcome in 541 Patients. *Laryngoscope*, Issue 99, pp. 179-187.

Ansigts operation og nu med smil

Af Lisbeth Holmkvist

Det startede den 10. marts 2019, hvor jeg var til AN-årsmøde på Mus-holm. Læge Kåre Fuglholm kom og holdt et oplæg, hvor han fortalte om en ny operation for ansigts lam-melse/skævhed. En ny metode, hvor de opererer i den dårlige side og flytter noget af tykkemusklen 4 cm ned. Operationen kaldes også tem-poral myoplastik. Denne operation vil gøre, at jeg vil få et mere lige smil, fuge ved munden og kind og bedre funktion, når jeg tygger i den dårlige side. Maden ville ikke samle sig på samme måde som før i kinden.



Jeg var meget begejstret. Efter at have talt med Kåre, hvor han helt klart anbefalede mig at få tid ved kirurgen Mette Wolthers, besluttede jeg mig for operation. Dagen efter årsmødet ringede jeg til min egen læge og fik en henvisning til Mette. Efter ca. to en halv uge fik jeg brev fra Riget. Jeg havde fået en tid hos Mette til en samtale om en mulig ansigtsoperation. Hvor blev jeg glad. Den 4. april kom, og min mor og jeg tog bussen til Riget. Jeg blev hentet i venteværelset af en venlig sygeplejerske, der fulgte mig ned til Mette. Mette tog imod mig med et smil. Hun tog sig tid til at fortælle om alle de

muligheder, der var af operationer til mig, som ville kunne give mig et mere symmetrisk smil. Jeg var meget hook på den operation, Kåre havde fortalt om på årsmødet. Mette var heller ikke på nogen måde bekymret eller nervøs for at skulle fortage denne operation på mig. Som hun sagde, troede hun den ville gavne mig. Hun fortalte mig selvfølgelig, at beslutningen var helt min egen, men der var ingen tvivl fra Mettes side. Hun var klar til at operere mig, og jeg følte mig tryk.

Så den dag jeg tog hjem fra Riget, var med et JA. Ja til at blive opereret og få mit smil igen. Der var en lang ventetid på ni måneder. Helt præcist den 24. januar 2020 var dagen, hvor jeg skulle opereres. Jeg var meget spændt og lidt nervøs, men ikke bange. Torsdag den 23. januar var jeg på Riget, blev indskrevet og skulle igennem forskellige samtaler. Det gik forholdsvis hurtigt, og resten af dagen blev brugt ude i København med min mor.



Operationsdagen fredag den 24. januar kl. 7.30

Portøren kom ind og hentede mig, og jeg blev kørt til operationsgangen. Mette modtog mig og hørte, hvordan jeg havde det. Kl. 8.30 blev jeg lagt i narkose, og kl. ca. 16 vågnede jeg op på opvågning. Operationen var gået rigtig godt, og jeg kunne allerede se en forskel.

De følgende dage gik stille og roligt. Jeg døjede med kvalme, men fik piller mod den, var noget øm og hævede op, men efter fem dage blev jeg udskrevet. Jeg var sygemeldt syv uger og startede derefter lige så stille op på arbejdet. Jeg trænede min mund med bideblokke og fik øvelser af min FYS, som jeg stadig bruger. I starten var det flydende eller blødt mad, da jeg næsten ikke kunne åbne munden. Den 2. juli var jeg til kontrol hos Mette. Hun var glad for at se mig og kunne godt se den store forandring. Hun var glad på mine

vegne, og jeg takkede hende mange gange. Jeg skal til kontrol om et år den 1. juli 2021 for at se, om det er blevet endnu bedre.



Hvad har operationen betydet for mig

Jeg får ikke et stort tandsmil, men jeg har fået et smil, der er meget tæt på det, jeg havde før. Jeg er taknemlig og så glad for, at jeg tog imod operationen.

Det har forandret mit liv, jeg har en ubeskrivelig lykke, som jeg ikke kan forklare. Tænk efter 10 år har jeg fået mit smil og ansigtsudtryk tilbage.

Operationen har betydet så meget for min livskvalitet. Jeg vågner op hver dag og er lykkelig for mit smil. Jeg kan smile til mine medmennesker, og mit selvværd er blevet endnu bedre. Selv om ens udseende ikke er alt, så betyder det alligevel noget. Folk kigger ikke længere på min skævhed i ansigtet - men på mig.

Jeg har kun fået positive tilbagemeldinger fra mine omgivelser. I starten var mine piger lidt tilbageholdende, da jeg var hævet og lidt gul og blå, og de elskede mit skæve smil. Men her 6 måneder efter er de glade på mine vegne. Mine kollegaer kan se, hvor meget glæde der er i mine øjne og i mit smil.

Min mor har været med under hele forløbet og har fulgt, hvordan min glæde er vokset for hver dag.

At jeg sprang ud i det, er det bedste jeg har gjort.



Redaktionen: Artiklen om selve ansigtsoperationen af Lisbeth ved Mette Wolthers kan læses i seneste nummer af Medlemsnyt nr. 1. 2020.



Rigshospitalet med nordfløj, Foto af Kåre Fugleholm Buch

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.

Foreningens enestående program ved årsmødet

Af Henrik Nyborg

Ved AN-årsmødet i Hornstrup i marts 2020 oplevede vi mange oplysende og inspirerende indlæg. Jeg vil gerne kommentere et indlæg af Rasmus Hagenau, optometrist ved Kontaktlinseinstituttet i Århus. Emnet var: "Øjenproblemer efter acusticusneurinom operation - Hvordan kan optikeren hjælpe?" Rasmus Hagenaus foredrag er også detaljeret refereret i medlemsblad nr. 1/2020.

Emnet er jo uudtømmeligt, da vi alle i mere eller mindre grad kæmper med de store udfordringer: øjne, hørelse, balance, tinnitus og vores udseende.

Jeg var personligt meget betaget af beskrivelsen af sclerallinser og overvejede egentlig at tage denne mulighed op og komme i gang med at afskaffe sådan een - det måtte afprøves. Jeg kan nemlig periodevis opleve et ekstremt tørt højre øje, som kan blive så tørt om natten, at det slet ikke vil lukke - det skal smøres først. Så jeg var i gang med at se på øjenklap til natten, og så kunne sclerallinsen være et dagsprojekt.

Men så skete der pludseligt noget helt andet. Rasmus Hagenau bemærkede nemlig også, at Omega 3 fedtsyrer har en voldsom positiv påvirkning på vores tårer og deres kvalitet. Det er refereret i medlemsbladet side 13 som: "Det kan også være en god ide at tage Omega 3"

Jeg begyndte at indtage Fiskeoliekapsler fra Matas i det anbefalede volumen - 3 kapsler dagligt. Det måtte bare afprøve, og 2-3 uger efter ændrede mit øjenliv sig. Det var, som om det hjalp gevaldigt. Siden har jeg haft stor opmærksomhed på mit øjes trivsel, og nu er der gået godt et halvt år mine tørhedsproblemer er simpelthen udeblevet lige siden!!

Så kære læser, har du problemer med tørre øjne, kan jeg kun anbefale dig at afprøve Omega 3 - hvis du altså også synes, at det lige bør afprøves, og så se om det hjælper.

Hvornår
tænker vi
normalt på
tårer?



Øje - tårer, af Rasmus Hagenau

Se en lille video

*Demonstration af hvordan man tager sin
sceral linse ud og sætter den ind i øjet.*

[https://mail.google.com/mail/
u/0/#inbox?projector=1](https://mail.google.com/mail/u/0/#inbox?projector=1)

Information fra Rigshospitalet - hjemtransport og nye afdelingsnavne

Af Kirsten Læssøe og Mette Just (Rigshospitalet)

Patienter, som bliver opereret på Rigshospitalet for et acusticusneurinom (vestibulært schwannom), kører som oftest hjem i egen bil med en pårørende ved rattet.

Ellers arrangeres transporten med en almindelig bil (Flextrafik eller andet) hjem til eget hjem - også til Jylland.

Det er en udbredt misforståelse, at man bliver transporteret liggende med sygetransport. Det er hjemkommunen, som arrangerer afhentningen af patienterne fra Rigshospitalet.

Hvis man udskrives fra Rigshospitalet, men ikke er i stand til at sidde op i en hjemtransport, er man endnu ikke klar til at komme hjem, og man bliver overflyttet til lokalsygehus. Dette vil oftest foregå med en sygetransport. Dette gælder alle patienter, der er behandlet for et acusticusneurinom (vestibulært schwannom) på Rigshospitalet.

Fra 20. september flytter afdelingerne til Rigshospitalets nye Nordfløj og afdelingerne får nye navne. Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik skifter navn til Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi med adresse på Inge Lehmanns vej 8, Opgang 7.

Neurokirurgisk Klinik skifter navn til Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi med adresse på Inge Lehmanns Vej 6, Opgang 6.

Hjemmesiden

Vi er i gang med en større redigering af hjemmesiden, som vi forhåbentlig kan vise i løbet af efteråret.

Som nævnt på årsmødet og i sidste nummer af Medlemsbladet, er der også indført en ny login-procedure, men flere har efterlyst en nærmere beskrivelse. Man vælger nu selv sin adgangskode. Der er en vejledning på hjemmesiden <https://acusticusneurinom.dk/uddybende-forklaring-til-ny-personlig-login/>

Man skal bruge sit medlemsnummer eller sin e-mail som oplyst til foreningen. Hvis man har glemt disse, kan man henvende sig til foreningen på *kasserer@acusticusneurinom.dk*.

Har man glemt adgangskoden, kan man få en ny kode tilsendt på mail, som man efterfølgende kan ændre til en selvvalgt kode. Modtager man ikke den forventede e-mail i løbet af kort tid, skal man lige tjekke, om den er fanget i spamfiltret.

Den tildelte adgangskode, sendt med e-mail, virker kun i 24 timer. Herefter kan man blot bede om en ny med "gendan kodeord" funktionen.

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* Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske

Mette Just

mette.just@regionh.dk

Telefon: 3545 2096

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

Klinisk afdelingssygeplejerske



Kirsten Læssøe

kirsten.laessoe@regionh.dk

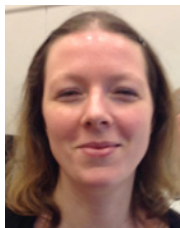
Telefon: 3545 9755

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

Næste Medlemsnyt

Udkommer i december måned 2020.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2020.



Fysioterapeut

Marie Glover

marie.glover@regionh.dk

Telefon: 3545 4129



Ergoterapeut

Helena Rebekka Gardy

helena.rebekka.gardy@regionh.dk

Telefon: 3545 4462

Efter operation tilses patienterne af fysio- og ergoterapeuterne på Rigshospitalet med henblik på vurdering af behovet for genoptræning.

Både Marie Glover og Helena Rebekka Gardy arbejder med patienter opereret for et acusticusneurinom (vestibulært schwannom).

Det kan være svært at få kontakt til Marie og Helena, da de har patientbehandling hele dagen, men prøv alligevel eller send en mail.

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

Netværksgrupper og Kontaktpersoner

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

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

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 25 10 41 92 / lene@hejler.dk

Netværksgruppe i Aarhus-området

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe/Sydlig Jylland

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

Distribuerings af medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Henvendelse om øjenproblemer

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningiomer

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

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

Hjemmesiden

Elisabeth Dannesboe -
Se Bestyrelsen.

Facebook

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Bestyrelsen



Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

medl@acusticusneurinom.dk



Næstformand

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50 71 58 91

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

medl@acusticusneurinom.dk



Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

medl@acusticusneurinom.dk



Sekretær

Lisbeth Holmkvist
Hobrovej 47, 1 tv.
8900 Randers
Tlf. 26 24 23 23

sekr@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai
Krogsagervej 55
7000 Fredericia
Tlf. 22 49 81 20

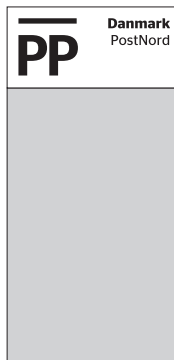
medl@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

medl@acusticusneurinom.dk



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, information på hjemmesiden 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