

medlemsnyt

Nr. 2-3 | 2021 | 27. 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)
Elisabeth Dannesboe
Per Andersen
Adrian D.N. Antonipillai
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 maj 2022 skal være fremsendt
senest den **15. april 2022**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon B. Leonhard:
Mosaiktrappen Rigshospitalets
nye nordfløj

Layout

FORMajour ApS
www.formajour.dk

Trykantal
300 stk

Tryk
Jørn Thomsen Elbo A/S, Kolding

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 340 kr. om året
Reg. 1551 konto 12423977

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Godt nyt - så langt!	3
Årsmøde og generalforsamling 2021	5
Tema høreapparater 1, Henning Jeff Larsen	5
Tema høreapparater 2, Joan Klindt Høy	7
Gruppetiskussioner	9
Et liv med kronisk sygdom, Birgitte Bentsen	10
Forebyggelse af aldring gennem musik, Anne Gersdorff Korsgaard	11
Referat Generalforsamlingen	16
Acusticusneurinom i historisk perspektiv, Kåre Fugleholm	19
Nyt foreningsprojekt - Livskvalitet, Elisabeth Dannesboe	25
Indkaldelse årsmøde og generalforsamling 2022	28
Gå-hjem-møder, Af Elisabeth Dannesboe	31
Kontingent 2022	39
Ny netværksgruppe, Af Berit Steen Klausen	40
Hjælp til tørre øjne, Af Carsten Jul Pedersen	41
Vådkammerbriller, Af Johnnie Jørgensen	41
Måling af tinnitusfrekvens, Af Anne Gersdorff Korsgaard	42
Tilmelding til årsmødet 2022	44
Hjemmesiden	46
Vidste du.....?	47
Faste indlæg:	
Hvis du flytter	47
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	48
Netværksgrupper og Kontaktpersoner	50
Bestyrelsen	51
Næste Medlemsnyt & Livsbekræftende fortællinger	52

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Godt nyt – så langt!

Af Simon B. Leonhard, formand



Her op til juletiden og årsskiftet kan vi igen mærke, hvordan vi bliver begrænset i vores udfoldelsesmuligheder og frygter smitten fra den stadig omsiggribende pandemi med nye varianter af Coronaviruset.

Vi fik langt om længe afholdt vores udskudte årsmøde og generalforsamling med god deltagelse og et vellykket program. Men også i denne forbindelse kunne vi ikke helt undgå skyggen af Corona, da vi efterfølgende fik besked om at én deltager var smittet. Heldigvis viste det sig, at ingen efterfølgende havde fået smitten, hvilket givetvis skyldtes et højt vaccinationsniveau hos deltagerne.

Vi fik i løbet af de sidste måneder også mulighed for at gennemføre to Gå-hjem-møder dels på Dansk Center for Partikelterapi (DCPT) på Aarhus Universitetshospital og et på Rigshospitalets tilbygning, hvor bl.a. afdelingen for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi har fået nye lokaler. Begge Gå-hjem-møder gav et stort udbytte, hvor vi fik ny viden om mulighederne for behandling og det nyeste inden for forskningen af vestibulært schwannom. Tak til både Morten Høyer (DCPT) og Per Cayé-Thomassen og team (RH). Og også tak til Kåre Fugleholm (RH), der som altid stiller op til vores årsmøder, når vi kalder.

Vi ser frem til vores næste årsmøde på Hornstrup Centret, hvor vi får lejlighed til igen at få ny spændende viden om forskellige muligheder for afhjælpning af gener, forskning mv. men også delvis gentagelse af tidligere information til glæde for førstegangsdeltagere på vores årsmøde.

Nogle af de tiltag, vi arbejder på, er bl.a. introduktion til ny-diagnosticerede og vores undersøgelse af livskvalitet. Til ny-diagnosticerede har vi ovenikøbet et tilbud om friplads til årsmødet. Se nærmere under tilmelding til årsmødet. Godt Nytår!

Årsmøde og generalforsamling 2021

Lørdag den 2. oktober 2021, Musholm Kursuscenter

Referat af Elisabeth Dannesboe

Vores formand, Simon Leonhard, bød velkommen. Han udtrykte stor glæde over, at vi igen kunne være rigtigt sammen.

Simon takkede også sygeplejerskerne, som var kommet fra Norge og Rigshospitalet, og så introducerede han Henning Jeff Larsen (på billedet til højre), som kom fra Oticon. Henning skulle holde det første oplæg. Vi havde inviteret flere relevante høreapparatfirmaer til at komme på vores årsmøde, men kun Oticon stillede op, da der var afbud i sidste øjeblik fra Widex, grundet ekstraordinær travlhed.



Tema Høreapparater 1

Henning Jeff Larsen, Oticon

Henning Jeff Larsen fra Oticon startede med at fortælle lidt om sin egen baggrund. Han havde været Falck-ansat med speciale som ambulanceredder i 21 år, men havde så på et tidspunkt læst til audiolog fra 2004 til 2007. Audiologien havde ført ham til Oticon, hvor han siden 2008 har arbejdet som produktspecialist. Han løser i dag forskellige opgaver for bl.a. regionerne og det private marked.

Henning indledte med at fortælle lidt om Oticons historie. I 1904 begyndte Hans Demant, som var cykelhandler i Odense, at interessere sig for høreapparater, fordi hans kone var hørehæmmet. Det havde vakt stor opmærksomhed i samtiden, at Kronprinsesse Alexandra, som blev gift med den engelske tronarving, brugte høreapparat, så Hans Demant tog til London og købte et apparat til sin hustru.

Konens høreapparat vakte opsigt, og i 1907 var interessen i Odense og omegn blevet så stor for at købe høreapparater, at han startede med at importere apparater, selv om han egentlig havde en cykel-og symaskineforretning. Hans søn - William Demant - overtog i 1910 farens forretning, og begyndte under 2. verdenskrig at udvikle et høreapparat, inspireret af de udenlandske apparater, som han importerede og fra 1923 havde fået licens til at fremstille i Danmark. I 1950 åbnede en dansk fabrik, og året efter vedtog den danske regering, som en af de første i verden, at alle hørehæmmede skulle tilbydes høreapparater gennem sygesikring. Derved blev der et stort hjemmemarked for det dansk producerede høreapparat Acousticon.



Et af de første høreapparater samlet af Oticon. Apparatet er et Acousticon model produceret fra 1933-35. Dette apparat er udstyret med en "bone conductor" på håndtag.



Det første rent dansk producerede høreapparat er et Oticon model 30, TA. TA betyder Tunghøre Apparat. Fra 1946.

Selskabet udviklede sig, og i 70'erne adskilte man produktudvikling af høreapparater fra forskningen i, hvordan menneskers hørelse fungerer. Dette var et gennembrud, og "Eriksholm Research Centre" blev grundlagt.

Her bedriver man den forskning, som ingeniørerne tager udgangspunkt i, når der udvikles nye høreapparater. Man kan finde oplysende videoer på YouTube omkring forskningen på dette sted ex. <https://www.youtube.com/watch?v=mbBtRvVS7NE>.

Produktionen af høreapparater blev i 2016 flyttet fra Thisted til Polen, og en del af produktionen foregår i dag fx også i Mexico og Australien. Efter et stort hackerangreb i 2019, som lagde virksomheden ned i nogen tid, er der arbejdet på at blive mindre sårbar ved bl.a. at sprede produktionen ud over flere tidszoner.

Henning nævnte også andre høreapparatproducenter. Widex er en udbrydervirksomhed fra Oticon i 1956 samt Phonak, som var en af de første på markedet for crossapparater, med trådløse teknologier enhederne imellem. Phonak er et schweizisk selskab.

Henning fortalte om, hvordan audiologisk forskning til Oticons høreapparater foregår på Eriksholm. Eriksholm har en årlig forskningsbevilling på 900 mio. kr. Man bruger fx pupillometri. Ud fra størrelsen øjets pupil kan man nemlig aflæse, hvor meget hjernen anstrenger sig. Vore pupiller bliver større, når hjernen arbejder hårdt. Testpersoner udsættes for forskellige typer af stimuli, og man forsøger så at tolke påvirkningen af hjernen ud fra pupillernes størrelse. Man har udviklet en brille, folk kan have på, så man kan opsamle data undervejs.

Indtil 2016 arbejdede man med en bestemt teknologi i udviklingen af høreapparater, som kun kunne fokusere på den lyd, der stammende fra et bestemt fokus-område i forhold til personen, med retningskarakteristiske mikrofoner i høreapparaterne.

Den teknologi, der anvendes i dag, analyserer lydbilledet 360 grader rundt om personen. Oticon's Opn apparater fra 2016 har 11 processorer. Regnekraften er meget større end i en almindelig computer. Det gør, at hjernen ikke bliver så træt i løbet af dagen, når man bruger disse høreapparater. Populært sagt kører nutidens Oticon-apparater 50 gange hurtigere end før, og analyserer ved hjælp af OpenSound Navigator lydmiljøet 100 gange i sekundet i 360 grader.

Det er den samme teknologi, der bruges ved Oticons crossapparater, så hvis der er et høretab på det "gode" øre, afhjælpes det på samme måde, som hos folk med høretab på begge ører.

Produktudvikling foregår stadig. Lige nu er man i gang med at udnytte teknologien i "Deep Neural Network". Man laver et høreapparat, der vha. af en slags kunstig intelligens er trænet med 12 millioner lydbilleder fra det virkelige liv. "Oticon more", som den nye type apparater kaldes, bliver bedre til at afbalancere lydbilledet.

Tema Høreapparater 2

Specialkonsulent Joan Klindt Høy, Institut for Kommunikation og Handicap i Aarhus

Næste indlæg i temaet om høreapparater var af Joan Høy, som er specialkonsulent ved Institut for Kommunikation og Handicap i Region Midtjylland. Joan er rigtig god til hele tiden at minde os om, hvad der egentlig er af betydning i realiteternes verden i forhold til at få et høreapparat. Reklamerne lover det mest utrolige, men man skal prøve at finde det, der passer til en. Ikke for let og ikke for svært. Det er klogt at forsøge at finde ud af, hvordan selve systemet fungerer, og hvad der er realistisk at forvente sig. Man er patient ikke forbruger.

En anden vigtig pointe er, at vores type af høretab hører til i offentligt regi, da det er et kompliceret høretab. De private klinikker har ikke den store specialviden omkring ensidigt høretab, samt hvad det betyder for den enkelte. Reklamerne får os til at fokusere en masse på teknikken, fx om apparatet er MadeForiPhone, har støjreduktion osv. I stedet bør man fokusere på sine behov fx:

- Svært ved at høre, når telefonen ringer
- Taler meget i telefon
- Færdes i meget varierende omgivelser og med mange mennesker

- Hvilke situationer er det vigtigst for mig at kunne høre godt i?
- Har jeg brug for selv at kunne regulere lyden?
- Ønsker/forbehold ift. teknologi/betjening: programmer, knapper, fjernbetjening, streamer, apps, hjælpemidler.



Det er vigtigt, at man har tænkt over behovene på forhånd og fx har skrevet sin overvejelser ned, da der ikke er meget tid sammen med personalet på høreklinikken.

Til sidst forklarede Joan om det licitationssystem, vi har i Danmark, når det gælder indkøb af medicin, høreapparater og andre varer til de danske sygehuse. De fem regioner har stiftet et indkøbsselskab, Amgros, for at sikre en stabil forsyning til de bedst mulige priser. Inden for høreapparater er det i denne omgang Oticon, Phonak og Signia DK, der har vundet licitationen for de næste 4 år.

Tema Høreapparater – spørgsmål og svar

Vi sluttede af med mulighed for at stille spørgsmål til begge oplægsholdere.

Spørgsmål/opfordring: Tag eventuelt en bisidder fra Høreforeningen (kræver medlemskab af foreningen) med til samtale.

Spørgsmål: Hvad gør jeg, når mit apparat er forsvundet ud af aftalen? Kan jeg fx få Widex igen? Svar: Snak med audiologen, om du evt. kan få det alligevel. De kan købe enkelte apparater uden for aftalen.

Spørgsmål: Har lige fået nye apparater. Prøvede både Phonak og Widex. Fik at vide, at Phonak forskede mere i cross. Er det rigtigt? Svar: Phonak er rigtigt gode til kommunikation også i andre sammenhænge. Det vigtigste er, hvordan lyden behandles ud fra dit høretab. Det er minimalt, hvad der forskes i specielt ift. crossapparater.

Gruppediskussioner

Som et fast punkt på vores årsmøder mødes vi i forskellige grupper, hvor vi drøfter gode idéer, meninger og erfaringer. Her får man mulighed for at snakke med ligesindede i samme situation som en selv.

Efter en præsentationsrunde er det deltagerne selv, der bestemmer, hvad man ønsker at snakke om.

Som et nyt tiltag i gruppediskussionerne gives der for ny-diagnosticerede en introduktion til mestring, eller hvordan man tackler ens sygdomssituation. Mestringsforløbet varetages af to af vores bestyrelsesmedlemmer, Vibeke og Berit, som man altid er velkommen til at kontakte.

De øvrige grupper er

- Pårørende
- Personer på arbejdsmarkedet
- Wait and Scan
- Følgevirkninger

Også ved dette årsmøde var der en god diskussion og positiv opbakning til at fortsætte gruppediskussionerne og mestringsintroduktionen.

Et liv med kronisk sygdom

Psykolog Birgitte Bentsen



Psykolog Birgitte Bentsen har i mange år arbejdet med at hjælpe folk til at kunne leve med kroniske sygdomme som fx kræft og KOL. Birgitte har været optaget af, hvordan man som kronisk syg kan leve et så frit liv som muligt. Hun indledte sit foredrag med et citat af Viktor Frankl, der var professor i neurologi og psykiatri ved Medizinische Universität Wien:

” Når vi ikke længere er i stand til at ændre en situation, bliver vi udfordret til at ændre os selv”.

En sygdom medfører tab eller trussel om tab på mange niveauer. Menneskets evolutionshistorie har formet os sådan, at når noget ubehageligt sker, har vi fokus på mangler. Det er en normal psykologisk proces. Det har givet en bedre overlevelseschance rent evolutionært, at vi mentalt er indrettet, så vi bliver bekymrede, når noget er farligt. Denne mekanisme er dog ikke hensigtsmæssig, når man rammes af kronisk sygdom.

Birgitte brugte det billede, at det er vigtigt at forlade den krig, som er inde i dit dig og leve dit liv. Når noget ikke kan gå væk, så må vi fokusere på, om der er andre muligheder – dvs. forlade krigen. Sygdommen skal ikke have hele pladsen – den er kun en brøkdel af dit liv.

Det er dog alligevel vigtigt, at vi tager vare på sygdommens symptomer, så vi ikke ender i en ond cirkel, hvor det hele bliver værre. Det kan man godt gøre, uden at sygdommen kommer til at fylde det hele. Men hvis man

ignorer sygdommens symptomer, og presser sig selv for hårdt, kan man ende i en ond cirkel.

Derfor må man overveje, hvilke handlemuligheder man har i forhold til at passe på sig selv. Selv den mindste handling kan være et skridt i den rigtige retning. Man må sætte mål for sig selv. Matcher målene mine livsforhold? Kan målene praktiseres? Er målene opnåelige for mig, og er målene baseret på mine værdier?

Når vi har svære tanker, prøver vi at få dem væk. Det er egentlig funktionelt, men når vi er ramt af noget kronisk, kan vi jo ikke få det væk, så vi må lære at leve med det.

Vores tanker er ord inde i vore hoveder, så vi kan godt vælge at gøre noget andet, end tanken siger. Hvis din tanke siger noget til dig, er det vigtigt at være bevidst om, at det er en tanke - ikke en ordre, der SKAL følges. Når lidelse banker på vores dør, kan vi ikke undgå den. Vi må acceptere den, have den med hele tiden, men den skal ikke styre os, så vi ikke lever det liv, vi ønsker at leve.

Til sidst talte Birgitte om den pårørendes rolle. Det er meget vigtigt med den pårørende, og det er vigtigt for vedkommende at finde balancen mellem at vise omsorg og være overbeskyttende. Det er vigtigt også at skabe rum til sig selv. Når den ene rammes af kronisk sygdom, skal man måske starte helt forfra med at diskutere, hvem der gør hvad og hvorfor.

Forebyggelse af aldring gennem musik

Speciallæge i neurologi Anne Gersdorff Korsgaard

Udgangspunktet for Anne Korsgaards indlæg var, at hun i mere end 30 år har interesseret sig for forholdet mellem musik og hjerne, så derfor startede vi selvfølgelig med en sang.

Når Anne arbejdede med sine ADHD- og Tourettepatienter, lagde hun mærke til at musik beroligede dem. Senere fandt hun ud af, at musik også



havde også en positiv betydning for Parkinsonpatienter. Meget forskning i dag søger at prøve at finde ud af hvorfor.

Når vi lærer noget musik, fx en sang, så sker det ved, at der i hjernen dannes nye neurale netværk. Det kaldes kognition. Musik kan også være forbundet med bevægelse, fx dans. Det skaber også nye neurale netværk, og det giver kroppen velvære. For musik og dans gælder det særligt, når vi praktiserer dem, at de også fremkalder følelser – emotioner. På den måde aktiveres hele tre områder i hjernen, når vi dyrker musik, nemlig centrene for motion, emotion og kognition, og alt, hvad der taler til hjernens netværk,

hjælper med at holde den ved lige og eventuelt skaber nye netværk.

Musik er godt til at vedligeholde hjernens neurale netværk, men også andre "evner" bør man have særligt fokus, især når man bliver ældre. Særligt vigtigt er det at vedligeholde balanceevnen. Anne foreslog, at man stod på et ben, hver eneste gang det var muligt, fx under den daglige tandbørstning! Hvis etbenet tandbørstning virker, så er dans jo indlysende en fantastisk balancetræner!

Anne understregede, at man bør skelne mellem musikterapi, som udøves af uddannede musikterapeuter og musikstimulation, som kan udøves af mange forskellige personer, fx danselærere, gymnasielærere, fysioterapeuter, læger og sygeplejersker.

I dag ved man, at musikterapi kan have positiv indvirkning på mange forskellige sygdomme såsom Parkinson, demens, angst, smerte, depression, skizofreni og mange flere.

Specifikt nævnte Anne, at nyere forskning har vist, at musikterapi også kan afhjælpe tinnitus. Det er ikke helt enkelt, fordi det kræver, at man lytter til musik, hvor de frekvenser, der svarer til tinnitusfrekvensen, er fjernet. Behandlingen løber over 12 måneder, og det er nok ikke en behandling, der lige umiddelbart bliver tilgængelig i det danske sundhedsvæsen!

Seks gode grunde til at synge i kor. Frit efter Lasse Skovgård, musiker og sundhedsforsker.

1. Korsang udløser gavnlige signalstoffer i hjernen
2. Korsang er godt for kroppens fysik. Mange muskler aktiveres, og det har gavnlig effekt på hjerterytme og lungefunktion
3. Korsang er mentaltræning. At lære en melodi aktiverer hjernen på samme måde som sprog. Der udvikles neurale netværk.
4. Korsang beroliger sindet. Der fokuseres på ord, melodi og rytme, så der er ikke plads til bekymringer.
5. Korsang får os tættere sammen. Det træner fællesskabsevnen.
6. Korsang giver konkurrencefordele. Ved at træne kreativt træner vi også evnen til at tænke innovativt, hvilket kan påvirke produktiviteten i en positiv retning og dermed konkurrenceevnen. Dette har en del firmaer erfaret, og har derfor indført sang i arbejdstiden.



Der er efterhånden en del videnskabelig dokumentation for, at musik forebygger aldring. I Finland har man fulgt 162 personer, hvor nogen sang i kor, og andre var i en kontrolgruppe. Alle var over 60 år. Undersøgelsen viste, at korsang både indvirkede på velbefindende, aktivitet og kognition. I 2019 oprettede man i Odense et kor for Parkinsonpatienter og deres pårørende. De deltagere, der havde Parkinson, fik forbedret både talestemmen og livskvaliteten. Her i år er man i DGI, støttet af Nordea Fonden, i gang med at udvikle og opstarte et projekt "SANS" for folk mellem 60 og 75 år. Her skal deltagerne enten i gang med aktiv musiklytning eller med dans og sang. Det bliver et spændende projekt at følge. Læs eventuelt mere på Sangens Hus' hjemmeside www.sangenshus.dk.

Det er ny viden, at musik også kan bruges i sundhedsøjemed. Før var musik mest brugt i sociale sammenhænge. I næsten alle kulturer har musik og dans spillet en vigtig rolle. De mange undersøgelser af samspillet mellem hjerner og musik har dog nu ført til et behov for fundamental nytænkning omkring musik som en meget magtfuld sansestimulation, der er i stand til at engagere hjernen og genoptræne neurale og adfærdsmæssige funktioner. Musik kan altså også anvendes i en ikke-musikalsk kontekst, nemlig terapien. Hvis musikken for alvor skal batte noget, skal det være aktiv lytning, dans eller korsang. Passiv lytning virker dog også positivt for nogle. Allermest effektivt er det at spille et instrument! Fx er det at spille tromme meget effektivt i forhold til Tourette patienter.

Efter Annes oplæg var der tid til enkelte spørgsmål:

Spørgsmål: Er der forskel på, hvilken musik der "virker"? Svar: Rytmask musik stimulerer vågenhed, så fx Parkinsonpatienter bedre kan bevæge sig. Hvis man interesserer sig for musikstimulation og Parkinson, kan man melde sig ind i Parkinsonforeningen, som på hjemmesiden har rigtigt meget om musik og Parkinson.

Stille klassisk musik beroliger mange mennesker, når de skal sove, mens mange ADHD-patienter beroliges af rytmask musik.

Musikstimulation virker også for ordblinde. I Danmark bruges det desværre alt for sjældent, og der findes ikke nyere dansk forskning, som underbygger de resultater, man tidligere har set. Skoleleder og master i psykologi Kjeld V. Johansen har dog på Bornholm med stor succes brugt musikstimulation i arbejdet med ordblinde børn, og der findes udenlandsk forskning, som underbygger, at musikstimulation virker positivt for ordblinde.

Til sidst gjorde Anne igen opmærksom på Sangens hus, som laver utroligt meget på området.

Afslapning, lækker mad og fællesskab

Efter sidste foredrag var der mange, der gik en tur i de smukke omgivelser, hvor Simon under meget moro fik taget et fællesbillede af de fremmødte på badebroen. Andre trak sig tilbage til værelset og hvilede ud inden aftenens middag – en hovedret og kaffe med dessert.

Der var mange andre gæster på Musholm den weekend, så efter middagen kunne vi opholde os i vores foredragssal. Det blev til megen god snak og også en enkelt svingom for dem, der havde lyst til det.



Søndag den 3. oktober 2021, Musholm Kursuscenter

Sangene til morgensang var udvalgt med omhu. Først var det "Godmorgen lille land" inspireret af udsigten til Storebæltsbroens pyloner, som kan skimtes

fra kursuscenter Musholm. Sidste sang var "Septembers himmel er så blå", hvor også oktober nævnes i 4. vers. Med gårsdagens foredrag af Anne Korsgaard i mente føltes det som en rigtig god ide at starte med at synge. Næste punkt på dagsordenen var den årlige generalforsamling.

Generalforsamling 3. oktober 2021

Dagsorden ifølge vedtægterne.

1. Valg af dirigent og referent

Henning Dannesboe blev valg til dirigent. Elisabeth Dannesboe blev valgt til referent. Dirigenten redegjorde for, at Generalforsamling var lovligt indkaldt og beslutningsdygtig, selvom Covid-19 situationen har gjort, at det i år ikke var på det sædvanlige tidspunkt.

2. Formandens beretning

Nu er det endelig lykket at afholde vores generalforsamling – tak til alle jer, som er kommet for at deltage - nye ansigter såvel som kendte.

Beretningen vedrører året 2020, og nu er vi langt inde i 2021, og alle ved hvorfor. På et hængende år fik vi i foråret 2020 afholdt vores årsmøde og vores 25-års jubilæum. Lægerne var med online, og det var så god en oplevelse, at vi nok ikke skal afholde os fra det en anden gang. Der er enighed i bestyrelsen om, at de ekstra udgifter i forbindelse med jubilæumsåret var godt givet ud bl.a. til et bragende godt indlæg fra Søs Egelind.

Vi var derfor noget i vildrede, som I måske også har kunnet læse i medlemsbladet, om hvordan vi nu skulle afvikle årsmødet; som var programsat til marts i år. Hele historien fremgår af lederen i blad nr. 3 fra 2020. Og her nævner vi heller ikke en lille mink eller to.....

Vi valgte derfor at udskyde årsmødet og generalforsamlingen her til oktober, hvor vi stadig har tilfælde af COVID-19, men heldigvis ikke i samme grad. Og nu er de fleste af os også vaccinerede.

Som følge af COVID-19 situationen i 2020 fik vi ikke gennemført de annoncerede Gå-hjem-møder med undtagelse af det på Odense Universitetshospital, hvor vi var nogle stykker. Vi vil gerne have flere til at komme til disse møder og vil derfor i fremtiden også invitere medlemmer af Facebook-gruppen, selv om de ikke er medlemmer, hvis der er plads.

Der blev heller ikke til besøg - hverken til Karolinska Sygehuset i Stockholm eller til Universitetssygehuset i Bergen – hvortil vi har fået midler fra Sundhedsministeriet. Det er lykkedes at få disse midler overflyttet til i år. Ligesom Gå-hjem-møderne vil vi prøve at få aktiviteterne gennemført måske ikke i år, men så næste år.

Vi har en rigtig fin kontakt til begge hospitaler, ligesom vi også har en meget fin og tæt kontakt til vores behandlingslæger på Rigshospitalet og til Skejby Sygehus i Aarhus. Vi har bl.a. afholdt telefonmøder med både lægerne fra afdelingen for Hjerne og Nervekirurgi og lægerne fra afdelingen Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Her talte vi bl.a. om idéen med at få gennemført livskvalitetsanalysen, som vi nu har taget initiativ til.

Jeg vil gerne sige Inger tak for assistance i forbindelse med udgivelsen af vores medlemsblad. Det er jo ikke det samme efter Inger, og som I har fornemmet, har der ikke været stof nok til blad nr. 2. her i år.

Ellers vil jeg takke bestyrelsen for et stort arbejde og sammenhold i 2020 og naturligvis også til dato. Vi har grundet pandemien afholdt flere Teams-møder med stor succes og effektivitet, og vi har spredt opgaverne ud på alles hænder. Vi har medlemsfremgang, nok ikke mindst takket være en god dialog og opfordringer fra vores Facebook-team, hvor medlemstallet langt overstiger forenings.

Afholdelsen af generalforsamlingen sker ikke efter vedtægternes retningslinjer. Dette har vi gjort opmærksom på i forbindelse med annonceringen af udskydelsen i blad nr. 3 fra 2020. Her opfordrede vi bl.a. til at komme med ændringsforslag til vores forslag til nye vedtægter, som er et af punkterne på dagsordenen. Da foreningsvedtægter ikke står over dansk lovgivning og de restriktioner, som vi på dette tidspunkt var underlagt, og vi ikke har

■ Årsmødet og generalforsamling 2021

fået nogen henvendelser fra vores medlemmer – betragter vi det som en tillidserklæring fra jer, så vi kan gennemføre den ordinære generalforsamling.

Tak for tilliden.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Kassereren gennemgik regnskabet for 2020, hvor han bl.a. glædede sig over fremgang i antal medlemmer. Regnskabet udviste et underskud på kr. 53.010, hvilket hovedsageligt skyldtes større udgifter i forbindelse med afholdelsen af vores 25-års jubilæum. Egenkapitalen udgør herefter kr. 269.487. Generalforsamlingen godkendte regnskabet, der i sin helhed kan ses på hjemmesiden.

4. Fastsættelse af kontingent for 2022

Kontingentforhøjelsen blev forklaret af kassereren og kontingentet på kr. 340 blev vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag

Vedtægtsændringer

Ændringerne blev vedtaget i den fremlagte form, men med enkelte ændringer. De nye vedtægter findes på hjemmesiden.

6. Valg af formand

Simon Leonhard blev valgt.

7. Valg af menige bestyrelsesmedlemmer

Lisbeth Holmkvist, Jørgen Pedersen, Berit Brolund blev genvalgt, og Lene Påbøl Pedersen, der tidligere har været medlem af bestyrelsen, blev valgt.

8. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Kim Gundelach og Adrian D.N. Antonipillai blev genvalgt.

9. Valg af revisor

Per Meldhedegaard Olsen, REVISOR 1, blev genvalgt.

10. Eventuelt

Der var ros til redaktionen for bladet.

Generalforsamlingen afsluttet kl. 9.45 ved dirigent Henning Dannesboe.

Acusticusneurinom i historisk perspektiv

Kåre Fugleholm – Afdeling for Hjerne- og Hjernekirurgi Rigshospitalet

Kåre startede med at fortælle, at han egentlig skulle have været til kongres i Tyskland, men kongressen var blevet afholdt digitalt, så derfor var han i stand til at komme til vores årsmøde om søndagen. Lidt godt er der da kommet ud af Corona!



Normalt plejer Kåre at fortælle om nyheder på behandlingsfronten. P.t. arbejdes der med at udvikle metoder til diagnosticering og prognosticering ved hjælp af kunstig intelligens med machine learning; men det er stadig på begynderstadiet, så der er ikke rigtigt noget at præsentere inden for dette område endnu.

I stedet havde Kåre valgt igen at fortælle om den historiske udvikling inden for lægevidenskaben især inden for kirurgien i relation til AN-behandling. En betydningsfuld dansker var Niels Stensen (1638-1686). Han var en dygtig anatom. Han fandt ørespytkirtlens udførselsgang.

I 1777 fandt Eduard Sandifort det første acusticusneurinom. Det formoder vi i hvert fald.

I 1822 beskrives det første sygdomsforløb af J. H. Wishart. Han skriver om en patient, som er tiltagende døv på begge ører, blind, opkastninger og hovedpine, trækninger i ansigtet. Patienten døde som 21-årig. Man fandt små tumorer i begge interne ørekanaler. Uden at vide det beskrev Wishart det første kendte tilfælde af NF2 – en arvelig sygdom, der mht. symptomer ligner acusticusneurinom, men hvor patienten får tumorer i begge sider.

I 1894 foretog man den første fjernelse af et acusticusneurinom, hvor patienten overlevede. Sir Charles Balance, som var kirurgen, beskrev operationen således " ...sad temmelig godt fast, og fingeren måtte presses ind mellem hjernestammen og tumor for at få den ud". Efter operationen var ansigtets føle-og bevægenerve ødelagt, og der kom udtørring af øjet, som efterfølgende måtte fjernes. Patienten blev rapporteret stadig i live i 1907.

Kirurgiske operationer var i begyndelsen af 1900-tallet et tilløbsstykke. Det er ikke helt tilfældigt, at operationslokalet på engelsk hed "Operating Theater". Patienten blev ikke bedøvet, og operationen var en spændende oplevelse for dem, der kunne få lov til at være tilskuere. I dag viser et billede fra Rigshospitalet splinternye operationsstuer i Nordfløjen nogle flotte sterile lokaler med alskens udstyr og ingen tilskuerpladser! Kåre filosoferede lidt over, at i gamle dage lå patienterne på 12-sengsstuer, og overlægen havde sit eget kontor. Nu ligger alle patienterne på enestuer og overlægerne sidder op til 12 personer i et storrumskontor! Tiderne skifter!

I 1912 var fjernelse af et acusticusneurinom blevet om ikke rutine, så noget man jævnligt gennemførte. Man brugte Krausemetoden, som bestod i, at man fik fat i tumoren vha. fingeren og derefter fjernede tumoren. På dette tidspunkt blev dødeligheden ved operationen for acusticusneurinom rapporteret til 67-84 % blandt verdens førende kirurger! Vi var nok en del i salen, der gøs lidt og priste os lykkelige for, at vi lever i 2021 og ikke dengang. Udviklingen inden for bedøvelsesmetoder har også medført en højere overlevelseschance. Det kloroform, man tidligere brugte, skulle doseres meget

præcist. Det er vist ikke tilfældigt, at en gammel talemåde lyder "Operationen lykkedes, men patienten døde"!

Heldigvis for os alle sker der hele tiden forbedringer inden for kirurgien. I 1917 udviklede Harvey Cushing nye operationsmetoder og en speciel type pincet, der brænder blodåren, så blødningen standser. Den bruges stadig i dag. Hans nye metoder nedsatte dødeligheden ved operation af acusticusneurinomer til 15 %. Dødeligheden af patienterne var dog stadig høj og lå på 54 % efter 5 år, så nogen mirakelkur var det ikke.

I 1961 udviklede den tyske ørelæge Professor Wullstein et mikroskop til brug ved operationer af acusticusneurinom. Han øvede sig på "unclaimed inhabitants" (mennesker uden familie) inden han introducerede det til operation for patienter med acusticusneurinom. Hans mikroskopmetode blev videreudviklet af andre dygtige kirurger og siden blev Dr. Hitselberger og Dr. Bill House kendt for udviklingen af Fossa Media adgangen og den translabyrinthære adgang til fjernelse af acusticusneurinomer.

Siden dengang er man blevet mere opmærksom på, at det i nogle tilfælde kan være i patientens interesse ikke at fjerne hele tumoren. Man fjerner det



meste, og erfaringer viser, at restknuden sjældent vokser efterfølgende, og at det samlede forløb bliver mere positivt for patienten.

I 1969 begynder man at udføre stereotaktisk strålebehandling. Til i dag er der på verdensplan blevet strålebehandlet mere end 50.000 patienter med AN med denne metode. I Norge og Sverige foretager man tilsvarende behandlinger af acusticusneurinom, men med en anden teknologi, hvor man får én behandling med en meget kraftigere bestråling - en såkaldt gammakniv. Det har altid været et centralt problem for kirurgen at få viden om, hvor stor hjernetumoren var, og hvor den præcist sad. Man brugte tidligere hjernepustninger, hvor man sprøjtede luft op omkring patientens hjerne gennem rygmarvskanalen. Man kunne så derefter på røntgenbilleder forsøge at lokalisere tumoren. I 1974 fik vi CT-scanneren, men det store fremskridt for acusticusneurinom-patienter kom i 1977, da MR-scanneren var blevet opfundet. I Danmark donerede Spies Fonden i 1983 den første MR-scanner til Hvidovre Hospital. Denne type scannere er der senere kommet mange af, og de bruges i dag flittigt i sygehusvæsenet bl.a. til løbende under operationer at tjekke, om der er noget tilbage af tumoren.

Efterhånden som MR-scanneren blev mere udbredt, faldt gennemsnitsstørrelsen på de acusticusneurinomer, man opdagede, samtidig med at antallet voksede voldsomt. I dag stiger det årlige antal nyfundne acusticusneurinomer ikke ret meget, nok fordi vi i dag finder langt de fleste af dem, der giver så mange symptomer, at man bliver undersøgt.

Og hvordan har kirurgien inden for acusticusneurinomer så udviklet sig i Danmark?

I 1981 rapporterede Mirko Tos, som var kirurg på Gentofte Hospital, om 100 translabyrinthære operationer, i 1988 om 300 og i 1989 om 400, som alle var foretaget enten på Gentofte Hospital eller Rigshospitalet. Samtidigt blev andre patienter opereret rundt omkring i landet af kirurger, der ikke havde nær så meget erfaring som kirurgerne på de to københavnske hospitaler. Samlet rapporteredes om 59 patienter, som var opereret på fem afdelinger i løbet af 11 år (ca. én pr. afdeling pr. år). Samlet var resultatet en dødelighed

på 8,5 % og svære komplikationer hos 36 %. 58 % fik komplet lammelse af ansigtsnerven.

Den statistik førte til, at man i 1992 besluttede, at al fremtidig behandling skulle centraliseres på de to københavnske hospitaler. Overordnet set blev de små tumorer opereret af læger på Øre-Næse-Halsklinikken (i det følgende kaldet ØNH) på Gentofte Hospital, og de større tumorer blev opereret af neurokirurger på Neukirurgisk Klinik (i det følgende kaldet NK) på Rigshospitalet. Patienter, som ønskede strålebehandling, blev henvist til behandling gennem NK.

Senere i 2014 flyttede al behandling af acusticusneurinomer til Rigshospitalet, og der blev indgået en helt præcis aftale omkring, hvilken afdeling der skulle tage sig af hvilke typer tumorer. Det overordnede princip blev igen, at ØNH tog sig af de mindre tumorer, og patienter, der var på Wait and Scan, mens NK opererede de store tumorer og henviste til strålebehandling. Selve strålebehandlingen blev foretaget af strålelæger.

I dag er opfølgningen på patienter, der er på Wait and Scan, ikke længere en opgave, som ØNH påtager sig, men en opgave der er lagt ud til lokale ørelæger i regionerne. De tjekker de opfølgende scanningsbilleder og sender dem til vurdering på Rigshospitalet, hvis der konstateres vækst. Det er også de lokale ørelæger, der giver svar til patienterne. Man scannes årligt i op til 11 år, og hvis der stadig ingen vækst konstateres, går man over til scanning hvert 5. år.

Hvis knuden vokser, sker der noget andet. Sandsynligheden for at bevare hørelsen er langt den største, hvis man intet gør. Hørenerven kan beskadiges ved operation, og nerven kan ikke tåle stråler og ødelægges langsomt efter strålebehandling. Derfor opererer man kun, hvis det skønnes nødvendigt af hensyn til patientens generelle helbred, og man strålebehandler kun, hvis mindst to på hinanden følgende scanninger viser vækst. De knuder, der vokser, vokser i snit ca. 3 mm om året. Data indsamlet over mange år indikerer, at der er stor sandsynlighed for, at en tumor, man ved vokser, vil fortsætte med at vokse. Man ved også, at tumor gennemsnitligt vokser hurtigere hos

unge mennesker, så måske er det mere oplagt at beslutte sig for behandling af et ungt menneske end en ældre person.

Det er hele tiden en balance at vurdere, hvornår der skal behandles. Jo større en tumor er, jo mere farligt er det at blive bestrålet eller opereret. Men det er jo som sagt heller ikke uden risiko at blive behandlet.

Det er ØNH, der giver al den indledende rådgivning for små tumorer. Når folk, pga. tumorens størrelse eller pga. et ønske om strålebehandling, kommer videre til NK, går $\frac{3}{4}$ af patienterne videre til strålebehandling - resten opereres. Kåre nævnte, at der er kommet en ny videnskabelig artikel om graden af ansigtsslammelse efter strålebehandling. Det ser ud til, at den nye protonbestråling efterlader ca. 5 % med en eller anden grad af ansigtsslammelse. Det tal er en smule højere end ved gammakniv og stereotaktisk behandling. I vort naboland Norge er der kortere vej til strålebehandling, og en meget større andel af acusticusneurinopatierne bestråles end i Danmark.

På Neurokirurgisk afdeling var Lars Poulsgård tidligere den eneste, der opererede acusticusneurinomer, indtil Kåre kom hjem fra England. De udviklede sammen fire-håndskirurgien og lærte sig at operere uden brug af hjernespatler. Denne nye teknik nedsatte tidsforbruget ved en operation til det halve. Den har også forbedret resultatet for patienterne, og rent praktisk bevirker det, at man nu kun "bruger" ca. $\frac{1}{2}$ arbejdsdag pr. operation, hvor det før tog en hel dag.

Jacob Bertram Springborg, Jeppe Mathias Lang, Kåre Fugleholm og Lars Poulsgaard offentliggjorde i 2020 en videnskabelig artikel om deres nye firhændige metode, som har vist sig at være en succes.

En tilhører spurgte ind til, om der ikke findes en medicinsk behandling til acusticusneurinopatier. Svaret er nej, men Kåre fortalte lidt om NF2 patienter - en særlig gruppe, der har en arvelig sygdom, der i nogen grad ligner acusticusneurinom. Her rammes patienten på begge ører og risikerer derfor total døvhed. De behandles med et bestemt præparat, som hæmmer væksten af tumorerne, så total døvhed udsættes længst muligt.

Til allersidst gennemgik Kåre en række scanningsbilleder med forskellige størrelser og former af acusticusneurinomer. For hvert billede redegjorde han for, hvilke behandlingsmuligheder der var oplagte. I salen havde alle jo deres egen historie med denne sygdom, så det var en utroligt relevant gennemgang, som alle lyttede til med stor interesse.

Kåre har senere fortalt mig, at han faktisk glemte at omtale en af de største fremskridt for AN-patienterne, som ovenikøbet var til stede på mødet – Mette Just – meget pinligt, men han har undskyldt overfor Mette, som er den første (og indtil videre eneste) AN-specialistsygeplejerske i Danmark. Mette gør ikke alene forskel for patienterne, men også for kirurgerne, som ikke altid har tid til de bløde værdier og rådgivning om det postoperative forløb.

Nyt foreningsprojekt - Livskvalitet

Elisabeth Dannesboe

Da Elisabeth Dannesboe og denne artikels forfatter er en og samme person, er det efterfølgende skrevet i jeg-form!

Jeg indledte med at nævne, at vi nok fremover skal vænne os til at acusticusneurinom fremover kommer til at hedde vestibularis schwannom. Det regnes allerede for den korrekte medicinske betegnelse, da det er på vestibularisnerven - på dansk balancenerven - tumoren sidder og ikke på acusticusnerven – på dansk hørenerven. I det følgende bliver acusticusneurinom betegnet med forkortelsen VS.

VS kan ikke forebygges, så vores patientforening har fokus på at være opdateret med, hvilke behandlingsmetoder der er mest hensigtsmæssige og på, hvordan folk efterfølgende bedst kan lære at leve med sygdommen.

Det interesserede også Ann Gamst, som helt tilbage i 1995 på privat initiativ foretog en omfattende undersøgelse af, hvordan VS-patienters livskvalitet oplevedes efter diagnosen. På det tidspunkt var der også i lægekredse en voksende forståelse for, at det var vigtigt at inddrage patientens oplevelser mere i behandlingen.



Ann Gamst havde selv sygdommen og var med til at stifte vores patientforening. Hun var også formand i en årrække.

Hendes undersøgelsesresultater var medvirkende til, at man gik fra hurtigt at operere, når diagnosen var stillet - til have en mere afventende tilgang. Den gang var kirurgerne jo ikke nær så dygtige som nu, så det var ofte ret voldsomme skader folk fik efter operationen. Wait and Scan blev det, man anbefalede, når det var muligt at vente med at operere.

Hvis man er interesseret i at læse hendes undersøgelse fra 1995, så ligger den tilgængelig på vores hjemmeside under Publikationer og derefter Danske publikationer.

I medlemsblad nr. 1/21 har jeg selv skrevet en artikel med udgangspunkt i en videnskabelig artikel. I artiklen er amerikanske og norske læger gået sammen om at undersøge, om der ved små tumorer kan påvises forskel i den efterfølgende oplevelse af livskvalitet afhængigt af, hvilken behandling man har fået. Bestråling, Wait and Scan eller operation.

Konklusionen er, at der er meget små forskelle på oplevelse af livskvalitet i de tre grupper. På alle parametre, der kan måles, klarer kontrolgruppen uden diagnosen sig bedst!

Det ser dog ud til, at der er en lille fordel for patienter på Wait and Scan og de bestrålede. Især lige efter operationen har de opererede flest problemer, men det udlignes en del over tid. For de bestrålede er der jo så den joker, at man jo endnu ikke ved ret meget om eventuelle senskader, og flere mister hørelsen på den bestrålede side over tid.

I foreningen har vi ikke adgang til store databaser med patientoplysninger på samme måde, som forskerne kan søge om at få. Derfor ville vi gerne, at man fx på Rigshospitalet ville lave mere forskning omkring vores patientgruppes opfattelse af livskvalitet. Det har vi været i dialog med dem omkring, men for nuværende har de ikke ressourcer til noget sådant.

Det gjorde, at vi begyndte at overveje, om vi selv kunne stable noget på benene, som kunne bruges til både at give os og vore medlemmer ny indsigt, og som måske også kunne inspirere forskere til at designe studier, der på mere videnskabelig vis fx kunne se på, hvilken behandling der er optimal, og hvordan man øger livskvaliteten efter endt behandling.

Vi har snakket en del om, hvordan vi kunne få en rimeligt repræsentativ gruppe til at svare på spørgsmål og regner med, at vi kan udnytte adgangen til vores medlemskartotek plus adgangen til alle de medlemmer, der er i Facebook-gruppen. Vi skal også bruge en kontrolgruppe. Der kunne vi eventuelt spørge pårørende.

Vi har også haft overvejelser omkring GDPR. For at være sikre på, at vi overholder alle regler og love, har vi entreret med Rambøl, som har et spørgeskemaværktøj, som de kalder SurveyXact. Det er et digitalt system, hvor vi, hvis vi har spørgsmålene, kan få dem til at hjælpe med det praktiske, og værktøjet kan også analysere de mange data. De er professionelle og sørger for, at det, vi laver, overholder lovgivningen på området.

Når først spørgeskemaet er designet, regner vi med at skulle gentage undersøgelsen, så vi kan se om der sker ændringer i folks oplevelse af livskvalitet over tid.

■ Årsmødet og generalforsamling 2021

Resten af mit indlæg gik på at gennemgå de spørgsmål, vi indtil nu har formuleret, og deltagerne i årsmødet kom med relevante kommentarer og tilføjelser. Sygeplejerskerne kom også med relevant input fx om, hvorvidt det ville være muligt for os at bruge et valideret spørgeskema. Alt blev noteret, og vi vil tage det med, næste gang vi har møde om projektet.

Vi ved udmærket godt, at vi ikke er i stand til at bedrive professionel forskning, men med Ann Gamst gamle undersøgelser in mente kunne man måske alligevel håbe på, at det, vi måtte finde ud af, kunne blive taget alvorligt af "systemet".

Alt er endnu på begynderstadiet, og der vil komme info på Hjemmesiden, Facebook og i bladet, når vi har mere at fortælle.

Vi **afsluttede årsmødet** med en evaluering af programmet, og der var udbredt enighed om, at vi havde haft et rigtigt godt møde.

Årsmøde og generalforsamling 2022

Indkaldelse til årsmøde og ordinær generalforsamling

Tidspunkt:

Lørdag den 19. og søndag den 20. marts 2022

Sted:

Hornstrup Kursuscenter,
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle

Program for årsmødet:

Lørdag:

09.00-09.30 Ankomst. Kaffe og brød

09.30-09.40 Velkomst ved formand Simon B. Leonhard

- 09.40-10.40 Hjælpemidler på arbejdsmarkedet, ved Jan Bircherod Calundan, hørekonsulent ved Hjernecenter Syd.
- 10.40-11.15 Øjenproblemer, ved optometrist Rasmus Hagenau, Kontaktlinseinstituttet Aarhus.
- 11.15-11.45 Svimmelhedsproblemer, ved vestibulogiassistent Gerd Bach Hansen, Rigshospitalet Center for Hørelse og Balance
- 11.45-13.00 Mental træthed, ved seniorkonsulent Mogens Vedel.
- 13.00-14.00 Frokost
- 14.00-15.30 Tilbage til naturen, ved naturterapeut Kåre Holl.
- 15.30-16.00 Kaffe
- 16.00-18.00 Gruppe diskussioner/Fri leg
1. Mestring – "ny-diagnosticerede"
 2. Pårørende
 3. Aktive på arbejdsmarkedet – og hvordan kommer man tilbage
 4. Ny-opererede
 5. "Wait and Scan"
- 19.00- Middag og hygge

Søndag:

- 07.00-08.30 Morgenbuffet
- 08.45-09.00 Morgensang v/Berit og Jørgen
- 09.00-09.45 Generalforsamling
- 09.45-10.00 Kaffe
- 10.00-12.00 Læger fra Rigshospitalet og Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm. (Indhold vil blive annonceret).
- 12.00-13.00 Frokost
- 13.00-14.00 Paneldiskussion med lægerne
- 14.00-14.30 Kaffe
- 14.30 Farvel og tak
- Ret til ændringer forbeholdes.

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2022

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

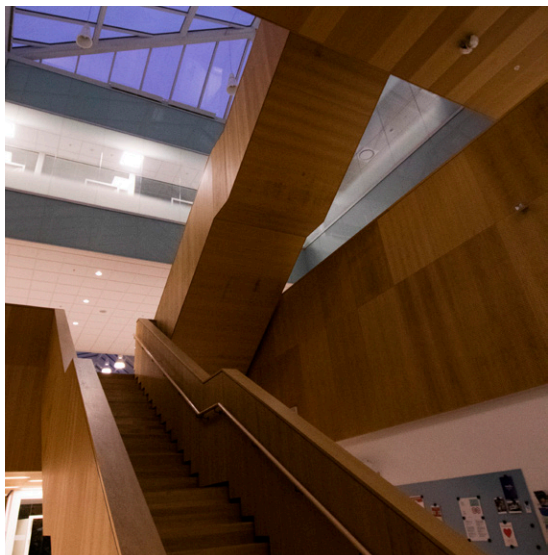
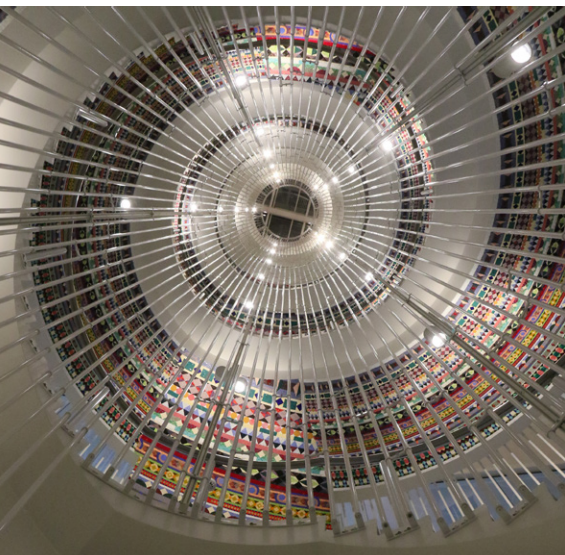
Søndag den 20. marts kl. 09.00

På Hornstrup Kursuscenter,

Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle

Dagsorden i henhold til vedtægter

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent for 2023
 - a. Foreslået kr. 340,-
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af kasserer
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. Eventuelt



Fotos af smukke trapper på hhv. Rigshospitalet og DCPT, Af Simon B. Leonhard

Gå-hjem-møde på Dansk Center for Partikelterapi (DCPT) Aarhus Universitetshospital, Skejby

Af Elisabeth Dannesboe

Vi mødtes kl. 17 i forhallen i den smukke rustfarvede bygning. Først tog ledende overlæge Morten Høyer os med rundt i centret, så vi kunne få et indtryk af, hvilke imponerende faciliteter sygehuset, og dermed borgerne i Danmark har fået. Der er A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond, der har betalt alt udstyret, som bruges i behandlingen, og DCPT er i dag et nationalt center med egen økonomi, uafhængigt af Region Midtjylland. De ydre rammer, hvor patienterne opholder sig, er meget smukke, og vi oplevede også et af de tre behandlingsrum. Der er netop tre rum, fordi partikelacceleratoren har kapacitet til at "levere" protoner til præcis tre afdelinger ad gangen. Skulle man have fire behandlingsrum, har man brug for en accelerator mere.

Ud over alt det andet personale har centret syv ingeniører ansat, som på skift - også om natten - sørger for at vedligeholde alt maskineriet. I det rum vi så, var strålekanonen i gang med at blive tjekket, men vi kunne alligevel se det leje, patienten ligger på under behandlingen. Man bliver "spændt" fast til lejet, så "kanonen" kan ramme præcist det rigtige sted. Hvis det fx er hovedet, der skal bestråles, får man lavet en personlig maske, som bliver spændt fast til underlaget. Strålerne kan ramme med millimetrisk præcision. Det, som en patient oplever under behandlingen i Århus, svarer ret meget til den oplevelse, man har, når man får stereotaktisk strålebehandling. Bagved det rum, hvor patienten behandles, ligger det maskineri, der "fodrer" strålekanonen. Det var imponerende og lignede mere noget fra en stor hal på et kraftværk end noget, der kunne ramme en kræftknode med en millimeters nøjagtighed! Betonmurene omkring maskinerne er fire meter tykke for at stoppe baggrundsstrålingen!

Efter den spændende rundtur fortalte Morten Høyer mere om Centret i et lokale, hvor alle kunne sidde ned.

Han fortalte indledningsvis, at de allerede havde behandlet den første patient med vestibulært schwannom (acusticusneurinom).

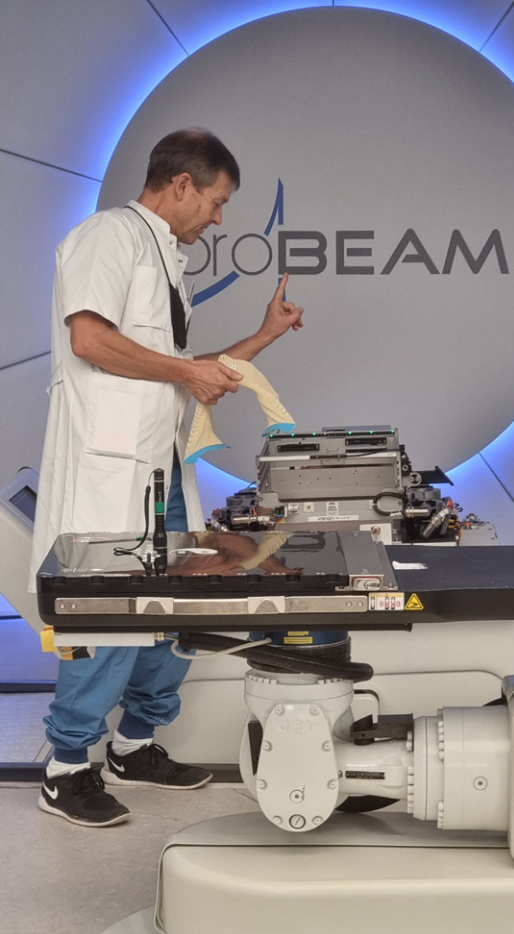
Partikelterapi har den fordel, at man kan fokusere strålingen, så den kun rammer selve tumoren modsat røntgen, hvor det omkringliggende væv også får en dosis stråler. Partikelterapi er dog ikke så godt til meget små tumorer, så Morten Høyer vurderede, at det i de fleste tilfælde vil være mest skånsomt at bruge stereotaktisk strålebehandling ved vestibulært schwannom.

Partikelterapi virker på den måde, at det, der stråles med, "eksploderer" inde i tumoren, så DNA skades. Man laver et dobbeltstrengsbrud i cellens DNA. Kræft og godartede tumorer er ekstra følsomme, så de skader, som strålerne forårsager, kan cellerne ikke reparere.

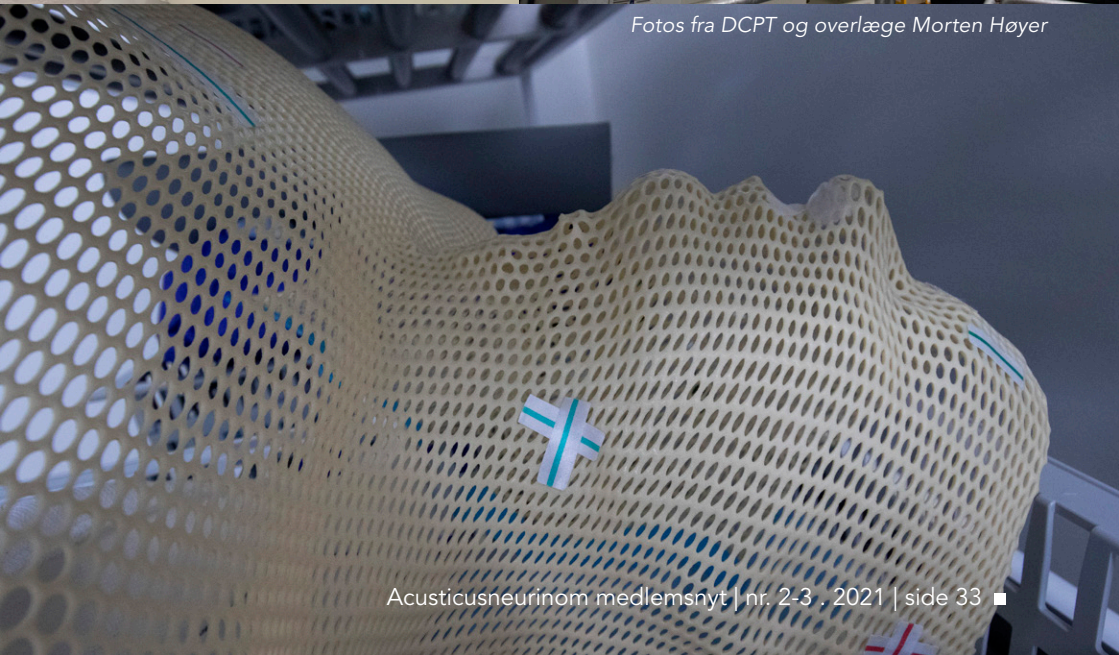
Man bestråles på hverdage over 6-7 uger. Jo større knude – jo længere behandlingstid. De behandler ikke alle typer patienter endnu. En tumor, der bevæger sig fx i lungerne, når man trækker vejret, er sværere at behandle. Centret har et tæt samarbejde med Rigshospitalet om at udvælge de "rigtige" patienter til behandling i Aarhus. De behandler en del patienter med meningeomer, og også fx patienter, hvor knuden sidder midt i hjernen. Her ville røntgenstrålerne skade det omkringliggende væv på vej ind til knuden. For ældre mennesker kan stråling være mere skånsomt end en operation, som de måske har svært ved at tåle. Det kan også være kræftramte børn, som jo er i øget risiko for at nå at udvikle sekundær kræft over tid fremkaldt af bestrålingen, da de jo i sagens natur har mange leveår foran sig.

Senere forestiller man sig, at patienterne skal udvælges mere bredt. De forskellige kræftformer har hver deres nationale råd, der udarbejder guidelines for, hvordan behandlingen af den enkelte sygdom bør foregå. Her diskuterer man også, hvilke patientgrupper der med fordel kan behandles ved DCPT. Indtil nu har man behandlet mellem 4-500 patienter.

Efter Morten Høyers indlæg var der god tid at få svar på de mange spørgsmål deltagerne havde. Alt i alt var det både en spændende og en meget lærerig aften. En stor tak skal lyde til Morten Høyer, som tog sig tid til at tage os rundt og fortælle.



Fotos fra DCPT og overlæge Morten Høyer



Gå-hjem-møde på Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi på Rigshospitalet

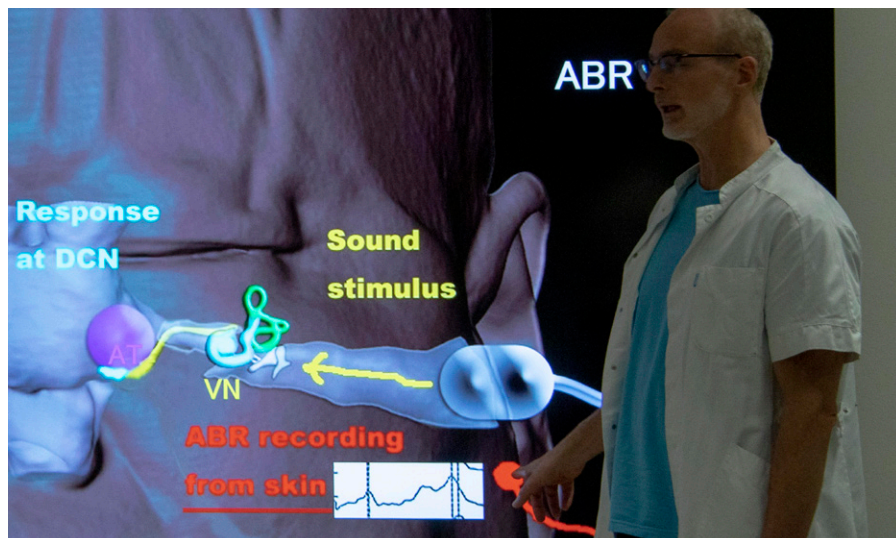
Af Elisabeth Dannesboe

Den 9/11-21 var vi så heldige at være blevet inviteret på besøg i den flotte, nybyggede Nordfløj på Rigshospitalet.

Det var Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi, der havde sagt ja til at holde Gå-hjem-møde sammen med os.

Fra Rigshospitalet var professor Per Cayé-Thomasen, læge Hjalte Sass, sygeplejerske Kirsten Læssøe, vestibulær assistent Gerd Hansen og lægesekretær Vibeke Starte til stede.

Per Cayé lagde ud med at fortælle om en ny måde at overvåge operationen af et vestibulært schwannom (også kaldet acousticusneurinom) på. Det kaldes neuromonitorering. En af de store udfordringer under en operation er, at man skal undgå at skade de nerver, der ligger i umiddelbar forbindelse med den knude, som skal fjernes. Som lægmand forestiller man sig nerven som



Professor Per Cayé-Thomasen



Vestibulær assistent Gerd Hansen

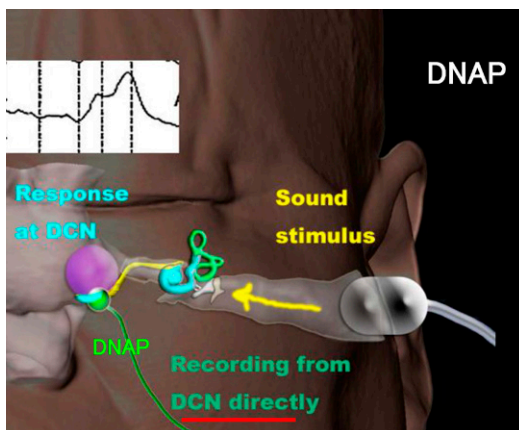
en "tyk tråd", der ligger tæt ved knuden, men oftest er nerven mere som et tyndt lag, der ligger i umiddelbar forbindelse med knuden.

For at overvåge, at hørenerven ikke tager skade undervejs, sætter man en elektrode på hjernestammen (DNAP-metoden), inden man for alvor går i gang. Mens der opereres, stimuleres hørenerven med lyd, og signalet aflæses direkte fra hjernestammen til monitoren med en meget lille forsinkelse. Tidligere målte man ved

hjælp af elektroder på huden (ABR-metoden), hvor forsinkelsen på signalet fra hørenerven var større og metoden derfor mindre effektiv. Styrken af signalet er også større, og det nødvendige antal målinger kan reduceres til ca. hvert 3-6 sek. med DNAP-metoden, for at følge om hørenerven stadig fungerer normalt. Skulle signalerne indikere, at noget er ved at gå galt, kan man nå at ændre på den måde, man forsøger at fjerne knuden, eller måske kan man lade en rest sidde tilbage. Erfaringen viser, at det er meget sjældent, at en rest-knude vokser videre.

Den nye forbedrede overvågning under operationen har øget antallet af patienter, der har en brugbar hørelse tilbage efter indgrebet. Tidligere regnede man med at ca. 50 % bevarede en brugbar hørelse. Nu ligger tallet nærmere på 67 %.

Man har undervejs gjort et overraskende fund. Det viser sig, at enkelte patienter får en forbedret hørelse efter indgrebet. Normalt har vi jo sagt, at



man foretager indgrebet, fordi det er farligt at lade knuden vokse videre, og vi har forestillet os, at den hørelse, man havde mistet, ikke kunne komme tilbage. Forklaringen på, at enkelte patienter alligevel får en bedre hørelse efter operation, er nok, at trykket på hørenerven forsvinder, så hvis nerven ikke er totalt ødelagt, kan den komme til at fungere bedre igen efterfølgende. En anden udfordring ved vores sygdom er at finde det optimale tidspunkt at gribe til behandling på. Vi var nok en del, der synes det lød mærkeligt, da Per Cayé sagde, at de var ved at udvikle en skanningsmetode, hvor man allerede på det første billede kunne regne ud om knuden var en af dem, der ville vokse meget.

Læge Hjalte Sass har lavet en Ph.d. om det tema, så han var næste oplægs-

holder.

Strategien med konservativ overvågning af vestibulært schwannom er udviklet i Danmark. På Rigshospitalet kalder de det nu "Watchfull Waiting Regime". Vi andre kender det



Læge Hjalte Sass

som Wait and Scan. Metoden er, at man kun behandler med operation eller stråling, hvis man er sikker på, at knuden vokser. Mange patienter er blevet fulgt i årevis, og man ved, at væksten af knuden stopper hos omkring 66 %, og den mest skånsomme behandling indtil nu har faktisk været slet ikke at gribe ind, hvis det er muligt.

Nu, hvor chancerne for en succesfuld hørebevarende operation er blevet bedre, kunne det måske give mening at operere på mindre knuder tidligere i forløbet, hvis man altså kunne være sikker på, at netop den knude man vil

operere, er en af dem, der vil vokse i fremtiden. Storm P. sagde som bekendt: "Det er svært at spå – især om fremtiden!", så hvordan gør man det? Hjalte Sass forklarede, at en knude over en vis størrelse har brug for et net af blodkar, for at kunne vokse. Jo mere udbygget et system af blodkar knuden har, jo større er sandsynlighed for, at den vil vokse hurtigt. Dette kan undersøges vha. MR-skanning med kontrastvæske. Det er mængden af kontrast, der optages, der siger noget om mængden af blodkar. Målemetoden er afprøvet på VS-patienter, og man fandt sammenhæng mellem mængden af optaget kontrast og knudens væksthastighed. Tilbage står at finde ud af, hvor meget optagelse af kontrastvæske der skal være, før man griber til behandling. Metoden forsøges også brugt til andre typer af knuder, så vi må vente lidt endnu på anvendelige resultater, men det ser lovende ud. Hjalte Sass har også arbejdet med at undersøge den molekylære biologi, der er drivende for væksten af et VS. Altså noget med, hvordan generne opfører sig, når der dannes en knude. Det ser ud til, at små stykker mikro-RNA kan "sætte sig" på det normale mRNA (messenger-RNA) og "slukke" for visse dele af generne, så proteinerne bliver dannet forkert. Det ser også ud til, at noget af væksten, når der dannes en knude, er drevet af inflammation. For øvrigt blev det nævnt, at en teori om, at VS skyldes en virusinfektion, vinder stadig større udbredelse. Problemet er, at knuden først opdages længe efter at virus er væk, så hvis det er årsagen, kan man ikke bruge den viden til ret meget foreløbigt.

Efter Hjaltes spændende foredrag om frontforskning fortalte lægesekretær Vibeke Starte om de mange opgaver, hun varetager. Det er ting som koordinering og indkaldelse til operation, kontrol og skanninger. Hun fakturerer ydelser, klarer indberetninger, koordinerer og rekvirerer journalmateriale, bestiller undersøgelser og følger op på henvisninger. Det er også hende, der har den nære kontakt til patienterne, når alle de praktiske spørgsmål skal besvares: Hvor meget hår skal barberes af, hvor mange pårørende må jeg have med, parkering ved Rigshospitalet, spørgsmål om faste inden operation, spørgsmål om sygdomsmelding osv. osv. Vi, der har prøvet at skulle behandles på det kæmpestore Rigshospital, ved alt for godt, hvor vigtigt

■ Gå-hjem-møder

det er, at man har en kontaktperson, der kan hjælpe en igennem junglen af praktiske problemer. De overvejer pt., om de skal udarbejde en ny patientfolder. Fra tilhørernes side blev det anbefalet, at de arbejder sammen med Afdeling for Hjerne og Nervekirurgi om det. Set fra patientside er det de samme overordnede oplysninger, man har brug for, når man indlægges på afdelingerne.

Til sidst blev det sygeplejerske Kirsten Læssøes tur. Man har ca. én VS-patient om ugen, og hun fortalte om det "program", der er for patienten, der skal opereres. Dagen før operationen er der masser af test, prøver og samtaler, der skal ordnes. Om onsdagen bliver man opereret. Torsdag er hviledag, og fredag, lørdag og søndag bliver der gradvist skruet op for aktivitetsniveauet. Om fredagen forberedes udskrivningen, og om søndagen tager folk som regel hjem.

Der er strikse restriktioner i fire uger efter operationen, hvor man ikke må løfte mere end svarende til én liter mælk i hver hånd, og hvor man SKAL holde sig i ro. Tidligere har man sagt, at folk skulle være sygemeldt fra arbejde i tre måneder efterfølgende, men det ordnes mere individuelt i dag. Tiden var gået så godt og vel, og der havde været tid til spørgsmål, så alle var fyldt med ny viden og information. Det var en god fornemmelse, og vi glæder os allerede til gentagelsen af et sådant Gå-hjem-møde til næste år, som Per Cayé stillede os i udsigt.



Mødelokalet på Rigshospitalet er udstyret med dobbeltskærme. Per Cayé viser placeringen af monitoringsenheden på operationsstuen

Kontingent 2022

På foreningens årsmøde i oktober 2021 blev bestyrelsens forslag om kontingentforhøjelse fra kr. 300 til kr. 340 om året, vedtaget uden indsigelser. Baggrunden for forhøjelsen er ikke, at foreningen har en dårlig økonomi, tværtimod ser det pænt ud, også selvom vi i regnskabsåret 2020 havde et underskud. Underskuddet skyldtes hovedsageligt afholdelsen af årsmødet i 2020, det 25. i rækken. Baggrunden er, at vi er ved at iværksætte nye aktiviteter, som vil føre flere udgifter med sig.

De nye aktiviteter, som også er omtalt i andre sammenhænge, er livskvalitetsundersøgelsen, mestringskurser og et øget samarbejde med behandlingsstederne i Norge, Sverige og Danmark, altså hhv. Haukeland Sykehus i Bergen, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm og Rigshospitalet i København.

Så kan man spørge sig selv om kr. 40 mere i kontingent er tilstrækkeligt? Svaret er nok, at det er det næppe; men vi løber projekterne i gang, og så må vi tilpasse tempoet efter udgifterne.

Og hvis du tænker at kr. 40 er et mærkeligt tal, hvorfor ikke kr. 50 eller kr. 100? Så er svaret, at kr. 100 nok er for voldsomt, og kr. 40 er nemmere at dividere med 4 end kr. 50. Altså en stigning på kr. 10 pr. kvartal for nye medlemmer, som betaler for det antal kvartaler, de er medlem det første år.

Jeg vil gerne kraftigt opfordre jer til at tilmelde kontingentet til betalings-service, hvis I ikke allerede er tilmeldt. Det er så meget nemmere for mig at arbejde med kontingentet, når så mange som muligt betaler over betalingsservice. Og for de medlemmer, der selv har oprettet en fast betaling via netbank, så husk at opdatere beløbet til kr. 340.

Tak fordi du læste med så langt, på en tekst med en kedelig overskrift.

Venlig hilsen, og godt nytår, Per, kasserer

Ny netværksgruppe i Nordsjælland og Hovedstadsområdet

Af Berit Steen Klausen

Efter at have gennemgået et behandlingsforløb - i mit tilfælde stråleforløb - kunne jeg mærke, at jeg savnede at kunne dele forløbet med andre ligesindede. Efterfølgende har jeg tænkt over, at det også ville have været givende at kunne have mødtes med allerede behandlede, inden jeg selv stod overfor den store beslutning om hvilken behandlingsform, jeg ønskede. Jeg kunne se på foreningens hjemmeside, at der ikke var etableret en gruppe i nærheden af, hvor jeg bor, og det var jeg lidt øv over. Men tanken om at mødes med andre voksede sig større i mig, efterhånden som jeg selv kom oven på efter mit stråleforløb. En dag tog jeg mig sammen til at skrive til Berit Brolund, om det var okay at slå et opslag op inde på Facebook-gruppen - og det var det heldigvis.

Jeg havde ingen idé om, der var andre, og hvor mange der havde lyst; men jeg havde lysten til at mødes og tog chancen. Det er der indtil videre kommet et godt møde ud af. Vores første møde blev afholdt søndag den 24. oktober fra kl. 14 – 16. Vi var fire, der kunne denne dag, men flere har tilkendegivet, at de var interesseret, men kunne desværre ikke, den pågældende dag.

Jeg lagde stue til, da vi ikke blev så mange. På dagen var jeg spændt på, hvordan det ville gå, for vi kendte jo ikke hinanden på forhånd, men det gik rigtigt godt. Vi fik præsenteret os for hinanden og fik fortalt om vores sygdomsforløb, som var meget forskellige. En af deltagerne var på "Wait and Scan" programmet, men fik også rigtigt meget ud af at høre om, hvordan vi andre havde taklet vores ventetid, og vores overvejelser om hvilken behandlingsmetode, vi endte med at vælge.

Vi udvekslede også erfaringer omkring høreapparats brug, og det var i det hele taget bare rigtigt dejligt at mødes og snakke. Vi var enige om, at det

havde været godt, og at vi havde fået snakket om mange ting, som man bare ikke lige vil skrive om på Facebook. Vi synes at to timer var en passende tidsramme, og at intervallet skulle være hver tredje måned.

Næste møde er søndag den 23. januar 2022. Skulle du have lyst til at deltage, er du mere end velkommen til at sende en sms på tlf. 2671 5506.

Hjælp til tørre øjne

Af Carsten Jul Pedersen

Hejsa, vi er medlem af foreningen. Min kone er tidligere opereret for acusticusneurinom, og hun dør jævnligt med tørre øjne. Så der skal øjendråber til, men der er sikkert nogle, der ikke kan "nøjes" med det.

Jeg arbejder til dagligt med optik, i produktionsleddet. Jeg er jævnligt i kontakt med en rigtig dygtig optiker, og han har en fantastisk nyhed til dem, der af og til/meget ofte eller altid dør med meget tørre øjne. Et brillestel - hvor der sidder en silikone inderbrille, som kan tages af og på efter behov, og som giver et godt fugtigt miljø, helt uden vind-/støv-gener. Så det er hermed givet videre, hvis nogle kunne bruge den information.

De kan købes /ses/prøves hos Husum Special Optik Frederikssundsvej 302 A, <https://h-s-o.dk/vaadkammerbrille/>

Vådkammerbriller

Af optometrist Johnnie Jørgensen, Husum Special Optik

Vådkammerbriller har altid været et stort problem. For tidligere har der ikke fandtes noget, der rigtigt fungerede.

Forklaringen har altid været, at der ikke har været den store efterspørgsel. Derfor har ingen rigtigt interesseret sig for dette emne, selvom de, der har reduceret tårevæske produktion, har alverdens problemer.

Men nu har man virkelig tænkt sig omovre i Amerika.

For nu er der kommet 3-4 modeller med en indsats i blød silikone, som virkelig lukker af rundt om øjnene. Og det smarte ved denne indsats er, at den fastholdes til brillestellet ved hjælp af små indstøbte magneter. Så indsatsen er lige til at tage af og på, når brillen f.eks. skal pudses.

Silikoneindsatsen kan fås i en mat, men let lysgennemskinnelig udgave, eller i en helt sort udgave. Sidstnævnte kan bruges, hvis man samtidig er lysfølsom og gerne vil have lukket af for sidelyset og lyset oppefra.

Modellerne har forskellige faconer og størrelser og dækker derfor mindre til større hoveder.

Men det bedste af det hele er, at der lukkes af hele vejen rundt om øjnene. Ikke noget med huller her og der, hvor der kan komme luft ind.

Stel kan selvfølgelig monteres med både enstyrke- og flerstyrkeglas efter behov.

Da denne brille må siges at være en specialitet, er den ikke billig. Men man ville kunne søge kommunen om tilskud via *Hjælpemiddelparagraf 112*.

Måling af tinnitusfrekvens

Af speciallæge i neurologi Anne Gersdorff Korsgaard

For at finde en persons tinnitusfrekvens, som ikke er en måling, spiller man forskellige toner for patienten og beder ham/hende fortælle, hvilken frekvens, der svarer til tinnituserfaren.

Man kan herefter udtrække netop disse toner ved hjælp af et notch filter.

Et notch-filter er et elektronisk filter, der lader de fleste frekvenser passere på nær et smalt frekvensbånd, der filtreres fra.

Se beskrivelse her på wikipedia: <https://da.wikipedia.org/wiki/Notch->



Billeder af vådkammerbrille



Tilmelding til årsmødet 2022

Prisen for deltagelse i årsmødet på Hornstrup Kursuscenter 19.-20. marts 2022 er:

kr. 1.000,- for medlemmer og

kr. 2.000,- for ikke-medlemmer.

Prisen dækker 1 overnatning, 4 måltider og diverse kaffe, frugt m.m.

Mange har en lang rejse til årsmødet, og ønsker du/I at komme dagen før, altså om fredagen, koster et enkeltværelse kr. 600,- for overnatning og et dobbeltværelse kr. 900,-. Prisen inkluderer dagens menu fredag aften med et glas vin samt morgenmad lørdag.

Deltagelse uden overnatning koster kr. 450,- for lørdag og/eller kr. 250,- for søndag, med samme forplejning som ved overnatning. Igen dobbeltpris for ikke-medlemmer. Det er dog gratis at deltage i generalforsamlingen.

Send en mail til kassereren, gerne i god tid og senest 17. januar 2022 med din tilmelding til:

tilmelding@acusticusneurinom.dk, Mrk. Årsmøde 2022

eller ring til kassereren: mobil 4174 3560.

Betaling for årsmødet skal være overført til foreningens konto senest 17. januar, og du/I er ikke tilmeldt, før betalingen er overført.

Reg./kontonr. 1551 – 1242 3977.

Tilmeldingen er bindende, da vi ikke kan ændre vores værelsesbestillinger efter tilmeldingsfristen.

Der er teleslynge i vores lokale, men skulle du alligevel ønske en skrivetolk under årsmødet, kan du anføre det i tilmeldingen. Så vil vi prøve at få det arrangeret, men vi kan ikke love noget.

Mulighed for gratis deltagelse for ny-diagnosticerede

Foreningen har som et højt prioriteret emne "Mestringskurser" på tapetet.

Mestringskurser er et begreb, vi har lånt fra Norge, hvor alle ny-diagnosticerede VS-patienter af det offentlige tilbydes et 2-dages seminar om deres sygdom. Vi kunne som forening godt ønske os, at det samme tilbud findes i Danmark, men det gør det ikke.

Foreningens årsmøder ligner til gengæld langt hen ad vejen et mestringskursus, dvs. hvor indholdet er indlæg fra læger, fysioterapeuter, psykologer, hørekonsulenter mm.

Som et skridt på vejen hen mod mestringskurser i Danmark, tilbyder vi derfor ny-diagnosticerede i Danmark at deltage i årsmødet, gratis som det er i Norge. Foreningen har fra Sundheds- og Ældreministeriet (SUM) modtaget et tilskud til dette formål. Vi kan derfor tilbyde gratis deltagelse til 10 ny-diagnosticerede på vores næste årsmøde i Hornstrup marts 2022.

Vi har besluttet, at lodtrækning blandt ansøgerne må være det mest retfærdige, da først-til-mølle-princippet ikke vil kunne bruges af hensyn til diagnosticeringstidspunktet.

Så reglerne er disse:

Hvis du er ny-diagnosticeret fra oktober 2021 og frem, kan du søge om en friplads til årsmødet i 2022 under forudsætning af, at du ikke har været med før, dvs. ikke har deltaget i årsmødet i oktober 2021.

Foreningens medlemmer har fortrinsret, og kun i tilfælde af ledige fripladser, vil pladserne blive tilbudt Facebook-gruppen.

Du tilmelder dig til årsmødet, på samme vis som alle andre medlemmer, ved at sende en mail om deltagelse til foreningen. Du anfører, at du søger en friplads og betaler ved tilmeldingen, som alle andre der tilmelder sig. Du kan læse mere om tilmelding til årsmødet andetsteds i bladet.

En uge før tilmeldingsfristen udløber, får du at vide, om du "har vundet". Har du ikke vundet en friplads, kan du annullere din tilmelding og få pengene tilbage eller fastholde din tilmelding med den egenbetaling, som du allerede har betalt.

Hvis du annullerer din friplads, vil pladsen gå tilbage i ansøgerpuljen.

Når du med friplads deltager i årsmødet, vil du få refunderet tilmeldingsgebyret.

■ Information

Møder du ikke op til årsmødet, uanset årsag, er pengene tabt, ligesom det er for alle andre, der tilmelder sig årsmødet og bliver forhindret. Vi gør selvfølgelig, hvad vi kan for at udnytte afbud til evt. andre interesserede, så vi kan refundere gebyret ved afbud, men de fleste kursussteder har, som flyselskaberne på lavprismøder, ret skrappe regler om afbud, hvor man ikke kan få pengene tilbage.

Tilskuddet fra SUM er øremærket til fripladser, og fripladsen gælder kun ny-diagnosticerede, ikke pårørende.

Fripladsen gælder for deltagelse i hele programmet lørdag-søndag. Hvis du ønsker at komme om fredagen, skal du selv betale for deltagelse fredag, ligesom transport er for egen regning. Læs mere om priserne på årsmødet andetsteds i dette blad.

Når fripladserne ikke var annonceret til årsmødet i oktober 2021, er det fordi tilsagnet fra SUM kom umiddelbart før afholdelsen af årsmødet.

Vi vil igen i 2022 søge SUM om tilskud til fripladser til 2023. Vi kan dog naturligvis ikke love, at vi får bevilliget midler igen.

Venlig hilsen Per, kasserer: mail kasserer@acusticusneurinom.dk eller mobil 4174 3560

Hjemmesiden

HUSK - for at få adgang til vores medlemsblad og informationsfoldere skal man benytte medlemslogin.

Der er oprettet et special-login for fagprofessionelle.

Yderligere oplysninger kan findes på vores hjemmeside Adgang for fagprofessionelle – [Acusticusneurinomn](https://acusticusneurinomn.dk), eller ved henvendelse til kasserer@acusticusneurinom.dk eller telefon 4174 3560.

Vidste du.....?

At afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi på Rigshospitalet hvert år afholder en konference for 600-700 ørelæger fra hele Danmark, hvor lægerne bliver opdateret på bl.a. acusticusneurinom.

Den første verdenskonference om acusticusneurinom blev afholdt i 1991 i København, med Rigshospitalet som initiativtager. Konferencen afholdes hvert 4. år, og den seneste var i 2019 i USA.

Acusticusneurinom er en, i virkeligheden fejlagtig, betegnelse, der er udtryk for en historisk fortolkning af knudens udgangspunkt. Man ved i dag, at knuden udgår fra nerveskeden – de schwanske celler – der omgiver balancenerven nervus vestibularis, og den korrekte betegnelse for knuden er derfor et vestibulært schwannom.

Den amerikanske forening ANA (Acoustic Neuroma Association - www.anausa.org) har ca. 3.000 medlemmer ud af en befolkning på omkring 333 millioner, svarende til ca. 0,001 %. Vores forening i Danmark har knap 400 medlemmer svarende til ca. 0,007 %.

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



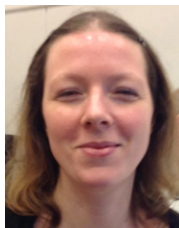
Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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 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.

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



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.



Rigshospitalets nye Nordfløj, © Rigshospitalet

Netværksgrupper og Kontaktpersoner

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Anne Katrine Leonhard
Tlf. 40 28 43 51
kannetrine@hotmail.com

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler
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
Tlf. 60 80 24 08
inger.jc@gmail.com

Henvendelse om øjenproblemer

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

Netværksgruppe i Nordsjælland og Hovedstadsområdet

Berit Steen Klausen
Tlf. 2671 5506
beritklausen@privat.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Distribuering af medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldmann-Christensen
Tlf. 20 26 55 89
mariann.christensen@gmail.com

Hjemmesiden

Elisabeth Dannesboe -
Se Bestyrelsen.

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

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

BB@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

VK@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

KG@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

AA@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

JP@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

LP@acusticusneurinom.dk

Næste Medlemsnyt

Udkommer i maj måned 2022.

Frist for indlæg til bladet er den 15. april 2022.

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft eller har et forløb med AN eller meningeomer 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.