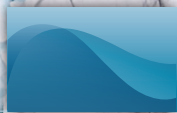


medlemsnyt

Nr. 2-3 | 2022 | 28. 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 2023 skal være fremsendt
senest den **15. april 2023**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

©Bio/consult ApS:
Østgrønlandsk drivis

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
medlemsservice@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Godt nytår - med udfordringer!	3
Årsmødet og generalforsamling 2023	5
Indkaldelse og program	5
Generalforsamling 2023	7
Fastsættelse af kontingent 2024	7
Forslag til vedtægtsændringer	7
Indlæg til generalforsamlingen	10
Tinnitus	10
Livet er fantastisk	11
Gå-hjem-møder	13
Rigshospitalet ØNH	13
DCPT Skejby	27
Information fra Rigshospitalet	34
Hjemmesiden	35
Faste indlæg:	
Hvis du flytter	35
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	36
Netværksgrupper og Kontaktpersoner	38
Bestyrelsen	39
Næste Medlemsnyt & Livsbekræftende fortællinger	40

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Godt nytår – med udfordringer!

Af Simon B. Leonhard, formand



Først vil jeg ønske alle et godt nytår med tak for det gamle år, hvor vi havde mange gode timer sammen om nogle gode arrangementer.

Det er ikke nogen hemmelighed, at vi har nogle udfordringer med kommunikationen. Det er svært for os at holde det flow, der skal til for at kunne udgive vores medlemsblad i forhold til den tidsplan, vi har haft indtil nu.

I sommerhalvåret, hvor der ikke er mødeaktivitet, er det vanskeligt at finde tid til at finde og producere artikler til bladet. Det er ikke vanskeligt at finde stoffet, da der er mange gode artikler, man kan referere til, men det er vanskeligt at finde ressourcer til at producere indlæggene til bladet. Vores kontakt til lægerne er meget fin, og de vil også gerne bidrage, men som alle ved, er de meget pressede i deres dagligdag, hvor det også er svært at finde plads.

Vi har haft travlt med meget andet, hvor vi i vores arbejdsprogram især lægger vægt på at arrangere vores årsmøde og vores gå-hjem-møder.

Vi skal rette en stor tak til lægerne på både Rigshospitalet og Dansk Center for Partikelterapi for invitationerne til afholdelse af vores gå-hjem-møder.

Derudover har vi arbejdet med vores livskvalitetsundersøgelse, hvor første del er løbet af stablen i sidste kvartal af 2022. Vi ser frem til at kunne præsentere de foreløbige resultater af undersøgelsen på vores årsmøde i marts 2023.

Vi har arbejdet en del på at etablere mestringskurser, som de har i Norge. Her får alle VS-patienter, både nyligt diagnosticerede, patienter i wait and scan, strålede og operede tilbudt et to-dages undervisningsforløb med henblik på at få viden om lidelsen, behandlingsforløb, genoptræning og afhjælpning af gener.

I den forbindelse fik vi en invitation fra Haukeland Universitetshospital i Bergen, hvor Vibeke og Berit sidst i november deltog i kurset for at få inspiration til formidling til vores medlemmer.

Indholdsmæssigt ligner det norske mestringsforløb på mange områder vores årsmøder. Fremover vil vi forsøge at give en introduktion af mestringskurset på vores årsmøder.

Som en følge af, at vi har brug for flere ressourcer, har vi til vores generalforsamling stillet forslag om at udvide antallet af bestyrelsesmedlemmer. Vi håber, at I støtter op om forslaget, så vi kan opfylde jeres forventninger til informationsniveauet, og så vi kan fortsætte med de mange aktiviteter, som kan være til gavn for alle vores medlemmer og personer, der rammes af den sjældne lidelse vestibularis schwannom – som vi nu lige så langsomt er begyndt at kalde knuden i stedet for den tidligere betegnelse acusticus-neurinom.

Vi håber at se mange af jer til årsmødet på Comwell Klarskovgård til marts 2023. På glædeligt gensyn.

Årsmøde og generalforsamling 2023

Indkaldelse til årsmøde og ordinær generalforsamling

Tidspunkt:

Lørdag den 18. og søndag den 19. marts 2023

Sted:

Comwell Klarskovgård, Korsør Lystskov 30, 4220 Korsør

Program for årsmødet:

Lørdag:

09.00-09.30	Ankomst. Kaffe og brød
09.30-09.40	Velkomst ved formand Simon B. Leonhard
09.40-11.45	Livskvalitet? Ja, selv med tinnitus ved cand.psych.aut Tom Steen
10.45-12.00	Kaffe
12.00-13.00	Ansigtsoperation – muligheder og livskvalitet efter operation ved overlæge Mette Wolters, Afdeling for Plastikkirurgi og Brandsårsbehandling. HovedOrtoCentret, Rigshospitalet
13.00-14.00	Frokost
14.00-15.45	Livskvalitet og gruppediskussioner - Pårørende - Wait and scan - Erhvervsaktive - Mestring - Livet efter stråling - Livet efter operation
15.45-16.00	Kaffe
16.00-18.00	Livet er fantastisk ved Susanne Jars
19.00-	Middag og hygge

■ Årsmødet og generalforsamling 2023

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	Indlæg fra læger fra Rigshospitalet og Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm
10.00-10.40	Nyt fra Rigshospitalet. Overlæge-professor Per Cayé. Afdeling for Øre-Næse- og Halskirurgi og Audiologi. Rigshospitalet
10.40-11.20	Nyt fra Rigshospitalet. Overlæge Lars Poulsgaard. Afdeling for Nerve- og Hjernekirurgi. Rigshospitalet
11.20-12.00	Patienter med nydiagnosticeret vestibulært schwannom (AN), udredning, behandling og opfølgning. Jiri Bartek, Karolinska Sjukhuset, Stockholm
12.00-13.00	Frokost
13.00-14.00	Paneldiskussion med lægerne
14.00-14.30	Kaffe
14.30-15.00	Evaluerings - Farvel og tak

Ret til ændringer forbeholdes.

Til årsmødet har vi i bestyrelsen besluttet, at vi kan tilbyde **gratis deltagelse lørdag-søndag** for max. 10 nydiagnosticerede, hvis man ikke tidligere har deltaget i et årsmøde. Dette gælder også for ikke-medlemmer. Det er samme tilbud og samme regler, som vi havde til årsmødet 2022. Ikke-medlemmer kan se tilbuddet på foreningens hjemmeside.

Ved tilmeldingen kan du angive, om du vil deltage i samkørsel, enten som den der lægger bil til, eller du ønsker at være passager. Så vil bestyrelsen prøve at få samkørsel til at gå op i en højere enhed.

Du tilmelder dig årsmødet via dette link: **HYPERLINK "http://www.acusticusneurinom.nemtilmeld.dk" www.acusticusneurinom.nemtilmeld.dk**

Generalforsamling 2023

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

Søndag den 19. marts kl. 09.00

På Comwell Klarskovgård, Korsør Lystskov 30, 4220 Korsør

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 2024
 - a) Foreslået uændret kr. 340,-
5. Behandling af indkomne forslag
 - a) Vedtægtsændringer
6. Valg af formand
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. Eventuelt

Ad 5 Forslag til vedtægtsændringer

Vedr. § 3. Medlemskab

Stk. 5. Medlemmer, som i henhold til tidligere bestemmelse herom har indbetalt livsvarigt kontingent, er kontingentfri i 10 år. Derefter skal de betale fuldt kontingent.

Stk. 6. Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent ved indmeldelse i første kvartal, herefter gradueres kontingentbetalingen kvartalsvis, så kontingentet ved indmeldelse i 4. kvartal udgør $\frac{1}{4}$ af det fulde kontingent. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

Ændres til:

Nuværende stk 5. udgår og stk. 6 ændres til:

Stk. 6. Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der ydes frit prøvemedlemsskab i året for indmeldelse. Herefter betales fuldt kontingent i det følgende kalenderår. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

Vedr. § 6. Foreningens daglige ledelse

Stk. 1. Foreningens daglige ledelse udgøres af bestyrelsen, der foruden formanden og kassereren består af 3-6 medlemmer. Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand vælges i ulige år, og kasserer vælges i lige år. Menige bestyrelsesmedlemmer er på valg efter 2 år i bestyrelsen. Generalforsamlingen vælger desuden 2 suppleanter for et år ad gangen

Ændres til:

Stk. 1 Foreningens daglige ledelse udgøres af bestyrelsen, der foruden formanden og kassereren består af 3-7 medlemmer. Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand vælges i ulige år, og kasserer vælges i lige år. Menige bestyrelsesmedlemmer er på valg efter 2 år i bestyrelsen. Generalforsamlingen vælger desuden 2 suppleanter for et år ad gangen

Vedr. § 6. Foreningens daglige ledelse

Stk. 4. Hvis et bestyrelsesmedlem eller suppleant indtræder som formand eller kasserer ved én eller begges forfald, skal den pågældende bestyrelsespost besættes ved valg på den førstkommende generalforsamling. Sker valget uden for det ordinære valg af formand (ulige år) eller kasserer (lige år), besættes posten som en konstituering frem til det ordinære valg af disse.

Ændres til:

Stk. 4. Hvis et bestyrelsesmedlem eller suppleant indtræder som formand eller kasserer ved én eller begges forfald, skal den pågældende bestyrelsespost besættes ved valg på den førstkommende generalforsamling. Sker valget uden for det ordinære valg af formand (ulige år) eller kasserer (lige år) besættes posten som en konstituering frem til det ordinære valg af disse. Indtræder suppleanter i forfald af et øvrigt bestyrelsesmedlem, der er valgt i lige eller ulige år, er suppleanterne på valg på førstkommende generalforsamling i henholdsvis lige eller ulige år.

Forslaget til vedtægter og gældende vedtægter

Kan læses på hjemmesiden her:

<https://acusticusneurinom.dk/om-os/vedtaegter/>

Tinnitus

Ved psykolog Tom Steen Hansen



Jeg er uddannet autoriseret psykolog og har selv haft tinnitus mange år. Min tinnitus startede gradvist ved flere år i Forsvaret med skud og eksplosioner. Jeg har søgt og forsøgt alle mulige og umulige behandlinger, naturligvis uden bedring. I mange år har jeg sagt, at når der en dag er en videnskabelig dokumenteret behandling, der kan fjerne tinnitus, så vil jeg kæmpe bravt for at stå forrest i køen. Derfor betegner jeg også tinnitus som at handicap, da det er eller kan være invaliderende

og invaderende i et menneskes dagligdag. Der er nogle få ting, aktiviteter og lignende, som min tinnitus forhindrer mig i, eller som jeg skal skrue lidt ned for i dagligdagen, men ellers lever jeg et godt voksenliv, på trods af min tinnitus. For eksempel har jeg i en voksen og moden alder læst psykologi på universitet, så tinnitus behøver ikke være alt-ødelæggende. Jeg har lært at leve med det, for som jeg siger, alternativet er ikke et alternativ.

Min faglige tilgang til tinnitus startede for flere år siden, da jeg mere eller mindre tilfældigt skrev et par blog-indlæg på min hjemmeside. Jeg fortalte om min egen tinnitus og mit forhold til det, hvorefter flere gennem årene har kontaktet mig for hjælp, råd og vejledning. Foruden egen erfaring med tinnitus har jeg også min psykologiske viden og erfaring, så min tilgang til tinnitus er i al beskedenhed ret tung. Jeg er således i skrivende stund ved at lægge sidste hånd på et online-kursus for tinnitus-ramte. Kursets hensigt er at give tinnitus-ramte viden om tinnitus samt ikke mindst mange forskellige psykologiske tilgangsvinkler til at kunne lære at leve med tinnitus.

Mine andre faglige arbejdsområder som selvstændig erhvervspsykolog er ligeligt fordelt mellem to hovedområder. For det første konsulentopgaver som retter sig mod bedre trivsel, mindre stress og udvikling af ledere og ledelse i små og mellemstore virksomheder. For det andet har jeg individuelle

samtaler med ledere og medarbejdere, der er ramt primært af stress. Her er det måske værd at bemærke, at tinnitus er et af mange symptomer på stress. Desuden er jeg krisepsykolog og rykker ud med meget kort varsel til traumatiserende voldsomme hændelser, som arbejdsulykker, selvmord, drab, vold og lignende.

Foredraget om tinnitus vil bl.a. indeholde følgende emner: Hvorfor og hvordan tinnitus psykologisk set rammer os; hvordan vi kan forholde os individuelt til tinnitus; hvilke konkrete psykologisk helende tilgange kan vi gøre brug af for at lindre livet med tinnitus; eksempelvis at forholde sig mere intensivt og accepterende til sin tinnitus, at kunne flytte sit fokus, at lære mindfulness eller at lave forskellige skriveøvelser.

Endelig vil jeg opfordre til åbne, fælles gavnlige spørgsmål og debat, så alle får mest muligt ud af foredraget. Hvis du som læser heraf, har helt konkrete spørgsmål eller ønsker til foredraget så skriv gerne direkte til mig, og så vil jeg forøge at give svar på det til den tid.

Læs evt. mere på www.tomsteenjensen.dk, hvor du også finder min mail eller find mig på LinkedIn på www.linkedin.com/in/tomsteenjensen.

Livet er fantastisk

Forfatter: Susanne Jars



Jeg har tidligere boet og arbejdet i Østgrønland. Og selvfølgelig roet en del kajak selv, men også lavet en masse kajak-sikkerhedskurser på hele Østkysten for børn, unge, voksne og fangere gennem 17 år. Jeg har desuden tidligere været på ekspeditioner både nord og syd for Tasiilaq, men har altid ønsket at ro noget længere end blot i 30 dage.

Derfor roede jeg i 2022 sammen med to andre kajakroere fra Tasiilaq til Nanortalik for at opleve den barske østgrønlandske natur.

Østgrønland blev faktisk først "fundet" af Gustav Holm med hans

konebådsekspedition i 1883. Dengang startede de fra Nanortalik i konebåde og kajaker og fortsatte op langs kysten, indtil de to år senere nåede Tasiilaq i 1885.

Vi er stadig ikke ret mange, der siden dengang har taget hele denne lange tur på 1.336 km. Vi er faktisk kun seks personer til dato, der har roet denne rute i kajak siden Gustav Holm, og jeg er den første kvinde. Dette skyldes blandt andet de berygtede østgrønlandske vinde og storisen, der kommer drivende langs hele kysten hele sommeren igennem.

På turen, som vi gennemførte på 58 dage, så vi flere bopladser langs vores rute og også storslået natur, og

vi mødte sæler, hvaler og isbjørne på vores vej.

På årsmødet vil jeg fortælle om vores oplevelser på turen langs kysten og de bopladser, vi mødte undervejs. Jeg vil også fortælle om livet på disse bopladser men naturligvis også om vores møde med isbjørne.

Life is Amazing

Perfect Image

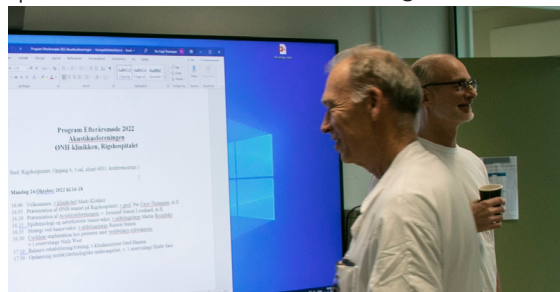


Gå-hjem-møder

Rigshospitalet

Forfatter: Elisabeth Dannesboe

Igen i år kunne vi i samarbejde med Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi invitere til medlemsmøde på Rigshospitalet. Det blev nogle spændende timer, hvor vi fik mulighed for at høre om de nyeste forsknings-



resultater inden for de områder, som vedrører vores patientgruppe.

Klinikchef Mads Klokke og professor Per Cayé-Thomassen på mødet på Rigshospitalet.

Klinikchef Mads Klokke og professor Per Cayé-Thomassen bød velkommen. I mødet deltog desuden vestibulogiassistent Gerd Hansen, afdelingslægerne Martin Reznitsky og Ramon Jensen samt reservelægerne Niels West og Hjalte Sass, der alle bidrog med ny viden om lidelsen vestibularis schwannom.

Det kneb med at overholde tidsplanen, for der var så mange spændende oplæg og interesserede spørgsmål fra tilhørerne.

En stor tak skal lyde til ØNH-klinikken for at stå for dette fine arrangement for vores medlemmer.

Nedenfor et resumé af indlæggene.

Vestibularis schwannom – epidemiologi og naturhistorie

Ved afdelingslæge Martin Reznitsky

I Danmark har vi exceptionelt gode sundhedsdata, da hele befolkningen har lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen. Det gør vores

■ Gå-hjem-møder

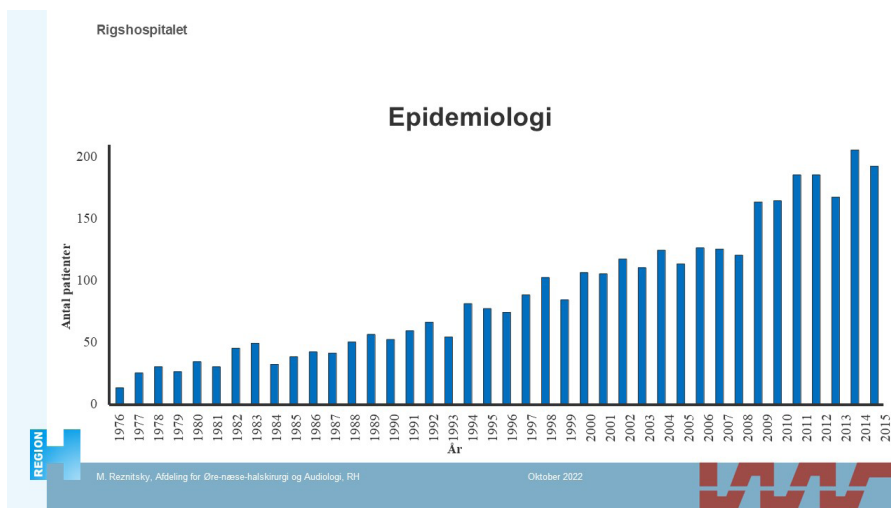
sundhedsdata specielt velegnede til brug i medicinsk forskning. I mange andre lande er det kun de forsikrede, eller dem som har råd til at betale, der reelt har adgang til behandling, når de bliver syge.



Afdelingslæge Martin Reznitsky.

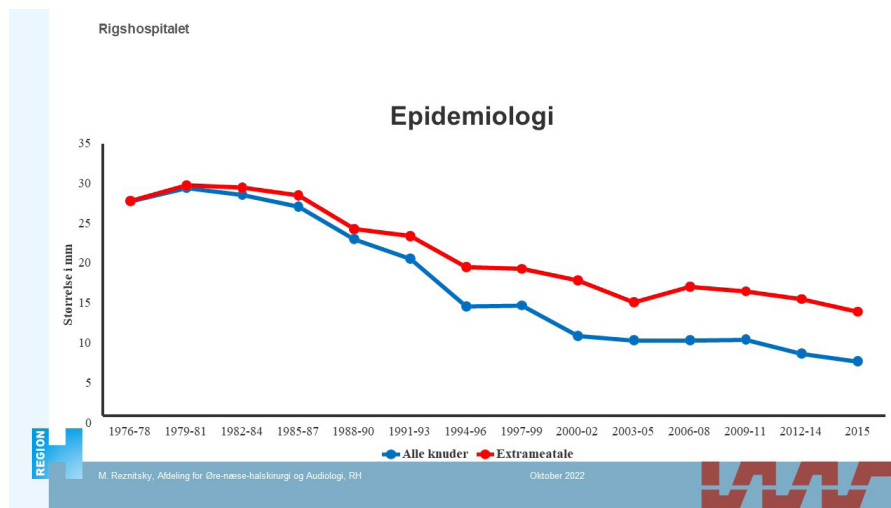
I mere end 40 år har al behandling af patienter med vestibularis schwannom (også kaldet acusticusneurinom) været centraliseret i Danmark. Det har bl.a. bevirket, at man har kunnet indsamle ensartede data på alle patienter. Denne indsamling har resulteret i en imponerende database med 40 års data på alle VS-patienter i Danmark. At indsamle og registrere alle disse data er dog meget ressourcekrævende, så for nogle år siden valgte man at stoppe den systematiske dataindsamling. Man mente, at de data, man allerede havde indsamlet (indtil 2016), gav mulighed for at generere den viden, man også fremover ville få brug for.

Martin Reznitsky har på eget initiativ sammen med bl.a. Cayé-Thomasen og Sven-Eric Stangerup kastet sig over at forsøge at trække ny viden ud af de mange data, der er indsamlet. Der er i alt indsamlet data fra 3.637 patienter.



Figur 1. Figuren viser udviklingen i antal patienter, der er blevet diagnosticeret med et vestibulært schwannom fra 1976 og frem til 2015.

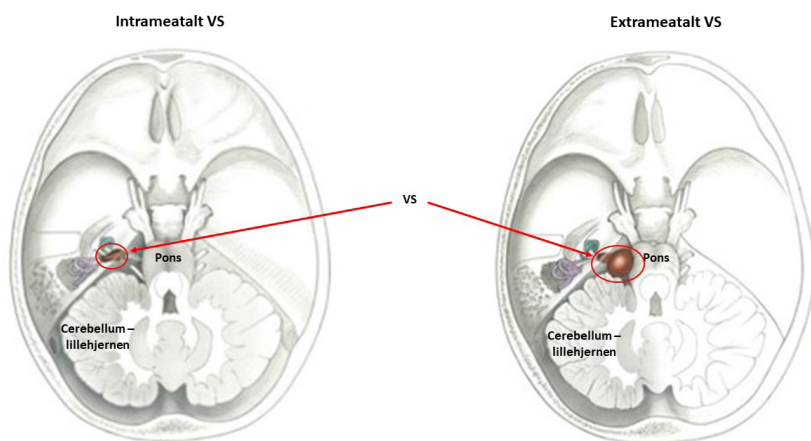
Tallene viser en stigning i antal tilfælde især efter indførelsen af MR-scanninger i 1989, se Figur 1. Knuderne (tumorer) bliver i dag fundet tidligere, og gennemsnitsstørrelsen er samtidigt blevet mindre, se Figur 2



Figur 2. Figuren viser udviklingen i størrelsen af knuderne gennem en årrække fra 1976-78 og frem til 2015, og hvor stor en del af alle knuder der kan karakteriseres som extrameatale, dvs. større knuder der er vokset ud af den indre øregang og ind i kraniehulen.

De rigtigt store knuder findes meget sjældent i dag, fordi vi har så gode muligheder for at undersøge patienter, også mens symptomerne er forholdsvis begrænsede.

Knuder fundet hos yngre mennesker ser ud til gennemsnitligt at være større. Tallene viser også, at 78 % af de fundne knuder i den indre øregang (intrameatal), se Figur 3, standser deres vækst, hvorefter man normalt går til opfølgning i en wait and scan situation. Dog har ca. 2 % af disse patienter valgt at blive behandlet ved enten operation (1,3 %) eller bestråling (0,7 %).

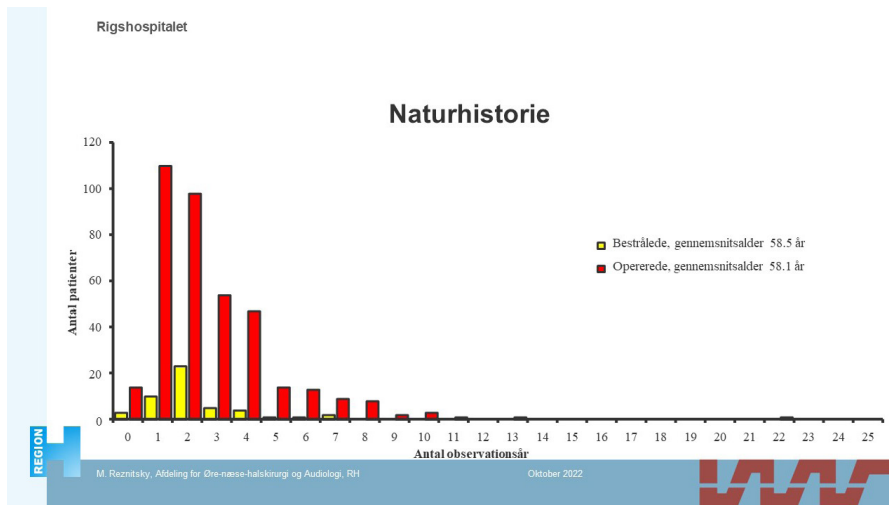


Figur 3. Figuren viser henholdsvis et intrameatalt VS og et extrameatalt VS. Pons er den mellemste del af hjernestammen.

I 38 % af tilfældene hos de patienter, hvor knuden er vokset ud af den indre øregang (extrameatal), ser man, at knuden vokser, hvis man følger dem over længere tid. I denne patientgruppe er ca. 20 % blevet opereret, mens ca. 3 % af patienterne har modtaget strålebehandling.

Det gælder generelt, at det primært er inden for de første 5 observationsår, at knuderne vokser, se Figur 4.

Man ser vækst i knuderne indtil ca. 12 år efter diagnosen. Af samtlige patienter med et konstateret vestibularis schwannom forbliver ca. 75 % i wait



Figur 4. Væksthyppigheden af knuder i forhold til antal observationsår.

and scan situation med knuder mindre end 15-20 mm, mens 25 % bliver behandlet aktivt.

Det store problem er, at det indtil nu har været umuligt at forudsige, hvilke knuder der ville vokse fremadrettet. Derfor har man haft den strategi, at man ventede så længe som muligt med at gribe ind med behandling, da al behandling potentielt har bivirkninger. Et af de andre indlæg handlede netop om, hvordan man i forskningen forsøger at finde metoder til at forudsige, hvilke knuder, der vil vokse fremadrettet. Kan man forudsige, at Knuden vil fortsætte med at vokse, giver det mening at gribe ind tidligere, så patienten måske undgår nogle af de værste bivirkninger ved sygdommen og behandlingen.

Vestibularis schwannom – strategi ved vækst

Afdelingslæge Ramon G. Jensen.

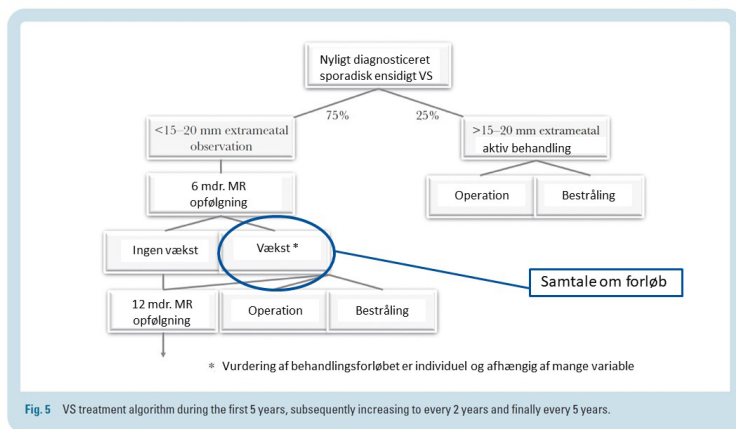
Næste oplægsholder var afdelingslæge Ramon Jensen. Hans indlæg handlede om, hvordan man bedst træffer beslutningen bag aktiv behandling i forhold til wait and scan.



Afdelingslæge Ramon G. Jensen.

Han indledte med at fortælle, at især i Skandinavien er der tradition for, at man som læge kun griber ind i en patients sygdomsforløb, hvis man vurderer, at indgrebet vil forbedre patientens livskvalitet. Kuren må altså ikke være værre end sygdommen! Det er bl.a. det, der ligger bag ved den holdning, at man ikke opererer, før det er nødvendigt, når man har konstateret et vestibularis schwannom.

Det er dog en balancegang, da patienter med en mindre knude har flere muligheder for at vælge behandlingsmetode. Fx kan man ikke strålebehandle en meget stor knude, som er begyndt at trykke på essentielle dele af hjernen, så det kan altså også være u hensigtsmæssigt at vente for længe.



Reznitsky M, Petersen MMBS, West N, Stangerup SE, Cayé-Thomasen P.

The natural history of vestibular schwannoma growth-prospective 40-year data from an unselected national cohort.

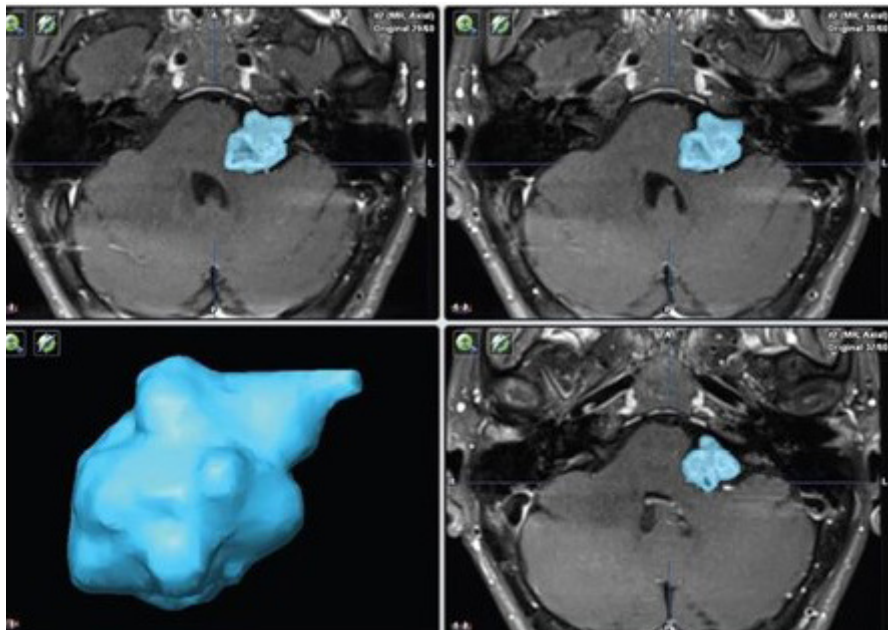
Neuro Oncol. 2021

Figur 5. Mulige behandlingsforløb ved nyligt konstateret ensidigt vestibularis schwannom. Efter (Reznitsky, Petersen, West, Stangerup, & Cayé-Thomasen, 2021).¹

Man må desuden som læge være bevidst om, at patienterne er meget forskellige. Nogle patienter har det fint med at være i wait and scan situation, mens andre oplever, at deres liv bliver sat totalt på pause, mens de i årevis venter på at finde ud af, om svulsten vokser eller ej. Den sidste patientgruppe er måske bedre tjent med et tidligere indgreb, end man normalt ville råde til. Hver eneste patient har brug for individuel vejledning og et tilpasset behandlingsforløb.

Blandt lægerne på området er der for tiden en overvejelse om, hvorvidt det vil være mere hensigtsmæssigt generelt at gribe tidlige ind og anbefale behandling af patienterne. Visse forskningsresultater tyder på, at hvis man én gang har konstateret vækst, så er der ret stor sandsynlighed for, at væksten fortsætter. I den forbindelse ville det virkeligt være et fremskridt, hvis man kunne få adgang til mere præcise MR-scanninger, fx i 3D, så analysen af knudens vækst kan blive mere præcis.

¹ Reznitsky, M., Petersen, M., West, N., Stangerup, S., & Cayé-Thomasen, P. (2021). The natural history of vestibular schwannoma growth-prospective 40-year data from an unselected national cohort. *Neuro Oncol.* 23(5), 827–836. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8099466/pdf/noaa230.pdf>



Figur 6. Eksempel på en 3D scanning af et vestibularis schwannom (Lees, et al., 2018).²

Cochlear implantation for vestibularis schwannom

Ved reservelæge Niels West

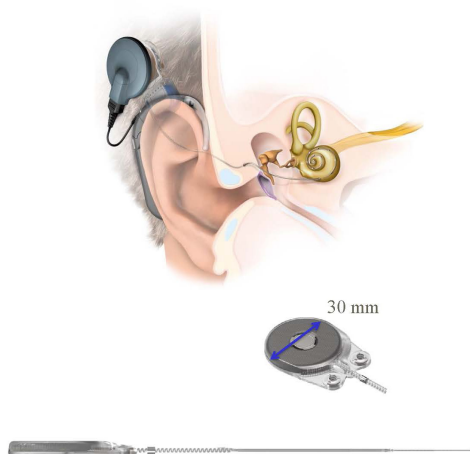
Reservelæge Niels West forsker i om Cochlear Implants kunne være et relevant tilbud til VS-patienter med ensidigt høretab.

² Lees, K., Tombers, N., Link, M., Driscoll, C., Neff, B., Van Gompel, J., . . . Carlson, M. (2018). Natural History of Sporadic Vestibular Schwannoma. A Volumetric Study of Tumor Growth. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 159(3), s. 535-542. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29685084/>



Reservelæge Niels West.

Populært sagt er Cochlear Implant et høreapparat, hvor der uden på kraniet bag øret sættes et apparat, som kan omdanne lydimpulser til signaler, der kan sendes til det indre øre, se Figur 7.



Figur 7. Cochlear Implant illustration.

I det indre øre indopererer man en elektrode. Den sørger for, at de omdannede lydsignaler kommer videre til hjernen. Apparatet virker kun, hvis man stadig har en intakt hørenerve. Man har til dato behandlet mere end 20 VS-patienter.

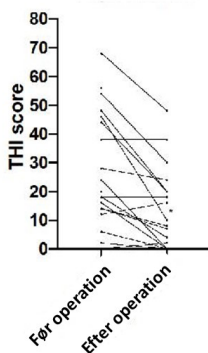
Det er muligt at foretage operationen samtidigt med, at man får lavet det indgreb, der skal fjerne vestibularis schwannomet, så patienten ikke behøver at komme under kniven to gange.

Resultaterne viser indtil nu, at mange patienter har stor glæde af apparatet. De bliver bedre til at forstå både almindelig tale og tale i støjende omgivelser. Hos mange dæmper det tinnitus, Figur 8, og de bliver også bedre til retningsbestemmelse af lyde. Det er dog meget individuelt, hvor meget forbedret hørelse og livskvalitet apparatet giver den enkelte. Undersøgelserne er udført i samarbejde med Danmarks Tekniske Universitet i et meget avanceret lydstudie.

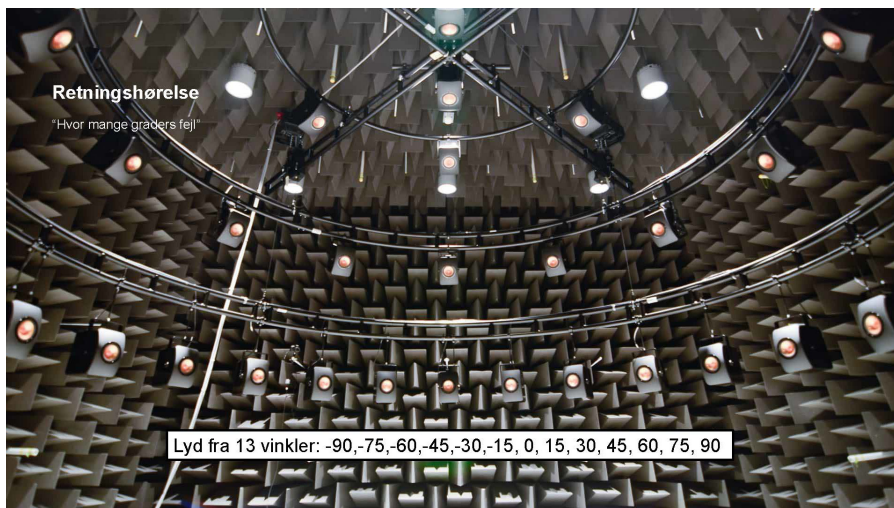
TINNITUS

Tinnitus handicap spørgeskema (THI)

Total tinnitus før og efter
indoperation af CI



Figur 8. Patienters oplevelse af tinnitus efter indoperation af Cochlear Implant.



Figur 9. Undersøgelserne af patienternes retningsbestemmelse er udført i et avanceret lyd-studie på DTU.

Ørernes balanceorgan

Ved vestibulogiassistent Gerd Hansen



Vestibulogiassistent Gerd Hansen.

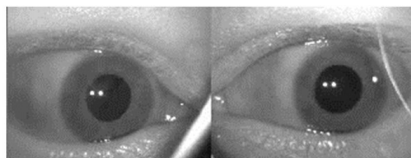
Næste indlæg var af vestibulogiassistent Gerd Hansen. Hun er ekspert i balance og svimmelhed. Mange med vores diagnose får problemer med svimmelhed undervejs, fordi knuden, alt efter hvor stor den er, og hvor den præcist sidder, påvirker balancenerven. Behandling i form af operation eller bestråling kan også give skader på nerven.

På klinikken undersøger man altid patienternes grad af forstyrrelse i balancetret ved at se på den spontane vestibulære nystagmus, Figur 10.

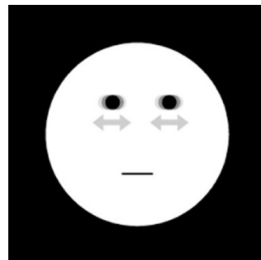
Rigshospitalet
HovedOrtoCentret

Nystagmus

- Rytmiske øjenbevægelser bestående af en hurtig bevægelse i én retning fulgt af en langsom bevægelse i den modsatte retning



Spontan vestibulær nystagmus



Figur 10. Illustration af begrebet nystagmus.

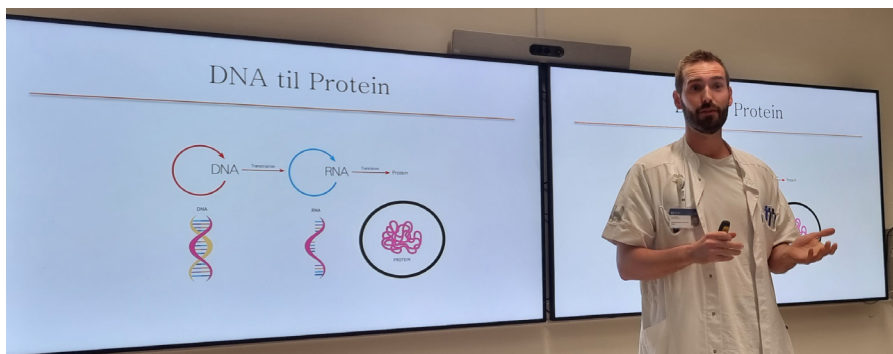
Svimmelhed er ikke kun et symptom. Det er et handicap. På grund af den skadede balancenerve har hjernen en illusion om bevægelse, selv om man ikke bevæger sig. At bevæge sig kan opleves så ubehageligt, at man ubevidst konstant forsøger at undgå naturlige bevægelser og i stedet udvikler stive og usmidige bevægelsesmønstre.

Heldigvis kan man selv gøre meget for at få det bedre igen. Der findes et helt konkret øvelsesprogram (se Nyt fra Rigshospitalet). Hovedformålet med øvelserne er at provokere hjernen ved at gøre de bevægelser, der udløser følelsen af svimmelhed. Hvis man er vedholdende nok, kan man efterhånden træne hjernen til at opfatte bevægelserne korrekte igen. Træningen kan udløse både svimmelhed og kvalme. Man kan med held forsøge at indpasse træningen i hverdagen ved fx at sørge for at gå ture på ujævnt underlag. Dagligdags gøremål som at tømme opvaskemaskinen og støvsuge er også god træning. Da hjernen hele tiden er på overarbejde, er det selvfølgelig vigtigt at få nok hvile.

Opdatering på molekylærbiologiske undersøgelser

Ved reservelæge Hjalte Sass

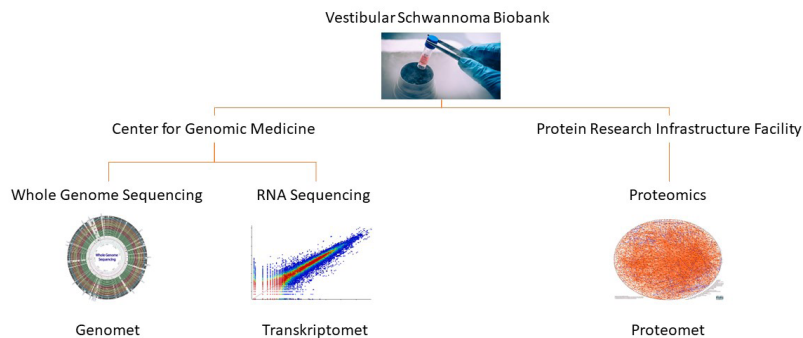
Sidste oplægsholder var reservelæge Hjalte Sass. Han forsker bl.a. i forskellige metoder til at forudsige, om en given knude vil vokse.



Reservelæge Hjalte Sass.

Man studerer fx DNA's opbygning hos folk med diagnosen. Kan man finde nogle mønstre? Man anser ikke sygdommen for at være arvelig. Der findes dog enkelte eksempler på familier, hvor der er en klar overrepræsentation af sygdomstilfælde. Man har fundet DNA spor af virus hos nogle patienter, men ikke i et omfang, så man kan udlede noget sikkert endnu omkring, hvorvidt en eventuel virusinfektion skulle være årsagen. For tiden er man i gang med at opbygge en biobank over gensammensætningen i vestibularis schwannomer, Figur 11. Dette gøres i samarbejde med flere andre institutter ved at gensekventere væv fra knuder, for at se om det afdækker mønstre, man kan udlede noget af.

Igangværende Forsøg



Figur 11. Opbygningen af vestibularis schwannom biobanken.

Angående sandsynligheden for fremtidig vækst så ved man, at knuder i vækst har brug for rigelig blodtilførsel, så størrelsen/udviklingen af karvæv omkring knuden kan indikere noget om, hvor meget/hurtigt knuden vil komme til at vokse. Måske vil man i fremtiden kunne indsprøjte sporstoffer i patienten inden en scanning, som viser udviklingen af karvæv i forbindelse med knuden. Med viden om karvævet vil man fremadrettet måske kunne tilbyde patienten behandling ud fra knudens egenskaber og sandsynligheden for vækst fremfor kun ud fra den aktuelle størrelse.



Audience Riget okt 2022

Gå-hjem-møder

Dansk Center for Partikelterapi (DCPT) Aarhus Universitetshospital, Skejby

Af Simon B. Leonhard

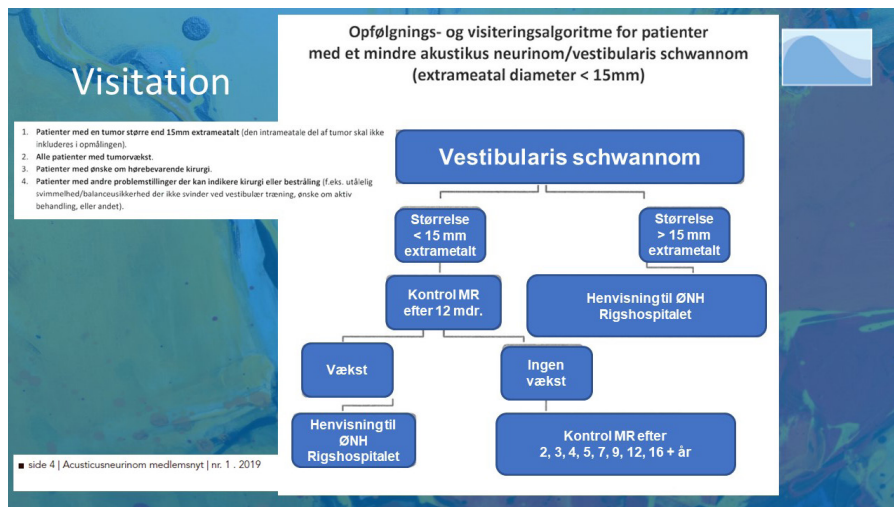
Det var igen lykkedes at få en aftale med ledende overlæge Morten Høyer fra Dansk Center for Partikelterapi på Aarhus Universitetshospital, Skejby. Derfor en stor tak til Morten Høyer for at vi må komme og få en introduktion til, hvad den nye partikelterapi kan have af værdi for vores medlemmer i forbindelse med bestråling af et vestibularis schwannom.

Derudover er vi glade for at kunne få lejlighed til at se den imponerende bygning og det store maskineri, der skal til for at kunne bestråle med den nye teknologi.

Vi var også på besøg i 2021, men det er vigtigt, at vi gentager nogle af vores aktiviteter og indlæg af hensyn til vores nye medlemmer samt de, der nyligt har fået konstateret lidelsen. Især sidstnævnte har ofte et meget stort behov for at få viden om, hvilke muligheder der findes i behandlingsforløbet.

Derfor indledte vi også efter Morten Høyers velkomst med en kort præsentation af Dansk Acusticusneurinom Forening og introduktion til de nuværende retningslinjer for visitationen af nyligt diagnosticerede patienter med et vestibularis schwannom (tidligere kaldet et acusticusneurinom).

Tidligere blev alle patienter, som blev konstateret med et vestibularis schwannom, henvist til videre visitation på Rigshospitalets afdeling for Øre-Næse-, Halskirurgi og Audiologi. I takt med, at der med indførelsen af nye undersøgelsesmetoder især MR-scanninger, blev konstateret flere og flere tilfælde, blev der i 2016 indført nogle nye visitationsregler. Disse nye visitationsregler betød, at opfølgningen af patienter med små og ikke voksende knuder (VS) foregår uden vejledning fra Rigshospitalet, hvilket bl.a. er omtalt i Medlemsnyt nr. 1 2019, Figur 1.



Figur 1. De gældende visitationsregler.

Dette betyder i praksis, at det er de regionale sygehuse, der foretager de opfølgende scanninger og disses læger eller privat praktiserende øre-næse-hals-læger, der foretager kontrol af MR-scanningerne, og om knuderne udviser vækst.

Dette gav anledning til en god debat, især også da øre-næse-halslægerne i Region Midt har overdraget opfølgningen af patienter med VS til de privatpraktiserende speciallæger. Dette kan både være en fordel og ulempe, da patienterne på den ene side følges af den samme læge hele tiden, men på den anden side kan man risikere, at man mister noget information om nye metoder og behandlingsmuligheder. Under alle omstændigheder får vi som forening flere instanser at skulle forholde os til, hvorved det bliver mere ugenenskueligt i forhold til opfølgning og varetægelse af de enkelte medlemmers interesser.

Protoner til behandling af patienter med vestibularis schwannom (acousticusneurinom)

Ved ledende overlæge professor Morten Høyer

Morten Høyer indledte med at fortælle mere grundlæggende om den nye partikelaccelerator og bestrålingen med protoner.



Professor Morten Høyer fortæller om ombygningen af partikelacceleratoren.

Protonen bliver genereret ud fra brintatomet, og for at accelerere protonerne op til den meget høje hastighed, der skal anvendes til bestrålingen,

gennemløber protonerne en meget lang bane med meget kraftige elektromagneter. Ud over at elektromagneterne bidrager til accelerationen af protonerne, medvirker de også til at afbøje protonerne til den rigtige indfaldsvinkel til bestrålingen.

Fordelen med bestråling med protoner i forhold til bestråling med røntgenstråler er, at man kan strålebehandle med høj stråledosis i selve knuden og kun afsætte en lav stråledosis uden for knuden. Protonernes hastighed falder, når de bevæger sig gennem kroppen og ved en bestemt dybde i kroppen og en bestemt hastighed afsætter de al deres effekt. Ved at kende afstanden til knuden fra kroppens overflade kan man beregne den hastighed, protonerne skal skydes afsted med, for at de kan afsætte den maksimale effekt lige præcist der, hvor man ønsker. Dermed opnås begrænsede skader på det omgivende raske væv.

Protonbehandlingen udvikles hele tiden løbende. På DCPT er der tilknyttet flere fysikere og ingeniører. De sørger dels for, at strålingen er korrekt og rammer præcist, og dels sørger de for vedligeholdelsen og udviklingen på apparaturet.

På grund af den kraftige dosis strålingen afsætter opnås de bedste resultater med større knuder på mere end 2 cm, da der er en vis risiko for at beskadige det omgivende raske væv. Det er altid en balance, men målet for behandlingen er helbredelse, uden at behandlingen medfører alvorlige bivirkninger. Protonbehandlingen er derfor ikke så velegnet til behandling af de mindre vestibularis schwannomer (AN). Der er behandlet én enkelt patient med en større knude med godt resultat. Valget af behandling skyldtes dog, at operation af forskellige grunde ikke var muligt.

Det er en skrøne, at stråling kan ændre en godartet knude til en ondartet. Men stråling kan medføre skader på andet væv, som i sjældne tilfælde med tiden kan medføre kræft. Dette er især risikoen ved strålebehandling af børn og unge, hvorimod den for personer over 45 år er i en størrelsesorden på

1 %. Det har vist sig, at personer behandlet med partikelterapien har en endnu lavere risiko for at udvikle kræft end personer behandlet med traditionel strålebehandling. Derfor er partikelterapi specielt velegnet til børn og yngre mennesker.

Der bliver altid taget en individuel stillingtagen til behandlingen med partikelterapi, og i hovedparten af tilfældene vil langt de fleste opnå den bedste behandling med traditionel strålebehandling.

Der findes et stort strålingsrådgivertema i alle regionerne, som kan rådgive patienter om den rette behandling. Strategien for behandlingen foregår da også mellem DCPT og de syv strålingsenheder, der findes på tværs af landet. De syv stråleafdelinger er på Rigshospitalet, Herlev og Næstved sygehuse, på Odense Universitetshospital og på Vejle Sygehus og universitetshospitalerne i Aalborg og Aarhus.

Mellem disse afdelinger og DCPT afholdes dagligt to konferencer, hvor man diskuterer patienternes mulige behandlinger. Der lægges én strategi eller plan for en traditionel strålebehandling og én for protonbehandling. På grundlag af fordele og ulemper for patienten vælges den bedste behandling. Alle patienter i hele landet får samme tilbud på strålebehandling.

På DCPT behandler man mange forskellige former for kræft, men man behandler også hyppigt patienter med meningeomer, der ligesom vestibularis schwannomer er godartede knuder i hjernen.

Meningeomerne udgår fra hjernehinden og kan derfor gå ud fra de hinder, der adskiller hjernehalvdelen og andre afsnit af hjernen. Meningeomer er en meget hyppigere lidelse end vestibularis schwannom. Meningeomer behandles på samtlige hjernekirurgiske afsnit på de regionale sygehuse.



Professor Morten Høyer fortæller om meningeomer.

Hvis menigeomerne er vanskeligt tilgængelige, anvendes protonbehandlingen. De fleste meningeomer er fredelige med lav vækst og giver ikke anledning til skader. I ca. tre procent af tilfældene er meningeomerne imidlertid atypiske ved at have en anden vækststrategi. Fjernes disse meningeomer ved operation, skal der ofte følges op med en strålebehandling. Nogle meningeomer er følsomme for hormoner, og hormonale ændringer kan føre til vækst af et meningeom.

På spørgsmål forklarede Morten Høyer lidt om den såkaldte gammakniv strålekanon, der anvendes til bestråling af vestibularis schwannomer i vores nabolande, og som vi ofte drøfter i forbindelse med vores møder.

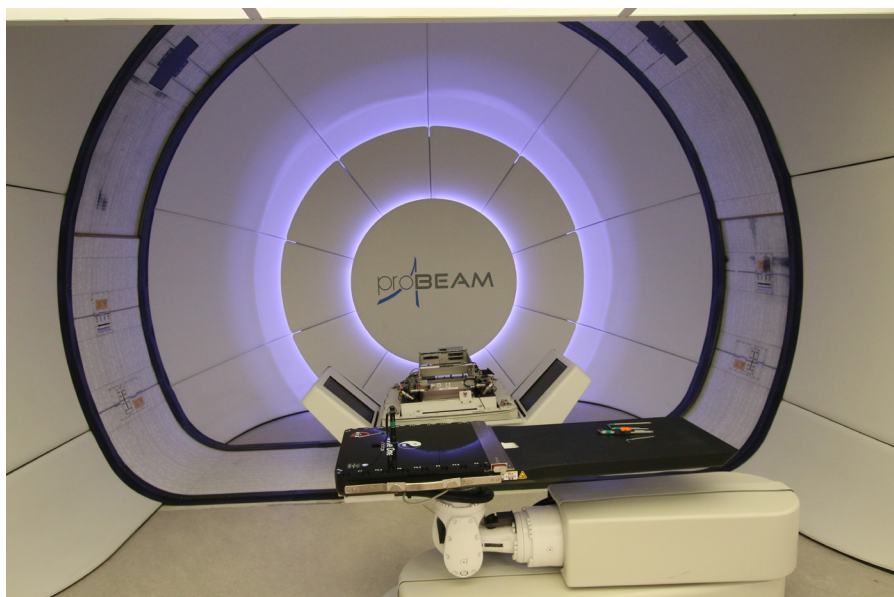
Gammakniven er ikke en bedre strålemetode fremfor den stereotaktiske strålebehandling, og gammakniven bliver fortsat benyttet mere af traditionelle end af faglige grunde. I gammakniven sidder 200 små koboltkilder, som bestråler fra forskellige vinkler mod knuden. Ved gammaknivbehandling gives i dag ca. 5-6 behandlinger.

Morten Høyer afsluttede indlægget med oplysninger om, hvor mange partikelbestrålingskanoner der findes og lidt om faciliteterne på Aarhus Universitetshospital, når man indlægges til behandling.

Der er i alt 24 anlæg i Europa og 24 i USA. I Norden er der foruden på Aarhus Universitetshospital også et anlæg på universitetshospitalet i Uppsala. DCPT har et stort internationalt netværk og samarbejder med nærliggende lande, som sender patienter til bestråling i Aarhus. Der behandles især patienter fra Norden og fra de baltiske lande.

På DCPT udføres pt. ca. 8.000 behandlinger om året.

Der er mulighed for ophold på Aarhus Universitetshospital, da der er etableret et patienthotel med lejligheder og værelser. Det er især aktuelt for patienter, der bor længere væk end 150 km.



Et af de fire behandlingsrum på DCPT.

Herefter var der rundvisning i behandlingscentret. Her fik vi lejlighed til at se et af de i alt tre aktive behandlingsrum. Den fjerde strålekanon anvendes til forsøg og reservekapacitet ved reparationer. Vi fik også lejlighed til at se en del af det øvrige maskineri, der leder protonerne ind til selve behandlingsrummet. Acceleratorerne er gemt af vejen bag fire meter tykke betonvægge for at standse baggrundsstrålingen.

Nyt fra Rigshospitalet

Trænings-øvelser ved svimmelhed

Vestibulogiassistent Gerd Bach Hansen

1. Sid ned og fæst blikket på et punkt, som befinder sig på 1,5-2 meters afstand. Drej hovedet hurtigt fra side til side i ca. 15 sekunder, uden at slippe punktet med blikket.
2. Stå op og rør en fast genstand (stol el. bord) ganske let med en finger og gentag øvelse 1.
3. Bliv stående, slip genstanden med fingeren og gentag øvelse 1.
4. Bliv stående og luk øjnene. Gentag øvelse 1.
5. Bliv stående, og luk øjnene op. Gentag øvelse 1, men denne gang bevæges hovedet op og ned, i stedet for til siderne.
6. Fæst blikket på et punkt i øjenhøjde og gå derefter frem mod punktet, mens hovedet drejes fra side til side.
7. Stå på en sofapude eller lign. i et hjørne og sæt en stol foran med stoleryggen vendt mod dig. Forsøg at balancere på puden i ca. 1 min. Først med åbne øjne og derefter med lukkede øjne. Er det vanskeligt så støt en finger let på stoleryggen.
8. Stå denne gang på puden med et halvfyldt glas vand i hånden. Koncentrer dig om glasset og stå med åbne øjne i ca. 1 min. Derefter med lukkede øjne. Evt. støt med en finger på stoleryggen
9. Gå en tur udendørs i mindst 30 minutter, idet du med jævne mellemrum drejer hovedet fra side til side, mens du går. Er dette for vanskeligt, kan du starte med at have nogen el. noget (eks. cykel) at støtte dig til.

OBS! Det er meningen, at man bliver svimmel under træningen.

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, eller ved henvendelse til

medlemsservice@acusticusneurinom.dk eller telefon **4174 3560**.

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: **medlemsservice@acusticusneurinom.dk** - Du kan også forsøge at ringe til kasserer Per Andersen på tlf. **41 74 35 60**

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



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



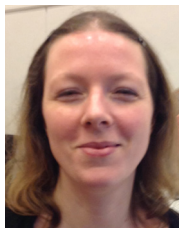
Klinisk afdelingssygeplejerske
Kirsten Læssøe
kirsten.laessoe@regionh.dk
Telefon: 3545 9755

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.

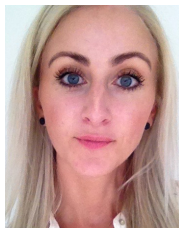
Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi. Opkald til Kirsten er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

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 medlemsservice@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/Kontaktpersoner

Netværksgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

Lene Hejler

Tlf. 25 10 41 92 / lene@hejler.dk

Netværksgruppe i Aarhus-området

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Netværksgruppe/Sydlige Jylland

Inger Juel Christiansen

Tlf. 60 80 24 08

inger.jc@gmail.com

Netværksgruppe/Fyn

Beth Leihøj Sørensen

ANFyn@acusticusneurinom.dk

Netværksgruppe i Nordsjælland og Hovedstadsområdet

Berit Steen Klausen

Tlf. 2671 5506

beritklausen@privat.dk

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Anne Katrine Leonhard

Tlf. 40 28 43 51

kannetrine@hotmail.com

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kim Gundelach - Se Bestyrelsen.

Henvendelse vedr. meningeomer

Mariann Guldmann-Christensen

Tlf. 20 26 55 89

mariann.christensen@gmail.com

Brit Vangsted

Tlf. 98 48 22 25

vangsted@mail.tele.dk

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen

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

Hjemmesiden

Elisabeth Dannesboe -

Se Bestyrelsen.

Facebook

Berit Brolund - Se Bestyrelsen.

Distribuerings af medlemsbladet

Vibeke Kisbye - Se Bestyrelsen.

Bestyrelsen



Formand

Simon Leonhard

8210 Århus V

Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund

8210 Århus V

Tlf. 40 28 50 51

BB@acusticusneurinom.dk



Næstformand

Elisabeth Dannesboe

6000 Kolding

Tlf. 50 71 58 91

nfor@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Vibeke Kisbye

2980 Kokkedal

Tlf. 40 45 86 73

VK@acusticusneurinom.dk



Kasserer

Per Andersen

9220 Aalborg Øst

Tlf. 41 74 35 60

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kim Gundelach

3140 Ålsgårde

Tlf. 20 41 29 03

KG@acusticusneurinom.dk



Sekretær

Lisbeth Holmkvist

8900 Randers

Tlf. 26 24 23 23

sekr@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Adrian D.N. Antonipillai

7000 Fredericia

Tlf. 22 49 81 20

AA@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Jørgen Pedersen

6340 Kruså

Tlf.: 21 25 61 38

JP@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Lene Påbøl Pedersen

2860 Søborg

Tlf. 31 79 05 22

LP@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Peter Anker Olsen

2000 Frederiksberg

Tlf.: 24791286

pao@acusticusneurinom.dk

Næste Medlemsnyt

Udkommer i maj 2023.

Frist for indlæg til bladet er den 15. april 2023.

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.