

medlemsnyt

Nr. 3 | 2015 | 21. årgang

Dansk Acousticusneurinom Forening



www.acousticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Dalsø Park 40, 3500 Værløse

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Vibeke Kisby
Michael Jespersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@gmail.com
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr.
der udsendes maj 2016
skal være fremsendt senest den
1. april 2016

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetalle af Simon Leonhard

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 250 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: I er ikke alene	3
---	---

Årsmøde

Program 2016	4
Generalforsamling indkaldelse	6
Tilmelding til generalforsamlingen 2016	7
Hornstrup Kursuscenter	8

AN specialist sygeplejerske Mette Just.	10
Gå-hjem møder efteråret 2015	13
Spændende undersøgelse fra The Mayo Clinic	15
Cochlear Implant	16
Pas på dine tænder	20
Personlig beretning af Anette Fasskov	22
DTU fjerner hyletone i høreapparater	26
Smertemiddel mod tumorvækst	28
Medlemsnyt nr. 1, april 1995	29
Genoptræning	30
Operation for enhver pris?	32

Det med småt

Næste Medlemsnyt	11
Opslagstavlen	12
Hvis du flytter	33
Donationer er velkomne	33
Frivillige hjælpere	34
Netværksgrupperne	35

Bestyrelsen	36
-----------------------	----

Kontakt foreningen:

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

I er ikke alene ...

Af Formand Ulla Rasmussen



Vores sygdom er ikke kendt af mange. Oplysninger om sygdommen og dens følgevirkninger kan være svære at få.

Derfor har vi i bestyrelsen fornyet vores hjemmeside, så den er let at finde rundt i. Samtidig har vi bestræbt os på, at finde så mange oplysninger omkring alle de ting, som har med sygdommen at gøre.

Har I spørgsmål til sygdommen eller spørgsmål til problematikker i forbindelse med sygdomsforløbet, så gå ind på vores hjemmeside og prøv at finde svar på disse.

Der er virkelig meget information at hente der.

Hvis I ikke finde svar på jeres søgning, så ring til foreningen og vi vil hjælpe jer så godt vi kan.

Vi er så heldige i vores forening, at der er oprettet en lukket facebook-gruppe kun for os medlemmer. Den er faktisk fantastisk. Her kan I stille jeres spørgsmål eller dele jeres tanker med andre. Der vil næsten altid være nogle andre medlemmer i facebook-gruppen, som vil kommentere på jeres indlæg eller komme med et godt råd.

Det er en super dejlig ting, at vi her har hinanden til at dele stort som småt med.

Så derfor kære medlemmer, I behøver ikke føle jer som "Palle alene i verden". På vores hjemmeside er der tilgængelig information at finde og der er altid andre medlemmer, som er parat med et svar på spørgsmål eller parat med venlig deltagelse på hinandens problemer.

Årsmøde og generalforsamling 2016

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen.

Tidspunkt:

Lørdag den 12. og søndag den 13. marts 2016.

Sted:

Hornstrup kursuscenter,
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle.

Foreløbigt program for årsmødet

Lørdag den 12. Marts

- | | |
|---------------|---|
| 09.30 – 10.00 | Ankomst, indcheckning – morgenkaffe |
| 10.00 – 10.10 | Velkomst ved formand Ulla Rasmussen |
| 10.15 – 11.05 | Indlæg/Rigshospitalet/fysio- og ergoterapeuters arbejde med AN-patienter |
| 11.10 – 12.00 | Tinnitus |
| 12.00 – 13.00 | Frokost |
| 13.05 – 14.15 | Nedsat hørelse – kan CL (Cochlear Implant) eller Baha (benforankret høreapparat) være en løsning for mig? |
| 14.30 – 16.00 | Spadseretur i området |
| 16.00 – 16.30 | Kaffe |
| 16.30 – | Socialhygge/afslapning |
| 18.30 – | Middag |

Søndag den 13. marts

08.00	Morgenmad
09.00 – 09.15	Morgensang
09.20 – 10.00	Generalforsamling
10.05 – 11.00	Foredrag/Rigshospitalet læge Lars Poulsgård
11.00 – 11.30	Kaffepause
11.35 – 12.30	Foredrag/Rigshospitalet specialist sygeplejerske Mette Just
12.30 – 13.30	Frokost
13.35 – 15.30	Gruppedrøftelser med følgende grupper: Unge – erhvervsaktive Ny-diagnosticeret Pårørende Vent og se Opereret og strålede patienter. Hvordan går det? Rådgivning til make up
14.15	Kaffe og kage
15.30	Afrunding af weekenden og farvel

Det endelige program vil kunne ses på hjemmesiden ca.
1. februar 2016: www.acusticusneurinom.dk.

Dansk Acusticusneurinom Forening

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2016

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

søndag den 13. marts kl. 9.20 i Hornstrup Kursuscenter,
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle.

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det kommende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2017
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af kasserer
7. Valg af næstformand
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 21. februar 2016.

Pårørende, der ikke er medlemmer, kan overvære generalforsamlingen.

Tilmelding

Deltagelse i årsmøde og generalforsamling 12.–13. marts 2016

Prisen for deltagelse i hele årsmødet, inkl. overnatning, alle måltider og arrangementer i programmet er:

kr. 800 for medlemmer og kr. 1.600 for ikke medlemmer

Deltagere, som ønsker et værelse fra dagen før årsmødet, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag. Prisen er kr. 600 kr. pr. deltager i enkeltværelse og kr. 400 pr. deltager i dobbeltværelse, inkl. morgenmad.

Det er gratis at deltage i generalforsamlingen søndag kl. 9.20–10.00

Tilmelding

Kasserer Birgit Sørensen tager imod tilmeldinger på mail bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.

Man er ikke forpligtet til at tilmelde sig, hvis man alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen, men af praktiske grunde ser vi det gerne alligevel.

Tilmeldingsfrist: lørdag den 23. januar 2016

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning, det endelige program samt deltagerliste.



Hornstrup Kursuscenter

Kirkebyvej 33

Hornstrup Kirkeby

7100 Vejle

Tlf :+45 75852111

epost@hornstrupkursuscenter.dk

www.hornstrupkursuscenter.dk

Vi har gode parkeringsmuligheder, og dit værelse er klar senest fra kl.14.00.
Der er mulighed for opbevaring af bagage i garderoben indtil da.

Hvis du kører i bil:

Få en kørselsvejledning på KRAK.

Den hurtige forklaring...

E45 – Fra syd mod nord:

- » Kør over Vejle fjordbroen og hold til højre.
- » Drej af ved frakørsel nr. 60, kør 601 m.
- » Fortsæt ligeud/til venstre ind på Horsensvej (170), kør 798 m.
- » Drej til højre ind på Viborgvej, kør 2,5 km.
- » Drej til venstre ind på Kirkebyvej, kør 444 m.

E45 – Fra nord mod syd:

- » Drej af ved frakørsel nr. 59/Hornstrup, kør 452 m.
- » Tag anden afkørsel i rundkørslen (retning venstre).
- » Kør ind på Viborg Hovedvej (23), kør 280 m.
- » Tag tredje afkørsel i rundkørslen (retning venstre).
- » Kør ind på Ny Solskovvej, kør 935 m.
- » Drej til venstre ind på Viborgvej, kør 784 m.
- » Drej til højre ind på Kirkebyvej, kør 444 m.

Hvis du rejser med tog eller bus

Få en udførlig rejseplan på www.rejseplanen.dk.

Tog til og fra Vejle

Se info på DSB's hjemmeside.

Busforbindelser til Hornstrup Kursuscenter

Rute 513 og 215 fra Vejle Station.

Påberegnet 10 minutters gang fra afstigning til Hornstrup Kursuscenter.

Alle køreplaner kan ses på www.sydtrafik.dk.

Taxa

Vejle Taxa: Tlf.70201222.



Acusticusneurinom specialist sygeplejerske

I flere år har der været et stort ønske fra både lægelig og sygeplejefaglig side om at etablere en specialist sygeplejerske funktion med fokus på acusticusneurinom-patienter. I begyndelsen af maj 2015 blev det så en realitet. Formålet er at sikre et så optimalt indlæggelses- og efterforløb som muligt. Da acusticusneurinom er så sjælden en diagnose, er der behov for særligt dedikerede fagpersoner, som kan dygtiggøre sig inden for området. Der er afsat otte timer ugentlig, og det er indtil videre en projektstilling, der løber et år. Jeg har fået æren af at være med i teamet og synes, det er en meget relevant og spændende opgave.



Mine arbejdsopgaver er at modtage acusticusneurinom-patienter forud for operation, forberede dem på indlæggelsesforløbet og operationen. Det er en stor fornøjelse at kunne hilse på den, der skal opereres og også i nogle tilfælde de pårørende, da vores kontakt strækker sig over længere tid, og et godt kendskab til hinanden sikrer et bedre samarbejde. Vi bestræber os på i Neurokirurgisk Ambulatorium at tilrettelægge det, så jeg får mulighed for at møde alle acusticusneurinom-patienter inden indlæggelsen. Jeg gør mig stor umage for at hilse på patienten under indlæggelsen og sikrer mig, at vedkommende er vurderet af henholdsvis fysioterapeut og ergoterapeut, hvis dette er aktuelt. Jeg er med til at sikre, at patienten får den sygepleje, der er behov for. Dette gør jeg blandt andet ved at undervise afdelingens sygeplejersker i pleje til acusticusneurinom-patienter.

Efter udskrivelse kontakter jeg patienterne per telefon ca. 14 dage efter, de er kommet hjem og igen ca. 3 måneder efter hjemkomst. Der er som regel

efterfølgende ambulant kontrol hos lægen 5-6 måneder efter operationen, og opkaldene i den mellemliggende periode er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

Kåre Fugleholms og min deltagelse på årsmødet i år på Scandic i Roskilde har været med til at gøre opmærksom på min eksistens og har allerede medført flere henvendelser fra tidligere patienter – dette er opgaver, jeg også meget gerne tager mig af. Jeg samarbejder tæt med lægerne Kåre Fugleholm, Lars Poulsgaard og Jacob Springborg, og vi sparrer i tværfaglige spørgsmål.

Derudover har jeg udarbejdet et spørgeskema, som jeg har sendt hjem til alle patienter opereret i 2014 og begyndelsen af 2015. Det er et spørgeskema, som skal hjælpe med at afdække på hvilke områder, neurokirurgisk afdeling kan blive bedre. Spørgeskemaet er sendt til patienter, der er blevet opereret inden specialist sygeplejerske funktionen blev etableret. Det samme spørgeskema sendes ud henover årsskiftet 2015/2016 til de patienter, som har stiftet bekendtskab med mig. Jeg håber på mange svar. Derefter skal spørgeskemaerne behandles, og det spændende resultat regner jeg med kan fremlægges på årsmødet i marts 2016.

Alle acusticusneurinom-patienter ligger inde med dyrebar viden, og jeg er meget interesseret i denne. Derfor er jeg i gang med at opbygge en oversigt over alle opererede patienter, så vi også i fremtiden kan trække på denne viden.

Opgaverne som acusticusneurinom specialist sygeplejerske er alsidige og meget udfordrende. Jeg glæder mig til at høre fra flere af jer, og håber at se rigtig mange til årsmødet i marts.

Mette Just

Næste Medlemsnyt

udkommer i maj måned 2016.

Frist for indlæg til bladet er den 1. april 2016.

Opslagstavlen

Mail-adresser

I oktober sendte vi en mail ud til medlemmerne med oplysninger om netværksmøder og generalforsamling. Vi fik 12 mails retur, fordi adresserne var ugyldige.

Derfor: Har du en mailadresse, men fik ingen mail fra os i oktober, er det fordi vi ikke har din rigtige mailadresse. Du kan sende den til: bsgilleleje@gmail.com så bliver den lagt ind i medlemsfortegnelsen.

Kontingent 2016

På generalforsamlingen i 2015 blev det vedtaget at fastholde kontingentet på 250 kr. i 2016.

Kontingentet bedes indbetalt via netbank til foreningens konto i Danske Bank som er

Reg. nr. 1551 Konto nr. 0012423977

Ved overførsel fra udlandet skal følgende benyttes:

Swift-BIC DABADKKK

IBAN kontonummer: DK2530000012423977

Husk at opgive navn ved indbetalingen.

Medlemmer, som ønsker girokort tilsendt, kan kontakte kassereren på telefon eller mail.

Betalingsfrist for kontingentet 2016 er 1. februar.

Birgit Sørensen

Kasserer

bsgilleleje@gmail.com, Tlf.: 40 42 09 97



Gå-hjem møder

... med emnet balanceproblemer og svimmelhed på grund af vestibulære problemer

Der er afholdt 4 gå-hjem møder i Ålborg på Institut for Syn og Hørelse, Odense i Kulturmaskinen, København i Kulturhuset, Charlotte Amundsens Plads og i Århus på Dokk 1.

Vi har fået penge til at afholde møderne af Sundhedsministeriet. Møderne har været godt besøgt. De har været fra 9 til 23 til stede.

På grund af tumoren på balancedelen af den fælles høre/balancenerve kan acusticusneurinopatier få balanceproblemer (vestibulære problemer), medens man er i "vent og se" eller efter operation for acusticusneurinom, hvor man har fjernet hele det indre øre. Man kan få balanceproblemer af mange forskellige årsager, men vi får det fordi vi enten får misinformation fra det ene øre på grund af tumoren, eller fordi der slet ikke kommer informationer fra det øre, man er opereret på. Balancenervens opgave er at sende informationer fra balanceorganerne i det indre øre (det vestibulære system) til hjernen. Nogle har oplevet balanceproblemer som det første tegn på, at der var noget galt. Andre har ikke mærket til problemerne før de er blevet opereret. Der er ingen sammenhæng mellem størrelsen af tumoren og de udfald man har fra balancenerven. En lille knude kan sidde uheldigt, så den ødelægger signalet fra nerven, eller den kan hæmme blodforsyningen til nerven, så man af den grund ikke får signaler frem.



Vi er få, der har acusticusneurinomer, og det kan være grunden til, at lægerne ikke får en mistanke om det, sammenholdt med, at der er mange patienter, der går til læge med svimmelhedsproblematikker af anden årsag. Jeg tror, ørelægerne er blevet bedre til at spotte os og foretage undersøgelser, der peger

i retning af problemer i det vestibulære system.

Ud over vanskeligheder med at holde balancen i visse situationer, er der en del af os, der har problemer med uskarpt syn, når vi drejer hovedet på grund af en skadet VOR-refleks. VOR-reflekser er en refleks, der udspringer af samarbejdet mellem det indre øre og øjnene. Hvis vi drejer hovedet, skal vi stadig kunne være "blikstabile", det vil sige, billedet skal stå skarpt på nethinden.

Der findes øvelser for at genoprette det stabile blik.

Ligesom ved andre øvelser, der anbefales for at få en god balance og få det uskadede balancecenter til at tage over, er det øvelser, som vil give ubehag i form af svimmelhed og kvalme. Kvalmen må ikke vare mere end 15 minutter, men har man ikke kvalme eller føler sig lidt utilpas, har øvelsen været for let og rykker ikke noget på grænserne for, hvad man kan holde til.

Vi har øvelser, der er beskrevet i Balancefolderen fra Rigshospitalet, og i den Amerikanske folder om Balanceproblemer. Den danske folder skal revideres, så der udkommer på et tidspunkt et nyt materiale.

Det er meget vigtigt at få bevægelse, bevægelse og bevægelse ind i vores hverdag for at få det bedre. Det kan man få ved gåture, cykelture,



svømning, dans eller badminton. Der er mange andre forslag. Man skal før man kaster sig ud i noget nyt tage stilling til, om der er for stor risiko forbundet med en given aktivitet.

Det kan være nødvendigt at bruge hjælpemidler i form af stok i meget ujævnt terræn, i mørke eller på trapper uden gelænder. Det er altid en god ide at have lys i lommen. Det kan være i form af en mobiltelefon med lys i.

Det har været dejligt at møde så mange nye medlemmer rundt om i landet. Der er kommet nyopererede patienter, som var godt i gang med at vende tilbage til deres gamle liv. Der har også været medlemmer, der har været i "vent og se" i 30 år og haft et godt liv på trods. Et af de første acusticusneurinom patienter, der blev strålebehandlet i Danmark, gav også udtryk for, at hun havde levet et godt liv siden behandlingen. Det er dejligt at få de gode historier med.

Spørgelysten har været stor, og jeg føler, der er brug for gå-hjem møder med et fagligt indhold.

Tak til jer alle – Birte Lambert

Spændende undersøgelse fra The Mayo Clinic har vist:

- » Langt de fleste med små og mellemstore AN oplever god ansigtsfunktion og tumorkontrol uanset behandlingsstrategi.
- » Efter 10 år er der kun ¼ af patienterne som startede med god hørelse som har bevaret denne uanset behandlingsstrategi.
- » Der er overvældende bevis for at patientrelaterede faktorer har større betydning for livskvaliteten end valg af behandlingsmetode.
- » Det er vigtigt at vurdere og følge op på resultater efter behandling over lang tid, da AN patienter typisk lever mange årtier efter diagnosen er stillet.
- » Patienterne bør modtage individualiseret behandling baseret på personlige prioriteter, helbred, forventet levetid og symptomer.

Kilde: The Mayo Clinic i USA, som bl.a. arbejder sammen med Haukeland Universitetssykehus i Bergen.

Cochlear Implant

Et cochlear implant er et elektronisk apparat (CI), der overtager funktionen af et defekt indre øre (sneglen). Det gør det ved at omdanne akustisk information til elektriske impulser, som sendes direkte til hørenerven ved hjælp af indopererede elektroder. For at forstå, hvordan CI virker, må man kende opbygningen af et normalt øre.

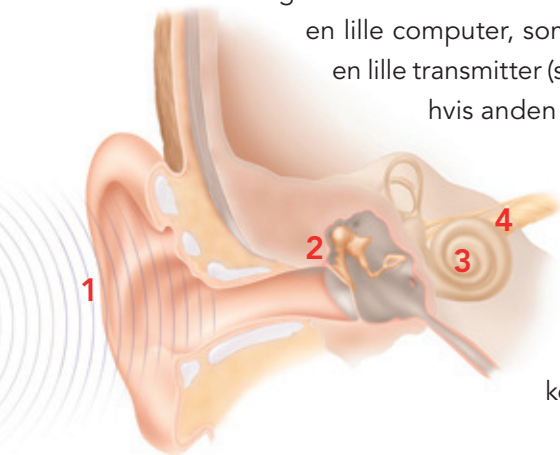
Sådan fungerer et normalt hørende øre

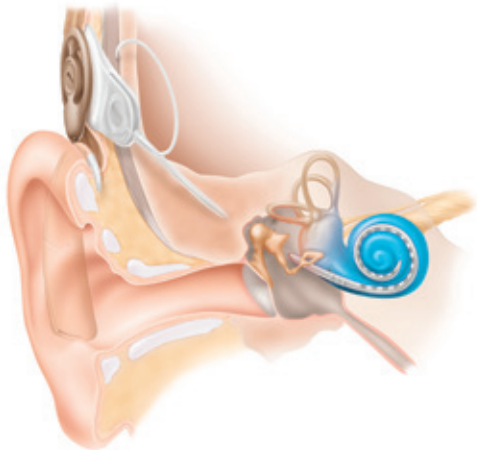
1. Lyden opfanges af det ydre øre og sendes via øregangen til trommehinden. Lyden sætter trommehinden i svingninger.
2. Lyden forstærkes via de små mellemøreknogler (hammer, ambolt og stigbøjle) og sendes til det ovale vindue i sneglen.
3. I sneglen sendes lyden igennem væske og stimulerer "hårcellerne". De "hårceller", lyden først når, danner de lyse toner ("høje toner"). Længere oppe i sneglen bliver tonerne gradvis mørkere ("dybe").
4. Fra "hårcellerne" sendes lyden videre ad hørenerven til hjernen.

Sådan fungerer cochlear implant

Et CI består af en indvendig del og en udvendig del. Den udvendige del består af taleprocessor, mikrofon og transmitter. Mikrofonen opfanger lyde og sender dem videre til taleprocessoren. Taleprocessoren er en lille computer, som bearbejder lyden og sender den til en lille transmitter (sender). Den sidder fast på en magnet, hvis anden del er opereret ind under huden

Transmitteren overfører signalerne gennem huden til implantatet. Den indvendige del (implantatet), der sender lyden videre til hørenerven, består af dekoderen og elektroderne, som er forbundet med hinanden. Dekoderen opfanger lyden fra mikrofonen.





Elektroderne, som er opereret ind i sneglen erstatter de ødelagte "hårceller".

Tale er en kombination af lyde, som indeholder forskellige frekvenser. Cochlear implantatet analyserer frekvensindholdet af talen og sender det via elektroderne i CI videre til hørenerven som elektriske impulser.

Hvem kan have glæde af CI?

- » Patienter med pludselig opstået døvhed.
- » Patienter, hvis hørelse efterhånden er blevet så dårlig, at de næsten ikke har glæde af høreapparat-behandlingen.
- » Patienter, som er født døve eller er blevet døve, før de har lært sprog, vil kun kunne opnå lidt lydopfattelse. Fordi hørecenteret i hjernen ikke har været stimuleret/brugt i mange år, kan det ikke genoptrænes, så patienterne kan lære at forstå talesprog.
- » Patientens helbred skal være så godt, at vedkommende er i stand til at tåle narkose og til at gennemgå en operation, der varer cirka tre timer.
- » Patienten skal være indstillet på genoptræning af den "nye hørelse", så vedkommende lærer at bruge det optimalt.

Forløb

Cochlear implant består ikke blot af selve operationen, men af:

- » Informationssamtale
- » Forundersøgelse
- » Operation

- » Tilpasning
- » Genoptræning

1. Informationssamtale

Ved informationssamtalen fortæller overlægen på en audiologisk afdeling om CI, og hvilke forventninger man kan have til det. Hvis patienten ønsker det, vil den hørepædagog, som skal stå for genoptræningen, være med ved denne samtale.

2. Forundersøgelse

Derefter skal der udføres en CT scanning (røntgenundersøgelse af det indre øre) for at sikre, at en operation er mulig. Der skal endvidere laves en promotorialtest. En nål bliver stukket gennem trommehinden ind i det indre øre. Med en svag strøm gennem nålen stimuleres øret for at sikre, at patienten har lydforfølelse. Der bliver foretaget en sprogtest.

Hvis disse undersøgelser er tilfredsstillende, kan patienten indstilles til operation.

3. Operation

Dagen før operationen bliver patienten indlagt på øre-næse-halsafdelingen. En ørelæge skriver journal, og der bliver eventuelt foretaget en høreprøve. Der bliver taget blodprøver, og patienten har en samtale med narkoselægen. I løbet af dagen får patienten lejlighed til at tale med ørekirurgen.

Aftenen før operationen barberer en sygeplejerske håret væk bag og over øret på operationsstedet.

Næste morgen bliver patienten kørt til operationsstuen, hvor vedkommende bliver bedøvet (narkose) og derefter opereret. I løbet af operationen vil man ved hjælp af specielle målinger kontrollere, at implantatet virker.

Når operationen er overstået kommer patienten til opvågning og bliver senere på dagen kørt tilbage på sengeafdelingen. Under operationen og de følgende dage får patienten penicillin, for at undgå infektion. Efter et par dage bliver patienten overflyttet til patienthotellet og normalt udskrevet efter fire-fem dage.

En uge efter operationen fjernes stingene, som regel af kirurgen. Det foregår også på øre-næse-halsafdelingen.

Hvor længe, man skal være sygemeldt, afhænger af, hvad man arbejder med. Men man skal regne med en til tre uger efter operationen.

Som altid ved en operation er der en risiko ved en narkose. Under selve operationen kan der være risiko for at beskadige ansigtsnerven. Det sker dog yderst sjældent. Læsion af ansigtsnerven forårsager hængende mundvig og vanskeligheder ved at lukke øjet. Der kan være risiko for sårinfektioner, men det forekommer også yderst sjældent.

Svimmelhed ses også kun sjældent, og som regel forsvinder den igen. Tinnitus kan opstå efter operationen, men langt hyppigere sker det modsatte: At patienter, der i forvejen har tinnitus, oplever, at den forsvinder eller mindskes ved operationen.

4. Tilpasning

Fire til seks uger efter operationen bliver man tilsluttet. Det foregår ikke på én gang, men over to dage, fordi patienten allerede inden for det første døgn tilvænner sig lyd så hurtigt, at lydstyrken kan øges betydeligt på anden dagen.

Patienter, som kommer langvejs fra, har mulighed for at overnatte på patienthotellet under tilslutningen. Hvis patienten ønsker det, kan høreepædagogen deltage ved tilslutningen.

Efter en måned bliver patienten indkaldt til justering (tuning). På det tidspunkt er genoptræningen i gang hos høreepædagogen. Efter cirka seks måneder bliver der foretaget en sprogttest. Den gentages et år senere.

5. Genoptræning

Behovet varierer meget fra patient til patient, ligesom udbyttet af CI varierer.

Det kan ikke på forhånd siges, hvor meget udbytte patienten vil få af sit CI. For nogle vil det kun betyde, at mundaflæsningen understøttes; andre vil blive i stand til at føre en telefonsamtale.

*Kilde: Århus Kommunehospital og Cochlear Implant Foreningen
Billeder stillet til rådighed af Danaflex A/S*

Pas på dine tænder

Vigtig viden for ansigtslammede ...

Regelmæssige tandeftersyn og god mundhygiejne er særlig vigtig for patienter med lammelse efter acusticusneurinom (AN).

Patienter med ansigtslammelse efter AN har væsentlig større risiko for at udvikle problemer i mundhulen af flere årsager.

Senfølgerne af AN kan være lammelse af 7. hjernenerve, der medfører, at områder i mundhulen er følelsesløse. Dette gør opretholdelse af en god mundhygiejne mere udfordrende. Stykker af mad, som man normalt kan mærke og fjerne med tunge eller en tandstik, kan forblive uopdagede - selv efter børstning - og begynde at gå i forrådnelse i mundhulen. Dette øger risikoen for både caries og paradentose.

Den personlige fornemmelse for, om noget er galt i mundhulen, er begrænset i det lamme område, og det normale symptombillede kan forandres eller helt udeblive. Hermed kan diagnosticering af sygdomme som caries og betændelsestilstande i tandkød og ved rodspidser forsinkes eller vanskeliggøres.

En anden årsag til dentale problemer er den reducerede spytproduktion forårsaget af ødelæggelsen af de nerver, der kontrollerer spytkirtlerne.

Spyt har flere virkemekanismer i mundhulen. For det første giver spyttet en skylleeffekt i tandmellemrummene, og denne effekt udebliver ved manglende spytproduktion. Maden og bakterierne i plakken klister nemmere til tørre tænder, og begge dele øger risikoen for caries og paradentose.

For det andet er spyttet fyldt med kalk og virker som en buffer mod syrerne, der er bakteriernes affaldsprodukt. Syrer er det, der opløser tandsubstansen og giver caries/huller. Reduceret spytflow tillader, at syrerne ophober sig i mundhulen og nedbryder tandemaljen og fører til hurtig opløsning af tanden. Kalket i spyttet har også en anden funktion, det kan nemlig indgå i en

hærdning af tandoverfladen, så udviklingen af cariesangreb/huller forsinkes eller helt undgås. Denne effekt mindskes ved mundtørhed.

Min klare anbefaling til patienter med lammeler efter AN er:

- » Oplys din tandlæge om din situation og vær sikker på, at tandlægen kender konsekvenserne af AN.
- » Gå regelmæssigt til tandeftersyn og følg din tandlæges anbefalinger.
- » Vær omhyggelig med din mundhygiejne gerne med en el-tandbørste.
- » Hold rent mellem tænderne med mellemrumsbørster eller tandtråd dagligt.
- » Brug en flourholdig tandpasta og undlad at skylle munden bagefter, men spyt kun overskuddet af tandpasta ud. Flouren vil ligge i den tilbageblevne skum på tænderne og have virkning i lang tid. Flour er det eneste veldokumenterede stof, der findes, som sammen med kalken i spyttet kan gå ind og genopbygge opløst tandemalje, så huller helt udebliver eller udvikles langsommere.
- » Øg eventuelt spytproduktionen ved at tygge tyggegummi eller sut på spytstimulerende tabletter.

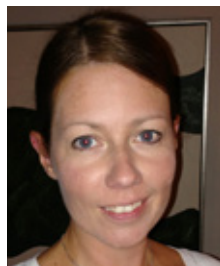


Med venlig hilsen

*Tandlæge Anne Rygaard
Tandlægerne Røgelvej
Røgelvej 4
8220 Brabrand*

Personlig beretning

Af Anette Fasskov



Min "øre-historie" begyndte helt tilbage i 2003. Jeg var 27 år gammel, mor til en 6-årig og læste på lærerseminariet. En dag, hvor jeg var på vej op til vores lejlighed med elevatoren, blev jeg pludseligt og helt uden varsel ramt af kraftigt voldsom svimmelhed, høretab og tinnitus på højre øre. Svimmelheden var så voldsom, at jeg ikke kunne stå på mine ben, og kun få lyde slap ind på højre side.

Den kommende tid blev brugt på besøg hos rigtig mange ørelæger, høreklিনikker og audiologiske afdelinger. Ingen kunne finde nogen årsag. Jeg blev scannet og fik foretaget diverse prøver, men intet gav nogen god forklaring. Efter nogle måneder stilnede svimmelheden af, og mit høretab blev kategoriseret som "sudden deafness" – pludseligt og uforklarligt høretab. I starten fyldte både høretabet, som var næsten 100% i taleområdet og derfor ikke kunne afhjælpes med høreapparater, og den voldsomme tinnitus meget, og jeg blev godkendt til fleksjob på grund af hurtig udtrætning. Som de fleste vænnede jeg mig, som årene gik, til den evige larm i øret, og det hele fandt ligesom sit eget lidt rolige leje, og jeg lærte at leve med mine nye livsvilkår.

I løbet af sommeren 2013 blev jeg pludselig ramt af en altoverskyggende angst for, at der kunne ske noget med hørelsen på mit venstre øre. Jeg opsøgte to forskellige ørelæger, der begge beroligede mig med, at oddsene for det, var på mindre end én til en million. Man kunne ikke have "sudden deafness" på det ene øre og senere få det på det andet. Jeg fik lavet høreprøver, som viste uændrede forhold på begge ører. Der var altså ikke noget under opsejling med mit gode øre! Alligevel kunne jeg ikke slippe tanken, og jeg oplevede flere og flere angstanfald med grund i denne frygt. Sidst på efteråret fik jeg pludselig sådan en trykfornemmelse på øret (altså på det gode øre, som tre måneder tidligere havde vist sig tip top!), og få minutter efter skruede lyden helt ned, så jeg stort set ikke kunne høre på

øret. Jeg var nu i en osteklokke, hvor jeg ikke kunne forstå tale. Jeg fik en akuttid på audiologisk, og man kunne ikke give nogen forklaring. Tre uger gik, og så begyndte lyden at vende tilbage, og til sidst havde jeg kun en mindre hørenedsættelse på øret.

På grund af en autoimmun sygdom, følges jeg af en reumatolog, og da hun hørte om min nedsatte hørelse, bestilte hun en scanning af mit hoved for at udelukke en sjælden, men meget alvorlig sygdom, der rammer blodkarrene i hjernen. Jeg var indlagt på reumatologisk afdeling for at komme foran i køen til en lang række undersøgelser, der ellers var måneders ventetid på, og et par dage efter scanningen blev jeg sendt på audiologisk afdeling. Jeg var alene afsted og havde faktisk slet ikke forestillet mig, at jeg skulle have en diagnose der, og anså nærmest besøget på audiologisk som en lille hyggelig udflugt. Det var derfor som at få en spand koldt vand i hovedet, da audiologen sagde, at de havde fundet en knude på hørenerven, og at sandsynligheden for at miste hørelsen på øret var rigtig høj! Jeg gik fuldstændig i sort – for jeg var jo funktionelt døv på det andet øre, og tanken om også at blive døv på mit eneste fungerende øre var helt og aldeles ubærlig!

Jeg blev nu tilknyttet ekspertens i AN i Nordjylland, og han forklarede mig, at 60 % af knuderne allerede var stoppet med at vokse, når de blev fundet, at 30 % voksede meget langsomt videre, mens kun 10 % voksede hurtigt. Jeg besluttede mig på stedet for at være blandt de 60 %. Min knude var lille, og det var den heldigvis fortsat, da jeg blev scannet 6 måneder senere. Jeg havde ind imellem fornemmelsen af tryk i øret, og hørelsen var i samme perioder lidt nedsat og noget forvrænget, og jeg frygtede, at det skyldtes vækst. Audiologen forklarede mig dog, at jeg umuligt ville kunne mærke, hvis den voksede, og jeg endte da også med at finde fred med det, selvom frygten for pludselig at miste al hørelsen, som jeg havde prøvet i tre uger, inden knuden blev fundet, gnavede i mig!

Jeg var derfor ret rolig, da jeg efter endnu et halvt år blev scannet. Der kom til at gå hele to måneder, inden svaret kom fra Rigshospitalet, og jeg havde næsten glemt det i mellemtiden. Jeg stod i køen i Rema 1000, da jeg fik en sms om, at jeg havde modtaget post fra riget i e-boks. Og ja, jeg

begik fejlen at åbne brevet. Lige dér. I køen. Seneste scanning havde desværre vist vækst, og Per Cayé anbefalede fjernelse af knuden. Jeg skulle til samtale 5 dage senere.

På Rigshospitalet fik jeg næste kolde dukkert, da lægen afslørede, at knuden hørte til blandt de hurtigtvoksende, og at de ikke ville anbefale stråler, da det, modsat hvad jeg havde fået forståelsen af tidligere, ville medføre høretab indenfor 1-2 år. Jeg skulle derfor opereres, og jeg fik den første ledige tid tre uger senere. Jeg var skræmt fra vid og sans!!! Jeg ville jo blive lagt i narkose med det meste af min hørelse intakt på AN-øret og uden hørelse på det andet, men jeg risikerede jo at vågne helt uden hørelse. Ventetiden var ulidelig. Jeg trængte til at få en afklaring – ville det lykkes at bevare hørelsen eller ej, og samtidig havde jeg bare lyst til at udsætte operationen for at få lov at høre længst muligt.

Men dagen for indlæggelsen kom jo, og jeg tog turen fra Aalborg til København sammen med min mor. Min mand blev hjemme hos vores børn, så de kunne fortsætte deres hverdag. Første dag blev brugt på undersøgelser, og dagen efter blev jeg opereret fra morgenstunden. Jeg blev lagt til at sove med hørelse, og jeg vågnede med hørelse! Faldt dog i søvn med



det samme igen, og da jeg vågnede nogle timer senere, kunne jeg intet høre!! Verden faldt sammen om mig, og følelsen af ensomhed var enorm. Jeg var helt alene i en boble af frygt. Kom hørelsen tilbage, eller var mit liv, som jeg kendte det, slut? Lægerne mente, det måtte skyldes hævelser og være midlertidigt, og efter tre dage, kunne jeg fornemme lidt mere lyd, så jeg anede en mulighed for, at hørelsen ville komme tilbage.

Mit ophold på Riget, som varede fra mandag til lørdag, var et sandt

mareridt. Jeg havde frygtelige smerter, blev rigtig syg af det smertestillende og kunne derfor ikke smertedækkes godt nok. Jeg gled ind og ud af urolig søvn, og det ene angstanfald efter det andet rullede ind over mig. Jeg fik besøg af min mor, min moster og onkel, og så kiggede et par veninder forbi med nyt fra den virkelige verden. Det var fantastisk dejligt at få besøg, men jeg kunne alligevel næsten ikke holde til det, fordi jeg var udkørt, og fordi det var så svært at kommunikere. Sygeplejerskerne gav mig

igen og igen enten den forkerte medicin, eller den rigtige medicin i forkerte mængder, og jeg var konstant på overarbejde for at passe på mig selv. Det var rædselsfuldt! Heldigvis var de alle søde og venlige, og de gjorde, hvad de kunne, for at gøre opholdet så behageligt som muligt.

Om lørdagen blev jeg sendt hjem med en taxa (der var karneval i Aalborg, så de kunne ikke undvære en liggende transport en hel dag). Nu startede en karruseltur med op- og nedture. Jeg led frygteligt af hovedpine og nakkesmerter og fik flere gange feber. Jeg blev indlagt i Aalborg nogle gange med mistanke på meningitis, men alt viste sig normalt. Efter en måned forsvandt smerterne, og det begyndte for alvor at gå fremad.

Jeg har næsten ikke været ramt på balancen, men har dog oplevet forskellige gener komme og gå. Øjet har periodevis været tørt, jeg har haft lidt prikken i ansigtet, og så oplever jeg fortsat her 6 måneder efter operationen, at hørelsen bliver let nedsat og forvrænget, samtidig med at det trykker i øret. Der er efterladt en rest på ca. 15 % af knuden, og heldigvis skal jeg scannes om 3 uger. Jeg er noget nervøs for scanningen, da jeg endnu ikke kan slippe tanken om, at det er den lille rest, der vokser og giver mig de forskellige, forbigående gener. Jeg håber selvfølgelig, at jeg tager fejl, og at jeg med tiden vil lære at finde ro mellem kontrolscanningerne...



DTU vil fjerne hyl i høreapparater

Næsten alle har oplevet akustisk feedback, den høje hyletone, der opstår, når en mikrofon opfanger sit eget signal fra en højttaler. Typisk opstår akustisk feedback, når der skrues op for volumen, fordi mikrofonen derved får nemmere ved at opfange det forstærkede signal.

Særlig slemt er det, når feedback opstår i et høreapparat, da brugeren jo ikke hurtigt kan flytte sig fra hyletonen eller holde sig for ørerne.

Men det vil forskere ved Centre for Acoustic-Mechanical Micro Systems på DTU nu gøre noget ved.

På forskningscentret, der blev åbnet i 2014, arbejder adjunkt Junghwan Kook på en løsning, som vil tillade personer med høreapparat at skrue op for volumen uden at skulle bekymre sig om at blive udsat for en skrigende hyletone

Ny teknologisk platform

Junghwan Kook undersøger, om båndgab-materialer kan fjerne nogle af de begrænsninger, der ligger i fremstilling af høreapparater i dag, og danne en ny teknologisk platform for mekaniske akustiske systemer.

Båndgab-materialer er en type kompositmateriale, der er sammensat af mindst to elementer. I modsætning til andre kompositmaterialer er båndgab-materialer opbygget med definerede mellemrum og kan derfor potentielt undertrykke støj og vibrationer i bestemte frekvensområder.

Ved at anvende topologioptimering, hvilket er en metode til at beregne de optimale mekaniske egenskaber af en struktur bygget af mindst muligt materiale, mener Junghwan Kook at kunne optimere de mekaniske egenskaber og derved forbedre høreapparater.

»Båndgab-materialet virker i simuleringer, men er fortsat for stort,« fortæller han, men forventer at have en prototype klar i løbet af en til to måneder.

Optimering af materialer er vejen

Opgaven er ifølge Junghwan Kook at benytte topologioptimering til at finde den rette kombination af båndgab-materialer. Herefter er udfordringen at

tilpasse processen med opbygning af materialerne til mindre dimensioner og i forhold til de hørbare frekvenser, der anvendes i høreapparater.

Junghwan Kook har netop afsluttet en række vibro-akustiske eksperimenter, der skal klarlægge det tynde båndgab-materiales evne til at afbøje lydbølger og håndtere de kraftige akustiske belastninger og tab, der ligger i de materialestørrelser, som anvendes i små høreapparater.

'Næste skridt bliver at udføre eksperimenter, der skal få båndgab-materiale til at bukke bølger i et bestemt frekvensbånd, hvorefter et prototypedesign kan udvikles. Når det er på plads, skal der udvikles en ny teknologisk platform til styring af akustiske og vibrationelle egenskaber i små akustiske apparater såsom høreapparater.

Herefter skal platformen testes på fabrikerede prototyper, fortæller Junghwan Kook

Kommercielt mål

Målet med forskningen på Centre for Acoustic-Mechanical Micro Systems er at udvikle en platform inden for akustiske mekaniske mikrosystemer, der involverer processen med at analysere og designe miniaturiserede audio-systemer, som høreapparatin industrien kan bygge videre på.

»Hvis det går, som vi håber, kan vi være klar med de nye værktøjer om et års tid,« siger Junghwan Kook, men understreger, at det kan tage længere tid at få den praktiske udformning på plads.

Center for Acoustic-Mechanical Micro Systems rummer forskere fra både DTU Mekanik og DTU Elektro. Centret er finansieret med omkring 25 millioner over fire år fra de tre største producenter af høreapparater i Danmark med støtte fra Uddannelses- og Forskningsministeriet.

Kilde: Ingeniøren

Smertemiddel kan måske hæmme tumorvækst

Anders Enevold Grønlund, dm@dagensmedicin.dk

Sjælden hjernetumor vokser langsommere hos patienter, der har et regelmæssigt forbrug af aspirin

Smertemidlet aspirin ser ud til at kunne nedsætte vækst af en sjælden godartet hjernetumor kaldet acusticusneurinom eller vestibulær schwannom.

Det konkluderer forskere i et studie offentliggjort i tidsskriftet *Otology and Neurotology*.

Acusticusneurinom er en tumor, som vokser i nerverne, der forbinder hjernen med øret, og kan derfor føre til tab af hørelse, tinnitus og i værste fald død. Der findes i dag intet godkendt medicinsk middel mod sygdommen, der i stedet behandles med stråling eller kirurgi med risiko for alvorlige komplikationer til følge.

Forskerne undersøgte data fra 689 personer diagnosticeret med acusticusneurinom, hvoraf cirka halvdelen havde fået foretaget MR-scanninger. Ud af disse tog 81 personer regelmæssigt aspirin, mens de resterende 266 patienter ikke havde taget aspirin. Blandt patienter med regelmæssigt aspirinforbrug oplevede en markant større andel et ophør i tumorvækst i forhold til andelen hos patienter, der ikke tog aspirin regelmæssigt. Forskellen var ikke afhængig af alder og køn.

Data viste altså, at tumorvækst var langsommere blandt patienter med forbrug af aspirin, hvilket får forskerne til at pege på aspirin som et muligt middel til at hæmme tumorvækst hos patienter med acusticusneurinom. Det fremgik ikke af studiet, hvor omfattende og regelmæssigt aspirinforbruget havde været hos de involverede patienter.

Otology & Neurotology 2014; 35(2): 353-357: Aspirin Intake Correlates With Halted Growth of Sporadic Vestibular Schwannoma In Vivo

De følgende tre små indlæg er helt fra vores forenings første spæde start, men stadig værd at læse og lige aktuelle for os. Red.

Medlemsnyt nr. 1 april 1995

Det første nyhedsbrev

Velkommen til det første nyhedsbrev for AN-medlemmer.

Nyhedsbrevet skal være med til at formidle personlige erfaringer, nyheder, rapporter og socialt- og lægefagligt stof, som kan have interessen for AN-medlemmer.

Alle er velkomne til at skrive ind, bidrage med personlige erfaringer, råd, synspunkter, kommentarer og idéer.

Det kan også være udpluk fra artikler i aviser, ugeblade, tidsskrifter m.v.

Endvidere skal Nyhedsbrevet kunne bruges til kontaktorgan medlemmer imellem. Måske ønsker man at få kontakt med én eller flere, der bor i ens område, eller ønsker kontakt med én eller flere med den samme problematik som man selv.

Nyhedsbrevet kan på denne måde være kontaktskabende,

Nyhedsbrevet kan være idéforum for, hvordan vi udvikler foreningssamarbejdet, annoncerer tema-møder m.v.

Redaktionen fornægter ikke bestemte holdninger, men er åben over for forskellige synspunkter.

Målet er at udkomme med nyhedsbrevet én gang i kvartalet.

Velkommen til!

Ann Gamst

Genoptræning

**Jo bedre fysisk form, man er i,
jo hurtigere kommer man til at fungere bedre ...**

Efter en operation for acusticusneurinom i 1989 blev jeg som de fleste andre lammet i den ene side af ansigtet, og jeg mistede hørelsen på det ene øre. Det med hørelsen kunne jeg klare, men værre var det med lammelsen. Jeg havde dog fået at vide, at denne ville fortage sig i løbet af 1/2-3/4 år. Når tidsfristen var sådan, tænkte jeg, at det nok skulle gå. Det viste sig imidlertid, at der gik næsten 1 1/2 år, før det begyndte at blive bedre, og det er nu stadig ikke helt i orden, selvom andre mennesker siger, der ikke er meget at se.

Før operationen var jeg i god fysisk form, og jeg kom relativt hurtigt over selve indgrebet og kom ikke til at lide af svimmelhed, så jeg kunne fungere som før, rent fysisk.

Jeg har gennem mange år været gymnastikleder og kom også i gang med et hold til efteråret – det var puslinge gymnaster dvs. børn på 3-6 år. Dette har hjulpet mig utroligt godt igennem, for det første det at se anderledes ud, og for det andet at fungere en smule anderledes end før.



Børns nysgerrighed, åbenhed og umiddelbarhed holder dem ikke tilbage for at spørge, hvorfor man nu ser så underlig ud i hovedet – men når de har fået en forklaring på forandringen, ja så bliver man accepteret som den, man er. Anderledes forholder det sig nok med voksne, som er slemme til at "overse" en, eller i al fald ikke tør nævne/spørge til den forandring man har været ude for. For mit vedkommende har det hjulpet meget at få lov til at forklare mig og blive accepteret, som jeg er.

En anden ting, der har været utrolig vigtig for mig, har været at være med til fysisk aktivitet/træning. Igennem børnegymnastikken (og senere hos motionsdamerne, som jeg nu træner) bliver balance, reflekser, koordination, motoriske grundformer m.v. trænet. Alt dette gør, at man bedre får styr på evt. svimmelhed, bedre styr på at afspænde de muskler, man uvægerligt får spændinger i bl.a. af døvhed/hørenedsættelse på det ene øre.

Jeg ved, at jeg er privilegeret, fordi jeg har kunnet beholde mine gymnastikhold, og rent fysisk har været i stand til det – men fakta er, at jeg somme tider har "slæbt" mig afsted, fordi der var andre, der var afhængige af mig, og af det jeg kunne tilbyde dem. Dette kan være meget svært, hvis man f.eks. står alene, og ikke har nogen til at skubbe på – eller i det hele taget er for dårlig til at kunne deltage i fysiske udfoldelser.

Jeg synes i alt fald, det er meget vigtigt, at man fra behandlerside tilbyder genoptræning/fysioterapeutisk behandling til de nyopererede, der måtte have brug for/ønsker det. Som det er i dag, siger man blot, at det bruger man ikke/det har man ikke behov for.

Jeg vil vove at påstå, at det forholder sig lige modsat. Jo bedre fysisk form man er i, jo hurtigere kommer man til at fungere bedre.

Lise Mathiesen

Ja, nogen ting er jo stadig meget aktuelle, selvom artiklen her er skrevet i 1995. Red.

Operation for enhver pris?

En livskvalitetsundersøgelse... 1997

Af Ann Gamst

Personligheden blev forandret, og hos halvdelen af patienterne skete der en forværring af de symptomer, de havde haft før operationen. Var det rimeligt med "Operation for enhver pris?" spørger Ann Gamst. Hun er selv en af de opererede for en sjælden godartet hjernetumor, der udvikler sig i tæt forbindelse med den indre øregang.

Operationen og dens konsekvenser førte til, at hun med støtte blandt andet fra CASA lavede en kvalitativ og kvantitativ undersøgelse af, hvordan 70 andre patienter er sluppet fra denne komplicerede hjerneoperation.

Acousticusneurinom hedder den langsomt voksende tumor, som undersøgelsens deltagere er blevet opereret for. Undersøgelsen er en livskvalitetsundersøgelse, der ikke kun beskæftiger sig med selve operationen, men også med dens indvirkning på patientens hele liv. Den ser også på spørgsmål om den information, lægerne gav patienterne forud for de operative indgreb.

Det viser sig, at der er stor forskningsmæssig uenighed om acousticusneurinom og dens behandling. Tumoren vokser ofte langsomt. Den kan give voldsomme gener og blive livstruende, men den vokser ikke altid, og mange lever formentlig med den, uden at den opdages.

Alligevel har få patienter fået ordentlig information om alternativer til operation, og næsten ingen er før operationen blevet screenet flere gange, således at man kunne kontrollere, om tumoren voksede. Og der er givet ringe information om de mange og varige bivirkninger, herunder ansigtslammelser og hørenedsættelse, som et betydeligt antal patienter får.

Mens operation andre steder er en af flere muligheder i behandlingen, viser undersøgelsen, at den "lægelige skole", der går ind for operation, er helt dominerende i Danmark.

Kilde: CASA - CENTER FOR ALTERNATIV SAMFUNDSANALYSE

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: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf. 40 42 09 97.

Donationer er velkomne

– Husk det er fradragsberettiget...

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

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

*På forhånd tak
Bestyrelsen*

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen
Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.dk

Henvendelse vedr. meningiomer

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

eller

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

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen
Ulla Rasmussen

facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Tanja Nielsen

Tlf. 30 11 55 11

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,
Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller
mail: besuras@gmail.com

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye

Tlf. 40 45 86 73

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn

Tlf. 0029 831 63 93 eller

mail: da@kallnet.fo

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov

Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Birte Lambert, Rebild

Tlf. 24 42 59 73

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe

Tlf. 75 42 31 82

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40
3500 Værløse
Tlf. 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 24 42 59 73

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Michael Jespersen
Oehlenschlägergade 28,
1663 København V
Tlf. 28 45 86 82

michael.jespersen@gmail.com



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Redaktør

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1
6760 Ribe
Tlf. 75 42 31 82

inger.jc@gmail.com