

medlemsnyt

Nr. 3 | 2016 | 22. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Sandkaj 27, 1. tv., 2150 Nordhavn

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

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

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

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

Indlæg til næste nr. der
udsendes i april 2017
skal være fremsendt senest den
30. marts 2017

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetale af Simon Leonhard

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
bsgilleleje@gmail.com

Indhold

Leder: Vores årsmøder giver ny viden og værdifuldt samvær	3
Ventetider på forundesøgelse på offentlige hørelinikker	4
Årsmøde og generalforsamling 2017	5
Tilmelding årsmødet	9
Quality Hotel Høje Taastrup – find vej	10
Personlig beretning: Langt forløb for afklaring	11
Kontingent for 2017	13
Opfølgning af Gå-hjem-møder	14
Med ørehængerne på Bornholm	16
Svimmelhed	20
Opslagstavlen	22
Faste indlæg:	
Hvis du flytter	19
Donationer er velkomne	19
Næste Medlemsnyt	21
Vigtige kontakter på Rigshospitalet	24
Frivillige hjælpere	26
Netværksgrupperne	27
Bestyrelsen	28

Kontakt foreningen:

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

Vores årsmøder giver ny viden og værdifuldt samvær



Af Ulla Rasmussen, Formand

Vi har en sjælden sygdom, som ikke mange kender til. Derfor er det så rart, når vi mødes, at kunne tale med andre, som fejler det samme. Vi kan udveksle gode råd om forskellige handicaps, vi kan lytte til hinandens bekymringer og give den støtte, der skal til for at gøre dagligdagen mere positiv.

Vi har mange udfordringer i dagligdagen, på arbejdet, i biografen, til koncert, til fest, på restaurantbesøg mm. Alle disse udfordringer er godt at få talt igennem med ligestillede.

Derfor er det så vigtigt at holde vores årsmøder.

Udover det sociale så har vi også været heldige med at få gode foredragsholdere til vores årsmøder. Det giver en masse ny og interessant viden, og så giver det også gode råd til en bedre dagligdag.

Vi har i bestyrelsen i en del år lovet, at holde årsmøde i Københavns området. Det gør vi for 2017. Det betyder desværre, at deltagerprisen i 2017 bliver højere end den plejer at være. Det er dyrere at holde mødet i København end andre steder i landet. Det er vi i bestyrelsen selvfølgelig ærgerlige over, men vi har prioriteret og holdt, hvad vi lovede. Vi håber så ikke, at vi afholder nogen fra at deltage.

Bak op om vores møde. Kom og vær del af vores fællesskab og drag nytte af hinanden.

Ventetider

På venteinfo.dk kan du finde en oversigt over de aktuelle ventetider på forundersøgelse på de offentlige høreklivnikker.

Herunder ses tallene fra venteinfo.dk. Bemærk, at der kan gå lang tid imellem, at klinikkerne indrapporterer (se datoerne i parenteserne), og at det er frivilligt for dem at indrapportere.

Ventetid december 2016

Sønderborg: 46 uger (sidst opdateret 14/11-16). **Sygehus Thy-Mors:** 30 uger (sidst opdateret 27/10-16), derudover: 2 uger (på Øre-næse-halsklinikken Thisted og Nykøbing Mors). **Vejle:** 65 uger (sidst opdateret 11/11-16). **Holstebro:** 21 uger (sidst opdateret 28/11-16). **Esbjerg:** 21 uger (sidst opdateret 04/11-16). **Odense:** 121 uger (sidst opdateret 29/11-16). **Bispebjerg Hospital:** 29 uger (sidst opdateret 14/11-16). **Hillerød:** 30 uger (sidst opdateret 02/11-16). **Slagelse:** 50 uger (sidst opdateret 14/11-16). **Køge:** 50 uger (sidst opdateret 01/11-16). **Viborg:** 32 uger (sidst opdateret 08/11-16). **Nykøbing Falster:** 34 uger (sidst opdateret 12/10-16). **Aarhus:** 52 uger (kompliceret høretab, Aarhus Universitetshospital), derudover: 20 uger (ukompliceret høretab, voksne, Aarhus Universitetshospital), 24 uger (Marselisborgcentret), 24 uger (Randers lokalklinik), 24 uger (Horsens Lokalklinik) (sidst opdateret 25/11-16). **Aalborg:** 96 uger (sidst opdateret 26/10-16).

Ventetiderne er opgivet i hele uger og er sygehusenes egne skønsmæssige vurderinger af, hvor lang tid en person med et ukompliceret høretab vil komme til at vente.

Opgiv ikke på forhånd

Oplysningerne om de lange ventelister må ikke afholde dig fra at få gjort noget ved dit høreproblem.

Sundhedsstyrelsen opfordrer patienter og pårørende til altid at henvende sig til en sundhedsfaglig person for at få hjælp til fortolkningen af ventetidsoplysningerne i en konkret situation. Det kan fx være egen læge, egen ørelæge, dit kommunikationscenter eller din specialkonsulent.

Årsmøde og generalforsamling 2017

Der indkaldes hermed til årsmøde og generalforsamling i foreningen.

Tid og sted

Lørdag den 11. og søndag den 12. marts 2017 på Quality Hotel, Høje Taastrup, Carl Gustavs Gade 1, Høje Taastrup.



Program for årsmøde den 11. – 12. marts 2017

Lørdag den 11. marts 2017

Kl. 9.00 – 10.00: Ankomst. Der vil være kaffe og brød.

Kl. 10.00: Velkomst v/ Formand Ulla Rasmussen.

Kl. 10.00 – 11.00: Nyt fra Rigshospitalet. Lars Poulsgård Overlæge, speciallæge i neurokirurgi.

Kl. 11.05 – 11.45: Kontaktsygeplejeske Mette Just fra Neurokirurgisk Klinik og kontaktsygeplejeske Kirsten Læssø fra Øre-næse-halskirurgisk Klinik fortæller nyt om kontakten til an-patienter. Der er mulighed for at stille spørgsmål.

Kl. 12.00 – 13.00: Hjernebaseret synstræning, Samsynsproblemer og tørre øjne. Finn Abildgård Neurooptometrist, Cand.scient Københavns Private Synsklinik.

Kl. 13.00 – 14.00: Frokost.

Kl. 14.15: Afgang fra hotellet til fods ca. 10 min. gang.

Kl. 14.30 – 15.30: Rundvisning i Handicaporganisationernes Hus.
Med Handicaporganisationernes Hus har Danmark både
fået verdens mest tilgængelige bygning og en stærk
dynamo for handicapsagen.

Kl. 15.45 – 16.10: Kaffe og kage.

Kl. 16.15 – 17.00: Generalforsamling.

Kl. 18.30: Middag.

Søndag den 12. marts 2017.

Morgenmad til kl. 9.00.

Kl. 9.00 – 9.15: Morgensang ved Lotte Rømer.

Kl. 9.15 – 10.00: Foredrag ved Lotte Rømer: "Brug hvad I har brug for!
I foredraget fortæller Lotte om tonernes forunderlige
verden og om den betydning, som det at synge kan have
for mennesker med høreproblemer

Kl. 10.00 – 13.00: Rådgivningsdag v/ House of Hearing.

Kl. 10.00 – 10.30: Høreskole.
Her gennemgås hvordan hørelsen fungerer. Du får kort
information om øresygdomme og høreproblemer samt
hvor og hvordan du kan få hjælp til håndtering herfra.

Kl. 10.40 – 11.15 og 11.30 – 12.15:

Gruppevis vejledning om, hvordan du selv og dine omgivelser kan tackle: Høretab, sudden deafness, tinnitus, lav-frekvent tinnitus (infralyd) støjskade (både forebyggende og beskyttende) lydoverførsomhed og indre ørebetinget svimmelhed, fx Ménières sygdom.

Kl. 12.15 – 12.30: Kaffepause.

Kl. 10.40 – 12.55: Mulighed for individuelle rådgivningssamtaler á ½ times varighed hos psykolog, socialrådgiver, akustiker eller høreapparatsspecialist.

Kl. 12.20 – 12.50: Introduction til resourcegivende afspændingsteknikker.

Team'et fra House of Hearing har mere end 20 års erfaring med rådgivning og vejledning til mennesker ramt af høreproblemer og øresygdomme. Det rådgivende team i House of Hearing består dels af et antal professionelle, dels af en gruppe frivillige, der selv har haft psyko-sociale følgevirkninger grundet deres problemer med høretab eller øresygdomme, men som nu er kommet videre.

Kl. 13.00 – 14.30: Frokost.

Kl. 14.30 – 15.20: Fællessnak.

Fremtid for foreningen, gå-hjem-møde, nye medlemmer til bestyrelsen, emner til ny formand.

Kl. 15.20 – 15.30: Afslutning v/ Formand Ulla Rasmussen.

Ret til ændringer i programmet forbeholdes.

Dansk Acousticusneurinom Forening

Generalforsamling 2017

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen.

Lørdag d. 11. marts kl. 16.15 i Quality Hotel, Høje Taastrup, Carl Gustavs Gade 1, Høje Taastrup.

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 formanden
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. 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 20. februar 2017.

Pårørende, der ikke er medlemmer, kan overvære generalforsamlingen. Der er parkering ved hotellet til 50 kr. i døgnet.

Tilmelding

Deltagelse i årsmøde og generalforsamling 11. – 12. marts 2017

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

kr. 1.000 for medlemmer og kr. 2.000 for ikke-medlemmer.

Det er muligt at deltage uden overnatning og det koster 700 kr. for medlemmer og 1.300 kr. for ikke-medlemmer.

Deltagere, som ønsker et værelse fra dagen før årsmødet, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag. Prisen er 650 kr. pr deltager i enkeltværelse og 425 kr. pr deltager i dobbeltværelse inkl. morgenmad.

Det er gratis, at deltage i generalforsamlingen lørdag kl. 16.15 – 17.00.

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:

Senest lørdag den 28. januar.

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



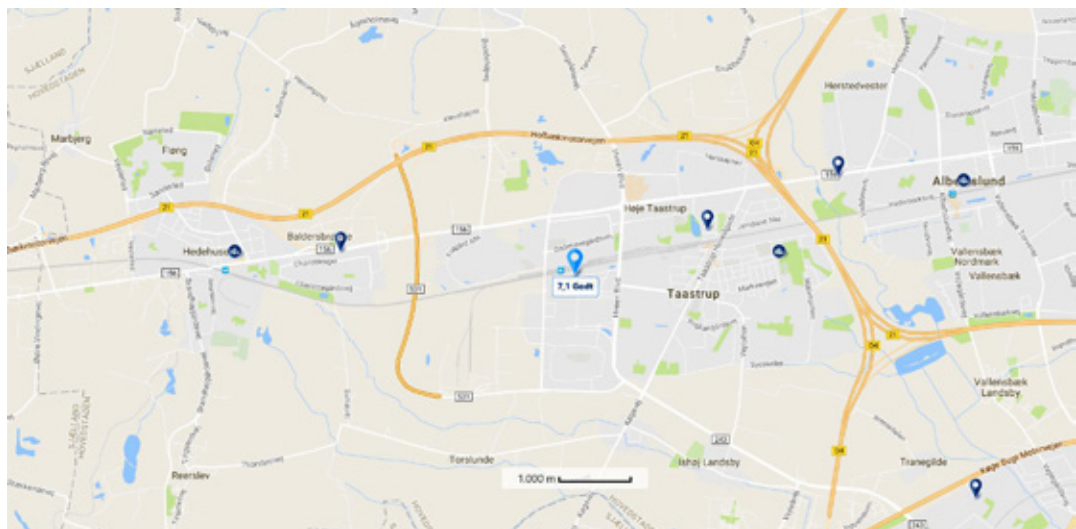
Quality Hotel Høje Taastrup

Hotellet ligger 300 m fra Høje Taastrup Station, 10 minutters gang fra butikscenteret City 2 og 20 minutter fra Københavns Hovedbanegård med tog.

Adressen er:

Carl Gustavs Gade 1, 2630 Tåstrup.

Der er parkering ved hotellet til 50 kr. i døgnet.



Hotellet ligger hvor der er en lyseblå markering, ca. midt på kortet.

Langt forløb for afklaring

Af Dan Brønserud Fenneberg

Vi skal godt 20 år tilbage i tiden, hvor jeg opdagede et høretab på mit højre øre.

Jeg blev undersøgt, men der kunne ikke findes nogen forklaring på problemet. Der gik ikke lang tid efter, mit høretab var konstateret, før hørelsen forsvandt helt, og jeg var ensidigt døv.

Jeg fik i år 2000 fjernet en knude på størrelse med en 5 krone. Jeg var dengang ca 24 år. Jeg gik sygemeldt 3 måneder og kom så tilbage i det alm arbejdsliv.

Jeg arbejdede i ca 12 år på fuld tid. Jeg havde mange udfordringer fysisk og psykisk. Fritiden var i perioder meget svær at administrere. Havde det bedst når jeg var på arbejde, da det tit var mere struktureret. Mit humør gik meget op og ned, og til tider kunne jeg ikke overskue livet, og ville hellere undvære.

For ca. 4 år siden blev jeg fyret, da jeg havde sagt fra til nogle arbejdsopgaver. Jeg gik, for første gang, arbejdsløs i en længere periode.

Min kone og jeg havde prøvet at få børn, uden held, i et par år, men da jeg gik arbejdsløs, lykkedes det. Det var rigtig dejligt, men jeg blev også bekymret da jeg ikke kunne se hvorledes jeg skulle få et familieliv til at fungere sammen med arbejdslivet.

Jeg havde flere samtaler med læger, psykologer og kommunen, men da ingen vidste noget om acusticusneurinom, kom der ikke fokus på det, og KUN fokus på at få det bedre og komme i ordinær arbejde.

Jeg havde et par små jobs på fuld tid, men kunne ikke få det til at hænge sammen med at være familiefar. Jeg var max presset konstant, og der var ingen glæde i mit liv. Jeg fik heldigvis kontakt til nogen der kunne hjælpe.

Jeg snakkede med Ulla Rasmussen der anbefalede en privat praktiserende social rådgiver. Hende kontaktede jeg, og det var starten på fremgang. Jeg fik ny læge, og fik en henvisning til en neuropsykolog som havde et helt andet syn på sagen. Jeg gik jævnligt til samtaler der og det gav mening. Hun kunne hjælpe med mange af de problemer jeg havde.

Jeg blev anbefalet at få lavet en neuropsykologisk udredning, men det ville kommunen ikke henvise mig til. Jeg fik så snakket med min nye læge, og hun lavede en henvisning til en neuro læge på OUH, som så senere henviste mig til en neuropsykologisk udredning.

Der var så et halvt år vente tid, men heldigvis ville kommunen nu, alligevel, godt lave en henvisning. Kommunen bruger privat praktiserende neuro psyk. så jeg kom til rimelig hurtig og fik lavet en neuro psykologisk udredning. Så var der lige pludselig en masse nyt at arbejde videre med og det begyndte at gå i den rigtige retning. Jeg blev anbefalet at gå ned i arbejdstid, og kontaktede <http://ydelsesraadgiver.dk>

Hun kender alle regler inden for kommunen og flexjob. I løbet af 2 år, var jeg i to arbejdsprøvninger. Det var en lang kamp og mange møder med kommunen, men i slutningen af 2015, fik jeg tilkendt et flex job. Det var en befrielse uden lige. Jeg havde kæmpet for det i ca 4 år.

Hvis ikke min kone havde været meget tålmodig og udholdende er jeg bange for min dejlige familie var blevet splittet. Jeg ønsker derfor at denne lille historie kan give lidt stof til eftertanke, også til pårørende.

Idag har jeg en dejlig kone og 2 dejlige børn. Jeg har fået et godt liv, og arbejde og familie er der overskud til. Mit liv er meget struktureret, jeg sover middagssøvn hver dag og jeg disponerer meget over min energi/overskud så jeg ikke løber tør på det forkerte tidspunkt.

Jeg går til fysioterapi en gang om måneden og laver hjemmeøvelser hver dag, og kan derfor holde smerterne på afstand. Jeg laver udstrækninger i hoved, nakke, skuldre.

Jeg laver hoved nakke øvelser, hvor jeg kikker så langt over højre skuldre, alt hvad jeg kan, stille og rolig, og derefter over venstre skulder (virker rigtig godt). Det gør jeg ca. 60 gange og næsten hver dag.

Jeg håber denne lille historie kan hjælpe andre til at komme i den rigtige retning, og måske lidt før end jeg gjorde.

Kontingent 2017

På generalforsamlingen i 2016 blev det vedtaget at forhøje kontingentet til 300 kr. i 2017.

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 2017 er **1. februar**.

*Birgit Sørensen, Kasserer
bsgilleleje@gmail.com – Tlf.: 40420997*

Opfølgning på Gå-hjem-møder i efteråret 2016



Efter succesen med møderne i efteråret 2015, besluttede vi i foreningen at lave nye arrangementer med lokal forankring i 2016. I år har Kommunikationscentrene været kontaktet, og København, Aarhus, Odense og Aalborg gav tilsagn om at holde oplæg om tilbuddene i deres centre til vores patientgruppe.

Mange af os har høreapparater og har været brugere af disse i mange år. Men ofte er det ikke nok med høreapparater, når vi skal være velfungerende, når vi kommunikerer med andre, eller når vi skal lytte til foredrag, høre radio eller fjernsyn. Mange af os trækker os, når vi ikke længere helt kan følge med i, hvad der foregår. Her er Kommunikationscentrene gode til at tage samtalen med os om, hvad der er svært, og hvornår vi føler os udenfor. Det handler om at forstå sit eget høretab, erkende det, og dermed finde ud af



sammen med hørekonsulenten, at der måske kan gøres noget ved det i form af hjælpemidler. På kommunikationscentrene kan de lave en grundig afprøvning og måske låne hjælpemidler ud til os til en afprøvning i hjemmet. Hvis hjælpemidlet i væsentlig grad afhjælper vores kommunikationshandicap, vil de ansøge kommunen om det pågældende hjælpemiddel. Derved undgår man, at der søges om noget, som man alligevel ikke kan bruge, eller vi selv anskaffer noget, som ikke dur til os.

I København deltog 37 personer, i Odense 7, i Ålborg 19, hvorimod vi var nødt til at aflyse i Århus på grund af kun 4 tilmeldte. Vi har ved alle møder oplevet, at der er kommet medlemmer, der ikke havde tilmeldt sig. De var meget velkomne, men vi får nogle problemer i forhold til størrelse af lokale, bespisning og spørgsmål om et møde skal aflyses på grund af for få tilmeldte. Ved aflysningen i Århus kunne vi kun kontakte personer, som var tilmeldt, men det viste sig, at der alligevel mødte nogen op. Ærgerligt, at vi ikke vidste, at de ville komme.

Jeg har selv kun deltaget i mødet i Aalborg, hvor 2 hørekonsulenter fortalte om deres arbejde. De gjorde det eminent godt, og jeg har på fornemmelsen, at de får travlt med henvendelser fra tilstedeværende ved mødet.

Det ville være dejligt at få tilbagemelding på, hvad I har fået ud af møderne, hvad vi kan gøre anderledes, og evt. hvad vi kan gøre for at vi ikke taber nogle ved tilmeldingen. Forslag til emner til fremtidige møder vil også være velkomne.

Vi er usikre på, om møderne også skal holdes i andre byer. Er der f.eks. grundlag for at holde et møde i Esbjerg eller Vejle i stedet for at vi altid vælger de største byer?

Det viser sig, at der altid kommer medlemmer, som vi ikke ser til Årsmødet og ofte nye medlemmer, som har været i behandling for nylig. Udover at de får et fagligt indhold af mødet, træffer de tit og ofte for første gang en person med den samme sygdom, som de selv lider af. Jeg tror, afstanden til det sted, hvor man holder møde er vigtig, hvis man f.eks. er nyopereret.

Birte Lambert

Med Ørehængerne på Bornholm



Det er i år 10 år siden, Lotte Rømer og Gitte Naur startede sangkurser for hørehandicappede på Høreforeningens kursuscenter Castberggård ved Hedensted.

I disse 10 år har jeg, som er AN-opereret i 2005 på Riget af Lars Poulsgaard, været den heldige deltager på alle kurser – på nær et enkelt. Vi synger både gospel, rytmisk og danske sange. Sangene synger vi flerstemigt.

Disse sangkurser har været en stor del af min genoptræning – både fysisk og psykisk. Jeg har lært at gebærde mig i store menneskemængder, at acceptere mit hørehandicap, at forstå, at livet ikke slutter efter en så stor operation, som jeg var igennem. Og så har jeg fået så mange gode venner, der alle forstår, hvad det vil sige, at hørelsen bare er væk på det ene øre!



I dette jubilæumsår har vi så holdt vores sangkursus på Bornholm, nærmere Allinge. Vi var 27 deltagere og 3 ledere/undervisere afsted, og vi boede på et fantastisk pensionat – Tine Gjestehûz – og hver dag øvede vi i ca. 6 timer i Domen, som er et fantastisk kulturhus, der er bygget i forbindelse med Folkemøderne.

Hver morgen havde vi gymnastik, hvor kroppen blev gået igennem fra tå til hårrod. Vi øvede og øvede, for vi skulle give koncert den sidste dag, vi var på Bornholm. Koncerten blev det, man kalder en gedigen succes med tilhørere på de fleste bænke.

I løbet af ugen var vi også på en udflugt rundt på øen – bl.a. spiste vi frokost på Nordbornholms Røgeri, og de fleste af os spiste "Sol over Gudhjem". Vi besøgte også Svaneke, Ekko-dalen og sluttede af på Hammershus Ruin i solnedgang.

Som medarrangør på turen fik jeg god erfaring og følte medansvar for – på høresagens vegne – at det hele lykkedes. Vi søgte bl.a. forskellige fonde, så alle kursister kunne komme afsted til en fornuftig pris.

Jeg kan kun anbefale disse sangkurser til alle jer, der stadig kan lide at synge, men ikke "tør", fordi I tror, at man ikke kan synge med "et øre", men det kan man godt!



Øvedag i Domen

Berit Brolund – Ørehænger



Domén på Bornholm

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

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

Svimmelhed



I Høreforenings blad Hørelsen, nr. 3, juni måned 2016, var der et tema om svimmelhed. Høreforeningen har ikke givet os tilladelse til at gengive artiklerne i sin helhed, men har tilladt referat. Dette vil jeg benytte mig af, da svimmelhed og balanceforstyrrelser er en udfordring for en del af vores medlemmer.

En af artiklerne hedder: Flere læger interesseret sig for svimmelhed, tværfaglige behandlingsmetoder vinder frem.

50 % af svimmelhedstilfældene har med ørets buegange eller balance-nerven at gøre. Det kaldes vestibulær svimmelhed. Klinikchef på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgisk og audiologisk klinik, Mads Klokke, fortæller, at der er sket en enorm udvikling inden for de seneste år i forhold til at få stillet en diagnose. Det er blevet et lægefagligt populært område. I Danmark er vi langt fremme, men det kan dog fortsat være svært at få bevilliget fysioterapi og psykologhjælp.

Der har været afholdt kurser for ørelæger i svimmelhedsbehandling af klinikchef Mads Klokke, psykolog Anne-Mette Mohr og fysioterapeut Kasper Søndergaard sammen med Høreforeningen. Der er brug for flere midler til området, da der er lang ventetid på behandling.

Vestibulær rehabilitering kaldes den ikke lægelige behandling af svimmelhed. På Rigshospitalet arbejder 5-6 læger, en psykolog og en fysioterapeut sammen om behandlingen.

I samme blad var der et referat fra Menièretræf 2016

Menièrepatienter har ligesom en del Acusticusneurinom patienter svimmelhed at slås med. Fysioterapeut Ida Castbjerg udtalte: "Husk, det kan være ubehageligt at bevæge sig, men hvis man ikke gør det, bliver det værre." Vestibulær rehabilitering går ud på at lære at koordinere hoved- og øjenbevægelser, forbedre balancen og gangen, lære om koordination og generel bevægelighed, og hvordan man "coper" med situationen, d.v.s. træne i, hvad man fysisk gør, når man bliver svimmel.

Man kan lære hjernen at få andre strategier og forstå det sansekaos, man er i, når man er svimmel.

Har man mulighed for at læse artiklerne i sin helhed, kan det stærkt anbefales.

Birte Lambert

Næstformand i Dansk Acusticusneurinom Forening

Næste Medlemsnyt

udkommer i april måned 2017.

Frist for indlæg til bladet er den 30. marts 2017.





Opslagstavlen



Hvis du ser en spændende lille nyhed, som kan have interesse for andre i foreningen, så send den til mig på mail: inger.jc@gmail.com



Vise ord

Møder du nogen i det daglige, der ikke er frisk nok til at smile, så giv ham dit. Der er ingen, der trænger mere til smil end dem, der ikke selv kan smile.

Dale Carnegie

En optimist løber risikoen for at tabe.
En pessimist går glip af chancen for at vinde.

Nazrat Inayat Khan

Folk tror, at de tre smukkeste ord er
"jeg elsker dig".

Det passer ikke en skid.

De tre smukkeste ord er

"den er godartet".

Woody Allen



En kærlig atmosfære i dit hjem
er fundamentet for dit liv.

Dalai Lama





Tinnitus Apps til iPhone og Android

Døjer du med tinnitus, så kan opmærksomheden afledes med andre lyde. Der findes flere forskellige Apps til mobilen som kan prøves.

Her nogle eksempler – set på Hillerød Hospital:

Tinnitus Apps Til Iphone & Android

Det er vigtig i forbindelse med tinnitus at når man forsøger at flytte fokus ved at benytte forskellige apps. Tinnitus skal være i baggrunden og man må ikke overdøve sin tinnitus med de forskellige apps/ lyde.

Apps fra de forskellige høreapparatsfirmaer:

- | | |
|------------------------------|--|
| 1. Phonak – Tinnitus Balance |  |
| 2. GN Resound – Relief |  |
| 3. Oticon – Tinnitus Sound |  |
| 4. Beltone – Tinnitus Calmer |  |

Apps med afslappende lyde:

- | | |
|-------------------------------|---|
| 1. Relax – Tinnitus Relief |  |
| 2. Sound Massage |  |
| 3. Relax Lite – Stress Relief |  |





Vigtige kontakter på Rigshospitalet

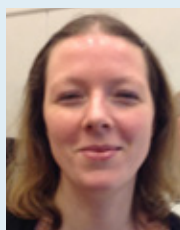


Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 3545 2096

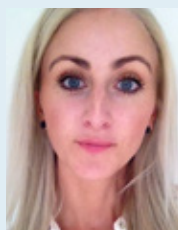
Mette Just er på Neurokirurgisk Klinik. Hun kontakter patienterne per telefon ca. 14 dage efter, de er kommet hjem og igen ca. 3 måneder efter hjemkomst. Opkald til Mette er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

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

Klinisk afdelingssygeplejerske Kirsten Læssøe har kontakten til AN patienter på Øre-næse-halskirurgisk & audiologisk Klinik F-3074.



Fysioterapeut
Marie Larsen
marie.birgit.larsen@regionh.dk
Telefon: 3545 4129



Ergoterapeut
Helena Rebekka Gardy
helena.rebekka.gardy@regionh.dk
Telefon: 3545 0755

Fysio- og ergoterapeuterne tager sig af genoptræningen på hospitalet efter operationen. De har ikke telefontid og er generelt nok svære at få kontakt med, da de har patientbehandlinger hele dagen, men man er velkommen til at prøve.

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

mail: info@levlivetsundt.nu

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye

Tlf. 40 45 86 73

mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler

Esbjergparken 81

9220 Aalborg Øst

Tlf. 25 10 41 92

mail: Lene@Hejler.dk

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,

Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller

mail: besuras@gmail.com

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

mail: ypj@123dk.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe

Tlf. 75 42 31 82

mail: inger.jc@gmail.com

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Sandkaj 27, 1. tv.
2150 Nordhavn
Tlf. 28 18 50 58

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

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

vibeke@kisbye.net



Kasserer

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

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Sanne Jensen Dobbs
Magleparken 27, 1. th.
2750 Ballerup
Tlf. 60 77 18 78

dobbsklan@gmail.com



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