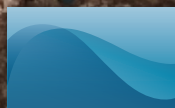


medlemsnyt

Nr. 3 | 2018 | 24. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening

www.acusticusneurinom.dk



Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening
Stentoft 13, Rebild
9520 Skørping

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Birte Lambert Andersen
(ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Simon Leonhard
Per Andersen
Jørgen Pedersen
Berit Brolund
Elisabeth Dannesboe
Vibeke Kisby
Lene Påbøl Pedersen

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 maj 2019
skal være fremsendt senest den
15. april 2019

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Plakatvæg,
foto Inger Juel Christiansen

Layout og tryk

Hedegaard Grafisk
www.hedegaard-grafisk.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 300 kr. om året
Reg. 1551 konto 12423977

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Årsmøde på Sjælland	3
---	---

Årsmøde og generalforsamling 2019: Program, generalforsamling og tilmelding	4
--	---

Anne Mengel: Mit liv som strålet.	9
--	---

Kontingent 2019.	17
-----------------------	----

Gå-hjem-møder i efteråret: Ålborg, Esbjerg, Vejle, Amager.	18
--	----

Søren Brodersen Yde: Skånsomt AN forløb	24
---	----

Opslagstavlen: Livsbekræftende fortællinger, Få Medlemsnyt elektronisk, login til den lukkede del af hjemmesiden, Julegaveønske – i sidste øjeblik, Bliv en del af bestyrelsen	32
---	----

Faste indlæg:

Næste Medlemsnyt	17
------------------------	----

Donationer er velkomne	23
------------------------------	----

Hvis du flytter.	30
-----------------------	----

Vigtige kontakter på Rigshospitalet	31
---	----

Kontaktpersoner	34
-----------------------	----

Netværksgrupperne	35
-------------------------	----

Bestyrelsen.	36
-------------------	----

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Årsmøde på Sjælland

Af Birte Lambert Andersen, formand



Når bladet udkommer, har vi afholdt 4 gå-hjem-møder i Ålborg, Esbjerg, Vejle og på Amager. Der har været god tilslutning til møderne, og det er glædeligt, at vi ser mange, som vi ikke kender i forvejen. Jeg tror, det er vigtigt, vi kommer ud i landet.

En anden mulighed for at møde andre med samme lidelse og blive klogere på de problemer, det giver, er at melde sig til Årsmødet. Der vil være spændende foredrag, og der er plads til socialt samvær. Det kan være en god ide at tage ægtefællen med, så man er fælles om oplevelsen.

Lørdagen vil være en blanding af foredrag og udendørs aktiviteter, hvor vi kan udfordre vores balance. Når man har vestibulære problemer (balanceproblemer, der stammer fra ørerne), er det vigtigt at tænke bevægelse, bevægelse, bevægelse. Årsmødet afholdes i Musholm, hvor der er smukke omgivelser, og hvor der er mulighed for at flytte aktiviteter indendørs, hvis vejret driller.

Vi skal i år melde tilbage til kursusstedet tidligt for at undgå at komme til at betale for eventuelt ubesatte plader. Derfor er tilmeldingsfristen kort.

Møderne er for alle aldersgrupper.

Jeg stillede op som formand ved sidste valg og gør det igen ved det kommende valg, men det vil være min sidste periode. Derfor skal vi nu tænke på afløsere til vigtige poster i bestyrelsen. Jeg håber, der er nogen, der brænder for det, og som vil lade sig vælge med henblik på en oplæring. Kontakt mig venligst, hvis du er interesseret.

Håber at se rigtig mange af jer til Årsmødet.

Årsmøde og generalforsamling 2019

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen.

Tidspunkt:

Lørdag den 9. og søndag den 10. marts 2019.

Sted:

Musholm ferie, sport og konferencecenter
Musholmvej 100, 4220 Korsør.

Program for årsmødet:

Lørdag:

09.00-09.30 Ankomst. Kaffe og brød

09.30-09.40 Velkomst ved formand Birte Lambert Andersen

09.40-10.40 **Energiforvaltning, erkendelse og accept efter påvirkning af funktionsevnen**, ved seniorkonsulent Mogens Vedel
(www.cogp.dk)

10.45-11.45 **Sanselighed og livsglæde**, ved sanger, skuespiller og psykoterapeut Gitte Naur

11.45-12.30 **Advokatbistand i patientskadesager**, ved Kroer/Fink Advokater

12.30-13.30 Frokost

13.30-16.00 **Bevægelse og balanceudfordringer**

En medarbejder fra Musholm tager os med ud i terrænet til balanceøvelser. Aktiviteten flyttes indendørs, hvis vejret er dårligt.

16.00-16.30 Kaffepause

16.30-17.30 **Gruppediskussioner**

- » Pårørende
- » Aktive på arbejdsmarkedet
- » Ny-opererede
- » Medlemmer med balanceproblemer
- » Hvordan kommer man tilbage på arbejdsmarkedet?
- » Børn og unge (forældre eller bedsteforældre til denne gruppe)

19.00 Middag og hygge

Søndag:

07.00-08.30 Morgenbuffet

08.45-09.00 Morgensang med Berit Brolund og Birte Lambert Andersen

09.00-09.45 **Generalforsamling**

09.45-10.00 Kaffe

10.00-12.00 **Læger fra Rigshospitalet og Bergen Universitetshospital**

Overlæge Øystein Versterli Tveiten fra Haukeland Universitetshospital i Bergen vil tale om strålebehandling

Nyt fra Rigshospitalet ved dr.med. Kåre Fugleholm, Neurokirurgisk Klinik

Nyt fra Rigshospitalet ved klinik lektor og læge Martin Nue Møller, Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik og eller Læge, ph.d.-studerende Hjalte C.R. Sass, Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik. Evt. nye metoder til måling af vækst i AN tumorer.

Ret til ændringer i emner og indlæg forbeholdes.

12.00-13.00 Frokost

13.00-14.00 **Paneldiskussion med lægerne**

14.00-14.30 Kaffe

14.30 Farvel og tak

Ret til ændringer forbeholdes.

Dansk Acousticusneurinom Forening

Generalforsamling 2019

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i foreningen

Søndag den 10. marts kl. 09.00

i Musholm ferie, sport og conferencecenter, Musholmvej 100, 4220 Korsør

Dagsorden i henhold til vedtægter

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2020
5. Behandling af indkomne forslag (der er foreslået vedtægtsændringer på følgende områder):
Kontingentbetaling
Medlemmer med anden sygdom
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Ad 5. Forslag til vedtægtsændringer

A. Kontingentbetaling: bestyrelsen foreslår, at kontingentbetalingen gradueres i forhold til hvornår på året, man har meldt sig ind.

Ændring til §4 i vedtægterne:

Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent i indmeldelses- og udmeldelsesåret.

Ændres til:

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

B. Medlemmer med anden sygdom

Ændring til §4 i vedtægterne:

Som medlem kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom samt pårørende til disse.

Ændres til:

Som medlemmer kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom.

Som medlemmer kan ligeledes optages personer, som er diagnosticeret for anden lidelse, der kan medføre et eller flere af de samme symptomer som personer, der er diagnosticeret eller behandlet for ovennævnte.

Som medlemmer kan endvidere optages pårørende til ovennævnte personer.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen, altså senest den 17. februar 2019.

Tilmelding til årsmødet

Prisen for deltagelse i årsmødet på Musholm 9.-10. marts 2019 er uændret i forhold til sidste årsmøde, dvs.:

kr. 1.000,- for medlemmer og

kr. 2.000,- for ikke-medlemmer.

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

Ønsker du/I at komme dagen før, altså om fredagen, koster et enkeltværelse kr. 650,- for overnatning med morgenmad lørdag. Et dobbeltværelse koster kr. 800,- med morgenmad for to personer lørdag. Der kan bestilles en varm ret eller sandwich for egen regning fredag aften til henholdsvis kr. 165,- og kr. 49,-.

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

Send en mail til kassereren, gerne i god tid og senest 28. december 2018, med din tilmelding eller ring til kassereren. Det er mail:

kasserer@acusticusneurinom.dk eller mobil 4174 3560.

Betaling for årsmødet skal være overført til foreningens konto senest 28. december 2018, og du/I er ikke tilmeldt, før betalingen er overført. Tilmeldingen er bindende, da vi ikke kan ændre vores værelsesbestillinger efter 4. januar.

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

Mit liv som strålet

Af Anne Mengel, Vejen

At få konstateret et acusticusneurinom var en meget ukendt diagnose og en ukendt sygdom for mig, Men hvordan begyndte det?

Jeg havde lagt mærke til, at jeg var kommet til at høre dårligere på højre øre, og det havde resulteret i at jeg, som er højrehåndet, var begyndt at besvare min mobiltelefon ved venstre øre, men jeg tænkte det kunne være aldersrelateret! Jeg placerede mig også helst ved borde, så jeg havde yderpladsen til højre hvor jeg ikke havde en person siddende på min højre side, men på et tidspunkt søgte jeg læge.

Først bestilte jeg tid til øreskylning, måske var det ørevoks der stoppede? Det var ikke, det der var problemet!

21.01.2013

Så var jeg hos den praktiserende læge, hvor jeg beskrev en underlig fornemmelse af svimmelhed, som om jeg gik på vat, jeg manglede fast grund under fødderne! Jeg oplyste også, at jeg hørte dårligt på højre øre.

Undersøgelsen resulterede i en aftale om fornyet konsultation 8 dage senere, idet min læge mente, der kunne være noget neurologisk. Jeg blev grundigt undersøgt og fik derefter en henvisning til Øre-nære-halslæge i Vejen.

20.02.2013

Inden jeg kom ind til ørelægen, var jeg igennem en høreprøve hos ørelægens assistent, hvor jeg skulle eftersige 25 korte ord, på venstre øre var der ingen problemer, men på højre øre, kunne jeg eftersige et ord, derefter var der kun utydelige lyde, som jeg ikke kunne skelne som ord. Det var en meget ubehagelig oplevelse, jeg var døv på højre øre!

Derefter kom jeg ind hos ørelægen, hvor jeg var gennem en grundig undersøgelse, og det endte med en henvisning til en MR-scanning på Kolding Sygehus, som er det nærmeste.



Patienthotellet hvor jeg boede under stråleforløbet

Ørelægen genkendte mig, jeg havde været i konsultation hos ham i foråret 2008, hvor jeg havde en sygdomsperiode med feber og meget dårlig balance, jeg kravlede på alle fire, når jeg skulle på toilettet, og jeg kunne ikke holde balancen på cyklen.

På det tidspunkt var jeg med en måneds mellemrum til grundig undersøgelse, men da mit høretab var begrænset, blev jeg ikke tilbudt MR-scanning. Måske var det på det tidspunkt, at knuden debuterede? Jeg kom mig og genvandt balancen og deltog i en cykelturistuge i Roskilde året efter.

28.02.2013

MR-scanning i Kolding, som sendes til Rigshospitalet.

11.03.2013

Svar på scanning fra ørelæge og diagnosen Acusticusneurinom.

12.03.2013

Jeg indmelder mig i Dansk Acusticusneurinom Forening efter anbefaling af ørelægen, der udleverer en brochure om Acusticusneurinom.

20.03.2013

Samtale hos ørelæge Bjerregård, Vejen

Telefonsamtale med Ulla Rasmussen, vores formand og senere med Inger Juel Christiansen, Ribe. Begge steder følte jeg mig godt behandlet og bliver beroliget ved at tale med mennesker, der selv ved noget om problemet. Det var dejligt og trygt, at der var andre, der vidste, hvad det drejede sig om.

06.05.2013

Vurdering af Scanning på Rigshospitalet.

21.05.2013

Hos ørelæge, hvor jeg får beskeden fra Rigshospitalet.

17.06.2013

Indkaldelse til undersøgelse og samtale med læge på Rigshospitalet og togrejse til København, Desværre er der sket en kommunikationsfejl, så indkaldelsen er først ugen efter. dette får jeg først besked om, da jeg ankommer til Rigshospitalet. Jeg får taget en høreprøve, så togturen sammen med min mand ikke er helt forgæves!

24.06.2013

Ny samtale: Samtale med overlæge Per Cayé-Thomasen, der fortæller, hvad lidelsen består i, mulige behandlingsforslag og mulighed for at låne et cross-over høreapparat på prøve, der kan give bedre rumfornemmelse for lyden.

I perioden, hvor jeg var i "Vent og se", var jeg deltager i AN-årsmøder flere gange og har haft stort udbytte af samværet og de gode indlæg. Jeg er døv på højre øre, men har købt cross over høreapparater med tilskud fra



Trapperne på patient-hotellet var gode at træne balancen på.

kommunen. Det har været et godt hjælpemiddel, og det kan jeg kun anbefale andre mennesker at prøve.

Juli 2014

Høreapparat. Widex Cross BTE FA – Din Hørespecialist.

Der er penge i høreapparater, så en annonce i et lokalblad tilbød alle til at komme til formiddags affe og senere frokost på et dejligt spisested Skibelund Krat. Inden mødet skulle man høreprøves, så der på den måde ville være høreapparater på prøve til alle, der ønskede det. Ved frokosten skulle høreapparaterne bestå prøven. Et Høreapparaterne kunne lånes kvit og frit i en måned, så man kunne få tid til at vænne sig til hjælpemidlet!!

Min mand og jeg fik begge høreapparater ved den lejlighed! Han er døv på venstre øre, måske arbejdsrelateret? Og nedsat hørelse på højre øre. Som ingeniør på en støjende fabrik i mange år?

Jeg har mistet hørelsen på højre øre, men hører godt på venstre øre, så pludselig kunne vi hver især høre, også når jeg sad ved rattet i vores bil.

Jeg var i gruppen "vent og se " i 1½ år, men så var knuden vokset. Forud fra strålebehandlingen var jeg til samtale med overlæge Lars Poulsgaard på Rigshospitalet. Noget skulle der gøres, for min knude var vokset, men hvad?

Min knude var 17 mm, så jeg havde valgmulighed: operation eller strålebehandling?

På årsmødet i Hornstrup 12.-13. marts i 2016, spurgte jeg deltagerne, hvem der var blevet strålebehandlet? Det viste sig, at der kun var tre deltagere, der var strålebehandlet, og alle var blevet strålebehandlet EFTER operation.

Men selvom jeg har talt med to overlæger, der er kirurger og specialister på feltet, har jeg ønsket at blive strålebehandlet. Og det viste sig med godt resultat.

15.03.2016

Samtale med overlæge Lars Poulsgaard på Rigshospitalet.

Her blev det aftalt, at jeg skulle strålebehandles i en 6-ugers periode, hvor jeg skulle bo på patienthotellet og gå til daglige strålebehandlinger, 5 dage, derefter fri i weekenden og så fremdeles, således ville forløbet vare 6 uger. Lægen sagde: Du vil få en lille ferie i København og det kom til at holde stik!

Forundersøgelse torsdag den 21.04.2016

CT-scanning og MR-scanning og derefter fremstilling af en beskyttelsesmaske, som jeg have på under strålebehandlingen.

Min mand og jeg havde planlagt en lille ferietur til Prag sammen med gode venner i Sct. Georgsgildet. På Rigshospitalet anbefalede de mig at deltage i turen.



Billedet er fra Hvolris jernalder Landsby, hvor min familie, børn, svigerbørn og børnebørn tilbragte en uge og levede af mad lavet over bål, af brænde, som var kløvet med økse og urene var deponeret, så solen bestemte dagsrytmen. Det var dejligt afslappende!

Behandlingen startede 9. maj og varede til fredag den 17. juni 2016

Og så startede strålingen. Jeg fik valg mellem formiddag eller eftermiddagstider, jeg valgte formiddagstider.

Det var blevet forår, og det var dejlig lunt vejr.

Efter morgenmaden begav jeg mig til stråleterapikælderen, der lå to etager under jorden. Der var elevator, men jeg bestemte mig for at bruge trapperne.

Strålekælderen var pæn, i en kuppel i midten med dagslys, var der smukke planter og små træer, der var køleskabe med sandwich og forskellige drikkevarer, og så var der kaffe og te. Man scannede selv ind med sit gule kort, og efter kort tid fik man tur. Under forløbet var personalet stort set det samme, og proceduren var altid, at man hver dag oplyste sit personnummer.

Jeg lå på en briks med fastspændt beskyttelsesmaske, der var nøje tilpasset mit hoved. Jeg lå med lukkede øjne! De første dage brugte jeg tiden med at huske Halfdans ABC, den kan jeg udenad, eller jeg talte baglæns fra 100, på den måde gik de 20 minutter hurtigere. Mit leje blev flyttet rundt, så strålingen kunne ramme fra fire forskellige vinkler. Jeg vænnede mig hurtigt til den daglige stråling og havde ikke gener af det. Hver fredag

skulle jeg oplyse, om jeg havde følt ubehag eller haft hovedpine. Fem dage med stråling og fri i weekenden, endda sådan at jeg fik lang weekend og først skulle møde til stråling kl 15 om mandagen.

Jeg havde det fint på mit patienthotelværelse med bad. Jeg havde en god seng, en altan, et fjernsyn og stol og bord. Jeg fik gjort rent og skiftet sengetøj, og der var god mad i kantinen, tre hovedmåltider og to mellem måltider.

Jeg har et el-klaver, som min mand bragte til mit værelse, og jeg fik årskort til Tivoli. I spisestuen blev vi hurtigt en gruppe kvinder fra Bornholm, der spiste og talte sammen og bød nye patienter velkommen. Der var en yngre kvinde Kirsten fra Ålborg, der også fik strålebehandling på grund af AN, ellers var der mange der fik strålebehandling på grund af cancer. Kirsten og jeg fik på skift lov til at komme op i kontroltårnet, så vi kunne iagttage hinandens strålebehandling, det var interessant.

Den fine behandling, jeg fik på Rigshospitalet, fik jeg, fordi jeg bor uden for København/Sjælland. Patienter fra København og øvrige Sjælland kom med busser til behandlingen. Jeg er/var også pensionist, for havde man været erhvervsaktiv under strålebehandlingen, og boet i nærheden, kunne min strålebehandling godt forenes med nedsat erhvervsarbejde!

Jeg er fra Sjælland, så jeg fik god mulighed for at få besøg af familie og venner, at tage på besøg, gå tur i Fælledparken, besøge museer, og med rejsekort komme rundt i København. På Rigshospitalet er der bibliotek, og i løbet af ugerne var der foredrag, musik og sang.

Jeg havde det så godt, så da jeg kom hjem, var jeg på en uges ferie med børn og børnebørn i Hvolris middelalderlandsby ved Viborg, hvor vi lavede mad som i middelalderen på bål: suppe, urter, fisk og kylling, og vi bagte selv vores brød i en hjemmelavet ovn. Jeg fik en middagslur i solen hver dag, men ellers var jeg med fuldtids.

Jeg har stadig lidt dårlig balance, så jeg foretrækker dagslys og oplyste steder. Under behandlingen var målet at gå på trapper uden at støtte mig til gelænderet, nu bruger jeg gerne gelænderet, når jeg rejser med tog og skifter perroner.

Jeg cykler og er i motionscenter to-tre gange om ugen. Det ene hold hedder "move better". Jeg bor i nærheden af det store og veludstyrede Vejen idrætscenter, hvor jeg med sort pensionist armbånd kan bruge centerets faciliteter alle ugens dage for kr. 265,00. Vi har også svømmehal, varmtvandsbassin, udendørsbassin, sauna mm. Og kan købe god og sund økologisk mad i cafeteriet til rimelige priser.

MIN HVERDAG EFTER BEHANDLINGEN

Da jeg tog hjem fra Rigshospitalet, skulle en MR-scanning et år efter vise, om behandlingen kunne stoppe væksten af knuden. Første MR-scanning i Kolding efter strålebehandlingen på Rigshospitalet var i maj måned 2017. Jeg kontaktede Rigshospitalet telefonisk, da jeg gerne ville høre resultatet. Jeg brugte den kontaktperson *Kirsten Læssøe*, der er klinisk afdelingssygeplejerske på Rigshospitalet (nr. 2.2017) som var afbilledet i vores medlemsblad og så lykkedes det; jeg fik telefonisk besked 17. juni om, at knuden var vokset 2 mm, men det kunne skyldes hævelse/irritation efter stråling. Det var nedtur! Hvad nu? Overlægen sagde, at de ville passe godt på mig, så jeg kunne få en ny MR-scanning om et halvt år. Det beroligede mig, men efterlod også usikkerhed. Jeg fik besked om en ny tid og også besked om, at jeg kunne melde mig som klar, hvis der kom et afbud. Jeg fik telefonisk besked en morgen kl. 8.30 og kom i MR-scanneren 14.30 samme dag 25. oktober. Og så kom den gode besked 30. oktober 2017, at knuden var svundet. En dejlig besked og et hurtigt svar – kun 5 dage!

Siden jeg meldte mig ind i foreningen, har jeg haft glæde af fyraftensmøde i Esbjerg. Sidst var jeg på Høreklubben i Esbjerg sammen med min mand.

Jeg føler mig heldig, vi har et fint sundhedsvæsen.

Kontingent 2019

Kontingentet er uændret kr. 300,- i 2019. Som noget nyt vil betalingen foregå via betalingsservice/Nets, altså på nøjagtig samme måde som du, formentlig, i dag betaler forbrugsafgifter, avis, licens, forsikring mm.

Det eneste du skal gøre, og det er kun 1 gang, er at godkende at betalingsservice/Nets må opkræve kontingent for vores forening.

Du vil få en mail eller et papirbrev fra kassereren om hvad du skal gøre, for du skal, som noget nyt, have tildelt et medlemsnummer for at gennemføre godkendelsen. Når du har tilmeldt dig, kører kontingentopkrævningen helt automatisk fremover, indtil du, måske/forhåbentligt ikke, melder dig ud.

Hvis du ikke har betalingsservice/Nets eller af personlige årsager ikke ønsker at blive tilmeldt ordningen, må du fortsat selv overføre kontingentet til foreningens konto i Danske Bank, reg.nr 1551, konto 1242 3977. Betalingsfristen er 10. januar 2019.

Skriv eller ring endelig til kassereren, hvis tilmeldingen til betalingsservice/Nets giver dig problemer.

Næste Medlemsnyt

udkommer i maj måned 2019.

Frist for indlæg til bladet er den 15. april 2019.



Gå-hjem-møder i efteråret

Ålborg den 25. september 2018

Af Birte Lambert, formand

Hørekonsulent Dorthe Jørgensen var rigtig god til at medinddrage os 11, der var mødt frem til foredraget, i snakken om den svære samtale, når man som pårørende skal tale med en hørehæmmet. Den pårørende er ofte en overset person i samspillet med den hørehæmmede. Der blev givet mange eksempler på, hvad der kan være irriterende/frustrerende, og hvordan man kan gøre kommunikationen bedre.

Vi fik udleveret kort med forskellige kommunikationssituationer, hvor den dårligt hørende og ægtefællen skulle placere kortene efter, hvilke situationer, de syntes var vanskeligst. Opfattelsen af vanskelighederne kunne godt være forskellig for de 2 parter.

Efter en mad og hyggelig snak mellem deltagerne så vi en film "Det har du aldrig sagt", hvor man følger 3 par, hvor den ene har et svært hørehandicap. Filmen er produceret af Kommunikationscentret i Ålborg, og jeg kan meget anbefale, at man ser den. Os, der var til stede, fik en kopi af filmen med hjem.

Det kan meget anbefales, at man møder op til Gå-hjem-møderne, hvor vi møder foredragsholdere med en stor viden og engagement.

Esbjerg den 4. oktober

Af Elisabeth Dannesboe, bestyrelsesmedlem

Mødet 4. oktober 2018 foregik på Kommunikationscentret Fyrparken 1 i Esbjerg, som dækker kommunerne Billund, Esbjerg, Fanø, Varde og Vejen. Simon fra bestyrelsen bød velkommen, og derefter tog vi en præsentationsrunde blandt de fremmødte, hvor man fortalte lidt om det forløb, man



havde haft med sygdommen. Overordnet kunne udledes, at det er utroligt forskellige forløb, folk har haft, selv om de har fået den samme diagnose.

Lene Borg Feldthaus fra centret fortalte så om sit arbejde. Det er vigtigt at huske, at man altid kan få en tid på det lokale kommunikationscenter uden nogen form for henvisning. Man henvender sig selv og får så en tid. De enkelte medarbejdere har forskellige arbejdsområder og kan f.eks. hjælpe en med at finde frem til relevante hjælpemidler. Lene arbejder mest med unge hørehæmmede, som er under uddannelse, erhvervsaktive med høreproblemer og folk med tinnitus. Trine Malig Pedersen arbejder mest med høreapparatbrugere, folk med Cochlear Implant, døvblinde og tegnsprog.

Problemer med skelnetab blev gennemgået. Skelnetab vil sige, at man har problemer med at omsætte det, man hører til forståelig tale. F.eks. kan





- Års
- Tinnitus er ikke i sig selv
- Støjskader
 - Aldersrelaterede forandr
 - Infektion i øret
 - Øresygdomme
 - Blokering af ørekanalen, traumer f.eks. Slag mod
 - Muskelspændinger i kæ
 - Bivirkninger fra medicin
 - De fleste kan relateres t

”spegepølse” blive til ”sparebøsse”. Patienter med Acusticus Neurinom får ofte problemer med skelnetab, da det tit er nervebanerne, der bliver presset. Høreapparater hjælper ikke på skelnetab, så der må specielle strategier til. Vigtigst er, at personer med skelnetab har brug for pauser i talestrømmen, så de kan nå at reflektere over, hvad der faktisk bliver sagt.

Derefter hjalp Trine os med at ”læse” et audiogram og fortalte, hvad de forskellige dele betød. Deltagerne havde taget deres egne audiogrammer med, og Trine gennemgik dem sammen med folk og gav gode råd til, hvad man eventuelt kunne handle på.

Efter en pause med hyggelig snak var temaet tinnitus. Der forskes rigtigt meget i området. Det kan skyldes mange ting bl.a. støjskader, alder, infektioner eller sygdomme i øret og muskelspændinger. Man regner med at 20% af den ældre befolkning har tinnitus, og for en del mennesker betyder det forringet livskvalitet. Et høreapparat kan sommetider afhjælpe problemet, formentlig fordi de forstærkede lyde fjerner fokus fra ens tinnitus. Pædagogisk vejledning, hvor man lærer at fjerne fokus fra lydene, kan også hjælpe.

Alt i alt var det en rigtig god aften, hvor alle følte, at de gik lidt klogere derfra.

Herfra skal lyde en tak til Kommunikationscentret, fordi de tog sig tid til at have os på besøg.

Vejle 31. oktober

Af Elisabeth Dannesboe, bestyrelsesmedlem

Hørekonsulent Christina Morillon og optometrist Ane Krause stod for at fortælle om de muligheder for hjælp og støtte, man har som patient med Acusticusneurinom hos CSV i Vejle. Man kan i Vejle som over alt i landet henvende sig uden henvisning fra læge eller lignende på det lokale kommunikationscenter og bl.a. få hjælp til at finde relevante hjælpemidler.

Christina fortalte om de specielle problemer, som opstår ved ensidig døvhed og også ved skelnetab. Forskning viser, at når man har sådanne problemer kompenserer hjernen ved at bruge mere plads til "høreområdet". Det betyder så, at en større del af ens kræfter bliver brugt på at høre, hvilket selvfølgelig efterlader mindre energi til andre ting.

Omkring høreapparater gjorde Christina en del ud af at sige, at høreapparaterne sørger for at forstærke lyden, så den bliver hørbar, men de giver ikke en normal høreelse. Det er vigtigt at bruge sine høreapparater hele tiden, så hjernen vænner sig til det lydbillede, som de giver. Hvis man kun bruger dem sporadisk, får man meget lidt glæde af dem. Hun pointerede også, at patienter med vores type høretab altid bør søge hjælp på de offentlige høreklinikker. Private høreklinikker bør slet ikke behandle komplicerede høretab som vores.

Ane fortalte om Skleral linser, som kan være relevante for personer, der har store problemer med øjentørhed. Skleral linsen ligner en stor fast kontaktlinse, som man hælder en smule saltvand i. Linsen "suger" sig fast på øjet, når den sættes i, og den holder øjet fugtigt længe.

Ane gjorde en del ud af at pointere, at man altid skulle bruge øjendråber uden konserveringsmiddel. Hvilket mærke, der virker bedst, er individuelt, så man må prøve sig frem.

Efter oplægget fra Christina og Ane spiste vi i fællesskab og fik lejlighed til at snakke med de andre fremmødte. Der var også mulighed for at spørge konsulenterne til råds om mere specifikke problemer, som den enkelte havde. Tak til Christina og Ane for et rigtig godt møde.



Amager den 20. november

Af Per Andersen, kasserer

På en kold, rå og mørk novemberaften holdt foreningen gå-hjem-møde på kommunikationscentret i Frankrigsgade på Amager.

Vi der var mødt frem, vi var desværre kun 12 på grund af nogle afbud, fik en inspirerende og hyggelig aften i selskab med hørekonsulent Edda Schlanbusch.

Indlæggene omhandlede asymmetrisk høretab, tinnitus og hjælpemidler.

Vi kunne jo godt kende os selv, når Edda fortalte om, at vi – for at kompensere for høretab - bl.a. bruger mundaflæsning og gætteri for at følge med i en samtale. De pårørende, der var med, fik en øreprop til det ene øre, så de kunne fornemme lidt, hvordan asymmetrisk høretab opleves. Og hvordan trætheden melder sig, når man skal være koncentreret om at følge med i et foredrag eller lignende. Edda fortalte om nogle af de taktiske overvejelser, man skal gøre sig med høretab, akustik, afstand, lysindfald, baggrundsstøj mm. Vi fik også gennemgået et audiogram.

Omkring tinnitus fik vi nogle gode råd om, hvad vi kan gøre for at mindske påvirkningen samt hvilke faktorer, der kan skrue op for tinnitus. Man ved stadigvæk ikke så meget om, hvordan man kan stoppe en tinnitus, men kendskabet til at afhjælpe generne bliver større og større.

Under snakken om hjælpemidlerne kom der hurtigt fokus på de hjælpemidler, der kan understøtte lyden ved foredrag, støjende omgivelser mm. Det var især RogerPen og RogerSelect fra Phonax, vi snakkede om. Ørepropper, mænds snorken og telespole fik også lige en omgang.

Alt i alt en hyggelig aften med mange fine guldorn omkring vores høreelse, ledsaget af sandwich, vand, kaffe og småkager. Snakken hen over bordene gik fint, her var det nok en fordel, at vi ikke var så mange. En stor tak til Edda fra CSV i Frankrigsgade.



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.

Donationer kan indsættes på foreningens konto: Reg. 1551 kontonr. 12423977.

På forhånd tak, Bestyrelsen

Skånsomt AN-forløb

Af Søren Brodersen Yde, Lunderskov



Forstået på den måde, at jeg er sluppet "billigt" med hensyn til gener og følger efter operationen. Unaturligt er det nok ikke, at det har været barsk at jeg skulle forholde mig til alt det, der skulle ske, og selvfølgelig har jeg haft bekymringer og tanker om, hvordan det hele skulle gå, da jeg fik diagnosen.

Det hele startede i efteråret 2010, hvor jeg var ved egen læge i anden anledning. På vej ud ad døren spørger jeg, hvad jeg kan gøre, når jeg synes, jeg hører dårligt på det ene øre? Få en tid hos en ørelære. Du behøver ikke en henvisning. Der er en her i samme bygning, ham kan du da få en tid hos. Jeg fik en tid til høreprøve små 3 uger senere. Jeg troede "bare", jeg lidt for tidligt havde fået en aldersrelateret hørenedsættelse og gad ikke hele tiden at skulle sige "hvad siger du"? flere gange om dagen. Dagen for høreprøve - ørelægen spørger hvorfor jeg kommer - og jeg siger, jeg synes jeg hører dårligt på venstre øre. Hans sekretær foretager høreprøven, og resultatet popper op på ørelægens EDB-skærm, hvortil han siger: "Ved du godt, du har et stort høretab"? - det var ligesom derfor, jeg var kommet ikk'!

Senere ringede han til mig, og fortalte, at han lavede en henvisning til MR-scanning på Kolding Sygehus. Jeg havde stadig ikke mistanke til noget "stort", men troede der måske var tale om noget i indre øre, som kunne repareres, og ørelægen ville have sikkert resultat, inden han gik i gang. Sådan skulle det altså ikke lige være. Han ringede til mig, da han havde fået resultatet af scanningen, som viste en tumor på ca. 2 x 2,5 cm, og fortalte, at han ville sende henvisning og resultater til Gentofte Hospital, øre-, næse-, halsafdelingen. Havde jeg ikke hørt fra dem inden ca. 3 uger, kunne jeg selv tage kontakt med dem. Og sådan blev det.

Jeg ringede til sekretæren for lægerne på Gentofte Hospital i starten af december måned, Birgitte Bligaard Pedersen, for at spørge, om de havde reserveret en tid til mig. Jeg fik et lidt kortfattet svar, at hvis de skulle kontakte alle, kunne de ikke bestille andet. Men om jeg vidste, hvor stor knuden er.

Jeg fortalte, hvad ørelægen i Kolding havde sagt. Nåh, men så skal du jo herover under alle omstændigheder. Birgitte ville spørge lægerne og vende tilbage. Hun ringede kort tid efter og fortalte, at nu havde hun vredet armen rundt på én af lægerne, hvortil jeg svarede, at det måtte hun da ikke - det gør da ondt på ham! Ikke desto mindre har jeg gjort det! Kan du komme 23. december kl. 15 hos Per Cayé Thomasen? Selvfølgelig - sagde jeg.

Høreafdelingen på Vejle Sygehus indkaldte mig til større undersøgelse. Igen en super imødekommande læge, som skulle undersøge min balance. Jeg fik et par særlige briller på, som på den indvendige side af glassene havde monteret små kameraer. Jeg blev sat på en kontorstol, som lægen i en meget præcis lav hastighed kørte rundt. Kameraerne registrerede mine øjenbevægelser, og ud fra det kunne lægen se, hvorvidt min balancenerve var "angrebet" af knuden.

23. december oprandt med et vældigt snevejr over det meste af landet. Jeg havde aftalt med min søster, at hun ville tage med til Gentofte. 3 ører hører bedre end 1! Og hun har altid været der for mig i svære situationer. Vi tog toget og var faktisk kun 15 minutter forsinket på grund af stop i Ringsted, hvor en passager måtte hentes af politiet på grund af dårlig opførsel over for personalet. Lige uden for sygehuset ringer Per til mig for at høre, om jeg kommer. Vejret var temmelig skidt, og hvis jeg ikke kunne komme, ville han gå på juleferie. Vi er der om få minutter. Havde lige brug for vejledning til at finde den rette indgang. Vi fik en god, professionel og let forståelig og imødekommande information om hele min situation og operationens forløb. De vil foretage en fedthøstning på min mave til erstatning for det væv og andet, der bliver fjernet for at komme ind til knuden. Jeg er en temmelig slank person, så jeg spurgte om jeg skulle tage på i vægt for, at der kunne blive lidt at høste af. Vi finder nok det, der skal bruges, sagde han. Per og Sven-Erik havde talt om, at de vil prøve en hørebevarende operation. Jeg fik valget om operation eller vente - jeg sagde: "Den skal bare ud så hurtigt som muligt"! Skal vi finde tid til operation? Jo da. Vi opererer Vestibularis Swanom hver tirsdag. Første ledige tid er tirsdag den 1. marts 2011 på Rigshospitalet. (de 2 afdelinger på Gentofte og Rigshospitalet blev samlet på



Riget pr. 1/1 2011). Birgitte kom og hilste på, så havde jeg ansigter på dem, jeg havde skrevet på mail med og talt med i telefon.

Min arbejdsplads var heldigvis også med på, at der ville blive tale om en sygemelding på ca. 3 måneder og derefter stille start med få timer om dagen i en periode.

Tiden for operation nærmer sig hastigt. Indlæggelse på Rigshospitalet mandag, den 28. februar 2011. Mødes med min søster på afdelingen. Hun har lovet at være der indtil om torsdagen.

Hele formiddagen går med diverse samtaler, blodprøvetagning, måling af blodtryk og udvidet høreprøve. Min søster smilede lidt efter høreprøven. Hun havde siddet i et hjørne og kunne høre de lyde, jeg fik i venstre øre. Jeg havde bare ikke reageret på dem! Så nu er jeg klar til operation dagen efter. Kirurgen sagde bl.a., at det ville blive en ikke-hørebevarende operation, hvor både høre- og balancenerve bliver klippet. Der trådte min søster i karakter, og sagde, at jeg jo var blevet lovet hørebevarende operation til samtalen den 23/12. Per og Sven-Erik havde gået MR-scanningen igennem en gang mere, og de var kommet til det resultat, at de på grund af knudens

placering ikke kunne gå ind for hørebevarende operation. Det måtte jeg tage til efterretning og acceptere. Efter alle undersøgelser og samtaler gik min søster og jeg ind til byen - var på café - og var til spisning hos noget familie. Tilbage på afdelingen kl. 23.

1. marts operation fra morgenstunden. Jeg kom ind på operationsstuen, og så begyndte det at myldre ind med fagfolk, som hilste på mig. 2 kirurger, narkoselæge, narkosesygeplejerske, operationssyge-plejerske samt en person, som skulle sørge for at udlevere ting og sager til de øvrige. Jeg kunne ikke undlade med et smil på læben at spørge, om der var plads til os alle. Svaret var: "Vi har taget den store operationsstue". Narkosen blev sat i gang, og på den sædvanlige stille og gode måde fik jeg forklaret, hvad der skulle ske. Det sidste narkoselægen sagde, inden jeg endelig faldt i søvn, var: "tænk på noget rart, så bliver det hele nemmere, når du bliver vækket igen". Som sagt så gjort. 7½ time efter blev jeg vækket af en sygeplejerske, som sagde, at alt var gået godt, og at min søster var lige ved siden af, klar til at sige hej. Den ene af kirurgerne sagde: "Det er godt nok en mager jagthund, jeg ledte og ledte efter fedt på maven"! Det var Sven-Erik der havde stået for den del af operationen. Han fortalte, at de hele tiden havde haft styr på ansigtsnerven. Den var heldigvis intakt, så udsigten til en normal ansigtsfunktion var stor. Ingen garanti for en ansigtslammelse i en periode.

Jeg kom på intensiv opvågning, hvor jeg blev overvåget af sygeplejerske. Det var ikke til at tage fejl af, at balancenerven ikke virkede mere. Det føltes som om, sengen kørte rundt med mig. Det hjalp ikke, at jeg tog fat i sengehesten med begge hænder. Jeg var svimmel og havde lidt kvalme. Temmelig ubehageligt. Min søster gav mig lidt at spise, varm mad. Jeg var sulten, men kunne desværre ikke holde det i mig. Æv. Mine forældre kom ind på stuen. Det første min far sagde var, at jeg så godt ud. Jeg lå der med stor forbindelse om hovedet, slanger alle vegne, så jeg tænkte, at det måtte være en lille hvid løgn. Men det varmede midt i min skidt-tilpas tilstand.

Næste morgen blev jeg kørt til CT-scanning, og derefter ind på enestuen på øre-, næse- halsafdelingen, hvor jeg havde mine ting liggende. Besøg af familien, og så prøve på at få det bedre.

Vigtigt at sige til, når der er smerter. Ikke smart at vente med smertestillende når smerterne når op på det højeste, for så er det meget svært at få smerten ned igen. Så det er helt i orden at sige til inden, så jeg kan "nøjes" med de almindelige morfinpræparater.

2. dagen havde jeg det ikke spor godt. Min søster påtog at vaske mig i sengen og barbere mig. Jeg lå med kateder og måtte ikke komme ud ad sengen før på 3. dagen.

På 3. dagen viste ansigtslammelsen sig for alvor. Opdagede det ved, at min blinkerefleks på venstre øje var ophørt. Hvilket jeg blev gjort opmærksom på af besøgende. Jeg havde haft lidt problemer med at fjerne og tygge maden ordentlig i venstre side, så et eller andet var ikke helt normalt. Jeg fik øjendråber til at smøre med.

Efterhånden gik det langsomt fremad, og familie og gode venner strømmede ind på besøg. Selv om vi mest talte om operation og hvordan jeg havde det, var det virkelig dejligt med besøg. Dagen kan være lang, når jeg ikke måtte komme op og gå.

Gangtræning startede ved brug af "talerstol" og hjælp af fysioterapeut. Og dag for dag gik jeg længere og flere ture.

Én dag havde jeg parkeret "talerstolen" ved elevatoren, kørt ned i stueetagen, var gået rundt i cafeteriet, og så taget trappen op på afdelingen. En sygeplejerske så mig komme ind ad døren, og mente ikke, jeg var rigtig klog. Jeg fortalte, at jeg havde haft godt fat i gelænderet for at være sikker på ikke at miste balancen.

En besøgende spurgte, om jeg ikke kunne tænke mig at komme på besøg til spisning og et glas rødvin. Jeg mente, det var bedst lige at få det godkendt af en læge. Mandag eftermiddag havde Per stuegang, så jeg fik spurgt om jeg kunne få "udgang" til spisning og rødvin. Per var helt sikker på rødvin ville være godt for min heling, så tirsdag aften blev jeg hentet og bragt - dejligt at få eget tøj på og komme lidt ud. Det hjalp helt fantastisk på min appetit og velbefindende.

Ergoterapeuten udleverede et hæfte med øvelser, jeg skulle lave for at træne ansigtsnerven og viste mig også, hvordan jeg skulle gøre. Træne 3-4 gange om dagen.



Torsdag blev jeg udskrevet med gode råd om at sørge for at holde hovedet varmt. Godt jeg havde taget hue og handsker med. Jeg blev kørt til familie, hvor jeg var indtil søndag. Vi fik gået nogle gode gåture, var på besøg og jeg fik slappet af. Et par komplikationer opstod. Såret på min mave var blødt igennem plasteret. Kom ind på Riget, efter aftale, og fik ordnet såret. Det var noget hævet, og jeg havde fået udslæt på overkroppen. Jeg kunne ikke tåle den antibiotika jeg havde fået. Så jeg fik en recept på andre piller. Kom så hjem til mine forældre, og var dér i et par dage. Såret på maven blødte stadig igennem, så vi fik lov til at komme en tur på skadestuen, hvor jeg fik ekstra stort plaster på.

Mine forældre kørte mig hjem og blev et par dage. Så kunne de observere, om de syntes, jeg kunne klare mig selv. Det mente de heldigvis.

Lånte indkøbstaske på hjul, så jeg kunne klare daglige indkøb selv. Måtte ikke løfte mere end 5 kg den første måned efter operationen.

Jeg fik stille og rolig en hverdag til at fungere. Jeg kunne nøjes med Panodil 3-4 gange om dagen. Jeg gik lange ture og begyndte forholdsvis

hurtigt at køre bil igen. Jeg sørgede for at få hvilet en gang om dagen og i øvrigt prøve på at få god nattesøvn.

Jeg besøgte min arbejdsplads et par gange for at holde kontakten. Derudover havde jeg tæt kontakt til jobcentret.

Efter 3 måneder var jeg til kontrol på Rigshospitalet. Der blev der sagt OK til, jeg kunne starte med at arbejde igen - på nedsat tid og ikke for tunge løft i 2-3 måneder. Ansigtsslammelsen stort set væk, og balancen ok.

Fik aftalt med min chef, at han fandt passende arbejde til mig, og det fungerede fint.

Efter 3 måneder på nedsat tid, hvor jeg havde øget arbejdstiden med 1-2 timer om dagen, begyndte jeg på fuld tid. Det var efter forslag fra jobcentret. Hvis jeg, mod forventning, ikke kunne klare at arbejde på fuld tid, havde jeg stadig et antal uger på supplerende sygedagpenge at bruge af, hvilket var bedre end at bruge alle uger på en gang og så opdage, at jeg ikke kunne arbejde på fuld tid. Jeg havde ikke problemer med at arbejde fuld tid, og var også begyndt at passe mine fritidsinteresser.

Men uden støtte og hjælpe fra min familie, havde det nok været en ensom og mere besværlig tur gennem "projektet".

I slutningen af november måned fik jeg mine Cross høreapparater.

I 2016 var jeg med til årsmøde i AN-foreningen for 1. gang, og har været med siden.

HVIS du flytter

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende.

Desuden vil vi gerne have besked, hvis du skifter e-mail adresse.

Send en mail til: kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Per Andersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf. 41 74 35 60.

Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske

Mette Just

mette.just@regionh.dk

Telefon: 3545 2096

Mette Just er på 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.



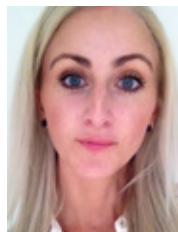
Fysioterapeut

Marie Glover

marie.glover@regionh.dk

Telefon: 3545 4129

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.



Ergoterapeut

Helena Rebekka Gardy

helena.rebekka.gardy@regionh.dk

Telefon: 3545 0755

Opslagstavlen

Livsbekræftende fortællinger

Har du haft et forløb med AN og alligevel fået et dejligt liv bagefter? Skriv om det til Medlemsnyt, så andre kan blive inspireret af din måde at tackle udfordringer med hørelse, balance, træthed eller lignende.

Alle kan have glæde af at høre en glad og livsbekræftende historie.

Vær opmærksom på, at artikler der kommer med i bladet vil være offentligt tilgængelige via f.eks. Det kongelige Bibliotek, som får eksemplarer af alle tryksager.

Bliv en del af bestyrelsen

Brænder du for at gøre et stykke arbejde for vores forening?

Så kan du gøre det ved at blive medlem af bestyrelsen enten som bestyrelsesmedlem eller suppleant.

Kontakt formand Birte Lambert Andersen på telefon 46 49 67 18 eller på mail dansk@acus-ticusneurinom.dk, og få en god snak om arbejdet i bestyrelsen.

Digitalt medlemsblad

Nogle af vores medlemmer har valgt at få medlemsbladet digitalt, som en pdf-fil, og det er vi glade for. Det sparer os for porto og til dels en lavere pris til trykning af bladet. Så overvej lige, om ikke også du kunne bruge bladet digitalt og spare foreningen for lidt udgifter.

Send en mail til kasserer@acusticusneurinom.dk

Julegaveønske?

Hvis du mangler et rigtig godt julegaveønske fra din mand/kone eller børn i år, så kunne du ønske dig at få betalt for deltagelse i foreningens årsmøde til marts. Eller du kunne ønske dig endnu et års medlemskab af foreningen.



Hvis du har glemt det

Login til den lukkede del af foreningens hjemmeside:

a2014n

Kontaktpersoner

Medlemsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Per Andersen
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 41 74 35 60
kasserer@acusticusneurinom.dk

Distribuerings af medlemsbladet

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73
vibeke@kisbye.net

Henvendelse om øjenproblemer

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

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

Birte Lambert Andersen

Facebook:

Acusticusneurinom DK
(gruppen er uafhængig af for-
eningen)



Netværksgrupper

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe i Aarhus-området

Kontaktperson:

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus V
Tlf. 40 28 50 51
mail: berit.brolund@gmail.com

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Lene Hejler
Esbjergparken 81
9220 Aalborg Øst
Tlf. 25 10 41 92
mail: Lene@Hejler.dk

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktperson:

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73
mail: vibeke@kisbye.net

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

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

Bestyrelsen



Formand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
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

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

Elisabeth Dannesboe
Trompeterbakken 1
6000 Kolding
Tlf. 50715891

Elisabeth@Dannesboe.dk



Kasserer

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

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

Mail: jpe012@gmail.com



Suppleant

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

lenepaaboel@hotmail.com