

Bestyrelsen

**Formand:****Addy S. Sørensen**

Krogvej 5, Stubberup

4140 Borup. Tlf: 46 49 62 45

E-mail: acusticus@get2net.dk

**Næstformand:****Claus Jørgensen**

Åsletten 16

3500 Værløse. Tlf: 44 44 35 02

E-mail: clausjoergensen@hotmail.com

**Kasserer :****Anne-Grethe Collin**

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle. Tlf: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@worldonline.dk

**Sekretær:****Pia Liechti**

Sydvestvej 27

2600 Glostrup Tlf: 43 43 00 42

**Suppleanter:****Jytte Barasinski**

Teglade 43

8643 Ans By. Tlf: 86 87 04 28

E-mail: keldbarasinski@get2net.dk

**Henning Kamper**

Østrigsvej 56 A

4800 Nykøbing F. Tlf: 54 85 09 14

E-mail: heka@ar.stam.dk

DANSK ACUSTICUSNEURINOM FORENING**Tlf: 4649 6718**

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 2 April / maj 2002 8. årgang



Alle foreningens medlemmer ønskes
en god sommer.

Redaktionen

Addy Sørensen (ansvarsh.)
Jørgen Bang Sørensen

Medlemsnyt udkommer 3 gange
årligt.

Indlæg sendes til:

E-Mail jorgenbang.sorensen
@get2net.dk

Artikler kan også fremsendes på
diskette (Word dokument) eller
evt. som alm. brev til:
Acusticusneurinom foreningen
Krogvej 5, 4140 Borup.

**Indlæg til næste nr. skal være
fremsendt senest 15.8.2002.**

Hjemmesider

www.netdokter.dk/
patientforeninger/fakta/
acusticusneurinom.htm

www.sitecenter.dk/
acusticusneurinom

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster kr. 200,00 pr.
år.

Indbetales til:

Giro nr. 1—242—3977
Dansk Acusticusneurinom
Forening
v. kasserer Anne Grete Collin
Vårfluevej 3, Nyhøjen, 7100 Vejle

Eller få et girokort tilsendt på tlf.:
7586 3730.

F

**4649 6718
Addy Sørensen**

Træffes bedst mandag—torsdag
kl. 17.00 til 20.00.

Hvis du indtaler dit tlf.nr. vil jeg
ringe dig op.

Indholdsfortegnelse

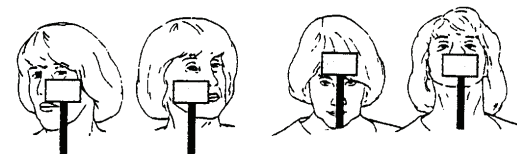
Formandens årsberetning	3
Kursusdagens foredrag	9
Illustration af acusticusneurinom	10
Illustration af ansigtsnervens indvirken	11
Referat fra generalforsamlingen	12
Ændringsforslag til vedtægter	13
Reviderede vedtægter	13
Balanceøvelser	17
Bestyrelsesoversigt	20

Bevægelsesøvelserne bør gentages 5 -10 gange 2 gange dagligt med en pause imellem øvelserne, som vil holde svimmelheden nede (eller få dig tilbage til status quo). Gør øvelserne sværere ved at lukke øjnene (med en hjælper i nærheden for en sikkerheds skyld) eller ved at gentage øvelserne på en ujævn overflade. Begynd at lave øvelserne med langsomme bevægelser og sæt forsigtigt hastigheden lidt op hen af vejen.

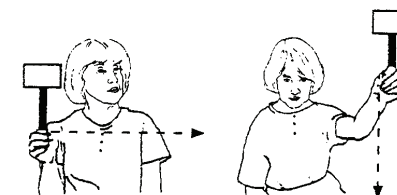
Øvelser til stabilisering af synet.

Skriv et ord med store bogstaver på bagsiden af et kort. Fokuser på kortet under hele øvelsen. Sæt langsomt hastigheden i hovedets bevægelser op i løbet af øvelsen. Begynd med en væg som baggrund for øvelsen når du holder kortet op. Når du kan lave øvelsen uden ubehag og i et godt tempo med denne baggrund så skift til en mere ”travl” baggrund. En mønstret væg, foran fjernsynet osv. Disse øvelser skal fortsættes selv om der forekommer ubehagelig svimmelhed. Hvis svimmelhed opstår så sæt hovedet bevægelser en smule ned til ubehaget fortrækker.

1. Hold øjnene fokuseret på kortet. Hold kortet stille og bevæg hovedet fra side til side i 1 - 2 minutter. Gentag derefter øvelsen denne gang ved at bevæge hovedet op og ned.



2. Hold øjnene fokuseret på ordet. Bevæg hovedet fra side til side mens du fører kortet i den modsatte retning. Gentag øvelsen og bevæg hovedet op og ned.



Ar massage.

Når lægen har oplyst at arret er helet helt kan massage af arvævet påbegyndes. Massagen vil betyde at arvævet bliver mindre følsomt og vil forbedre bevægelsen i vævet. Masser forsigtigt huden over og under arvævet ved at følge arrets retning. Bevæg fingrene rundt om arret i den samme retning som arret og i små cirkler. Hvis huden er meget følsom så begynd med et meget let tryk og påfør skiftevis trykket en lille smule hårdere. Det er ikke nødvendigt at bruge creme til denne øvelse da det er vigtigt at der er god kontakt til huden for at give en bedre bevægelse af vævet under huden. Denne øvelse skal føles behagelig og kan stoppes efter et par uger, hvis arvævet bliver mobilt, mindre følsomt og der er god bevægelse i nakken.

Balanceøvelser.

Gå øvelser. Det er meget vigtigt at lave daglige øvelser ved at gå og variere hastigheden man bevæger sig i. Yderligere øvelser, der udfordrer ens balance evne og mobilitet vil hjælpe til en hurtigere optræning af balancen. Af sikkerhedsgrunde skal balance øvelser i starten foretages i nærheden af en væg med en hjælper. Hvis man er alene kan den udføres mens man står i et hjørne.

Tag 10 skridt mens du drejer hovedet til højre og venstre. Drej hurtigt 180 grader til højre mens du kigger op og ned. Drej så 180 grader til venstre og gentag øvelsen. Hvis svimmelheden bliver ubehagelig så tag en lille pause. Gentag øvelsen 5 -10 gange i hjemmet eller i løbet af den daglige udendørs gåtur. Øvelsen vil være sværere på ujævnt terræn.

Stående øvelser.

1. Stå med fødderne samlet
2. Stå med den ene fod direkte foran den anden, ligesom hvis du stod på et bræt.
3. Stå på et ben.

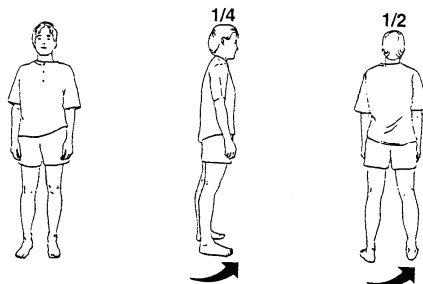
Gør øvelserne sværere hen ad vejen ved at:

1. Lukke øjnene
2. Stå på en pude
3. Bevæge hovedet op og ned og fra side til side.

Lav øvelserne 2 gange dagligt. Hold positionerne i ca. 30 sek. Gentag hver øvelse 3 gange.

Bevægelsesøvelser.

1. Stå og drej i en retning. Begynd med et kvart drej, drej så 180 grader og bagefter 360. Gentag så øvelsen i den anden retning.
2. Forsøg at bøje dig forover ved først at rulle mod venstre og så mod højre eller ved at række armene op og ud efter noget. Hvis disse øvelser forårsager svimmelhed så indarbejd dem i øvelser som forklares



TAK

til alle 71 fremmødte til foreningens ordinære generalforsamling og kursusdag. Også tak for den opbakning som jeg og den øvrige bestyrelse fik ved dette store fremmøde.

Vi synes, at der var rigtig god spørgelyst til begge foredragsholdere, overlæge Jens Thomsen og konsulent Susanne Glück.

ÅRSBERETNING - for året 2001

ved formand Addy Sonne Sørensen

Det er min tredje beretning i Dansk Acusticusneurinom Forening.

Disse 3 år som formand har fagligt været særdeles lærerige og meget travle år på mange måder.

Hele bestyrelsen ville gerne kunne gøre endnu mere, - men alt arbejde foregår i fritiden -, og desuden har vi næsten alle sammen en grænse for det vi kan overkomme, netop på grund af vores forskellige typer af bivirkninger

Det kan godt være, at der smutter noget engang imellem eller måske går noget for langsomt.

Men vi gør alle vort bedste til gavn for medlemmerne og foreningen. Alle i bestyrelsen netop er gået ind for at hjælpe andre.

MEDLEMSTAL & KONTAKT

Pr. 31.12. 2001- var der 179 medlemmer.

Det er en tilgang på kun 6 personer i år 2001.

Vi kunne imidlertid have været oppe på 242, men 19 personer har enten udmeldt sig eller vi kan ikke få kontakt med de pågældende. Men i alt 25 nye har indmeldt sig .

fortsættes....

Alene af nye henvendelser i år 2001 har vi tilsammen haft 69 henvendelser.

Men af samlede henvendelser er tallet helt oppe på ca. 125. Det kan ikke undgås at der i løbet af et år sker udmeldelser af forskellige grunde, og vi er klar over, at ikke alle melder sig ind.

Men 1.1. - 6.3. d.å. har der været 12 nye henvendelser. Hvis tempoet fortsætter således i resten af året, bliver det et travlt år. Antallet af henvendelser viser, at der virkelig er brug for patientforeningen.

Foreningen har desuden haft god kontakt til gamle medlemmer.

OPLYSNINGSARBEJDE

Som tidligere oplyst i medlemsbladet er der udsendt mange foldere .

Formålet med Folderen er at gøre opmærksom på den sjældne sygdom. Men specielt for de mennesker der får konstateret et acusticusneurinom, således at de ved hvor de kan rette henvendelse, og ikke behøver at føle sig som "Palle alene i verden".

Der er udsendt 5 stk. foldere til:

- Almen praktiserende læger i Danmark, Grønland og Færøerne
- Apoteker + apoteksudsalg over hele landet
- Speciallæger(øre) i Danmark, Grønland og Færøerne.

I alt er der udsendt 17.000 foldere.

Vores mål har været, at folderen skulle fordeles ud i så bred en vifte som overhovedet muligt i hele Danmark.

MEDLEMSNYT

I året 2001 er der desværre kun udsendt 2 medlemsblade grundet sygdom m.v..

Tak for alle indlæg til bladene.

Balanceøvelser.

Øvelserne er fra vor amerikanske søsterforenings blad og oversat af Pia Liechti.

Nakkens fleksibilitet.

Man fornemmer ofte stivhed i nakken efter en operation. Ved hjælp af forskellige strækøvelser kan man forbedre ens bevægelighed og fulde hovedbevægelser, samt reducere risikoen for fremtidige smerter i området. Øvelserne vil forbedre nakkens fleksibilitet og bør udføres to gange dagligt.

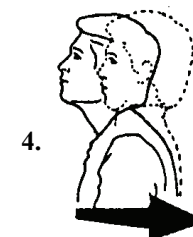
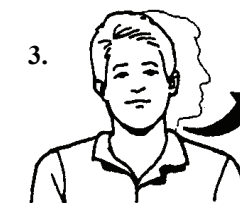
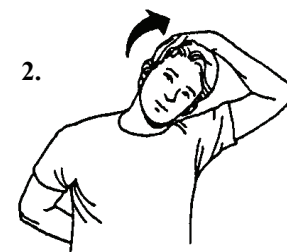
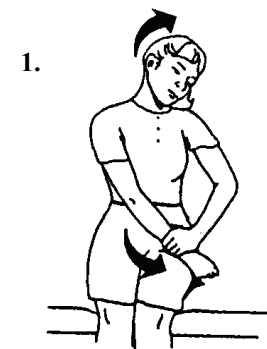
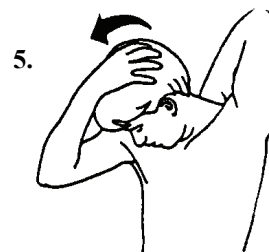
1. Nakke stræk: Tag fat i armen over håndledet og træk nedad tværs over kroppen, mens du forsigtig hælder på hovedet. (Hold i 20 sek. og slap af. Gentag 3 gange.)

2. Sidelæns nakkestræk: Tag forsigtigt fat på siden af hovedet mens du rækker den anden hånd om bag på ryggen. Hæld hovedet indtil du føler et blidt stræk. (Hold i 20 sek. Gentag begge sider 3 gange.)

3. Rotation af nakken: Drej langsomt hovedet og kig over den venstre skulder og derefter den højre. (Hold 5 sek. Gentag 10 gange.)

4. Tilbagetrækning af nakke: Træk hovedet direkte bagud således at kæbe og øjne er i samme niveau. (Hold 5. Sek. Gentag 10 gange.)

5. Stræk af skulderbladets løftemuskel: Placer hånden på samme sides skulderblad. Stræk forsigtigt hovedet ned og væk med den anden hånd. (Hold 20. Sek. Gentag 3 gange.)



Bestyrelsen

§ 6 Bestyrelsen består af formand, næstformand, kasserer og sekretær.

Foreningen tegnes af formanden. I dennes forfald af næstformanden i forening med kassereren. Formanden kan meddele kassereren fuldmagt til at modtage indbetalinger og betale sædvanlige regninger.

Foreningen ledes af bestyrelsen, som tilstræbes at mødes 3 gange om året. Bestyrelsen udarbejder dagsorden til hvert møde. Det tilstræbes, at beslutninger træffes i enighed og kun undtagelsesvis ved afstemning. Ved stemmelighed er formandens og i dennes forfald næstformandens stemme afgørende. Der udarbejdes referat af bestyrelsens beslutninger. Referatet godkendes på næste bestyrelsesmøde.

Bestyrelsen kan udpege regionale kontaktpersoner for acusticusneurinomramte. Desuden kan bestyrelsen nedsætte arbejdsgrupper efter behov.

Bestyrelsen kan suspendere medlemmer, der modarbejder foreningens interesser. Eksklusionssager skal forelægges på førstkommande generalforsamling, der træffer den endelige afgørelse om evt. eksklusion. Den suspenderede har taleret under generalforsamlingens behandling af sagen.

Regnskab og revision

§ 7 Foreningens regnskabsår følger kalenderåret. Regnskabet revideres af en statsautoriseret eller en registreret revisor.

Opløsning

§ 8 Beslutning om foreningens opløsning kan kun ske på en ekstraordinær generalforsamling, som har dette emne, som eneste punkt på dagsordenen. Vedtagelse skal ske med mindst $\frac{3}{4}$ af de afgivne stemmer.

Ved opløsning anvendes foreningens evt. formue til fremme af foreningens formål eller andre dermed beslægtede almennyttige formål efter generalforsamlingens nærmere bestemmelse.

Således vedtaget på foreningens generalforsamling i Blommenslyst d. 10. Marts 2002.

Addy Sonne Sørensen
formand

Claus Jørgensen
næstformand

Anne Grete Colin
kasserer

Pia Liechti
sekretær

Eske Nørgaard
dirigent

En opfordring til alle om at indsende indlæg til bladet. Måske netop dit indlæg kan hjælpe en anden person, hvad enten du er opereret, bestrålet eller er i "vent og se" position.

Vi er interesseret i at få oplysning frem om, hvilken efterbehandling der måske har forbedret din livskvalitet.

Gerne indlæg om psykiske problemer, da vi er klar over, at mange har det enten før en operation eller bagefter i mindre eller større grad.

ØKONOMI

Bestyrelsen har fortsat været meget sparsommelig i år 2001, (årsregnskab er vedlagt bladet).

Men det ser lysere ud for år 2002 efter at vi har fået midler fra den nye driftspulje for små organisationer.

FONDSMIDLER

Vi har søgt mange fonde.

Det er lykkedes at få midler fra :

- Sundhedsministeriet (Tips og Lotto puljen)
Aktivitetspuljen kr. 30.000
til genoptrykning og udsendelse af folderen.
- GN Store Nord Fondet kr. 10.000
- Fabrikant Mads Clausens Fond kr. 7.500
- Driftspuljen for små foreningen
(Tips- og Lottopuljen) kr. 34.097

Tak til medlemmer, der har sendt gavebeløb - enten direkte eller et ekstra beløb med kontingentindbetalingen .

KONTAKTPERSONER

Tak til alle kontaktpersoner.

Vi har i årets løb kunnet henvise både nye og gamle medlemmer til kontaktpersonerne og håber på, at dette netværk vil vokse i de kommende år.

fortsættes.....

Fremover vil kontaktpersonernes navne ikke stå i bladet, men der kan ringes til et bestyrelsesmedlem for at få et navn oplyst til den eller de personer, der netop har den samme type bivirkning.

I årets løb har det vist sig, at netop dette grundlag vil være et godt arbejdsredskab for bestyrelsen.

Min tanke er at når der henvises til kontaktpersonerne fra enten nye eller gamle medlemmer, skal kontaktpersonerne være så "godt klædt på" med materiale og informationer at de faktisk er "en form for bestyrelsesmedlem".

SELVHJÆLPSGRUPPER

I Århus området eksisterer stadig en selvhjælpsgruppe, der har megen glæde af at mødes og derved støtter hinanden.

KONTAKT MED SYGEHUSVÆSENET

I året 2001 fik vi henvendelse fra Amtssygehuset i Gentofte. En sygeplejeelev var i gang med at udfærdige en vejledning til patienter ved indlæggelsen, som eksamensopgave.

Claus og undertegnede var til møde med hende om nævnte.

Det vil være en rigtig god idé, hvis der fremover vil blive udleveret en vejledning til de fremtidige patienter, der skal opereres for et acusticusneurinom.

Vi håber, at det bliver en realitet ud i fremtiden.

INFORMATIONSPJEC

I det nye år vil vi ansøge om penge til genoptrykning af pjecen. Vi er klar over, at der ved næste trykning skal ændres i teksten med bl.a. nye tilføjelser. Vi håber på at få alle de implicerede læger på området til at kommentere pjecen og fremkomme med nye oplysninger, som tidligere.

Vores ønske er, at både Gentofte og Rigshospitalet skal have flere liggende, idet tallet er stigende for det antal af mennesker, der får konstateret et acusticusneurinom.

I indeværende år har der været flere henvendelser fra forskellige hospitaler - også andengangs henvendelser om flere

mindst 4 ugers varsel med angivelse af dagsorden enten i foreningens medlemsblad eller i en udsendt meddelelse til medlemmerne.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være formanden skriftligt i hænde senest 2 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen.

Generalforsamlingen vælger bestyrelsen, der består af formand, næstformand, kasserer og sekretær. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand og kasserer vælges i ulige år, medens næstformand og sekretær vælges i lige år. Generalforsamlingen vælger desuden 2 suppleanter og 1 revisor for et år ad gangen.

Dagsordenen indeholder følgende punkter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år.
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg af formand (ulige år) eller næstformand (lige år).
7. Valg af kasserer (ulige år) eller sekretær (lige år).
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt.

Generalforsamlingen afgør alle spørgsmål ved simpelt flertal blandt de fremmødte stemmeberettigede. Vedtagelse af vedtægtsændringer kan dog kun ske, såfremt mindst $\frac{1}{4}$ af de fremmødte stemmeberettigede medlemmer stemmer for forslaget.

Stemmeret på generalforsamlingen har alle medlemmer, der ikke er i kontingentrestance, og som har været medlem i mindst 2 måneder før generalforsamlingen. Der kan ikke stemmes ved fuldmagt.

Ekstraordinær generalforsamling kan indkaldes af bestyrelsen og skal indkaldes, hvis mindst $\frac{1}{4}$ af medlemmerne skriftligt begærer det.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter at begæringen er fremsat. Indkaldelse sker som angivet i § 5 stk. 1.

Formål

- § 2 Foreningens formål er at varetage acusticusneurinomramtes interesser. Foreningen driver informations- og rådgivningsvirksomhed om acusticusneurinomidlidsens fysiske, psykiske, sociale og økonomiske følger og varetager udadtil medlemmers interesser i forhold hertil.
- § 3 Til opfyldelse af formålet kan foreningen bl.a.
- ❖ indsamle og udbrede oplysninger om acusticusneurinomets natur og patienternes særlige problemer samt øge samfundets kendskab til acusticusneurinomidlidsen,
 - ❖ virke for, at de, der venter og ser, sikres mulighed for regelmæssige kontrolscanninger og løbende dialog med behandlende læge om de forskellige behandlingsmuligheder,
 - ❖ virke for, at de, der er behandlet med bestråling, sikres mulighed for regelmæssige kontrolscanninger og social og psykologisk hjælp med henblik på, at de kommer så godt igennem forløbet som muligt,
 - ❖ virke for, at de opererede, som har behov herfor, efter operationen og udskrivningen får tilbud om fysisk genoptræning og social og psykologisk hjælp med henblik på, at de kommer så godt igennem det postoperative forløb som muligt,
 - ❖ støtte tværfaglig forskning i årsagerne til lidelsen, i dens følgevirkninger og i hvilke undersøgelses- og behandlingsmetoder, der fremmer størst livskvalitet.

Medlemskab

- § 4 Som medlemmer kan optages mennesker, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, pårørende samt efter bestyrelsens skøn andre mennesker med lignende godartede hjernetumorer.

Som støttemedlemmer kan optages personer, virksomheder, institutioner, organisationer og foreninger, der går ind for foreningens formål. Støttemedlemmer modtager foreningens publikationer og har adgang til evt. arrangementer. Støttemedlemmer har adgang til generalforsamlingen, men har ikke stemmeret og kan ikke vælges til bestyrelsen.

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

Generalforsamlingen

foruden henvendelser fra almen praktiserende læger & ørelæger. Det er vi naturligvis glade for.

Grunden til vores glæde er:

Dengang - da hele bestyrelsens medlemmer fik konstateret sin sygdom, fandtes der ikke rigtig noget informationsmateriale. Vi er glade for at både foreningen blev startet samt at vores arbejde i det forgangne år, nu ser ud til at bære frugt af en fremgang i både samarbejde og fælles oplysning om sygdommens mange virkninger til gavn for de nye og fremtidige patienter.

FREMTIDEN

Bestyrelsen har naturligvis flere ønsker for aktiviteter i fremtiden. Men alt koster penge.

Et af målene er - at få Folderen sendt ud til alle fysioterapeutklinikker. Her kommer mange mennesker for at få hjælp.

Der vil også være behov for at udsende pjecen og folderen til kommunernes social- og sundhedsforvaltning.

Vi har erfaret, at når foreningens medlemmer søger om førtidspension eller flexjob, kommer de ofte ud for, at sagsbehandlere slet ikke kender sygdommen og de mange bivirkninger der kan følge med, og slet ikke at de fleste har fået en helt andet livskvalitet end tidligere.

Bestyrelsen overvejer for tiden om vi skal til at afholde Midtvejsmøder. Det skal kun være et møde med foredrag, der f.eks. afholdes i efteråret . En tilkendegivelse fra forsamlingen ønskes.

BESTYRELSESARBEJDE M.M.

Bestyrelsen har afholdt 2 møder á 1 dag samt et week-end møde i år 2001 . På week-end mødet blev arbejdet tilrettelagt for resten af året og de tiltag, der skulle finde sted.

For at afkorte mødeaktiviteten, og dermed transportudgifterne, har vi stor kommunikation via e-mail.

I indeværende år blev der udsendt et spørgeskema til foreningens medlemmer. Desværre kom der for få retur. Naturligvis har det

helt nøjagtige billede. Vi er klar over, at skemaet blev udsendt for hurtigt efter Gentoftes spørgeskema.
Men sådan kan det gå.

Vi fik tilbagemeldinger på, hvilke ønsker medlemmerne har til foreningen. Undersøgelsen viste, at et stort flertal ønsker, at kursus og generalforsamling skal afvikles på een dag uden overnatning - et ønske I kan se, vi har imødekommet.

Der var også forslag om flere artikler i bladet fra de læger, der kender til området. Det er et ønske vi i bestyrelsen deler, og vi vil opfordre Jens Thomsen til at komme med et bidrag. Det er ikke modvilje fra vores side, at der ikke er flere bidrag fra lægerne, men det er ikke altid vores ønsker bliver imødekommet.

Vi synes, det giver en god kontakt til medlemmerne med en medlemsundersøgelse, da det er en af de måder, vi kan tage temperaturen på, om vi har ramt rigtigt med de aktiviteter, vi har iværksat.

Der er blevet udsendt en pæn erindringsskrivelse til ca. 30 personer - som har fået informationer og materiale fremsendt-det har desværre kun givet et par indmeldelser.

Claus er pt igang med at få lavet en endnu bedre hjemmeside for foreningen. Målet er at den skal være på både dansk og engelsk.

Vi har fået henvendelser fra både
- Patientforeningen Danmark og
- Patient Foreningernes Samvirke.

Det er umiddelbart nye "Paraply-foreninger", som vi ikke kender. Men det bliver undersøgt nærmere i det nye år.

Til sidst en stor tak til **hele bestyrelsen** for det gode og konstruktive

* **Hvem kan være medlem af foreningen ??** *
* *
* Både ægtefæller / samlever, nærmeste pårørende, herunder *
* forældre, svigerforældre, søskende, børn kan være medlem af *
* foreningen og derved støtte den i dens arbejde. *

Ændringer i foreningens vedtægter.

På generalforsamlingen 10.3.2002 fremsatte bestyrelsen følgende forslag til ændringer af vedtægter:

§ 5 stk. 3:

Generalforsamlingen vælger bestyrelsen, der består af formand, næstformand, kasserer og sekretær. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand og kasserer vælges i ulige år, medens næstformand og sekretær vælges i lige år. Generalforsamlingen vælger desuden 2 suppleanter og 1 revisor for et år ad gangen.

§ 5 stk. 4:

Dagsordenen indeholder følgende punkter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg af formand (ulige år) eller næstformand (lige år).
7. Valg af kasserer (ulige år) eller sekretær (lige år).
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt.

§ 6 stk. 1:

Bestyrelsen består af formand, næstformand, kasserer og sekretær.

Forslagene blev vedtaget og foreningens vedtægter er som følger:

Vedtægter for Dansk Acusticusneurinom Forening.

Navn og hjemsted

§ 1 Foreningens navn er Dansk Acusticusneurinom Forening.

Foreningens hjemsted er den til enhver tid værende formands hjemstedskommune.

fortsættes.....

Referat fra generalforsamling d. 10. marts 2002.

Dagsorden for Generalforsamling iflg. vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens fremlæggelse af regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til kontingent for det følgende år.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg af formand.
7. Valg af medlemmer til bestyrelsen.
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt.

Referat:

Ad. pkt. 1: Som dirigent valgtes Eske Nørgaard og som referenter Claus Jørgensen og Jytte Barasinski.

Ad. pkt. 2: Efter formandens beretning blev der stillet forslag om at omdele overskrifterne i denne før beretningen. Ønske om at foreningen gør opmærksom på behovet for hjælp overfor lægerne. Mona Lisa efterlyste mere om NF2 - Addy skriver til andre desangående. Et medlem nævnte, at hvide pletter, som hun al tid havde haft på neglene, fuldstændig forsvandt efter operationen, og ville gerne vide om andre havde oplevet dette. Forslag om man kunne indsamle penge til foreningen via Nettet. Foreningens kontakt til Rigshospitalet blev nævnt.

Ad. pkt. 3: Regnskabet blev godkendt. (Årsregnskabet er vedlagt bladet.)

Ad. pkt. 4: Bestyrelsens forslag om uændret kontingent blev vedtaget.

Ad. pkt. 5: Bestyrelsens forslag (se side 13) til ændringer af vedtægter, blev alle vedtaget. Ændringerne trådte i kraft straks.

Ad. pkt. 6: (Punktet tilpasset vedtægtsændring)
Som næstformand genvalgtes Claus Jørgensen.

Ad. pkt. 7: (Punktet tilpasset vedtægtsændring)
Som sekretær valgtes Pia Liehti.

Ad. pkt. 8: Henning Kamper og Jytte Barasinski valgtes.

Ad. pkt. 9: Eske Nørgaard genvalgt til revisor.

Ad. pkt. 10: Et medlem laver indlæg til bladet om lazerbehandling (uventet positiv bivirkning ved tandlægebehandling)

Foredrag ved kursusdag d. 10.3.2002.

Overlæge, dr.med. Jens Thomsen, Gentofte Amts Sygehus.

Ved hjælp af dias og scanningsbilleder fik vi en meget fin og detaljeret gennemgang af, hvordan et acusticusneurinom opstår og udvikler sig ved balancenerven. (se side 10) Hele forløbet fra de første symptomer registreres, videre til læge for at få en diagnose ved hjælp af diverse undersøgelser og scanning. En MR scanning er den sikreste og kan afsløre selv ganske små svulster. Ved at se diverse scanningsbilleder taget med 1 års mellemrum kunne vi meget tydeligt se udviklingen af svulsten. Jens Thomsen forklarede videre, hvordan små svulster tilsyneladende vokser langsomt, cystiske svulster vokser hurtigere og er vanskeligere at fjerne. Strålebehandling har ikke været en succes ved NF2 og cystiske svulster. Tegningerne af, hvordan ansigtsnerven løber ved svulsten og

infiltreres af denne, (se side 11) var særdeles anskuelige og nok ny viden for mange. Jo mere vi ved om det hele, jo bedre kan vi tackle vores sygdom. På foreningens hjemmeside: <http://www.sitecenter.dk/> acusticusneurinom er der i Linksamlingen indsat de illustrationer der anvendtes. Jens Thomsen var i sin gennemgang inde på de undersøgelser om AN's vækst, der er gennemført af lægerne på Københavns Amtssygehus i Gentofte. Den ene af disse undersøgelser er udførligt omtalt i Medlemsnyt nr. 3/ 2000. Jens Thomsen var også inde på de særlige problemer ved det hørebevarende indgreb Fossa Media – indgrebet. Et oplæg vedrørende dette til den 3. verdenskonference om Acusticusneurinom skrevet af

Konsulent Susanne Glück, Amternes Specialrådgivning for hørehæmmede og døvblevne.

Susanne Glück fortalte om hvordan man kan gå ind og rådgive om høretekniske hjælpemidler på arbejdspladser, d.v.s. rettet mod erhvervsaktive. Der kunne også være tale om social-og/eller psykologisk hjælp med henblik på handicapaccept. Det blev gennemgået, hvilke muligheder der er for hjælp, hvis personen

ønsker at blive i ordinær beskæftigelse. Hvis dette ikke er muligt, kan der blive tale om revalidering til anden beskæftigelse. Endelig kan der blive tale om flexjob og sidst førtidspension/ skånejob

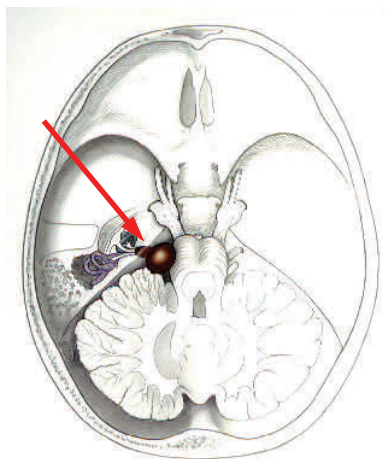
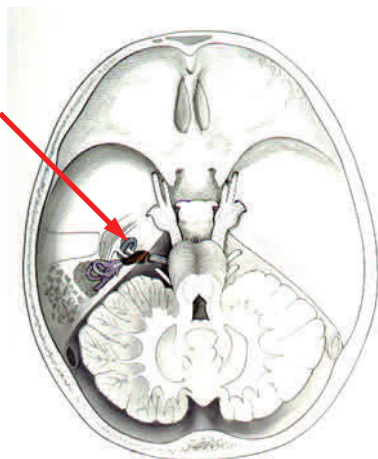
Folder vedr. Amternes specialrådgivning kan fås hos

Efter foredragene var der mulighed for at stille spørgsmål, som begge foredragsholdere beredvilligt svarede på.

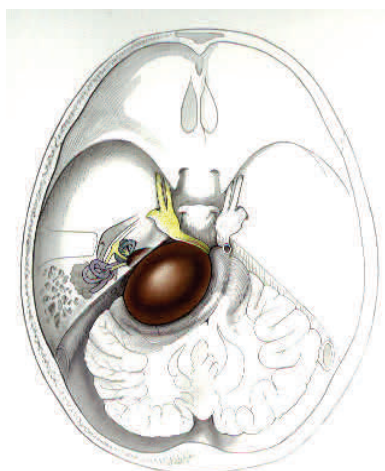
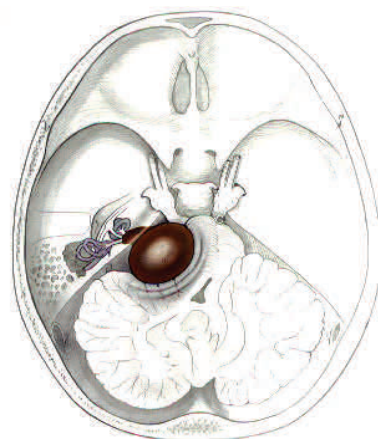
Vi takker Jens Thomsen og Susanne Glück for to gode foredrag og håber at kunne trække på dem en anden gang.

Illustration af Acusticusneurinom i forskellige størrelser.

Omtalt i overlæge dr. med. Jens Thomsens indlæg. Se side 9.



**Lille
Acusticusneurinom**



**Middel
Acusticusneurinom**

**Stor
Acusticusneurinom**

Illustration af Acusticusneurinoms indflydelse på ansigtsnerven.

