

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

E-Mail: pia.liechti@mail.dk

**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. 3**Oktober 2002****8. årgang****www.acusticusneurinom.dk**

Redaktionen

Addy Sørensen (ansvarsh.)
Jørgen Bang Sørensen

Medlemsnyt udkommer 3 gange
årligt.

Indlæg sendes til:

E-Mail: acusticus@get2net.dk

Artikler kan også fremsendes på
diskette (Word dokument).

Eller evt. som alm. brev til:
Dansk Acusticusneurinom forening
Krogvej 5, 4140 Borup.

**Indlæg til næste nr. skal være
fremsendt senest 1.12.2002.**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

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.

Kontakt til foreningen

Tlf. 46496718 Addy Sørensen

Træffes bedst:

Mandag og torsdag

kl. 18.00 til 20.00.

Onsdag kl. 11.00 til 13.00

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

Telefax nr. 46496708

E-Mail: acusticus@get2net.dk

SPØRGESKEMA

Spørgeskemaet er medsendt som løst indlæg i bladet.

Foreningens bestyrelse prøver at få registreret hvilken form for
behandling de enkelte medlemmer af foreningen har været
igennem.

Vi vil gerne have et overblik over hvem der er opereret for et
acusticusneurinom og NF2, bestrålet eller er i "vent og se"
position, samt hvem der er opereret for Meningeomer.

Hvis du tidligere har svaret på foreningens spørgeskema -
behøver du kun at fremsende skemaet, hvis der er ændringer i
din situation.

Vi vil derved få mulighed for - specielt ved nye henvendelser -
at kunne skabe kontakt til medlemmer af foreningen, der har
været igennem et forløb, som det nye medlem særligt ønsker at
høre nærmere om.

Ved undersøgelsen sidste år fik vi desværre alt for få
tilbagemeldinger.

Vi håber derfor, at du vil besvare dette spørgeskema .

Du kan enten, sende skemaet til:

sekretær Pia Liechti, Sydvestvej 27, 2600 Glostrup

Eller sende en e-mail til: pia.liechti@mail.dk

En elektronisk version af skemaet kan rekvireres ved at sende en
mail til Pia.

Du bedes venligst fremsende skemaet **senest den 24.
November 2002.**

Addy S. Sørensen

Indholdsfortegnelse

Nyt ISSN nummer	3
Ny konsulentordning	4
Bestråling eller operation	5
Selvhjælpsgruppe i Århus	8
Hjemmesidens gæstebog	9
Foreningens nye hjemmeside	10 + 12
Personlige beretninger	14
Spørgeskema	19
Bestyrelsesoversigt	20

Via synsinstituttet fik jeg en sådan bevilliget og la vet via deres konsulent-optiker. Det skete ca. 2 år efter operationen og kunne selvfølgelig være sket meget før!

5. Øjenlægen kunne have oplyst mig om, at der er noget, der hedder en såkaldt "plug" (engelsk). Den er af et siliconemateriale og kan sættes i en af de 2 tårekanaler. På den måde kan øjet bedre holde på tårevæsken og man skal ikke dryppe det så meget. Sådan står jeg nu for at skulle afprøve og håber den vil være til yderligere hjælp for mig. Jeg fandt oplysningen om den via internettet via en person fra USA. Vedkommende anbefalede den varmt!

Det ville have været meget bedre, om de pågældende instanser havde vidst noget mere og kunne have oplyst noget mere, end de i mit tilfælde har gjort. Jeg skal tilføje, at jeg selvfølgelig er glad for, at jeg blev opereret i tide. Taknemmelig for, at lægerne er så dygtige, som de er. Som AN-opereret må man nok erkende, at lidelsen tilhører en slags gråzone, fordi der ikke er så mange tilfælde i Danmark. Måske er der heller ikke nok samarbejde mellem sygehusene. Hvem har det endelige ansvar for patientens hele behandlingsforløb? I dag arbejder jeg samme timetal pr uge som socialpædagog som før operationen. Jeg blev i øvrigt opereret som 40 årig.

Jeg håber selvfølgelig, at andre kan drage nytte af noget af det, jeg her har fortalt.

Venlig hilsen Anne Korsgaard.

Havde jeg fra begyndelsen vidst, hvor besværligt det skulle blive, havde jeg nok opgivet på forhånd.

Skriv Jeres egen beretning.

Måske har Du draget nogle erfaringer eller fundet løsningen på nogle problemer, som andre går og døjer med.

Eller måske savner Du gode råd som andre kan give dig.

Skriv et indlæg til bladet, så måske er der hjælp at give eller modtage.

Send det på mail, på diskette eller som brev. Adresse side 2.

ISSN 1602-6438 Acusticusneurinom

Jeg har fået henvendelse fra Det Kongelige Bibliotek om, at udgivelse af foreningens medlemsblad hører under Pligtaflevering til det danske Nationalbibliotek- Det kongelige Bibliotek- både i København og Ålborg.

Foreningen har i den anledning fået tildelt et ISSN **nr. 1602-6438,- og nøgletitel vil være; Acusticusneurinom.** Nummeret skal fremover altid stå på vores medlemsblad samt udgivelse af pjece og evt. andre vigtige udgivelser i fremtiden.

Oplysningerne om publikationen (medlemsblad + pjece) bliver indlagt i en international database og diverse nationale databaser.

Fremover vil alle således kunne finde foreningens blad i bibliotekets database over tidsskrifter. Alle udkomne medlemsblade vil ca. fra 1.11.d.å. være fremsendt til biblioteket.

Foreningen er dermed kommet yderligere på Danmarks kortet.

Addy S. Sørensen

Hvem kan være medlem af foreningen ??

Både ægtefæller / samlever, nærmeste pårørende, herunder forældre, svigerforældre, søskende, børn kan være medlem af foreningen og derved støtte foreningens arbejde.

Alle indbetalte beløb går til foreningens arbejde for medlemmerne, idet bestyrelsen og andre arbejder ulønnet.

Nyhed fra 1. november 2002.

Denne dato starter en ny konsulentordning, og vi har modtaget information, hvoraf der nedenfor er et uddrag.

Der vil kunne læses mere på deres hjemmeside.

” Den 1.11.2002 åbner **Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet. (DUKH)**

Adressen vil være:

Banegårdspladsen 2, 2. sal, Postboks 284, 6000 Kolding.

Tlf. 76301930

E-mail: mail@dukh.dk

Hjemmeside: www.dukh.dk

Det er en landsdækkende konsulentfunktion, der skal bidrage til at styrke retssikkerheden for personer med handicap.

Den er oprettet som en selvejende institution i et samarbejde mellem de offentlige myndigheder og handicaporganisationer på området. Konsulentordningen er finansieret over finansloven og rådgivningen er **gratis**.

Målgruppen er personer med handicap, deres pårørende, brugerorganisationer, kommuner, amter og andre, der har brug for rådgivning indenfor handicapområdet. DUKH skal hverken være borgerens advokat eller systemets forlængede arm, men skal arbejde for den gode sagsbehandling og det gode samarbejde mellem borger og myndighed.

DUKH´s opgaver er at yde rådgivning og vejledning i enkeltsager, og at bidrage med oplysninger om udviklingen på handicapområdet. Konsulentordningen skal arbejde helhedsorienteret og rådgive inden for både social-, undervisnings-, arbejdsmarkeds- og sundhedsområdet. ”

Addy S. Sørensen

delser skal også nævnes i denne forbindelse!

Hvis jeg skal prøve at forestille mig det ideelle forløb for mit vedkommende - og det har jeg forsøgt flere gange - så kan jeg se noget i retning af følgende:

1. Sygehuset, hvor man er indlagt, skal - hvis det er relevant - give en grundig, mundtlig og skriftlig information om problematikken omkring ”tør øje”. Vejledning om, hvad man kan gøre på kort og på længere sigt afhængig af, om helbredelsen sker mere eller mindre fuldstændigt. Om generne er kortvarige eller permanente. En meget vigtig ting er at oplyse om AN-foreningens eksistens. Jeg fandt helt tilfældigt dens adresse i et Helse-blad, fundet i venteværelset til en fysioterapi - 3 måneder efter operationen!
2. For mit vedkommende skulle jeg have haft kontakt til en øjenlæge, der kunne vejlede mig videre frem. Min øjenlæge var for uvidende om disse ting. Øjenlægen kunne have oplyst mig om, at jeg kunne få urglassene bevilliget gen nem det sygehus, der havde henvist mig til operation på Rigshospitalet. De er et led i efterbehandlingen og at sammenligne med ex. sto
3. Øjenlægen kunne også have oplyst mig om at der er en instans i mit område, der hedder Ålborg Synsinstitut. Her tager man sig af forskellige ting omkring synsproblemer og kan sammenlignes med Statens Øjenklinik i Hellerup. Det var her, de oplyste mig om eksistensen af instituttet i Ålborg. Her kunne de have givet mig en såkaldt bandagelinse kort tid efter operationen. Nu fik jeg den først 1½ år efter. På nuværende tidspunkt har jeg haft den i ca. 1 år og har haft meget gavn af den. Øjenbetændelse har jeg helt undgået i det år.
4. Øjenlægen kunne have oplyst mig om vådkammerbrillen, som i mit tilfælde også er en nødvendig foranstaltning for at undgå udtørring og beskytte øjet, når jeg er udendørs. Nu fik jeg selv viden om en sådan

Personlig beretning.

*Indsendt af Anne Korsgaard,
Anneksvej 39, Alstrup, 9640 Farsø*

Anne skriver:

Min AN-operation fandt sted juli 1999 på Rigshospitalet. Selve operationen gik godt, men en følgevirkning blev en total lammelse af ansigtsnerven. Den er her, - ca. 2½ år efter, - regenereret noget, men øjets blinkefunktion er ikke vendt helt tilbage. Som foranstaltning herfor bruger jeg en bandagelinse, øjendråber, vådkammerbrille og engang imellem urglass.

Hvad stiller man op med et øje, der ikke kan blinke? Manglende eller nedsat blinkefunktion og måske nedsat tåreproduktion kan f.eks. være en følge af en AN-operation. Det var det i mit tilfælde. Det skulle også vise sig at blive et langvarigt problem.

På sygehuset fik jeg ingen særlig information om, hvad der var at gøre ved øjet. Jeg havde heller ikke fantasi til at forestille mig, hvilke vanskeligheder der kunne opstå. Jeg fik viskøse øjendråber og 10 stk. "urglass" med mig hjem. Et par måneder efter fik jeg syet øjet ca. 1½ cm. Sammen. Her 2½ år efter har jeg fået åbnet øjet 1 cm. Jeg måtte dryppe øjet ofte,

havde ofte svie i det. Jeg forsøgte med andre øjendråber - Viscotears - men de slørede synet. Øjensalve var for klistret og besværligt, og hvad skulle jeg gøre, når jeg skulle udendørs? Jeg forsøgte at tape øjet sammen med "englehud", men det generede meget og kunne alligevel ikke holde øjet sammen. Det var også sin sag at gå rundt med det andre steder end derhjemme. Der blev problemer med svie pga. cigaretrøg, ventilation, stearinlys, ja, der skulle meget lidt til. Det eneste, der virkelig effektivt kunne øjet fugtigt, var urglassene. Jeg forhørte mig på apoteket. Skulle jeg have købt de m der, kan jeg nu bagefter se, at det ville have kostet flere tusinde kroner. Jeg vidste jo heller ikke, hvor længe jeg skulle være nødt til at bruge dem.

Jeg kunne fortælle meget mere om mine besværligheder omkring mit øje, men det vil blive for omfattende. Sammenfattende kan jeg sige, at jeg hele vejen igennem har savnet vejledning om, hvad jeg kunne gøre ved et sådant øje. Jeg har fået den opfattelse, at de forskellige fagfolk ikke har forstået, hvor

Bestråling eller operation ?

*Claus Jørgensen har i den amerikanske patientforenings medlemsblads juni nummer læst to artikler om henholdsvis bestråling og operation.
Her bringer han et resume / referat af de to artikler.*

Formålet med disse to artikler er at sætte de to behandlingsformer op mod hinanden, så det bliver muligt at sammenligne disse. Artiklen om bestråling er skrevet af John Breneman, der er uddannet til at bestråle kræftpatienter. Han er beskæftiget på Cincinnatti Universitets Hospital. Artiklen om operation er skrevet af Rick Friedman, der er otokirurg på House Ear Clinic i Los Angeles, der er det behandlingssted i verden, der har den største erfaring med at operere for AN.

Artiklen om bestråling af John Breneman

Artiklen starter med en beskrivelse af den teknologiske udvikling med anvendelse af Stereotaktisk bestråling, der er kendetegnet ved at ramme meget præcist med en relativ høj dosis, der gives på een gang. Forfatteren skriver at metoden har vist sig at have en meget høj succes rate i relation til at standse AN's vækst - væksten er standset i mere end 90 % af tilfældene. Tidligere var der imidlertid en række følgevirkninger af indgrebet - hel eller delvis ødelæggelse af ansigtsnervens funktion og / eller

udvikling af følelsesløshed i ansigtet. Man valgte derfor at nedsætte stråledosis i håb om at mindske følgevirkningerne uden at få ringere resultater i forhold til kontrollen af AN's vækst. Over de sidste 8 - 10 år er dosis blevet nedsat. De foreløbige resultater viser ifølge forfatteren, at vækstkontrollen er fastholdt, samtidig med at følgevirkningerne er blevet meget reduceret. Denne reducerede stråledosis anvendes nu overalt. Normalt anvendes denne bestrålingsform kun på AN, der ikke overskrider 2,5 - 3 cm i størrelse. Ved større knuder er risikoen normalt for stor. I de senere år en opdelt bestrålingsform (Fractionated) taget i brug. Det er forskelligt, hvor mange doser de forskellige behandlingssteder opdeler den samlede bestråling i. (Her i landet er det denne metode, der anvendes. Behandlingen finder sted på Rigshospitalet og strækker sig over 6 uger.) Ideen i at tildele bestrålingen over mange gange, i stedet for én, er

ikke undgås at blandt andet ansigtsnerven også modtager en mindre dosis.

Teoretiske beregninger viser at den bedste fordeling er 28 – 30 bestrålinger fordelt over 6 uger. (Et af de behandlingssteder i verden, der har størst erfaring med denne bestrålingsform, har dog stor erfaring med en samlet bestråling fordelt på 5 dage på een uge.)

Ved engangsbestrålingen anvendes en "krans", der skues fast på kraniet. Det betyder at nøjagtigheden bliver meget stor. Ved denne opdelt bestråling fæstnes udstyret ved hjælp af en holder, der kan tages af og på. Dette giver en lidt mindre præcision.

Det er dog forfatterens opfattelse, at dette langt opvejes af fordelene ved at opdele bestrålingen. Metoden med opdelt bestråling har ikke været anvendt i lige så mange år som engangsbestrålingen, og der er derfor ikke langtidserfaringer med denne.

De foreløbige resultater viser en vækstkontrol, der svarer til engangsbestrålingen og færre bivirkninger. Det er dog ifølge forfatteren for tidligt at afsige den endelige dom over, hvilke af de to bestrålingsformer, der giver de bedste resultater.

Forfatteren slutter sin artikel med at diskutere, hvilken behandlingsform der er bedst - operation eller bestråling. Ved bestråling skal man være opmærksom på følgende forhold:

mere end halvdelen af tilfældene kan der ikke konstateres forandringer på scanningsbillederne efter behandlingen.

Det betyder dog ikke, at behandlingen ikke var en succes. Bestråling virker ved at ødelægge de mekanismer, der gør AN i stand til at vokse

Hvis man grundet knudens størrelse har følgevirkninger, f.eks. i form af tryk på hjernestammen, er bestråling som oftest ikke nogen brugbar behandlingsform, da kun 40 % af knuderne bliver mindre i kraft af bestrålingen.

Langtidsvirkningerne af bestråling er ikke så kendte som ved operation.

Bestråling synes at være en effektiv behandlingsform, når man ser på resultaterne i en periode på op til 15 år efter behandlingen. Ud over denne periode er der meget få data til at vurdere effektiviteten af behandlingen.

Nogle har udtrykt bekymring for at disse knuder kan slumre i op til 20 år og derefter begynde at vokse.

Dette forhold mener forfatteren, man skal have med i sine overvejelser, når man overvejer at benytte bestråling til yngre mennesker

Forfatteren stiller spørgsmålet: Så er bestråling en god mulighed for dig ?

og svarer selv at hvert år bringer ny viden til at besvare dette spørgsmål.

I sygdommens alvor var det 13 gode dage på Gentofte Sygehus.

PS. Laserbehandlingen betales af egen lomme.

Venlig hilsen Jørgen Ehrhorn.

Kan nogen hjælpe Paul Veltkamp ?

Vi har modtaget et brev fra Paul Veltkamp, New Zealand, der spørger om nogen kan hjælpe ham med bivirkninger fra hans AN operation. Efterfølgende er en oversættelse af hans brev og hvis nogen mener at have et råd, kan I få en kopi af hans brev (adresse side 2). Ønsker I at kontakte Paul er adressen Paul Veltkamp, 13 Christle Crescent, Havelock North 4201, New Zealand. E-Mail: mepac.international@clear.net.nz

Paul skriver: (brevet er let forkortet)

Har du fået en lidelse maven til min? – Kan du hjælpe mig?

Jeg blev opereret for min AN oktober 1993. Jeg blev døv på det ene øre og har en let lammelse i den ene side af ansigtet. En anden unormalitet var, at der var problemer med at stoppe blødningen, da såret skulle lukkes.

Lige efter min operation fik jeg en speciel lidelse. Mit hoved føltes, som det var stoppet med et eller andet kompakt materiale, resulterende i en følelse som om jeg led af en stærk forkølelse. Kirurgen sagde, at det ikke var usædvanligt, og at det ville forsvinde af sig selv efter nogen tid. **Efter ni år er det her stadig.**

Jeg er blevet rådet til at tale med en neuro psykolog, men hun kunne ikke finde noget åbenlyst forkert. Jeg blev derefter henvist til en hoved-trauma specialist, som heller ikke kunne finde noget. Senere er jeg blevet behandlet af klinisk psykolog, psyko terapeut, en osteopat, en kraniesacral specialist, en akupunktør og en anæstesi professor. Ingen af dem har kunnet komme op med en løsning.

Dog er min læge kommet med en ide efter at have fulgt mig og oplistet mine erfaringer. Jeg har næsten ingen problemer når jeg sidder, dyrker yoga, cykler og svømmer.

Det generer mig mest når jeg går.

Dette ledte til, at min læge foreslog, at det måske skyldtes mangel på ilt til hjernen, og foreslog jeg skulle prøve at løbe. Men desværre løb hjalp ikke.

Mit spørgsmål er så:

Personlig beretning.

Indsendt af Jørgen Ehrhorn
Tyge Rothes Vej 25, Odense M, Tlf. 66125520.

Jørgen skriver:

Mit sygdomsforløb ser almindeligt ud med en stadig svagere hørelse på venstre øre, lidt balanceproblemer, tinitus, besøg hos forretning som sælger høreapparater, til læge, over sygehus, MR scanning og operation på Gentofte Sygehus den 13 august 2001 og hjemme igen i Odense efter 13 dage. Alt efter planen, og dog.

Ansigtssnerven er beskadiget og inden hjemsendelse var jeg en tur over Herlev Sygehus og fik venstre øje syet lidt sammen for at prøve at afhjælpe den manglende funktion at kunne blinke med øjet og dermed smøre øjet. Frem til udgangen af 2001 skete der intet med mit ansigt. Venstre ansigtshalvdel hang. Jeg gjorde flittige ansigtsøvelser som anbefalet af Gentofte Sygehus, gik til zoneterapi, akupunktur, fik fysioterapibehandlinger (gratis behandlinger - tak for oplysningen Addy) og der skete intet.

Min egen tandlæge har under hele forløbet udvist en meget stor medleven i mit ve og vel, og pludselig ringer han en aften og fortæller at det var lykkedes ham at finde tandlægekollega Per Hugo Christensen, som driver Frederiksberggårdens

Frederiksberg, tlf. 3324 4445. Han udfører **laserbehandling** på folk som har ansigtsslammelser. Han har god erfaring og opnår gode resultater med sine behandlinger. Han har skrevet flere artikler i fagblade, han er bedt til Japan som foredragsholder. Og hvordan gik det så mig? Efter blot 6 behandlinger kom der en tydelig forbedring mht. den hængende mund, rynker og furer i ansigtet. Tandlægen førte en intens kamp for at få øjet til at lukke (hvilket han på tidligere patienter hurtigt havde fået til at fungere). Efter 3 måneders behandlinger var mit ansigt nøjagtig som før operationen. 2 ugentlige behandlinger a 15 minutter. Behandlingen startes så tidligt som muligt. Godt at mit ansigt igen ser ud som før operationen, men funktionen i venstre ansigtshalvdel er der stadig ikke. Dvs. jeg kan ikke løfte venstre øjenbryn, kan ikke stille munden til at fløjte, når der børstes tænder læber vandet ud af munden.

Til den som læser dette blad før en operation vil jeg sige: vær fortrøstningsfuld. Mage til dygtigere og venligere mennesker som arbejder på afdelingen i Gentofte skal man

mennesker, der har en knude, der ikke trykker på hjernen. Det er en lige så god behandlingsform for yngre mennesker, men spørgsmålet om hvorvidt behandlingen varigt standser væksten gør beslutningen lidt vanskeligere. Endelig slutter forfatteren med at udtale, at udviklingen i de forskellige bestrålingsformer har givet patienterne flere behandlingsformer at vælge imellem.

Artiklen om operation af Rick Friedman

Efter en redegørelse for den historiske udvikling spørger forfatteren, hvordan en nydiagnosticeret patient og dennes læge skal træffe beslutning om valg af behandlingsform. Det nævnes, at der er tre grundlæggende behandlingsformer, observation – bestråling eller kirurgisk fjernelse. Observation bør ifølge forfatteren overvejes ved ældre patienter med minimale symptomer. Vælges observation bør de pgl scannes med 6 til 12 måneders intervaller. Patienter, der vælger observation, bør tage risikoen ved at AN kan vokse i betragtning. Sker dette, kan det vanskeliggøre en eventuel operation. Ved bestråling er det vigtigt at være opmærksom på, at denne behandlingsform ikke fjerner AN. I et stigende antal tilfælde konstateres det, at AN vokser 4 til

procentdel der efterfølgende vokser på trods af bestråling, vil kræve mange årtiers observation. Endelig bemærker forfatteren, at der foreligger eksempler på udvikling af kræft efter bestråling. Forfatteren foretager en mere detaljeret gennemgang af de forskellige operative indgreb. Som det vil være læsere af dette blad eller foreningens pjece bekendt, er der tre forskellige former for operativt indgreb; det translabryntære, fossa media indgrebet, samt det suboccipitale indgreb.

Den meget detaljerede beskrivelse i artiklen af disse indgreb vil ikke blive gengivet her, men nogle af artiklens konklusioner vil blive gengivet.

Forfatteren opsummerer følgende konklusioner.

- 1) Det er meget sjældent, at et AN kommer igen efter det er fjernet ved et kirurgisk indgreb – det sker kun i 1 ud af 1000 tilfælde.
- 2) Det anbefales, at der kontrolscannes een gang 5 år efter operationen.
- 3) Der er en høj procentdel, der bevarer hørelsen efter et operativt indgreb
- 4) De fleste bevarer ansigtsnervefunktionen.

På trods af disse optimistiske udsagn slutter artiklen dog med følgende tekst:

”Da ingen former for behandling er helt uden risiko, vil det være bedst for patienten og lægen indgående

(kontrolscanning), hvis dette er en mulighed.
Risikoen ved bestråling må tages i betragtning, og denne mulighed vil ikke blive anbefalet, med mindre patienten ikke vil blive opereret på grund af personligt fravalg af denne behandlingsform eller er afskåret herfra af helbredsmæssige årsager.”

Den amerikanske patientforening tager ikke stilling til artiklens indhold, men gengiver en bestyrelsesbeslutning med følgende ordlyd:

”Patientforeningen anbefaler behandling foretaget af et lægeligt hold med stor erfaring med behandling af AN”.
Foreningen forholder sig således ikke til valg af behandlingsform.



SELVHJÆLPSGRUPPEN i ÅRHUS AMT.

Vi er en velfungerende gruppe af AN opererede og ikke opererede (vent og se), som i nogle år har holdt til på:

Langenæs Handicapcenter i Aarhus, Langenæs Alle 21,
8000 Aarhus C.

Vores tlf. nr. 86 11 50 58.

Vi mødes den 2. mandag i måneden fra kl. 13-15.

Alle interesserede er velkommen til at kontakte os på stedet eller telefonisk.

Lis Olesen

Vi har tilstræbt at beskrive sygdommen, dens følgevirkninger og de forskellige behandlingsformer, med en kort og forhåbentlig dækkende tekst.

Indmeldelse.

Vores erfaring med de tidligere hjemmesider har været, at mange bruger denne funktion til at blive medlem af foreningen.

Nyheder

På den forrige hjemmeside havde vi også nyheder. Det er et meget besøgt sted og et godt redskab for foreningen, f.eks. ”når vi løber” ind i vanskeligheder med at få medlemsbladet ud til tiden.

Statistik

En virkelig nydannelse ligger under dette menupunktet.

Her kan man læse resultatet af den medlemsundersøgelse foreningen gennemførte i sommeren 2001.

Den vil formentlig have stor interesse for nydiagnosticerede, selvom der er tale om en undersøgelse med et meget begrænset antal deltagere, hvor der derfor hersker usikkerhed om, hvor repræsentativt resultatet er.

Gæstebog

En anden meget væsentlig nydannelse er, at foreningen på sin hjemmeside har fået en gæstebog. (se også side 9)

Vi er naturligvis klar over, at det ikke vil være en gæstebog, hvor der dagligt kommer indlæg. Dertil er vi for få AN-ramte i Danmark. Men jeg vil stærkt opfordre til, at man bruger denne, så kontakten AN-ramte imellem kan blive styrket, selv om gæstebogen naturligvis ikke skal erstatte indlæggene til medlemsbladet, som vi forhåbentlig fortsat vil få mange af.

Bestyrelsen

Her kan man se navne og adresser på bestyrelsesmedlemmerne og suppleanterne. Som noget nyt har vi også lagt billeder ud af de enkelte bestyrelsesmedlemmer.

Linksamling

Her ligger Links til de væsentligste sider på Internettet for An-ramte. Hvert Link er forsynet med en kort beskrivelse af, hvad den pågældende hjemmeside indeholder.

Hvis man konstaterer, der mangler Links til sider, der kan have An-ramtes interesse, er man meget velkommen til at sende en e-mail til foreningen med oplysning om adressen på den pågældende hjemmeside.

Send mail

Her er der mulighed for at sende en mail til foreningen med ris, ros, kommentarer, forslag til aktiviteter, et indlæg til medlemsbladet eller forslag til forbedring af hjemmesiden.

Foreningens nye hjemmeside

Se også side 10 / 11.

Foreningen har nu (endelig) fået sin nye hjemmeside. Adressen på den nye hjemmeside er www.acusticusneurinom.dk. Dette er nu foreningens eneste hjemmeside. Dog er der stadig mulighed for at melde sig ind i foreningen via Netdoktor.

Hvilke tanker og ideer ligger der bag den nye hjemmeside ?

Som bekendt er vores sygdom forholdsvis sjælden. Der konstateres nu ca. 60 - 70 nye tilfælde hvert år i Danmark. Som den eneste rigtige løsning i et lille land som Danmark er behandlingen centraliseret og foregår alene på Københavns Amtssygehus i Gentofte og på Rigshospitalet. Hvis man derfor skal have en bredere indgangsvinkel, er en vis internationalisering nødvendig. Foreningen følger da også løbende med i internationale tidsskrifter og på udenlandske hjemmesider. Af disse grunde har vi derfor valgt at gøre vores nye hjemmeside tosproget – dansk og engelsk. Vi håber hermed at nå ud til en bredere skare udenfor Danmarks grænser, Vi ved godt, det er svært, fordi vi er en lille forening med begrænsede ressourcer. Vi vil altid være meget små i forhold til f.eks. den amerikanske patientforening, der har langt flere end de ca. 180 medlemmer, vi har. På startsidens skal man altså vælge mellem dansksproget version eller engelsksproget version. Når man har valgt sprog, får man adgang til menuknapperne (se side 10/11).

Foreningen

Her beskrives naturligvis baggrunden for foreningens oprettelse, hvilke aktiviteter vi har, og hvor mange medlemmer vi har.

Sygdommen

Her vil vi senere forsøge at øge antallet af illustrationer. Det er dog ikke helt let, da vi er nødt til at respektere ophavsretten. Marianne Juhler, overlæge på Neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet, har velvilligt stillet scanningsbilleder til rådighed, og besøgende på hjemmesiden kan derfor nu se, hvordan et AN ser ud

Hjemmesidens gæstebog

Den nye hjemmeside har en gæstebog, hvor AN ramte og andre kan skrive en hilsen. (se side 10/11 og 12/13).

Nedenfor bringes de 3 hilsener, der allerede er blevet skrevet.

Kommentar: Hej. Jeg må altså lige rose Jer. Dels for den gode ide at lade en "mindretalsinteressesgruppe" komme til orde for alle, dels det rigtige gode og venlige layout, og ikke mindst for de meget informative sider. Jeg er selv høreskadet, og har fået afklaring på en masse spørgsmål efter at have set Jeres side. Alt en af de rigtige gode sider på nettet. Good work :-) Med venlig hilsen Jes Saxe **Skrevet:** 30-09-2002

Kommentar: Jag är från Skåne, är 59 år och opererades 1974 för snart 30 år sedan. Jag arbetar som psykolog på heltid och är gift med tre vuxna barn. För dem som är/blir opererade nu, så kan jag ge er en god förhoppning om att livet efter operationen kommer att bli utan större skillnad från livet före. Vänliga hälsningar Kent Meissner Sverige **Skrevet:** 23-09-2002

Kommentar: Mit navn er Tine og for 6 år siden fik min elskede mor konstateret Acusticusneurinom. Min mor har altid været en stærk og kærlig kvinde, elsket og respekteret af alle på sin vej. Jeg kan stadig huske lugten på hospitals gangene og lyden af alarmklokkerne... Hver gang den ringede bad jeg til at det ikke var hos min mor. Tanken om at kunne miste min mor skar sin ind i kroppen på mig, hvad skulle jeg gøre uden hende, hvad skulle min far og søskende gøre uden hende? Efter ca. 1 1/2 år kamp kan jeg stolt sige at min mor klarede kampen og hun er nu sekretær i Acusticusneurionoms

