

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: 46 49 67 18

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 1

Januar 2003

9. årgang



Godt Nytår !!

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
1.5.2003.**

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

**Amternes Specialrådgivning
for hørehæmmede og døvblevne er nedlagt pr.
31.12.2002**

På nuværende tidspunkt er det lidt usikkert om der i alle
amter bliver ansat hørekonsulenter.

Hvis der ikke ansættes hørekonsulenter går der desværre en
viden tabt, hvilket er et stort minus især for vores gruppe.

Jeg er p.t. orienteret om at der ansættes konsulenter i
Frederiksborg, Roskilde og Københavns amt.

For dem der bor i Vestsjælland eller Storstrøms amt er det
bedst at kontakte høreinstituttet, hvis man har behov for
hjælp.

Århus amt og Nordjyllands amt skulle have ansat en
hørekonsulent.

Ringkøbing og Viborg amt vil sikkert ansætte en
hørekonsulent.

Ribe amt vil muligvis ikke ansætte en hørekonsulent.

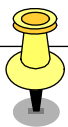
Det bliver tilsyneladende meget forskelligt for fremtidige
patienter hvor og hvordan man kan få hjælp.

Jeg vil senere orientere om, hvor I kan få hjælp hvis behovet
er der, når jeg har flere informationer.

Addy S. Sørensen

Indholdsfortegnelse

Formandens nytårshilsen	3
Kontingent for 2003	4
Genoptræning v. udskrivning	4
Bekendtgørelsen om genoptræning	5
Personlige beretninger	6—11
Forskellige adresser	12
Generalforsamling og kursusdag	14
Amternes specialrådgivning	15
Bestyrelsesoversigt	16



Til opslagstavlen !

GENERALFORSAMLING KURSUSDAG

afholdes

LØRDAG DEN 5. APRIL 2003
fra kl. 10.30

**På Blommenslyst Kro,
v. Odense**

Program over dagens arrangement udsendes senere.

Det er denne dag, hvor du bl.a. som nyt medlem af foreningen vil møde ligestillede og derved få kontakt til andre.
Vi vil derfor opfordre så mange som muligt til at komme denne dag.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen.

PS. Husk også lige **X** i kalenderen.

Håber alle foreningens medlemmer og pårørende har haft en god jul og ønskes hermed et rigtig godt og helsebringende nytår.

År 2002 har været et medlemsfremgang. Vi at være over 200

Vi kunne have været naturligvis også sket af året.



år med runder året af med medlemmer.

flere, men der er udmeldelser i løbet

Foreningen er blevet mere synlig bl.a. på grund af den nye hjemmeside, hvor foreningen også er blevet lettere at finde.

Vi kan stadig findes på netdoktor, men med henvisning til vor nye hjemmeside www.acusticusneurinom.dk

Der har tillige været økonomisk fremgang for foreningen, bl.a. fordi vi har fået midler fra Tips- og lotto's driftspulje for små foreninger.

Vi har på ny fået bevilget penge til året 2003.

Mange venlige nytårshilsener

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.

KONTINGENT FOR ÅRET 2003

Kontingentet er uændret for året 2003 kr. 200,00 som venligst bedes indbetalt på vedlagte girokort.

Nye medlemmer, der har indmeldt sig og betalt i månederne oktober- november eller december, behøver ikke på ny at indbetale kontingent, idet deres kontingent tillige dækker for året 2003.

Indbetaling bedes ske senest 1. marts 03, af hensyn til registrering i forbindelse med udsendelse af medlemsbladet.

Genoptræningsplaner ved udskrivning.

I udsendelsen "Lægens Bord", engang i efteråret hørte jeg at, der i folketinget er vedtaget en bekendtgørelse, gældende fra 1.7.2001. angående genoptræningsplaner ved udskrivning fra sygehus. (Se side 5)

Det blev oplyst, at bekendtgørelsens regler imidlertid fungerer meget forskelligt på landsplan. Bedst fungerer den i de store byer og ikke så godt i de mindre, idet der er problemer med ressourcer.

Vi må håbe på, at den i fremtiden vil komme til at fungere bedre, idet der ikke er tvivl om, at dem der bliver opereret for acusticusneurinom og meningeom har brug for en eller anden form for genoptræning .

Addy S. Sørensen

som du måske kan få brug for:

Har du bl.a. brug for juridisk bistand.

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet,
Banegårdspladsen 2, 2.sal, Postboks 284, 6000 Kolding, tlf. 76 30 19 30.

Hjemmeside: www.DUKH.DK

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.

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

Forskellige adresser -

Fysioterapeut behandlinger:

Se i bladet om reglerne, husk at rette henvendelse til egen læge først.

Plastickirurgi (forbedring af ansigtsnerven):

Overlæge H.C.Krag, Herlev Sygehus,Plastickirurgisk afd. V 118
Tlf. 44 88 39 41, lokal 3950

Hvis du vil tale med andre i foreningen, der har fået foretaget denne behandling , inden du retter henvendelse til overlæge Krag, kan henvendelse ske til formanden.

Har du brug for hjælpemidler:

Hvis du har brug for alarmvækkeur (det ligger under hovedpuden og brummer) kan henvendelse ske til din hjemkommune, afdelingen for hjælpemidler.

Har du brug for førtidspension :

Ret henvendelse til din hjemkommune om råd og vejledning.

Har du brug for anden form for hjælp for at komme videre i dit liv :

Vejlefjord – center for udvikling og genoptræning
Sanatorievej 26, 7140 Stouby- tlf. 76823333

På deres hjemmeside: www.vejlefjord.dk kan der læses om hvilke sygdomme der kan få genoptræning, bl.a. for godartede svulster i hjernen.

Det er bestyrelsen bekendt, at mindst et af foreningens medlemmer har fået genoptræning på Vejlefjord, og oplyst at hun har været særdeles tilfreds med opholdet.

Bekendtgørelse om udarbejdelse af genoptræningsplaner ved udskrivning fra sygehus

I medfør af § 5 f i lov om sygehusvæsenet, jf. lovbekendtgørelse nr. 687 af 16. august 1995, som senest ændret ved lov nr. 141 af 5. marts 2001, fastsættes:

§ 1. Amtskommunen eller Hovedstadens Sygehusfællesskab skal tilbyde en genoptræningsplan til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, ved udskrivning fra sygehus. Genoptræningsplanen skal være skriftlig.

Stk. 2. Genoptræningsplanen skal udleveres til patienten senest i forbindelse med udskrivningen og sendes til patientens praktiserende læge sammen med udskrivningsbrevet efter aftale med patienten.

§ 2. Genoptræningsplanen skal udarbejdes sammen med patienten. Mangler patienten evnen til at give informeret samtykke, skal sygehuset tilbyde at udarbejde genoptræningsplanen sammen med patientens pårørende.

Stk. 2. Genoptræningsplanen skal indeholde en beskrivelse af patientens funktionsniveau ved indlæggelsen, funktionsniveauet på udskrivningstidspunktet, samt det funktionsniveau, der kan forventes som resultat af genoptræningen.

Stk. 3. Det skal fremgå af genoptræningsplanen, hvornår genoptræningen påbegyndes, og hvor den skal foregå, hvis der er tale om andet end egen træningsindsats. Om muligt skal en tidsplan for genoptræningen og kontrol og opfølgning indgå i beskrivelsen.

§ 3. Bekendtgørelsen træder i kraft den 1. juli 2001

Sundhedsministeriet, den 11. juni 2001

Personlig beretning.

*Indsendt af Ronnie Bille, Lydtekniker
Vordingborg.*

I 1999 var jeg 40 år gammel og fik konstateret et AN. Mit lokale sygehus var ikke i stand til at orientere mig om Acousticus Neurinom, ej heller min læge. Jeg blev henvist til Gentofte Sygehus.

Da jeg kom til samtale med overlægen, fik jeg af vide at min AN var ca. 2,5 cm og at jeg derfor skulle opereres snarest. Choket var voldsomt da det gik op for mig at jeg ville blive totalt døv på mit højre øre. Jeg er lydmand og har levet af at lave lydteknik indenfor koncert, musik-indspilninger, radio og TV igennem 20 år. De seneste 7 år har jeg været ansat som lydtekniker på en af TV2's regioner.

Sygehuset lod mig forstå at der ikke var andre udveje og på dette tidspunkt kendte jeg ikke til patientforeningen. Da jeg blev indlagt til operation fik jeg for første gang patientforeningens folder i hånden og her gik det op for mig at der var en mulighed for bestråling uden at miste

Jeg bad straks om en samtale med lægen. Der opstod en panikagtig situation, hvis jeg var i tvivl ville de aflyse operationen straks. Jeg fik derfor kun nogle få timer til at bestemme mig, en samtale med lægen skitserede muligheder og risici, og jeg valgte at se bort fra mit lydmands-erhverv og vælge den sikreste udvej, en operation. En gang for alle, med gode chancer for at redde ansigtsnerven, dårligere chance hvis jeg først havde fået stråling. Selvfølgelig var jeg nervøs for at blive offer for et sygehus der gerne vil have kunder i butikken, men jeg havde ingen andre at tale med som havde erfaring med AN. Operationen gik gennem kraniet bag øret og forløb ganske pænt. Jeg reddede ansigtsnerven, men mistede hørenerven og balancenerven på højre side. Personalet var meget søde og hjælpsomme, bedst af alt var det at møde en AN patient som var blevet opereret ugen før. **At møde et andet menneske i samme situation betyder utroligt meget. Jeg fik en at dele en masse tanker med og vi brugte meget tid på at snakke om hvordan vi oplevede vores nye liv.**

re år efter.

Så kan andre, der står foran en behandling måske få glæde af vore beretninger, og det kan gøre det lettere for dem at vælge behandlingsform.

Januar 2003.

Jeg har nu prøvet et cross-høreapparat uden ledning - det var ikke nogen succes, da apparatet havde alt for megen egenstøj, dvs. jeg fik nærmest en tinitus på mit hørende øre, og lyden fra mikrofonen i det døve øre var uklar, nærmest som en radio, der ikke står helt på kanalen. Jeg fik oplyst, at det ikke var et ukendt problem, men at der ikke fandtes andre fabrikater af trådløse apparater. Jeg kunne så prøve en med tråd, men har valgt at se tiden an, da jeg hører rigtig godt med det andet øre.

De nakkesmerter, som jeg nævnte, jeg nok var sluppet af med, vendte snart tilbage med endnu større styrke, og jeg fik så

lagsfri fysioterapibehandling, og det hjalp også ind imellem, men ikke nok til at få problemet til at forsvinde. Fysioterapeuten ville gerne vide, hvilke muskler der var berørt under operationen, og jeg fik pr. telefon den oplysning af overlæge Stangerup på Gentofte, at dele af vedhæftningen af den store halsmuskel (m. sternocleidomastoideus) var fjernet, der hvor tindingebenet var boret væk. Med den oplysning har min fysioterapeut nu kunnet lave en målrettet behandling, og jeg er nu næsten fri for smerterne, og håber at behandlingen kan slutte i løbet af de næste par måneder. Ellers synes jeg, at alt går rigtig godt, og at det i det store hele ikke er noget problem at være døv på det ene øre. Jeg glæder mig til det næste kursus/general-forsamling.

Lav Jeres eget indlæg i bladet.

*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.

*Har du ikke computer, så skriv bare som brev i hånden eller på maskine, så renskriver vi det.
Men hvis det er muligt så send det på mail eller på diskette.*

Personlig beretning.

Indsendt af Anna Marie Stisen
6230 Rødekro
Tlf. 7466 2315

Reoperation.

Jeg fik konstateret AN i august 96 (5 mm). I dec. 96 blev jeg opereret med fossa media metoden, men uheldige omstændigheder gjorde, at man ikke kunne fjerne knuden. Jeg kom så i "vent og se" position med kontrolskanning hvert år. Der var en beskeden vækst over de følgende år, så knuden i nov. 99 var 10 mm. Dvs. en vækst på 5 mm over 3 år.

Men så tog væksten til, i nov. 2000 var størrelsen 16 mm, altså en vækst på 6 mm på et år. Jeg aftalte derfor operation med Gentofte, da jeg ikke syntes, jeg vidste nok om stråleresultater på langt sigt.

Jeg blev opereret d. 19. Marts 2001 ved den translabyrintære metode.

Alt gik bare perfekt. Selvfølgelig blev jeg døv på det opererede øre, men det vidste jeg jo godt. Operationen tog godt 4 timer. Selvfølgelig havde jeg det forfærdeligt det første døgn på intensiv, men det kendte jeg fra den første operation, og det tror jeg de fleste opererede kan nikke genkendende til. Jeg blev opereret en mandag, og allerede torsdag gik jeg rundt på gangen

Denne artikel har tidligere været bragt i 2001.

Nu suppleret med sidste nyt 2003.

godt. Jeg havde overhovedet ingen mén, ud over at jeg var blevet døv på det ene øre. Jeg fik at vide, at lægerne havde fjernet hele knuden, så jeg var sådan set helbredt. Vel hjemme igen gik jeg efter et par måneder i arbejde på halv tid, og godt 3 måneder efter operationen på heltid.

Jeg føler ikke, jeg fejler noget mere, ud over, at jeg har en lille øgning af balanceproblemer i forhold til før operationen. Jeg venter nu på at få et crosshøreapparat, så jeg kan se, om jeg kan have glæde af det. Jeg er lægerne på Gentofte dybt taknemmelig for, at de med deres faglige dygtighed har "kureret" min lidelse.

Som et lille plus oven i helbredelsen, har jeg efter den sidste operation færre nakkesmerter end før. Da jeg i nov. 2000 skulle vælge behandling ved enten operation eller stråling, følte jeg et stort behov for at have hørt mere fra patienter, der var blevet bestrålet for AN. Det er vigtigt, at vi patienter, der har gennemgået enten operation eller stråling beretter om, hvordan vi har det

Jeg skal ikke lægge skjul på at jeg var meget ked af at miste min hørelse på det ene øre. Slut med stereo, fremover er alt i mono. Min arbejdsplads kom mig i møde. De beroligede mig med at jeg kunne tage den tid jeg skulle bruge til at komme til hægterne og når jeg kom tilbage på arbejde kunne vi sammen tage stilling til om jeg kunne fortsætte som lydmand og hvis ikke, ville TV stationen tilbyde mig en omskoling.

Hvilken lettelse at vide, at jeg ikke ville blive arbejdsløs. Jeg har kone og 2 børn, hus og alverdens udgifter og da min indtægt er den største kunne en arbejdsløshedssituation betyde at flytte, som om jeg ikke havde nok at tænke på i forvejen.

Så jeg var lykkelig over at min arbejdsplads lagde en dæmper på mine bekymringer. Jeg brugte fysioterapi til fysisk at komme til hægterne igen, og det kan jeg varmt anbefale. Efter 2 måneder startede jeg op på arbejde. I bakspejlet kan jeg se at jeg havde brug for hurtigst at få afklaret om det var muligt for mig at fortsætte med at arbejde som lydmand, et job jeg har elsket højt gennem alle årene - jeg har i den grad levet af min hobby.

Det gik godt og efter nogle måneder aftalte jeg med ledelsen at jeg fortsatte som lydmand på TV stationen.

Jeg følte mig umådelig heldig. I dag, 3-4 år efter, har jeg endelig vænnet mig til at være døv på højre øre. Jeg har en svag tinnitus susen på det døve øre, men heldigvis er det andet øre tip top. Jeg prøvede at komme tinnitusen til livs ved hjælp af fysioterapi, men uden held.

Balancen er blevet OK, i dagligdagen mærker jeg ikke den manglende nerve, men i mørke er jeg knap så sikker på benene som jeg har været og jeg er forsigtig når jeg på cyklen kigger bagud - så styrer jeg ikke helt præcist.

Men alt i alt er jeg meget lykkelig og glad for livet og alle dets udfordringer, kan ikke lade være med at føle at jeg har været utrolig heldig, dels med operationen, men også familien, alle vennerne, kollegerne og arbejdspladsen bakkede op og måske derfor udeblev den store nedtur som jeg har frygtet ville dukke op over tabet af mit ene øre.

Det sidste års tid har jeg ikke haft det store behov for at tale om AN.

Lidelsen har fyldt meget, men nu gælder det fremtiden.

En stor ros til patientforeningens trofaste medarbejdere, der gør et stort arbejde for at udbrede kendskabet til AN.

Personlig beretning.

Indsendt af Elsebeth Hvam

6000 Kolding

Mail: hvam@adslhome.dk

GØR NOGET – DET NYTTER!!!

Jeg er ved et tilfælde faldet over en yderst interessant bog, som jeg meget vil anbefale, og som jeg mener, kan være til stor hjælp for os, der er opereret for Acusticus Neurinom, og som vel i større eller mindre grad lider af træthed.

Det drejer sig om **Dr. Med. Henrik Isager: Stress og udstødelse – fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom og piskesmæld, fra forlaget Hovedland. Pris kr. 298** – den er alle pengene værd. A N og operationen er som piskesmæld et stort trauma for kroppen, derfor fandt jeg det relevant at læse bogen.

Jeg har netop købt bogen for at nærlæse den efter først at have lånt den på biblioteket. At låne den på biblioteket kan jeg ikke anbefale, da jeg måtte vente omkring 5 mdr. på den. Efter at have læst den én gang, og set dens

værdifulde indhold, fik jeg den bestilt hjem (2-3dg.) fra boghandelen.

Jeg skrev i øvrigt et indlæg i medlemsbladet nov. 2001 om min situation, hvor jeg bl.a. havde meget store problemer med udtrætning i kroppen og søvnløshed.

For at understøtte nedennævnte behandling, som jeg vil anbefale, tager jeg større doser vitaminer og mineraler og især meget magnesium. Desuden tager jeg aminosyren Taurin. Læs selv om det i bogen. Et godt samarbejde med sin læge er vigtigt – se i øvrigt i bogen vedr. prøver. Jeg har også anbefalet min læge at læse bogen, da den også er skrevet for behandlere. Det er vigtigt for mig - patienten, da han måske ellers ikke kan følge mig i, hvad jeg siger og gør.

Den behandling i bogen, som jeg vil anbefale, og som man selv kan gøre, er at tage kolde

efter et fastlagt skema – også kaldet **termoregulatorisk hydroterapi. Og man får lynhurtigt en effekt.** Mit udgangspunkt var, at **gør man ikke noget, sidder man alligevel i samme situation om 80 dage - den tid ovennævnte terapi tager**, så hellere prøve noget så omkostningsfrit. **Pointen er, at når legemet nedkøles, vil blodet tilgodese de livsvigtige organer: hjerte og centralnervesystem – også med påvirkning af koncentration og hukommelse. Der sker en ændring, som skulle normalisere nervesystemerne.** Hvad man absolut **ikke** skal, er at tage varme bade, de trigger trætheden.

I skrivende stund har jeg taget badene efter skemaet i 25 dage og er nede på en temperatur på 19 grader og i 15 min. **Resultat:** Helt fantastisk og det meget hurtigt – allerede i de første dage, hvilket giver én "blod på tanden". Jeg føler mig virkelig godt tilpas, har meget mere energi, problemerne i mit højre øje er faktisk væk, jeg har fuld følelse i kinden og stort set ingen muskelspændinger + en meget bedre kulør i ansigtet. Desuden store positive ændringer i koncentration og hukommelse,

fik i dagene efter operationen, også så småt er på vej ned – og det er jo til at måle konkret. Ændringerne er ikke kun noget, jeg føler, men min familie giver også udtryk for, at de tydeligt ser og mærker ændringerne.

I øvrigt kan man læse i bogen, at mod træthed og søvnproblemer er den rigtige medicin – benzodiazepiner. De gør træthedspatienter mere vågne og opmærksomme om dagen. Det samme præparat gives også til natten bare i større doser. Nogle læger vil måske "vride sig" lidt ved at udskrive en type medicin som normalt opfattes som vanedannende, men en sådan risiko er der ikke med træthedspatienter, de har bare brug for energi. Kranio-sakral terapi kan være en anden understøttende behandling.

I kan evt. læse om H. Isager på Internettet: www.google.com og søge på Henrik Isager. Prøv selv at læse bogen eller få en af jeres nærmeste til det, der er virkelig forklaringer, råd og hjælp at hente.

Skulle nogen påbegynde behandlingen, synes jeg, at det ville være en idé at lade foreningen vide om jeres effekt, og jeg er i hvert tilfælde også interesseret.

Med venlig hilsen