

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 2

Maj - Juni 2003

9. årgang



Vi elsker vort land,
men ved midsommer mest,
når hver sky over marken velsignelsen sender,
når af blomster er flest,

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
15.9.2003.**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Kontingent

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

Indbetales i Danmark til:
Giro nr. 1-242-3977

For øvrige Skandinavien:
S.W.I.F.T. DABADKKK
DK25-30000012423977

Dansk Acusticusneurinom Forening
v. kasserer Anna Marie Stisen,
Nørreremark 68, 6230 Rødekro.

Eller få et girokort tilsendt på
tlf.: 7466 2315
E-mail: rodekro-dyreklinik@mail.dk

Kontakt til foreningen

Tlf. 46496718 Addy Sørensen
Telefax nr. 46496708
E-Mail: acusticus@get2net.dk

Indholdsfortegnelse

En hilsen fra formanden	3
Årsberetning for 2003	4
Referat fra generalforsamling	8
Foredrag af Susanne Glück	11
Referat fra kursusdagen	13
Indlæg fra gæstebogen på hjemmesiden	16 & 19
Forsikringsdækning "Kritisk sygdom"	17
Personlige beretninger	20 - 25
Global vurdering af træthedstilstande	26
Bestyrelsesoversigt	28

En hilsen fra formanden.

Jeg kunne desværre ikke være med til generalforsamling og kursusdag i år på grund af sygdom. Og jeg er fortsat sygemeldt frem til august.

Jeg ville gerne have været med og hilst på alle, der mødte op.

Det var der 46 der gjorde, og vi er meget glade for den opbakning, som I alle gav bestyrelsen.

Jeg siger også tak for den tillid, I har vist ved at genvælge mig for en 2 års periode.

Der var også god spørge- og debatlyst ved dagens arrangement, har jeg fået oplyst.

Tak

for den flotte buket blomster,
der blev sendt til mig fra
generalforsamlingen, det blev
jeg meget glad og rørt over.

Mange venlige hilsener
Addy 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.

**Årsberetning
for året 2002
ved formand Addy Sonne Sørensen**

Det er min fjerde beretning i Dansk Acusticusneurinom Forening.
Det har været 4 spændende år som formand .

MEDLEMSTAL & KONTAKTER

Pr. 31.12. 2002 var der 214 medlemmer.

Det er en tilgang på 35 medlemmer i 2002.
I løbet af 4 år er foreningen vokset med 77 medlemmer.
Vi kunne imidlertid have været mange flere i foreningen, idet der har været utrolig mange henvendelser til alle i bestyrelsen både i indeværende år, men også i de forløbne 4 år. Antallet af diagnosticerede er nu ca. 100 personer om året, hvor det tidligere var ca. 50.
Der har været henvendelser både pr. tlf. , e-mail og via vores hjemmeside.

Det viser at der virkelig er brug for patientforeningen.
Foreningen har desuden haft god kontakt til gamle medlemmer.

MEDLEMSNYT

I året 2002 er der udsendt 3 medlemsblade.
Tak for alle indlæg til bladene.

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 så mange oplysninger frem om , hvilken efterbehandling der måske har forbedret livskvaliteten for den enkelte person.
Vi er også interesseret i 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

Det ser generelt lidt lysere ud for fremtiden efter at foreningen har fået midler fra den nye driftspulje for små organisationer henhørende under Tips- og lottemidler.

FONDSMIDLER

Vi har i år 2002 ikke haft de store ressourcer til at overkomme at søge om mange fondsmidler hos private.

Det er lykkedes at få midler fra :
Sundhedsministeriet (Tips og Lotto puljen)
Aktivitetspuljen kr. 32.000
til genoptrykning og udsendelse af pjecen.
GN Store Nord Fondet kr. 10.000
Driftspuljen for små foreningen
(Tips- og Lottopuljen) kr. 47.510

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

SELVHJÆLPSGRUPPER

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

INFORMATIONSPJECE

Foreningens informationspjece bliver flittigt brugt på landets hospitaler. I 2002 har der været flere henvendelser - også andengangs - for at få flere tilsendt.

Foreningens informationspjece bliver genoptrykt i 2003 af midler vi har fået bevilget fra Tips- og lottepuljen, aktivitetsgruppen.

Det var i sin tid formålet med pjecen, at den skulle udleveres på hospitalerne, når folk kom og fik konstateret at de havde et acusticusneurinom.

Til orientering skal det oplyses, at dengang - da hele bestyrelsens medlemmer fik konstateret sin sygdom - fandtes der ikke rigtig noget informationsmateriale.

Vigtigheden af at foreningen blev startet var rigtig for ellers var foreningen ikke vokset. Bestyrelsens arbejde igennem alle årene ser nu ud til at bære frugt, idet pjecerne bliver uddelt på hospitalerne og

eningen har et godt samarbejde med de pågældende læger. Vi har jo også et fælles mål, at der bliver belyst så meget som muligt omkring sygdommen til gavn for fremtidige og nuværende 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- det blev ikke i 2002, men vi skal som forening have flere langsigtede ønsker.

Der vil tillige være behov for at udsende pjecen og folderen til kommunernes social- og sundheds-forvaltning.

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

Vi er en landsforening - og efterhånden som foreningen vokser- vil det være en vigtig faktor, at også medlemmer, der bor i yderområderne i Danmark, får mulighed for at deltage i foreningens arrangement. Specielt gamle medlemmer- men også nye - ved hvor vigtigt det er at mødes med ligestillede og derved få gode kontakter- tlf. og e-mails er godt, men ikke altid nok.

Vi er bekendt med, at det er et udbredt ønske blandt foreningens medlemmer, at det årlige arrangement ikke altid holdes på Fyn, men ønskes vekslet lidt ved at afholde arrangementet på den anden side af Storebælt - på Sjælland - eller at der holdes to arrangementer om året, hvoraf det ene skal være på Sjælland. Desværre kan bestyrelsen på nuværende tidspunkt ikke overkomme to årlige arrangementer.

Muligheden for et 2-dags arrangement overvejes derfor på ny.

BESTYRELSESARBEJDE M.M.

Bestyrelsen har afholdt 4 møder i 2002 .

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

Claus og undertegnede har været til møde på Rigshospitalet hos Marianne Juhler for at høre lidt om hvorledes det går med bestråling.

I indeværende år blev der udsendt et spørgeskema til foreningens medlemmer. Disse informationer bliver brugt til registrering for bestyrelsens arbejde. Det vil gøre bestyrelsens arbejde lidt lettere at have

en oversigt over medlemmernes "status". Materialet bruges ved nye henvendelser fra folk der gerne vil tale med andre om et specielt problem eller hvis mennesker gerne vil tale med andre unge , om hvordan de er kommet videre med deres liv.

Foreningen er nu blevet registreret i Det Kongelige Danske Bibliotek med ISSN-nummer, hvilket betyder, at alle vores blade og pjecer bliver opbevaret for eftertiden.

Vi har tidligere haft forespørgsler fra medlemmer om, hvorfor vi ikke har fået de implicerede læger til at skrive artikler til bladet.

Vi har i indeværende år påny forespurgt de forskellige læger og fået tilsagn. Desværre har vi endnu ikke modtaget nogen artikler grundet travlhed. Men vi håber det vil ske.

Hele bestyrelsen vil gerne kunne gøre endnu mere, - men alt arbejde foregår i fritiden -, og desuden har vi næsten alle sammen en grænse for hvor meget vi kan overkomme, netop på grund af de 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. - idet alle netop er gået ind i bestyrelsen for at hjælpe andre.

Efterhånden som foreningen er vokset og derved fået flere henvendelser - både fra nye organisationer, hospitaler, nye medlemmer, socialrådgivere o.m.a., alt sammen noget der skal tages stilling til, er bestyrelsesarbejdet blevet "et større sekretariatsarbejde", hvilket giver tanker om fremtiden.

Foreningens nye hjemmeside - www.acusticusneurinom.dk - er vi stolte af. Den er både på dansk og engelsk. Vi håber at der fortsat vil komme indlæg på gæstebogen.

Til sidst en stor tak til **hele bestyrelsen** for det gode og konstruktive samarbejde vi har haft i årets løb.

Addy Sonne Sørensen
Formand

Vedtaget på foreningens ordinære generalforsamling
den 5.april 2003.
Eske Nørgaard
Dirigent

Referat af generalforsamling.

1. Valg af dirigent og referent

Eske Nørgård blev valgt til dirigent og Pia Liechti samt Jytte Barasinski blev valgt som referenter.

2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter.

Formandens beretning blev fremlagt af næstformand Claus Jørgensen, idet formanden Addy Sørensen var syg. Generalforsamlingen besluttede at sende en blomsterhilsen til formanden.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Kassereren Anne-Grethe Collin fremlagde regnskabet, der blev enstemmigt vedtaget.

4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år

Bestyrelsens forslag om uændret kontingent på 200 kr. årligt blev enstemmigt vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag

- a. Ingen indkomne forslag.
- b. Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer.

Nuværende § 4 stk. 3 ændres til § 4 stk. 4:

Fremtidig § 4 stk. 3

Som livsvarige medlemmer eller støttemedlemmer optages personer omfattet af § 4, der betaler et kontingent, der på betalingstidspunktet svarer til 8 års kontingent

Nuværende § 5 stk. 3

Generalforsamlingen vælger bestyrelsen, der består af formand, næstformand, kasserer og sekretær. Bestyrelses medlemmerne vælges for en 2-årig periode. Formand og kasserer vælges ulige år mens næstformand og sekretær vælges lige år. Generalforsamlingen vælger desuden to suppleanter og en revisor for et år ad gangen.

Fremtidig § 5 stk. 3

Generalforsamlingen vælger bestyrelsen, der består af formand, næstformand, kasserer og sekretær samt

eventuelt op til to menige bestyrelsesmedlemmer.
Bestyrelsesmedlemmerne vælges for en 2- årig periode.
Formand og kasserer vælges i ulige år, medens næstformand og sekretær vælges i lige år. Menige bestyrelsesmedlemmer er på valg efter to år i bestyrelsen. Generalforsamlingen vælger desuden to suppleanter og en revisor for et år ad gangen.

Nuværende § 5 stk. 4

Dagsorden 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.

Fremtidig § 5 stk. 4

Dagsorden 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) samt eventuelle menige medlemmer.
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt.

Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer blev enstemmigt vedtaget.

6. Valg af formand

Formanden Addy Sørensen blev genvalgt med akklamation for en 2 - årig periode.

7. Valg af kasserer og menigt medlem af bestyrelsen

Kasserer Anne Grethe Collin ønskede ikke genvalg. Bestyrelsens kandidat Anne Marie Stiesen valgtes enstemmigt som ny kasserer for en 2 - årig periode.

Bestyrelsens kandidat Helle Maare valgtes enstemmigt som nyt bestyrelsesmedlem for en 2-årig periode

8. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Jytte Barasinski genvalgtes enstemmigt som suppleant for en 1-årig periode. Suppleant til bestyrelsen Henning Kamper ønskede ikke genvalg. Som ny suppleant valgtes enstemmigt bestyrelsens kandidat Anne Grete Collin.

9. Valg af revisor

Eske Nørgård blev enstemmigt genvalgt som revisor for foreningen.

10. Eventuelt

Næstformand Claus Jørgensen orienterede generalforsamlingen om, at en enig bestyrelse på sit møde den 4. april havde besluttet, at hvervet som formand fremover årligt honoreres med et beløb på kr. 5000,- under forudsætning af generalforsamlingens opbakning hertil.

Generalforsamlingen udtrykte meget stor opbakning til bestyrelsens beslutning.

Derudover blev der stillet forslag om differentieret kontingent særligt med henblik på oprettelse af et separat kontingent for pensionister.

En nyopereret forespurgte, om andre havde samme gener, som hun, da hun selv led meget af hovedpine samt anfaldslignende symptomer og modtog både psykologisk behandling, samt en større mængde hovedpinepiller hver dag. Dette førte til en læn- gere snak, da flere andre medlemmer havde haft lignende symptomer.

Generalforsamlingen sluttede med at næstformanden og dirigenten takkede for forsamlingens opbakning til bestyrelsens arbejde.

Foredrag af Susanne Glück
Socialrådgiver ved kommunikationscentret, Frederiksborg amt.

Susanne var tidligere ansat ved Specialkonsulenterne for hørehæmmede og døvblevne. Den selvejende institution under amterne blev nedlagt pr 31.12.2002 og opgaven blev overført til de enkelte amter.

På nuværende tidspunkt er amterne dækket på følgende måde:

Roskilde -, Frederiksborg amter har ansat konsulenter.
Storstrøms amt skal henvende sig til Henrik Mors på Specialskolen i Næstved.
Fyns-, Sønderjyllands-, Vejle-, Ringkøbing-, Århus og Nordjyllands amter er i gang med at ansætte.

Rådgivningen er ikke givetvis ensartet, da det er de enkelte amter, der er arbejdsgivere.

Det er kommunerne der er forpligtiget til at give rådgivning, men de kan søge råd og vejledning hos amtet, hvis de ikke har den fornødne specialviden.

Rådgivningen omfatter voksne i alderen 18 - 65 år.

Rådgivningen tager sit udgangspunkt i:

§§ 69. Amtskommunen yder gratis rådgivning til personer med betydelig nedsat fysisk eller psykiske funktionsevner eller med særlige sociale problemer i tilslutning til de opgaver, der påhviler amtskommunerne efter denne lov.

Stk. 2. Amtskommunen stiller nødvendig rådgivning og konsulentstøtte til rådighed for kommunerne i deres arbejde med personer med særlige behov og påtager sig i specielle tilfælde selv rådgivningen.

Stk. 3 Opgaverne efter stk. 1 og 2 kan varetages i samarbejde med andre amtskommuner.

§§3 Kommunen sørger for, at enhver har mulighed for at få gratis rådgivning. Formålet med rådgivningen er at forebygge sociale problemer og at hjælpe borgerne over øjeblikkelige vanskeligheder og på længere sigt sætte denne i stand til at løse opståede problemer ved egen hjælp.

Rådgivningen kan gives særskilt eller i forbindelse med anden hjælp efter denne eller anden lovgivning.

Stk. 2 Kommunen skal i forbindelse med rådgivningen være opmærksom på om den enkelte har behov for anden form for hjælp eller anden lovgivning.

Det er kommunens forpligtelse, på områder, hvor den ikke selv råder over den nødvendige faglige viden at indhente denne enten fra amtskommunen, lands- og landsdelsdækkende funktioner eller fra anden relevant specialrådgivning, fx Centeret for små handicapgrupper, eller henvise her til.

Primære arbejdsopgaver:

- ♦ At tilbyde rådgivning om uddannelse og erhverv til den enkelte bruger, herunder at rådgive om de muligheder der findes for at fastholde den erhvervsaktive gruppe på arbejdsmarkedet (revalidering, fleksjob, hjælpeordningen gennem AF).
- ♦ At orientere arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner om hvad det vil sige at have en hørehæmmet ansat / elev.
- ♦ At sørge for at der søges om høretekniske hjælpemidler på arbejdspladsen / skolen.
- ♦ At være sparringspartner for kommunen i sager hvor det drejer sig om arbejdsplaceringer.

Arbejdsfastholdelse, revalidering eller pension.

Der rettes henvendelse til kommunen. Det er en god ide at beskrive sygdommen og hvad den betyder for ens arbejdsdag / privatliv, da man sikkert møder én i kommunen, der aldrig har hørt om vores sygdom.

Hjælpemidler.

Af hastende karakter til arbejdsbrug, rettes henvendelse til AF, der har en pulje til samme formål.

Af ikke hastende karakter til arbejdsbrug, rettes henvendelse til kommunen.

Til privat brug rettes henvendelse til kommunen.

Ny førtidspensionsreform.

Der er kommet ny førtidspensionsreform pr 1.1.2003, gældende for alle personer mellem 18 - 65 år. Personer der er fyldt 60 år før den 1. juli 1999 modtager førtidspension til det fyldte 67. år.

Kursusdagen

Som optakt til gruppearbejde var der fire medlemmer, der var blevet bedt om at komme med et indlæg.

Derefter gik man i grupper og talte om de opgaver der skal løses i foreningen og hvem der kunne tænke sig engang i fremtiden at gå ind og udføre et stykke arbejde i bestyrelsen. Det er vigtigt for at sikre "generationsskiftet".

Det er vigtigt at have nogle navne "på lager". Da den nuværende formand blev valgt var foreningen lige ved at lukke, da ingen ville stille op.

Foreningen har nu eksisteret i over 8 år og ret enestående da der ikke findes ret mange foreninger for AN rundt om i verden, og ingen af de andre Skandinaviske lande har en forening. Det ville være synd og skam hvis foreningen blev tvunget til at lukke, men heldigvis var der flere, der gav tilsagn om at ville yde en indsats.

Før gruppearbejdet var der følgende indlæg:

Helle Maare: Blev opereret da hun var 28 i 1989. Har efterfølgende fået lavet en 7-12 operation (tungenerven forbindes med ansigtsnerven). Har det godt nu.

Helle har boet en overgang i USA og stiftede her bekendtskab med et brillesystem, der er lukket i siden og derfor velegnet til sarte og/eller tørre øjne. Hun er i gang med at undersøge om disse briller kan købes i Danmark. (*Der vil være mere om dette i næste nummer af bladet.*)

Lis Olsen: Blev opereret i 1980 som 43 årig. Det tog flere år at finde frem til hvad hun fejlede.

Endelig fandt man ud af at det var AN. Først blev en ventil sat ind og senere blev tumoren på 5 cm fjernet . Operationen tog 12 timer men forløb godt.

I tiden lige efter operationen følte hun, at hun var blevet 40 år ældre på én gang, intet kunne hun i lang tid. Det var som at blive reddet fra druknedøden for derefter at blive smidt ud på dybt vand, uden at have lært at svømme.

fortsættes næste side

Bivirkningerne var nedsat lukkerefleks på øjet, delvis lammelse af den opererede side, døvhed, tinnitus, balanceproblemer, som er værst i mørke, hvor hun ikke kan klare sig alene. I perioder hvor hun "er gået over stregen", dvs lavet for meget og derved er overtræt påvirkes balancen, selv i dagtimerne, støder ind i ting f.eks. dørkarmen, fryser/rystelser ved træthed og må hvile sig. Andre symptomer som smerter i det halve ansigt (sitren - snurren) og nogen gange går det ned over halsen, isninger i tænderne, generende at have briller på, alt sker ved stress/overanstrengelse.

Langsomt blev det bedre og da hun gerne ville tilbage til sit arbejde som sygehjælper forsøgte hun at passe dette arbejde. Men det blev en hård omgang, meget var glemt og de fysiske kræfter havde også taget skade. Efter at have kæmpet i meget lang tid holdt hun op. Håbede at finde nyt arbejde, men der måtte mange nederlag til inden hun søgte om førtidspension.

Efter hendes nye livsstil er kræfterne blevet bedre. Begrænsningen ved gå og cykelture ligger omkring 5 km med pause indlagt, men hun er glad for, at hun i dag kan tage disse ture for ens verden bliver større. Lige som rejser i ind- og udland er foretaget.

Hun beskrev sin nye livsstil på en positiv måde, nemlig:
"Hvad lærte jeg så af det, at selvom viljen er der, er det ikke altid nok. Man skal lære at finde sine nye ben at stå på og for mig var opskriften, ingen pres overhovedet.

I dag har jeg et godt liv, selvom jeg hver dag bliver mindet om bivirkningerne fra operationen. Livet er godt, hvis man lærer at tilpasse sig, være god ved sig selv, sige fra på de rigtige steder, altså at have bestået køreprøven til sit eget liv, ikke lade andre overtage rattet."

Claus Jørgensen talte om sine erfaringer med at vente og se.

Han fortalte, at det med at kunne få mulighed for at se tiden an og kun få foretaget et indgreb, hvis knuden vokser, var en væsentlig årsag til, at Dansk Acusticusneurinom Forening var blevet stiftet.

Claus Jørgensen oplyste, at han havde "ventet og set" i 8 år.

Der er en vis måleusikkerhed, der skal tages højde for, når man går til regelmæssige kontrolscanninger.

Claus oplyste, at han på konstateringstidspunktet blev CT-scannet og fik oplyst, at knuden var ca. 1,2 cm stor.

Ved de efterfølgende MR-scanninger de næste 2 år, viste disse scanninger en uændret størrelse på 1,2 cm.

Herefter skiftede han sygehus og dermed MR-scanner.

Det nye sygehus turde - ved at sammenholde deres første billeder med det forrige sygehuses billeder - ikke svare på, om størrelsen var uændret og oplyste ikke noget mål.

Claus er i dag blevet kontrolscannet på dette sygehus i sammenlagt 6 år.

Ved sammenligning med de billeder, der blev taget for 6 år siden (på den samme maskine), har sygehuset konstateret, at knuden er fuldstændig uændret i størrelse, men målet, der oplyses, er på 1,5 cm. Størrelsen har derfor formentlig været uændret i alle 8 år.

Claus stillede herefter spørgsmålet, om det for ham havde været det rigtige valg at vente og se.

Han konstaterede, at han indtil nu var sluppet for behandling - operation eller bestråling.

Han oplyste, at han eneste symptom på konstateringstidspunktet var en svag hyletone og hørenedsættelse.

I dag har han næsten mistet hørelsen på den ramte side og stadig tinnitus.

Hørelsen ville være helt væk efter et operativt indgreb og næppe bedre, hvis han var blevet bestrålet.

I længere perioder, 6 - 9 måneder har han "kun" tinnitus og hørenedsættelse at slås med.

Men i dårlige perioder er der trykken i hovedet og svimmelhed og træthed.

Hvordan dette ville have været, hvis han var blevet opereret eller bestrålet, kunne han jo ikke vide.

På plussiden nævnte han, at han ikke havde nogen problemer med ansigtsnerven eller med øjet.

Endelig oplyste han, at han havde været i stand til at beholde sit fuldtidsarbejde.

Alt i alt mente han, at han havde truffet det rigtige valg.

Karen Kristensen. *Dette indlæg bringes i næste nummer.*

Indlæg fra gæstebogen på Hjemmesiden.

Skrevet af Jytte Stisen, Ishøj

E-mail: stisen@ishoejby.dk

Jeg fik konstateret en An på 2cm i år 2002 og fik den opereret væk 19 august sidste år. Der stødte desværre en del komplikationer til i form af hjerneblødning og blødning i maven. Jeg lå på hospitalet i 1/1/2 måned hvor jeg ikke havde det så godt og stik imod min forventning. Jeg blev opereret på Gentofte og blev overflyttet til Rigshospital med livet hængende i en snor fordi de havde glemt at tage min blodprocent og give mig mit medicin mod min meget forhøjede blodtryk som jeg altid havde haft. Men på grund af at jeg kastede op mente de ikke jeg skulle ha mine piller som jeg selv havde medbragt. Man kunne jo ha givet mig indsprøjtning i stedet, Rigshospitalet var enorm opmærksomme og der fik jeg straks blod og kom mig hurtigt til det bedre. Jeg blev nu overflyttet til Glostrup Hospital og her skule jeg gennemgå en masse undersøgelser. Jeg sad i kørestol og kunne ikke gå på grund af hjerneblødningen og skule hjælpes med alt hvad jeg foretog mig. Jeg spiste ingen ting men drak meget væske. Jeg begyndte at blive genoptrænet hos fysioterapien og det hjalp da også en del jeg kunne efter hård træning lade kørestolen stå og gik nu i gangstativ. Tingene gik stille fremad og en dag kom Sygeplejersken og sagde til mig at jeg skule overflyttes da de ikke kunne træne mig mere. Jeg blev nu flyttet til Herlev og kom på en stue med damer på 87 år og som var så dårlige at jeg stod uforstående over for at skule tilbringe min tid der. Jeg var nu efterhånden blevet meget bedre så jeg gik med en stok og efter en ca. uge kom jeg hjem efter eget ønske da jeg ikke syntes det hjalp mig at være blandt 87 årige når jeg selv var meget længere og alderen et stort spring da jeg selv er 52 år. Nu er jeg hjemme og der er sket meget siden. Jeg har været meget dårlig og kunne kun lidt men det har med træning blevet så godt at jeg fungerer godt .Jeg er stadig hurtigt træt men kan deltage ved de fleste ting der skal foregå. Jeg laver tingene efter mit eget tempo og går stadig til Ergo og fysioterapeut hvad der er en stor hjælp med denne sygdom. Jeg er ikke startet på mit arbejde endnu og har været sygemeldt siden august 2002 og jeg ved stadig ikke om jeg kommer tilbage. Jeg er Pædagog og arbejder i en børnehave og vil meget gerne vende tilbage men på grund af min balance og dobbeltsyn som jeg også har reddet mig efter denne sygdom bliver det måske ikke aktuelt .Men hvis der sidder andre der skal opereres eller er blevet det på grund af en AN er jeg villig til at besvare hvis du har nogle spørgsmål som du går med selv om det måske lyder som om det pjat. Jeg kan kun sige intet er pjat eller fjollet i den retning. Jeg håber at du har fået noget ud af min beretning og husk det er ikke alle det går så galt som der er skrevet her.

Forsikringsdækningen "Kritisk sygdom".

Indsendt af Susanne Laugesen, Ribe.

Hvis du via din arbejdsgiver er omfattet af en gruppelivsforsikring, anbefaler jeg, at du undersøger, om der også er dækning ved kritisk sygdom. Fremgår det ikke af dine papirer, så ring til selskabet, hvori gruppelivsforsikringen er tegnet, og spørg. Får du et bekræftende svar, så bed om at få tilsendt ansøgningsskema og forsikringsbetingelser. Det kan godt være, at de spørger til, hvad du fejler, og de antyder måske også, at det er tvivlsomt, om du kan få noget udbetalt. Men dette skal du blot ignorere. Insister på at få tilsendt det, du har bedt om.

Forsikring mod kritisk sygdom

kan også være tegnet privat, evt. gennem din fagforening.

Selv er jeg ansat i staten og har en pensionsordning med gruppelivsforsikring i STK:Pension. Ordningen blev pr. 1. april 2000 udvidet med dækningen kritisk sygdom. Dette betyder, at der udbetales et skattefrit engangsbeløb på 100.000 kr., hvis man får diagnosticeret kritisk sygdom efter denne dato. Beløbet kan naturligvis variere fra selskab til selskab. Ansatte i kommunerne har eksempelvis deres gruppelivsforsikring bundet op i andet selskab, og de får 200.000 kr. udbetalt ved kritisk sygdom, har jeg ladet mig fortælle.

Men hvad er så kritisk sygdom??

Fra STK:Pension har jeg modtaget følgende sygdomsliste:

- ♦ Ondartede kræftformer
- ♦ Blodprop i hjertet
- ♦ Bypass-opererede tilfælde af forkalkninger i hjertets kranspulsårer
- ♦ Ballonudvidelse af hjertets kranspulsårer
- ♦ Hjerteklapkirurgi
- ♦ Slagtilfælde (hjerneblødning/blodprop i hjernen)
- ♦ Sækformet udvidelse af hjernens pulsårer
- ♦ **Visse godartede svulster i hjerne og rygmarv**
- ♦ Dissemineret sklerose
- ♦ ALS (amyotrofisk lateralsklerose)
- ♦ Visse former for muskelsvind
- ♦ HIV infektion som følge af blodtransfusion eller arbejdsbetinget smittet
- ♦ AIDS
- ♦ Nyresvigt

- ◆ Større organtransplantationer (hjerter, lunge eller lever)
- ◆ Parkinsons sygdom
- ◆ Blindhed
- ◆ Døvhed

Til hver enkelt sygdom er der desuden en nærmere forklaring. Under **visse godartede svulster i hjerne og rygmarv**, står der, at kritisk sygdom omfatter følgende: *"Godartede svulster i hjerne og rygmarv eller disse organers hinder, som ikke har kunnet fjernes helt ved operation eller som efter operation efterlader følgetilstande i nervesystemet, der medfører en invaliditetsgrad på mindst 30% efter en af Arbejdsskadestyrelsen udarbejdet tabel (méntabel 1996). Forsikringssummen udbetales først, når følgetilstanden kan vurderes."* Der er således 2 muligheder for udbetaling. Enten p.g.a., at svulsten ikke har kunnet fjernes helt, eller også p.g.a. af følgetilstande. Min egen baggrund er, at jeg blev diagnosticeret med et højresidigt Acusticusneurinom i marts 2002. I december 2002 blev jeg opereret på Rigshospitalet; neurinomet var på dette tidspunkt knapt 3 cm. Kirurgen fortalte mig, at han ikke havde turdet fjerne hele svulsten, og at der sad en lille skal tilbage på nervus facialis (ansigtsnerven). Altså var det i mit tilfælde indlysende, at jeg var berettiget til at modtage engangsbeløbet på 100.000 kr. Jeg skrev ansøgningen til STK:Pension i

jeg glad for pengene. Men i samme me åndedrag vil jeg sige, at jeg tusinde gange hellere ville have bibeholdt mit gode helbred og undværet checken Ingen tvivl om det.

Hvis du ikke ved, om netop din svulst er fjernet totalt eller delvist, så skriv til sygehuset, hvor du blev opereret og bed om aktindsigt. Du vil herefter få tilsendt en kopi af din journal, hvor du kan læse alt, hvad der er skrevet om dig under din indlæggelse. Bemærk, at begæring om aktindsigt skal besvares inden 10 dage. I modsat fald kan du klage til Sundhedsvæsnets Patientklagenævn.

Hvis det viser sig, at din svulst er fjernet totalt, så glæd dig endelig over det, men giv ikke op m.h.t. at få udbetalt forsikringssummen. Personligt har jeg nemlig kendskab til et medlem af vor forening, der har modtaget udbetaling netop i denne situation, - og dette kun ½ år efter operationen. Ikke helt uden besvær ganske vist. Det drejer sig om fhv. konsulent i Nykredit, Jørgen Ehrhorn (tlf. 66 12 55 20), som telefonisk har givet mig tilladelse til at offentliggøre hans historie. Situationen er kort fortalt den, at han i første omgang - ligesom så mange andre medlemmer af Acusticusforeningen - fik afslag på udbetaling. Dette ville Jørgen Ehrhorn imidlertid ikke finde sig i. Han hyrede sig en advokat. En dygtig advokat, der nr. 2 - 2003

overfor sagsøgte gjorde gældende, at sagsøger havde pådraget sig mén på mindst 30% (ansigtslamelse, øjenproblemer, lysfølsomhed, døv på det ene øre osv.). Hvorvidt man nåede at udtage stævning og sætte hele retsmaskineriet i gang, ved jeg ikke. Jeg ved bare, at sagsøgte fik "kolde fødder"; turde ikke lade sagen gå i retten. Det hele endte med forlig. Summa summarum: Der blev udstedt en check til sagsøger, hvoraf advokaten skulle have et honorar på 5.000 kr. Ergo blev der stadig 95.000 kr. tilbage til sagsøger Jørgen Ehrhorn.

Trods alt en ganske god forretning, må man sige.

Advokatfirmaet, som påtog sig sagen, er: Adv.fa. Kurt Liljengren, Klaregade 18, 5100 Odense C v/advokat Henrik Krogsøe (tlf. 66 12 20 33). Og uden kendskab til den konkrete sag i øvrigt, vil jeg da mene, at der må være gode chancer for, at den kan danne præcedens (være retningsgivende for senere tilfælde).

Held og lykke

- og god bedring til jer alle sammen.



Indlæg fra gæstebogen på Hjemmesiden.

Skrevet af Bendt Brandt.

E-mail: dental.bent@get2net.dk

Det er kun en uge siden at jeg fik konstateret AN og jeg har først hørt om foreningen (og meldt mig ind) i dag. Udover hørenedsættelsen er mit (endnu større problem?) at lyden gennem det angrebne øre bliver stærkt forvrænget, så jeg egentlig helt vil proppe øret til. Desuden oplever jeg at venlige folk der hører at jeg har en hørenedsættelse, taler højt i mit dårlige øre - det er som at få en kniv i trommehinden - begrebet hedder vist recruitment. Er der andre der har samme problemer som mig og nogle løsninger til afhjælpning? Med venlig hilsen Bent fra Bornholm.

Personlig beretning.

Indsendt af Gunnar Stokbæk, tlf.: 75425414

E-mail: detnyttternoget@mobilixnet.dk

Jeg har ikke haft nogle gener efter strålebehandlingen for 4 år siden, det kom selvfølgelig som et chok, at min tumor var begyndt at vokse, men det væsentlige for mig i dag er jo, at det har kunnet lade sig gøre at få en perfekt behandling. Det var, og er jeg i tvivl om, jeg kunne for 4 år siden.

Jeg sidder her 14 dage efter en vellykket operation og læser i medlemsbladet, hvor der er mange interessante indlæg.

Så nu er det min tur.

Jeg er en årgang 47 og bor i Ribe og fik første gang konstateret en AN i 1997 og blev automatisk henvist til Thomsen på Gentofte Sygehus.

Jeg var kommet i besiddelse af et medlemsblad da jeg var hos hals og ørelæge i Esbjerg. Jeg fik en lang og udbytterig snak med Claus Jørgensen.

Herefter tog jeg selv stilling til, hvad jeg ville byde mig selv og bad lægerne vejlede mig i stedet for at bestemme for mig.

Jeg fik kontakt til Rigshospitalet for at få vurderet om en strålebehandling kunne hjælpe mig.

På det tidspunkt var min tumor ca. 2 cm. Jeg valgte at få en stereotaktisk strålebehandling, dvs. 27 gange i 1998.

Jeg har hvert år været til kontrol og har ingen gener haft af

behandlingen. Det viste sig dog i år 2002 at der havde været en vækst til ca. 2,6 cm.

Jeg blev derfor indkaldt til en samtale med Lars Poulsgård, RH, med henblik på operation. Det valgte jeg og blev opereret den 8.01.03.

Jeg er meget tilfreds med forløbet. Jeg har ingen hørelse og ingen balance i venstre side, og det havde jeg heller ikke inden operationen. Min tinitus er blevet en anelse svagere.

Jeg har fuld funktion i øvrigt, men er lidt træt. Operationen har været forbundet med mange overvejelser og jeg har været bange for at få beskadiget ansigtsnerven, hvilket til min store lettelse ikke er sket.

Jeg forventer at være på arbejde igen efter vinterferien i uge 7. Jeg er lærer på en skole med børn, der har det svært. Hvis mit indlæg har givet dig lyst til at få uddybet nogle spørgsmål så ring eller mail.

Personlig beretning.

*Indsendt af Andreas Kousgård Mikkelsen
6630 Rødning
Tlf.: 74552277*

I sidste nummer af Medlemsnyt efterlyses erfaringer med stereotaktisk bestråling.

Her er mine.
I februar 1999, altså for 4 år siden, fik jeg mit acusticusneurinom på Rigshospitalet. Behandlingen sluttede lige før min 61 års fødselsdag.

At jeg valgte bestråling, var der tre grunde til.

For det første fandt jeg via internettet ud af at man på Washington University Hospital havde anvendt stereotaktisk bestråling af AN i dengang 10 år med gode resultater.

For det andet overværede jeg et foredrag med overlæge Marianne Juhler på Vejlefjord i forbindelse med foreningens generalforsamling og jeg syntes hun, ligesom ved en senere konsultation på Rigshospitalet, virkede meget kompetent.

For det tredje var det som nok gjorde allermest indtryk, alle de bivirkningerne efter operation jeg blev præsenteret for på nævnte generalforsamling.

Jeg fik 27 bestrålinger på Rigshospitalet. Det tog ca. 15 min. hver gang og var helt uden gener for mig. Havde jeg haft mit arbejde i København ville jeg godt have

har jeg haft det godt. Jeg har slet ingen gener af behandlingen.

Min hørenerve og balance var ødelagt inden behandlingen og er selvfølgelig ikke retableret, så jeg hører kun med ét øre. Med hensyn til balancen mærker jeg lidt, når det er mørkt omkring mig.

De første to år blev jeg scannet hvert halve år og derefter én gang om året på Rigshospitalet. Hver gang med godt resultat. I min dagligdag fylder det her meget lidt. Jeg føler jeg har været utrolig heldig med mit valg af behandlingsform.

Og så lige en lille ting. Ligesom jeg selv har oplevet det, fremgår det af Ronnie Billes beretning at folderen om AN lander for sent hos patienten. Kunne foreningen ikke foranledige at Gentofte fremsender den ved den allerførste kontakt til patienten. Man vil jo hermed opnå at patienten er meget bedre forberedt og bekendt med alternative muligheder ved konsultationen med lægen.

Personlig beretning.

*Indsendt af Annita Borup
Baltorpvej 165, 2750 Ballerup*

Omkring maj 2002 blev jeg svimmel og tænkte at det var på grund af jeg ikke havde fået væske nok, og tænkte ikke nærmere over det. I juni var det galt igen. I juli tog dette mærkelige fænomen til igen, jeg begyndte at blive meget træt og sov næsten i et døgn. Jeg blev kørt på Herlev skadestue af min mand, blev undersøgt i alle leder og kanter, lægen sagde at det var for let at sige at det var en virus på min balancenerve, henvisning til Glostrup hospital øre/næse/hals afd., helst inden for nogle dage, det blev næste dag.

Her fik jeg skyllet ører både med varmt og koldt vand, lydprøve, set i øjnene, kom til samtale med lægen, han mente at der var noget galt; jeg fik en tid 1 mdr. efter, fortalte at vi skulle på ferie til Ukraine og sejle op til Kiev og flyve hjem til Danmark.

Da der manglede 4 dage var jeg så syg at jeg sov hele tiden, da vi kom til Danmark igen blev jeg dagen efter kørt til skadestuen på Glostrup af min mand, godt svimmel og omtumlet, blev undersøgt af en kvindelig læge, hun fandt frem til at det bare var en virus på balancenerven, jeg måtte vente med at blive undersøgt på Ører/Næse/Hals til

Da min tid kom var jeg igennem det samme en gang til, det blev besluttet at jeg skulle tale med en neurolog. Denne neurolog sagde at jeg skulle MR-scannes; der var 2 mdr.s ventetid, vi fik at vide at der kun var 1 mdr. ventetid på Herlev hospital, så kunne de ikke finde mine papirer for anden gang, Jeg blev scannet d 03-10-02 og jeg bestilte tid til d 10-10-02, der fik vi at vide at der var en god nyhed og en dårlig.

Den gode var at det var en godartet bindevævsknude på min balancenerve. Jeg skulle opereres, jeg ville blive indkaldt til en samtale. Den 24-10-02 havde vi ikke hørt noget, min mand ringer til Glostrup hospital, de fortæller at de ikke kan finde mine papirer for 3 gang, siger at de er sendt til Gentofte hospital, her kender de mig slet ikke.

Efter at min mand har ringet til Glostrup igen og fortæller at der er både fax og mail går det åbenbart stærkt for dagen efter er der brev fra Gentofte at jeg skal møde til en samtale om forløbet til operationen. Her fik jeg at vide at jeg ville blive døv på venstre øre, og at min balance muligvis ikke ville blive meget bedre, det kunne også være at mit ansigt kom til at hænge. Samme dag kom der brev fra Rigshospitalet at jeg skulle Møde til samtale med den læge som skulle

Jeg bliver indlagt den 21-11-02 på Glostrup og er meget syg, her dukker ordet Acusticusneurinom op for første gang, jeg ligger på gangen og vælger at tage hjem dagen efter. for der er der mere ro. Jeg bliver orienteret af Lars Poulsgård på Rigshospitalet om hvad der kan ske, der var ikke noget valg. Jeg blev syg igen d 10-01-03 og havde natlæge, men ham så jeg aldrig, for jeg havde grædt mig i søvn, jeg var meget bange. Natlægen kunne ikke forstå at vi ikke havde fået noget hjælp af nogen art. I dag knap 5 uger efter er jeg kisteglad, for nu er jeg blev opereret - jeg har min hørelse, min balance, og mit ansigt har ikke taget skade. Desværre har jeg fået Tinnitus, især i liggende stilling og min korttidshukommelse er ikke hvad den har været. Hele forløbet strakte sig over 7 måneder, hvor jeg følte at min selvstændighed blev taget fra mig, men nu er alt heldigvis blevet godt igen.

Jeg takker min mand for det store pres han har haft med at passe mig, han har altid været ved min side også når jeg har været kropumulig .

Senere er Annita Borup blevet klar over, at det var en Meningiom og har skrevet:

Jeg har skrevet et indlæg d. 1.marts til gæstebogen og fik at vide at det ikke var et AN som jeg havde. Nu har jeg læst mine papirer igennem og fundet ud af at det var en cerebelloponetinevinkel, som strækker sig over Meatus Internus, hvad så det end betyder. Det er ordret efter min journal. Jeg siger hermed undskyld for at jeg har informeret forkert - håber alle kan tilgive mig. Min korttidshukommelse er ikke så god, hørelsen balancen og ansigt er 100 %, men jeg har fået tinnitus når jeg



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 Bjarne søndergaard
Snoghøj, 7000 Fredericia.*

Fortvivl ikke - AN er godartet.

Først vil jeg rette en tak til patientforeningen, og til bestyrelsen som gør et stort stykke arbejde. Det betyder jo meget for os alle, som har et AN.

Lille juleaftensdag 1998 blev jeg efter en høreprøve kontaktet af Vejle Sygehus. De meddelte at min hørelse var blevet noget dårligere. Jeg skulle derfor scannes i begyndelsen af januar 1999.

Jeg fik konstateret et AN på højre øre på 12x12mm. Vejle Sygehus anbefalede mig at jeg skulle få det fjernet, for som de sagde, "så var det jo væk". Så var mit problem jo nærmest løst. Jeg var også selv indstillet på at få det fjernet. Da jeg gik ud ad døren fik jeg fra patientforeningens informationen om lidelsen AN i hånden.

For os alle er det et chok, at få denne diagnose. Jeg kørte hjem og læste AN informationen. Da jeg gik i seng samme aften var jeg blevet meget klogere. Jeg skulle ikke opereres. "Jeg ville vente og se". Jeg havde også fået nogle kontaktpersoner. Jeg talte bl.a. med en i Horsens som havde fået 27 strålebehandlinger på Rigshospitalet. Denne løsning var han godt tilfreds med.

Den 11. december 2000 var jeg til

ling til start i januar 2001.

Den 7. januar 2001 blev jeg indlagt på RH. Den 8.1. blev der lagt maske til strålebehandling som skulle påbegyndes den 10. januar. Der blev foretaget en MR-scanning. AN var nærmest kuglerund og målte 1,5 cm i alle retninger. Jeg blev udskrevet den 9. januar. Jeg havde haft et par gode dage på RH. Det er et godt sted at være indlagt. Man føler ikke det er et kæmpe hospital med ca. 8500 ansatte.

Jeg startede med stråler den 10. januar og havde besluttet, at jeg ville pendle frem og tilbage mellem Snoghøj og RH.

Jeg tog toget kl.7.05 og kunne så være på RH kl.9.55. Bussen kørte fra RH kl.10.39. Toget til Fredericia gik kl. 11.05. Var hjemme i Snoghøj kl.13.30. Jeg skulle nu pendle frem og tilbage 27 gange. Det var selvfølgelig belastende og anstrengende. Det var dejligt den dag jeg var færdig. Men jeg havde ikke de helt store problemer, hverken med strålerne eller rejsen frem og tilbage.

Den 3.juni 2001 skrev jeg et brev til læge Jannick Brennum,RH, hvori jeg meddelte hvordan min tilstand var. Mit balanceproblem var ikke blevet bedre efter strålebehandlingerne. Det er specielt ved hastige

mærkes. Som så mange andre, også når jeg cykler, og skal se mig tilbage. Men det lever jeg fint med, man kan jo stå af cyklen. Den 19.juni modtog jeg et dejligt brev fra Jannick Brennum med en meget udførlig forklaring på mine spørgsmål.

Den 27. august 2001 blev jeg igen MR-scannet i Vejle. AN var uændret i størrelse, men der var kommet en lille central opklaring som tegn på centralhenfald, og det er tilfredsstillende. M.a.o. der var kommet en sort plet i midten af AN som tegn på, at den er ved at nedbrydes. Den sorte plet vil måske på et senere tidspunkt blive hvid, det skyldes, at det bliver til arvæv.

Den 22. februar 2002 var jeg til samtale på RH, hvor jeg talte med læge Jannick Brennum. Jeg havde flere spørgsmål bl.a. spurgte jeg, hvor store chancer er der for, at AN begynder at vokse igen efter strålebehandlinger? Risikoen er der. RH har foretaget strålebehandlinger siden 1996. Endnu er der ingen strålebehandlede AN der er begyndt at vokse igen. Det blev

om jeg vil til kontrol på RH efter scanninger.

Hvis ikke der er væsentlige ændringer i størrelsen, blev vi enige om, at jeg ikke skulle komme på Rh igen.

Igen har jeg fået en rigtig god behandling på RH.

Den 30.oktober 2002 blev jeg igen MR-scannet. AN er uforandret i størrelse. Billederne er blevet sendt til overlæge dr.med.Jens Thomsen i Gentofte til vurdering.

Jeg skal MR-scannes igen om ca. 9 mdr.

Til alle Jer som har fået et AN på ca. 1,5 cm konstateret. Det er alvorlig nok, men I skal huske på, det er en **godartet**

svulst. Fortvivl ikke ta' det roligt. I skal ikke forhaste Jer.

Jeg er godt tilfreds med, at jeg valgte strålebehandlingen.

Jeg er nu 63 år og lever rimeligt godt med mit AN. Det har ikke ødelagt min tilværelse. Jeg løber normalt 7,3 km hver anden dag. Og går i FitnessCenter mandag og torsdag i vintermånederne. Om sommeren cykler jeg meget.

Bestyrelsen er nu bekendt med, at der er to tidligere bestrålede personer, der er blevet opereret. Det ser ud til, at det er med gode resultater.

Global vurdering ved træthedstilstande. (Funktions - score)

*Indsendt af Elsebeth Hvam
6000 Kolding*

Jeg fremsender et funktionsscore-skema, som nogle måske kunne have glæde af, til at vurdere hvordan Jeres tilstand er, og hvilke forbedringer I gør.

100 %: Rask. Normalt aktivitetsniveau. Kan klare såvel arbejde, studie og skolegang som fritidsaktiviteter af normalt og ønsket omfang, incl. Motion med pulsøgning af ½ times varighed tre gange ugentlig. Normalt søvnbehov på cirka 7-9 timer (=30 % af døgnnet i sengen).

90 %: Klarer at udføre normale arbejds- og fritidsaktiviteter, men er stress- og infektionsfølsom i forhold til at være længere tid om at restituere sig efter belastninger. Kan motionere ½ time tre gange ugentlig uden, at hvile/søvnbehovet øges udover 7-9 timer. Klarer intellektuel aktivitet i normalt omfang, dvs. 2-3 timer to gange dagligt.

80 %: Klarer at udføre ikke-fysisk krævende arbejds-, studie- og fritidsaktiviteter, men kan ikke motionere med pulsøgning ½ time tre gange ugentlig uden at få forværring i tilstanden. Er stress og infektionsfølsom i forhold til at være længere tid om at restituere sig efter belastninger. Kan godt gå rolige ture a ´ ½ times varighed. Normalt søvnbehov 7-9 timer de fleste dage, evt. suppleret med et kort hvil på max. ½ times varighed midt på dagen. Klarer intellektuel aktivitet som læsning, undervisning i næsten normalt omfang.

70 %: Har svært ved at udføre ikke-fysisk krævende arbejds-, studie- og fritidsaktiviteter i normalt omfang, da restitutionstiden er mere end eller lig 24 timer men kan evt. "spares sammen" ved at skåne sig i nogle dage – før og efter "sociale begivenheder", som offentlig transport, selskabelighed, familiebesøg o.l. Skal hvile sig midt på dagen i mere end ½ time. Kan højst koncentrere sig om intellektuel aktivitet som undervisning og læsning et par timer ad gangen.

60 %: Er på gode dage som beskrevet i 70 og på dårlige dage som i 50 eller værre. Kan højst koncentrere sig om intellektuel (undervisning/læsning) i 1-2 timer ad gangen og har svært ved at huske/indlære nyt stof, hvilket besværliggør revalidering, studie og

50 %: Er yderst stressfølsom. Arbejde, studie, skole og sociale aktiviteter er nedsat til mindre end eller lig 50 % af tidligere niveau – kan på gode dage tåle offentlig transport i begrænset omfang. Er sengeliggende 30 – 50 % af tiden (dvs. 8 - 12 timer) og kan være oppe og i rolig aktivitet resten af tiden. Skal have en hvilepause midt på dagen.

40 %: Er sengeliggende / hvilende 50 – 70 % af tiden (dvs. 12 – 17 timer i døgnet) men kan være oppe og i rolig aktivitet 1 – 3 timer ad gangen med hvilepauser ind imellem. Kan ikke eller kun sjældent gå ture eller transportere sig med offentlige transportmidler. Selvhjælpen mht. personlig hygiejne, påklædning og spisning. Kan klare social kontakt, læsning, samtale 1 – 2 timer.

30 %: Er sengeliggende 70 – 95 % af tiden dvs. mellem 16 $\frac{3}{4}$ - 22 $\frac{3}{4}$ timer, men kan selv gå i bad, klare toiletbesøg og spisning. Kan være oppe, siddende $\frac{1}{2}$ - 1 time ad gangen og f.eks. læse, se tv, tale med andre.

20%: Er sengeliggende mere end 95 % af tiden dvs. mere end 22 $\frac{3}{4}$ time . Kan gå få meter f.eks. til badeværelse på gode dage, men skal hjælp på dårlige. Kan som hovedregel selv spise, tygge maden og sidde op i 5 – 15 minutter med støtte. Har kræfter til social kontakt i 15 – 30 minutter ad gangen 1 – 3 gange ugentlig.

10 %: Er permanent sengeliggende – skal have hjælp til personlig hygiejne og toiletbesøg. På dårlige dage er der ikke kræfter til at tygge maden. Kan sidde op med støtte nogle minutter. Energi til social kontakt / samtale 5 – 15 minutter ad gangen.

0 %: Er permanent sengeliggende – skal have hjælp til personlig hygiejne og toiletbesøg. Har ofte for få kræfter til at tale. Skal have hjælp til alt. På dårlige dage er der ikke kræfter til at tygge maden. Kan sidde op med støtte nogle minutter. Energi til social kontakt /

**Indlæg til næste nummer skal være fremsendt
senest d. 15.9.2003.**

God sommer !

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 Marie Stisen**

Nørremark 68

6230 Rødekro Tlf.: 74 66 23 15

E-mail: rodekro-dyreklinik@mail.dk

**Sekretær:****Pia Liechti**

Sydvestvej 27

2600 Glostrup Tlf.: 43 43 00 42

E-Mail: pia.liechti@mail.dk

Fotografen er på
vej !

**Bestyrelsesmedlem:****Helle Maare**

Langs Hegnet 14

2800 Kgs. Lyngby Tlf.: 45 93 99 98

E-mail: maare@dk.ibm.com

Suppleanter:**Jytte Barasinski**

Teglade 43

8643 Ans By. Tlf.: 86 87 04 28

E-mail: keldbarasinski@get2net.dk

**Anne-Grethe Collin**

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle. Tlf.: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@worldonline.dk