

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

**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@tiscali.dk

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 3**Oktober 2003****9. årgang**

Nu falmer skoven trindt om land

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
15.1.2004.**

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,
Nørremark 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

Efter operationen har jeg også fået tinnitus .. den anden knude fik jeg 27 gange stråler på i perioden august 98 til sidst i sep 98, så det var lang tid og være væk fra sin søn, og dagen efter jeg kom hjem fra strålebehandling flyttede min søn og mig fra hans far, det hele havde været alt for meget til, at vores forhold kunne magte det, derefter brød min verden sammen, det og blive næsten døv få en ansigtslammelse var meget hårdt psykisk og, at jeg samtideig skulle tage mig af et 3 årigt barn alene var bare en alt for stor mundfuld, så jeg røg ned i et stort sort hul, som jeg først nu inden for det sidste år er kommet op ad igen, jeg havde heldigvis en kanon familie, som bakkede mig 100% op, når jeg tænker tilbage syntes jeg det er ufatteligt igt de har kunnet holde mig ud, for pu ha en fandens møgkælling jeg har været.... Jeg valgte og skrive et lille indlæg fordi jeg gerne vil vise folk, at selv om de er meget langt nede nu pga det hele, så mist ikke modet, som en sagde til mig, da jeg syntes det hele var så trist INTET ER UMULIGT FOR DEN DER BÆRER VILJEN I HJERTET... den remse har jeg tit tænkt på når jeg har tænkt sorte tanker for den siger jo virkelig alt... Husk, at være positiv, derved får du mest ud af livet... Knus fra rikke, som selv har været hele igennem...

Fortsat fra side 11

Tårevæske:

Der findes så mange forskellige må markedet. Jeg har ikke rigtig haft held med nogle af dem. I stedet køber jeg 10 ml **drypflasker med saltvand**. Jeg har hørt de skulle være umulige at finde. Jeg køber mine hos apoteket. De er produceret af Unikem A/S DK-1503 København V, for Ophtha A/S DK-1700 København V. Varenr 73 06 22.

I USA er man ved at teste nogle nye dråber der skulle sætte gang i de tåreproducerende celler vi har i hornhinden. Desværre kunne jeg ikke blive taget som forsøgsperson da mit øje er blevet syet lidt sammen. Det vil tage nogle år før de er færdig testet og kan komme på markedet. Det er noget jeg vil følge op på.

Indholdsfortegnelse

Hilsen fra formanden	3
Behov for genoplivning af ansigtsnerven	4
Oversigt over synskonsulenter	7
Hjælpemidler til brug mod tørt øje	9
Status over ansættelse af konsulenter i amterne	12
Personlige beretninger	13
Bestyrelsesoversigt	20

aldrig hovedpinepiller, de hjælper nemlig ikke alligevel. Så er det bedre at lægge sig og hvile, hvis smerter skulle opstå.

Har du problemer, så krævf af din læge at prøve ovenstående.

Du har ret til den bedst mulige behandling, og dermed det bedst mulige liv. DU HAR SELV ANSVARET FOR DIT EGET LIV, derfor krævf, hvad du mener, er det rigtigste at prøve.

Indlæg fra gæstebogen på Hjemmesiden.

Skrevet af Rikke Nybo E-mail: ccc96407@cybercity.dk
Rikke har NF 2, og er opereret og bestrålet.

Hejsa... Jeg har lige været inde og kigge i gæstebogen og det er altid spændende og høre, hvordan andre har klaret hverdagen med en sygdom, som gir nogen skavanker her på livets vej.. Jeg er selv 28 år og fik, at vide, som 19 årig, at jeg havde sygdommen, istarten tænkte jeg ikke videre over det, mere følte jeg en forvirring, da lægerne ikke havde den samme mening om, hvorvidt det var nødvendigt og operere med det samme eller vent og se...mine knuder var omkring 1.5 cm (jeg har sygdommen NF2), efter samtaler med mine forældre valgte jeg vent og se og det er jeg glad for, da det gav mig et par år mere som hørende, i mellem tiden blev jeg gravid med min søn, som idag er 7 år..da jeg var 23 år var mine knuder begge blevet omk. 3 cm og skulle derfor fjernes da de var begyndt og trykke på hjernestammen, den ene fik jeg fjernet operativt i maj 98, hvor jeg mistede hørelsen helt på det øre + ballance og ansigtsnerve..i juli 98 skulle jeg have min ansigtsnerve syet sammen med min tungenerve, hvilket har hjulpet utroligt godt på min lammede side af hovedet, man ser det faktisk kun når jeg smiler og spiser..min mistede ballancenerve har jeg fået trænet op hos en kanon god fysioterapeut, så jeg idag både cykler og det hele, men har stadig lidt problemer når jeg er træt i hovedet, men så kender man jo turen, en halv time på sofaen :-)

En hilsen fra formanden

I sidste blad kunne I læse at jeg var sygemeldt indtil august måned.

Jeg er desværre fortsat sygemeldt på grund af stress med en kraftig påvirkning af bivirkningerne efter operationen specielt balancen. Heldigvis har jeg det meget bedre.

Det er svært at komme hurtigt ovenpå igen og få sit gamle aktivitetsniveau tilbage. Der skal ro, hvile og stor tålmodighed til.

Jeg kan derfor ikke udføre det samme arbejde som tidligere. Der sker derfor en stor uddelegering af arbejdet til den øvrige

Anbefaling af god bog:

Sidste år fik jeg anbefalet at læse bogen: **Hva'**
af Lotte Rømer: (Aschehougs Forlag)

Jeg har langt om længe fået den læst. Jeg synes den er så god og rammende, at jeg vil anbefale Jer at læse den.

Bogen handler mest om Lotte Rømers sygdomshistorie. Den tiltagende døvhed og hendes problemer omkring høreapparat, men også om den psykiske påvirkning det har på et menneske, hvor hørelsen bliver dårligere og dårligere.

Der er tillige interview med andre medpatienter. Lotte Rømer har i flere år holdt foredrag rundt i landet om høreproblemer og har i den anledning også mødt en person, der var opereret for et acusticusneurinom.

Bogen er godt skrevet og man forstår udmærket de problemer og følelser hun beskriver. Selvom hun ikke er opereret for et acusticusneurinom, men at der er tale om tiltagende døvhed er det nøjagtig de samme følelser og tanker, at både jeg, og sikkert mange andre, har gjort igennem årene. Specielt i de første par år efter operationen, hvor både vi, familien og ens omgangskreds skulle "lære", at vi ikke altid kunne høre, hvad folk sagde. Mange mennesker taler meget lavt eller har hånden for munden, og derfor må vi mange gange sige hva' eller undskyld, vil du lige sige det engang til.

Med venlig hilsen

Lægerne Tina Tos, Mirko Tos, Per Caye-Thomsen, Sven-Eric Stangerup og Jens Thomsen har i en artikel i et engelsk fagblad for læger offentliggjort resultaterne af en spørgeskema-undersøgelse. Et referat af artiklen er oversat af Helle Maare.

Behovet for genoplivning af ansigtsnerven efter en AN operation. Set fra patienternes side.

Formålet med undersøgelsen var at undersøge behovet for behandling af ansigts-lammelse efter en AN operationen. Undersøgelsen var baseret på et tilsendt spørgeskema.

De fleste kirurger er opmærksom på risikoen for at beskadige ansigtsnerven under en AN operation. Der bliver derfor gjort meget for at undgå det. Hvis ansigtsnerven bliver skåret over under operationen, forsøger lægen altid at sy den sammen igen. På trods af dette vil der altid være patienter, der får en betydelig ansigtslammelse. Disse patienter har ikke fået tilstrækkelig information om mulighederne for en ansigtsoperation for at afhjælpe lammelsen. Med spørgeskemaet har lægerne undersøgt behovet for en ansigts-operation som følge af lammelsen opstået efter en AN operation i Danmark.

Patienter og Metoder.

1008 patienter opereret for et AN fra 1976-2000, dvs. en periode på 25 år, fik tilsendt et spørge-skema. 947 (94%) blev opereret ved den translabyrinthære metode resten ved den suboccipitale metode eller fossa media. Hvis der ingen ansigtslammelse var, fulgte man patienten i 3 måneder. I alle andre tilfælde fulgte man patienten, indtil bevægelsen i ansigtet havde stabiliseret sig eller i mindst et år. Spørgeskemaet bestod af forskellige spørgsmål angående livskvalitet og om typiske problemer, patienterne kunne få efter en AN operation. Personerne blev spurgt, om de var i stand til at bevæge forskellige områder af ansigtet. Spørgsmålene var omhyggeligt formuleret, så de var nemme at forstå. Efter et år

Personlig Beretning.

Indsendt af Elsebeth Hvam

Jeg vil lige skrive lidt om hvordan, man kan undgå hovedpinen, der, hvilket jeg kan se af sidst udkomne medlemsblad, er et problem for mange andre.

For det første: HUSK at tage hvilepauser straks, du mærker på kroppen, at du trænger - de er meget vigtige. Hovedpinen kan være kroppens udtryk for, at man har overanstrengt sig, tror jeg.

For det andet: fysioterapi/ el. evt. kraniosakralterapi én gang om ugen - dede tidspunkt nødvendigt for mig, måske kan der snart gå længere tid imellem?

For det tredje: medicin. Jeg tager medicin, selv om jeg gerne ville undgå det (mere end 4 år efter min operation - 10/3 99). For mig er det vigtigt med rigelig søvn o/9 timer. For at jeg i det hele taget kan sove, får jeg tablet Apozepam, 5 mg + Remeron, 15 mg (remeron er normalt et middel mod depression, men bruges også i kombinationen som "hjælp til at sove"). Den kombination har jeg god virkning af. Og nok søvn er vigtigt for mig - for at have en god dag.

Om dagen gives bl.a. for at undgå hovedpinen tablet

endda af min læge fået lov at øge ved ekstra belastning). Apozepam er et beroligende middel, men vi er jo også opereret i nerverne. Altså behøver man ikke få den tanke, at man er "psykisk ude af balance" for at få dette middel - hvilket måske ville fraholde mange fra at prøve det - men tænk i stedet på, at vi rent fysisk er opereret i de følsomme nerver/ og berørt i diverse nervetråde. De praktiserende læger, som måske har ringe/ingen erfaring med denne sygdom, ved måske ikke, hvad det er bedst at ordinere til den enkelte patient for dennes symptomer. Dette er måske også for meget for langt, derfor prøv at gøre brug af min erfaring. Jeg er uddannet sygeplejerske, hvilket fremgår af i hvert fald ét af mine tidligere indlæg. Derfor vil især jeg måske gerne bruge tid på at delagtiggøre andre i de ting, jeg prøver, da jeg trods alt har en viden på dette felt og er meget stædig, når det gælder om at få det bedst muligt. Apozepam kan i større doser have en negativ virkning, d.v.s. afhængighed, men er i ovennævnte doser ikke et problem. Jeg har undersøgt og forsøgt flere ting, men er på dette tidspunkt der, hvor ovennævnte er nødvendige for mig. Jeg tager

beskadige nerverne. Jeg mener at have set statistikker der anskueliggør at mellem 85 og 95 % af patienterne som undergår det Retrosigmoide indgreb slipper uden mén. Hvis knuden alligevel ikke lader sig fjerne skulle det være et indgreb der nemt lader sig ændre til et Translabyrintint indgreb i stedet og derved stilles patienten (mig) ikke dårligere end hvis der fra starten var blevet udført et Translabyrintint indgreb, som er det indgreb der benyttes i ca. 90 % af tilfældene herhjemme. Efter at Erik skrev til mig og fortalte mig om Fraktioneret Stereotaktisk bestråling, ja så begyndte jeg at hælde i den retning. I værste tilfælde, hvis knuden begynder at vokse efter en årrække hvor bestrålingen ellers har stoppet væksten. ja så kunne jeg jo få den fjernet. Men den tid den sorg, eller hvad?. Jeg har nemlig netop læst en vækstrate undersøgelse som konkluderer, at "vent og se" politikken tilsyneladende har bevist at alle neurinomer vokser, nogle bare meget langsomt i perioder. Det sammenholdt med en anden undersøgelse som fastslår at det tilsyneladende er en fordel at fjerne knuden mens den er så lille som mulig, da det mindsker mén meget. Er det så det, og er der overhovedet nogen grund til at gøre så meget ud af det når man nu ikke har rundet Gentofte og haft en samtale med de

kompetente læger der ovre? Ja for ser du, i den lange tid på minimum et år der går fra jeg blev præsenteret for diagnosen og til jeg en dag kommer for guds stedfortrædere i det almægtige offentlige sygehusvæsen. I den tid kan jeg forberede mig og sætte mig ind i pro og kontras ved både operationen eller bestrålingen, lige som jeg kan forsøge at tilrettelægge mit og familiens liv og hverdag på en sådan måde at eventuelle negative udfald vil få minimal betydning for vores hverdag. For en ting har min søgen vist mig, og det er at nogle læger foretrækker operation, andre bestråling og atter andre vil gerne vente og se "om" knuden gror først. Og der hersker ingen tvivl om at når man følger læger, lektorer samt professorer gennem deres karrierer og ser på deres samarbejdspartnere. Så tegner der sig et klart billede af at de valgte, og til os patienter anbefalede, behandlingsmetoder beror på en vis form for faglig "kammerateri" og ikke nødvendigvis på hensynet til patienten og dennes videre liv. Det er jo altid svært for lægmand at se om det nu også er den bedste behandlingsform. Men som en rar overlæge sagde til mig, "*den er jo aldrig ondartet*", Så har man **ikke** kræft så har man ingen grund til bekymring.

entens egen vurdering. Tidligere undersøgelser havde vist, at de to resultater ikke var så forskellige. Dog var patientens evaluering ofte mere negativ.

Patienterne blev spurgt, om de havde fået foretaget en operation, eller om de ønskede en peration for at forbedre bevægelsen af ansigtet. Dernæst var der en række spørgsmål der relaterede sig til øjenomgivelserne. Efter et år var der 56%, der havde normal bevægelse, 22% havde mild påvirkning, 9% havde moderat påvirkning, dvs. en tydelig men ikke skæmmende påvirkning. 5% havde meget tydelig til tider skæmmende påvirkning, 5% havde kun en anelse bevægelse, 10% havde total ansigtslammelse. Der var 58% med tørt øje, 38% der græd ved spisning, 51% med sløret syn, 20% med følsomhed over for lys, 34% med øjeninfektioner, 37% med udtale problemer, 33% der savlede, 33% med tør mund, 21% der kun kunne indtage flydende kost og 29% der ikke kunne drikke normalt.

Resultatet.

Ud af de 1008 spørgeskemaer, der blev sendt, kom 779 tilbage. Gennemsnitsalderen på patienterne, da de blev opereret, var 61 år (15 – 91). For dem, der besvarede spørgeskemaet, var der i gennemsnit gået 12 år (2 – 25), siden de blev opereret. Gennemsnitsalderen, da spørgeskemaet blev sendt ud, var 64 år (24- 94).

De professionelle bedømte, at der var 350 (56%) personer uden lammelse, mens patienterne selv bedømte, at der var kun 200 (32%). De professionelle bedømte, at der var 63 (10%) med total lammelse, mens besvarelsene viste 25 (4%). Den professionelle bedømmelse svarede overens med tidligere resultater.

96 patienter (15%) anså lammelsen for at være et stort problem. 97 patienter (16%) var interesseret i at få en ansigtsoperation som følge af lammelsen. 61 patienter (10%) havde

ansigtsoperation som følge af lammelsen. 61 patienter (10%) havde allerede fået en ansigtsoperation. For de flestes vedkommende var det en ombytning af 7. og 12. ansigtsnerve. 31 ud af 61 personer, der allerede havde fået en ansigtsoperation, var interesseret i at få en til. 195 patienter (25%) var blevet opereret omkring øjet. De fleste (88%) havde fået syet øjenlågende lidt sammen. Guldvægt eller fjeder (spring) havde stadig lille udbredelse i Danmark. Konklusionen var, at der stadig var behov for ansigtsoperationer til behandling af ansigtslammelse som følge af en AN operation i Danmark.

Ud af de 61 personer, der allerede havde fået en operation, havde 9 (15%) fået syet ansigtsnerven sammen. Heraf ønskede 3 en ny operation. 33 (54%) havde fået syet 7. og 12. nerve sammen. Heraf ønskede 19 ny operation. 7 (12%) havde fået delt nerven på den raske side og trukket over. Her af ønskede 4 ny operation. 8(13%) havde fået muskel-transplantation. Heraf ønskede 2 ny operation. 3(5%) havde fået muskelombytning. Heraf ønskede alle ny operation. 1(2%) havde fået en slynge. 157 personer (25%) havde fået operationer omkring øjet. 78 (50%) var tilfredse. 40 ud af de 43 personer, der var utilfredse, havde kun fået syet øjenlågende sammen i siden.

Diskussion.

Det er overraskende, at de professionelle bedømte 56% af patienterne til at have normal ansigtsfunktion, når det kun er 32% af patienterne, der mente det samme. I nogle tilfælde var der så stor afvigelse mellem de to bedømmelser af den samme patient, at man kom til at tænke på, om det er muligt for ansigtsnerven at forbedre/forringe dens funktion efter et år. I disse tilfælde vil patienten blive indkaldt til en ny professionel bedømmelse. Kun nogle få af patienterne, der havde fået en professionel bedømmelse, besvarede ikke på spørgsmålet om ansigtsnerven. Ud fra resten af deres svar kunne man bedømme, at de var enige med de professionelle. At de professionelle bedømmer 56% til at have normal ansigtsfunktion mod 32% i besvarelserne, kunne betyde at patientens egen bedømmelse var mere pessimistisk. På den anden side er det inter-

Nå ja tænkte jeg der er jo ikke så meget hørelse tilbage på den side så det er vel til at leve med, og nu er der jo ikke andet valg. De undersøgte min hørelse grundig og gav mig nye høreapparater. Jeg skulle så have kontrolleret hørelsen efter et halvt år og de ville scanne mig et år efter første scanning.

Det var lige som om jeg gik lidt ved siden af mig selv i de dage. Min egen læge forklarede mig hvad knuden hed så jeg i det mindste vidste det, men ellers kunne hun ikke hjælpe mig med ret meget andet end at hun mente der fandtes en patient forening. Først ved andet besøg på Vejle sygehus fik jeg fravristet overlægen at knuden var ca. 14 mm i diameter. Er det stor? Det ved jeg ikke. Jeg har læst om knuder der endte på omkring 8 cm i diameter (patienten døde pga. knuden) og jeg har læst en dansk klagesag hvor i det fremgik at patienten havde en livstruende knude på 24 mm (klagesagen gik på håndteringen af patientens billeder samt informations tiden og manglende kommunikation). Så om min knude er kritisk placeret, er vel det der afgør hvor hurtigt den skal fjernes.

Hurra for Internettet. Nu er jeg medlem af patientforeningen og jeg har fået den brochure tilsendt som jeg **burde** have fået på sygehuset. Jeg er nu blevet

klar over at der findes alternativer til den gængse operation, hvilket jeg **skulle** have modtaget information om af sygehuset. Jeg mangler stadig den patient samtale som alle andre patienter får, i hvert tilfælde dem der IKKE er tilknyttet Vejle sygehus. Måske får jeg den når jeg engang bliver kaldt over på Gentofte, men det er jo nok ikke for almindelige dødelige at forvente den slags. Hvad så? Jo, en god ven, professor Erik Jongert Ph. D. fra Pasteur Instituttet i Brussel som selv har en Acusticus Neurinom, fortalte mig at han bliver bestrålet med Fraktioneret Stereotaktisk bestråling på universitetshospitalet i Brussel. Han fortalte også at de har et lignende Novalis anlæg på Rigshospitalet i København. Jeg har ellers travet mig igennem meget materiale og var faktisk kommet til den slutning at det måtte blive det Retrosigmoide indgreb, hvis ellers knudens placering tillader det, da man ved det mikrokirurgiske indgreb nærmest suger knudens indmad ud og kun efterlader knudens "væg" som derefter kollapse. Hvordan det udføres i Danmark ved jeg ikke, men blandt andet i Bristol udføres det med en kontinuerlig kontrol af både høre, balance og ansigtsnerve under operationen, således at

kan næsten fornemme gulvbrædderne dele sig under ens fødder og en åbning ned til afgrunden afbilleder sig for det indre blik. *"Det er en knude på hørenerven som skal opereres ud. Det gør de på Gentofte hvor de har specialiseret sig i den slags operationer. Du vil blive kaldt ind til nogle undersøgelser, men jeg ved ikke så meget om det. Dine papirer bliver overført til Øre, næse og hals afdelingen da det er overlægen der som vil formidle det videre forløb. Godnat".*

Nu er det jo meget nemt og helt ligetil at berolige konen og to grædende børn, tage på arbejde og ikke lade det influere på ens arbejdsindsats. Men inden jeg gik i seng næste morgen måtte jeg lige ringe til sygehuset og have den en gang til.

Det var den samme læge der var på neurologisk afdeling som jeg havde talt med om aftenen. *"Jamen du lød da meget afklaret i telefonen i aftes, så hvad er det du ikke har forstået? Og i øvrigt så ved jeg som jeg sagde ikke så meget om den slags knuder".*

Jeg forsøgte at forklare at når man er på vej ud af døren klokken næsten 21 om aftenen og man står med en grædende kone og to grædende børn. Ja så er man da nødt til at tage det roligt og forsøge at bevare overblikket. Det er meget muligt at der blot er en helt almindelig del af lægernes arbejdsdag, at

ringe og informerer patienter også selv om det er kl. sent om aftenen.

MEN det er ikke en almindelig del af min hverdag at blive ringet op og i bogstaveligste forstand få en spand møg smidt i hovedet, en besked der fra det øjeblik ændre ens liv totalt. Hvis der sidder læger og læser dette tænker de sikkert *"Hvad taler han om, det handler da kun om et Acusticus Neurinom og sådan en er endda altid godartet".*

Det er så her jeg vil påberåbe mig retten til at mene at.. En knude der påvirker ens balance, giver en tinitus og nedsat hørelse samt kan medføre at man bliver lammet i den ene side af ansigtet, det er dog nok noget der påvirker det daglige liv. Hvad så når de har fjernet den? Ja så er man definitivt døv og balancen er væk, det hele suppleret med en risiko for at nerverne til ansigtet i den ramte side er klippet over med det resultat at man ikke engang er i stand til at spise selv, før efter at man har gennemgået en ti til tolv operationer der skal føre nerver fra tungen over i ansigtet og så skal man efterfølgende til at lære at bruge de nye nerver. Nu sidder der mindst én læge derude og ryster på hovedet, i hvert tilfælde ham der sagde til mig. *"Den skal naturligvis opereres ud med det resultat at hørelsen helt forsvinder på dit*

sant, at kun halvdelen af dem, som de professionelle bedømte til at have en total ansigtslammelse, selv mente at der har det. Det kunne tyde på at ansigtsnervefunktionen havde forbedret sig efter et år. Enkelte patienter, der ikke havde nogen form for lammelse i selve ansigtsnerven, kunne godt have problemer med tørt øje eller andre øjenlidelser. Det er også interessant, at 9 patienter, der var bedømt til ikke at have nogen lammelse efter et år, ønskede at blive opereret for at få forbedret bevægelsen i ansigtet. Som nævnt, var der dobbelt så mange, der havde total lammelse efter et år end ved spørgeskemaundersøgelsen. Begge dele kunne tyde på, at der efter det første år kan ske forandringer i begge retninger. Med hensyn til øjet er det stadig mest brugt at sy øjenlågene lidt sammen i den ene side. Ulempen ved dette er, at det ikke giver nogen bevægelse at øjenlåget, men gør øjet lidt mindre udsat for udtørring. En spring, guldvægt eller muskeltransplantation er bedre ved permanent lammelse. For at beskytte øjet i en overgangsperiode kan man benytte en guldvægt sat uden på øjenlåget, bandagelinse eller vådkammerbrille.

Konklusion.

På baggrund af undersøgelsens resultatet kan man konkludere, at der findes et behov for at sikre patienterne får den størst mulige hjælp til at få bedst mulig bevægelse af ansigtsmuskulaturen.

OVERSIGHT OVER SYNSKONSULENTER I DANMARK

Bornholm Amt:

Lillevangsvej 6, 3700 Rønne tlf. 56955301

Frederiksborg Amt

Kommunikationscentret Skansevej 2D, 3400 Hillerød.
Tlf.: 48 24 22 00.

Fyns Amt

Synsrådgivningen i Fyns Amt, Heden 7, 5000 Odense C.

Færøerne

Marna Matras Jensen, Sernamsdepilin, A'Frælsinum 32
Fo-100 Torshavn; Tlf. 00298 314522

Københavns Amt

Kirsten Bøgh, Strandgade 65, 1 th., 1401 Kbh. K
Tlf. 32961449, mobilnr. 29237576

Nordjyllands Amt

Synsinstituttet, Sofiendalsvej 92 A, 9200 Ålborg SV.
Tlf.: 96 34 24 34

Ribe Amt

Skolekonsulenterne, Gjesing Lunds Allé 4, 6715 Esbjerg
Tlf.: 76 10 60 77

Ringkøbing Amt

Børn- og Ungeafdelingen, Bryggergade 10, 7400 Herning.
Tlf.: 97 22 40 55

Roskilde Amt

Center for specialundervisning, Ny Østergade 16,
4000 Roskilde, Tlf.: 46305000 (ml. 9.00 og 12.30)

Storstrøms Amt

Synscentralen, Færgegaardsvej 15 H, 4760 Vordingborg
Tlf.: 55358888

Sønderjyllands Amt

Center for Hjælpemidler og Kommunikation
Bjerggade 4 b, 6200 Åbenrå, tlf. 7363 1800

Vejle Amt

PPR, Vestre Engvej 39, 7100 Vejle, Tlf.: 79434406

Vestsjælland Amt

Synsafdelingen, Sorøvej 8, 4200 Slagelse, Tlf. 5855 1060

Viborg Amt

Syn& Teknologi centeret, Røddingvej 11, 8800 Viborg
Tlf.: 86 67 5125

Århus Amt

Synscentralen, Barthsgade 1, 8200 Århus N,
Tlf.: 87392107

Ringkøbing og Viborg Amt; Birte Clement sidder på Center for Kommunikation i Herning.

Nordjyllands Amt; Britt Rubio sidder på Høreinstitutet i Aalborg.

Sønderjyllands Amt; Jette Damsø Johansen sidder på Center for hjælpemidler og kommunikation i Åbenrå og i Ribe sidder Ulla Willumsgaard.

Storstrøms amt kan henvendelse ske til Henrik Mors på specialskolen for voksne i Næstved, der har påtaget opgaven indtil videre.

Der er **ikke** ansat nogen konsulent i følgende områder:

Bornholm
Frederiksberg kommune
Københavns Kommune

Indlæg fra læserne udtrykker skribentens synspunkter og holdninger og ikke Dansk Acusticusneurinom Forenings.***Personlig beretning.***

*Indsendt af G.H.T.Klausen
Daugård, Vejle*

Klokken er ca. 20,45, det er en mandag aften først i februar 2003. Jeg er i færd med at iføre mig mit arbejdstøj. Gennem flere år har jeg arbejdet fast nathold og om et kvarters tid kommer min svoger, som arbejder samme sted, for at hente mig. Telefonens kimen afbryder den samtale jeg førte med min kone, som sidder i sofaen sammen med vores to børn.

Beskeden i telefonen fik først mine hår til at rejse sig.
"Godaften det er fra Vejle Sygehus, jeg sidder her med dine scanningsbilleder". Jeg havde haft en lille blodprop og efterfølgende var jeg blevet scannet.
"Resultatet af din blodprop er fine men vi har fundet en knude på billederne". Man

fortsættes.....

Tlf.numre til yderligere oplysninger.

Ønskes der yderlig information om plastikkirurgi og 7-12 operationen, kan følgende personer kontaktes:

Plastikkirurgi :

Pia Liechti tlf. 43 43 00 42

Ellen Hersling tlf. 75 81 54 98

Øjet (øjeproblemer, 7-12 operationen og briller):

Helle Maare tlf. 45 93 99 98

Anne Korsgaard tlf. 98 63 42 17

STATUS for ansættelse af konsulenter i amterne:

Hvis I har behov for hjælp og vejledning - ved at tale med nogen der kender til vores område - (efter at specialkonsulenterne er blevet nedlagt- se tidligere blade) er status på nuværende tidspunkt, at der er ansat konsulenter i følgende amter:

Roskilde Amt; Inger Rissager sidder på Center for Specialundervisning i Roskilde.

Københavns Amt; Kent Yder sidder på Hjælpemiddelenheden, Kellersvej 12, 2860 Søborg.

Frederiksborg Amt; Susanne Glück sidder på Kommunikationscentret i Hillerød.

Fyns Amt; Malene Vandsø Nielsen sidder på Høreinstitutet i Odense.

Vejle Amt; Jan Hoedt sidder på Center for kommunikation og hjælpemidler i Vejle.

Århus Amt; Lars Henning Andersen sidder på Høreinstitutet i Århus.

Hjælpemidler til brug mod tørt øje.

Skrevet af Helle Maare . Adresse se bestyrelsesoversigt.

Ved operationen i 1989 fik jeg en halvsidig ansigts lammelse. Jeg mistede også evnen til at producere tårer i mit ene øje. For mig var dette det der generede mest. Mit øje var konstant betændt. Det bedste for mig var kun at dryppe mit øje med saltvand, ingen kunstige øjendråber. Den første hjælp kom i 1991 da jeg fik mine første vådkammerbriller. De blev lavet hos Friangs Optik i København. De hjalp utrolig meget til at beskytte øje mod at tørre ud. Vådkammerbriller bliver lavet ved at sætte et stykke silicone mellem glasset og stellet. Derefter skærer man det til så det flugter med huden. Derved bliver der lavet et 'kammer' rundt om øjet. Når huden omkring øjet ånder sætter fugten sig bl.a på indersiden af glasset, denne fugt beskytter øjet mod at udtørre. Det havde en helt fantastisk virkning. Jeg skulle stadig dryppe øjet med salt vand, men ikke nær så ofte. Nogle år senere fandt jeg at også Lyngby Special Optik i Kgs. Lyngby kunne lave brillerne. De brugte dem jeg havde som model.

I år 2000 flyttede jeg til Californien, USA, da min mand skulle arbejde derovre. Det blev på mange måder en meget spændende tid. Jeg henvendte mig til AN selvhjælps gruppen i området. De arrangerer møder tre gange årligt med forskellige gæstetalere.

Bandagelinse:

Jeg blev først anbefalet at opsøge en læge med henblik på at få en bandagelinse. En bandagelinse er som en kontaktlinse blot endnu blødere da den indeholder mere vand. Den beskytter hornhinden mod at tørre ud. Desværre kan den kun anvendes når øjet ikke er helt tørt. Dette var derfor ikke en løsning jeg kunne bruge. (Der er medlemmer i Danmark der har den). Denne er tilskudsberettiget efter Service Lovens § 97, bilag 2 jf. §17 stk. 4. Du skal kontakte Hjælpemiddelenheden i det Amt du bor.

forstættes....

Sillikoneprop:

Min øjenlæge anbefalede mig at få sat en silicone prop i kanalen mellem øjet og næsen. Dette for at forhindre de kunstige tårer (saltvand) mod at løbe ned i næsen. De kunstige tårer vil da blive meget længere tid i øjet. Dette er en stor hjælp. Jeg ved der er medlemmer der har fået syet kanalen sammen, det er en anden mulighed.

Briller:

Det viste sig, at den øjenlæge jeg besøgte, da min søn skulle have briller, var førende inden for vådkammerbriller. Han leverer disse briller til hele USA. Den sillikone han anvender er meget tyndere end noget af det jeg har set her i Danmark. Jeg har fået lavet både et par briller og et par solbriller i USA. Disse briller bruger jeg daglig. Brillerne er tilskudsberettiget efter Service Lovens § 97, bilag 2 jf. §17 stk. 4. Du skal kontakte Hjælpemiddelenheden i det Amt du bor.



Vådkammerbriller



Jeg har stadig nogle stykker af dette silicone materiale. Jeg sælger dem for 100— 200 kr pr. stk. afhængig af størrelse. Det er ikke umuligt jeg kan skaffe mere hvis det bliver nødvendigt. Et af vores medlemmer har fået lavet et par briller i Jylland.

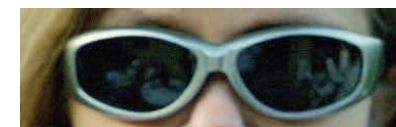
I USA kom jeg med i en test gruppe for en ny type briller der skulle holde vinden endnu bedre ude end vådkammerbrillen. Producenten har taget udgangspunkt i en sportsbrille og tilføjet en tætsluttende skumgummi rundt om hvert glas. Det fungerer virkelig godt. Jeg har to par. Begge med styrke, det ene med farvet glas. I kan se mere om disse briller på www.windlesseyewear.com mærket PanOptx. Desværre kan de kun bestilles på internettet i øjeblikket, men der arbejdes på at lave salgssteder i Europa. Jeg har et par af mærket Cyclone (sort stel med farveskiftende glas) og et par af mærket Chubasco (krom farvet stel med mørke glas). Alle er velkommen til at komme forbi og prøve dem.



Cyclone.



Chubasco



fortsættes side 19