

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

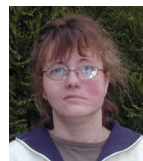
E-mail: clausjoergensen@hotmail.com

**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**

Teglgade 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

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 1**Januar 2004****10. årgang**

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
15.4.2004.**

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

Indholdsfortegnelse

Formandens nytårshilsen	3
Mimiske øvelser....	4
Kursusdag og generalforsamling	5
Personlige beretninger	6—11
Bestyrelsesoversigt	12

Jeg kunne ikke forstå, at jeg, da jeg ved stuegangen spurgte en af lægerne om, hvornår jeg skulle opereres, fik svaret, at jeg kun lå til kontrol efter min CT skanning. Så bad jeg om en samtale med en af overlægerne. Jeg kom til at tale med neurokirurg, dr.med. Svend Erik Børgesen. Han kunne ikke forstå, hvorfor jeg var så vild med at blive opereret, om jeg ikke vidste, at der var noget, der hed ansigtsnerven, at man kunne blive lam i venstre side. Da mit AN ikke var større end 10 mm, syntes han, at jeg skulle se tiden an. Jeg fik samtidig at vide, at AN var en godartet svulst.

De første år fra 1990-92 blev jeg skannet 2 gange om året og fra 1993, 1 gang om året. Mit AN er stadigvæk uændret i vækst, den måler 10mm som første gang i 1990.

Derfor er jeg meget glad for, at jeg kom i kontakt med Ann Gamst, fordi jeg fik læst et læserbrev i Landsforeningen for Bedre Hørelse, og fik snakket med et dejligt menneske, som har prøvet en AN operation. Jeg er meget glad for hendes arbejde med at lave vores medlemsnyt for AN foreningen. Der er ting, jeg godt kunne tænke mig at få oplyst? Det er angående Gamma Knife behandlingen. Kan man få foretaget den i Danmark? Kan man få foretaget den selvom lægerne anbefaler almindelig operation og hvem skal betale?

Del af svar fra Ann Gamst i 1997:

"Hvad angår Gamma Knife behandlingen foregår denne i Stockholm og har gjort det siden 1960'erne. De har således stor og meget lang tids erfaring med denne ikke-invasive behandlingsform. "

Resten af svaret bringes ikke, idet der er sket ændringer siden.

I dag kan man blive bestrålet på Rigshospitalet, såfremt tumoren ikke er for stor m.v.

*Behandlingsmetoden er beskrevet i foreningens informationspjece.
Addy Sørensen*

Michael Stender skriver i dag: Jeg går til kontrolscanning hvert andet år på Rigshospitalet og skal det igen foråret 2004. Knuden er stadigvæk ikke vokset så meget som en millimeter siden 1990. Så man skal tænke sig om, før man siger ja til operation. Kun hvis det er den sidste mulighed, der er at gøre.

Hermed vil jeg slutte mit indlæg og ønske alle medlemmer og især vores bestyrelse, som lægger et meget stort arbejde i vores forening og medlemsblad, fortsat RIGTIGT GODT NYTÅR.

Personlig beretning.

*Indsendt af Michael Stender
Bornholm*

Da jeg læste medlemsnyt nr. 3, faldt jeg over et indlæg fra en G.H.T. Klausen - Daugård, Vejle. Det var meget tankevækkende at læse om, hvordan læger på meget forskellige måder, fortæller sine patienter de har fået konstateret et AN - knude på hørenerven.

Jeg kom til at jeg tænke på, at jeg havde et indlæg i Medlemsnyt november 1997, hvordan det var for mig, da jeg modtog beskeden fra min læge.

Hilsen fra en ubehandlet AN. (Bragt 1. gang november 1997)

Første gang jeg mærkede noget til min AN, var i 1987, da jeg fik en kraftig susen i venstre øre (tinnitus), som jeg på det tidspunkt aldrig havde hørt om.

Samtidig opdagede jeg at det var helt umuligt at høre noget med venstre øre, når jeg talte i telefon.

Efter nogle måneder med besøg hos egen læge, hvor jeg fik nogle øre- og næsedråber, som skulle udligne trykket og få min øresusen til at forsvinde, men som ikke hjalp det mindste, fik jeg en henvisning til øreklubben.

Der gik jeg til undersøgelse i ca. 2½ år uden at nogen af lægerne mente, at jeg skulle have en skanning af mit hoved.

Først efter en kraftig opfordring fra min side, fik jeg min første CT skanning på Rønne sygehus januar 1990. Da undersøgelsen var færdig fik jeg at vide, at jeg skulle kontakte min ørelæge om en uge. Den uge gik meget langsomt, med nervøsitet og lidt angst for, om der skulle sidde en svulst i mit hoved.

Så var der langt om længe gået en uge, hvor jeg fik svaret af CT skanningen. Og hvilket svar, det glemmer jeg aldrig. Uden at være forberedt det mindste, fik jeg at vide at der sad en svulst på venstre hørenerve, og at jeg skulle opereres på Rigshospitalet ellers kunne jeg risikere at dø. Ikke noget om det var en godartet svulst, eller an ondartet, heller ikke, at det var et AN, de havde opdaget. Så da jeg kørte derfra, var jeg helt nede i kulkælderen og tænkte, hvor lang tid har jeg tilbage? Jeg tænkte både på selvmord og meget andet dumt, før jeg kørte hjem og fortalte min familie det. Gudskelov fik jeg besked ret hurtigt fra Rigshospitalet, at jeg skulle komme over til en ny CT skanning. Der kom jeg over i marts 1990, hvor jeg blev indlagt. Jeg troede selvfølgelig at jeg skulle opereres inden for samme uge.

En hilsen fra formanden.

Mange har spurgt til mit helbred og mange tak for det.

Jeg kan oplyse, at jeg har det bedre, men skal passe meget på mit aktivitetsniveau. Alle som er opereret ved, hvor svært netop dette er, men at det er nødvendigt at lytte til sin krops signaler, således at man kan få en bedre livskvalitet. Det må jeg se at efterleve endnu mere end tidligere.

Jeg har nu fået bevilget førtidspension gældende fra 1.1.04 på "følger efter operation for acusticusneurinom".

Jeg håber at se mange til vores generalforsamling og kursusdag den 12.- 13. marts på Klarskovgaard i Korsør.

Addy

oooooooo000oooooooo

Kære "med" medlem.

Bestyrelsen har lavet et fantastisk arrangement på Klarskovgård d. 12. og 13. marts. Der er lagt meget (frivilligt) arbejde i det. Der er søgt fondsmidler, så prisen kan holdes på kun kr. 350,00 pr. medlem for overnatning, mad, socialt samvær med ligestillede og foredrag af overlæge Marianne Juhler og muligvis én læge mere.

Fondsmidlerne kan kun bruges til medlemmer. Meld Jeres ægtefælle ind i foreningen og kom til arrangementet og få en god oplevelse sammen. (Se side 5)

Ved at gøre dét, bakker I ikke kun bestyrelsen op i deres arbejde, I støtter også hele foreningen, idet flere medlemmer kan give adgang til flere fonde. For at drive en forening som denne, er det nødvendigt med fondsmidler. Jo flere penge, jo flere muligheder.

Jeg håber, at rigtig mange af os ses d. 12.-13. marts.

Venlig hilsen

Redaktøren (medlem og ægtefælle.)

MIMISKE ØVELSER FOR PATIENTER MED FACIALISPARESE (problemer med ansigtsnerven).

1. RYNK PANDEN PÅ LANGS VED AT LØFTE ØJENBRYNE NE.
2. RYNK PANDEN PÅ TVÆRS - SE VRED UD.
3. LUK BEGGE ØJNE- KNIB ØJNENE I--LUK DET ENE ØJE- LUK DET ANDET ØJE- BLINK MED ØJNENE.
4. RYNK PÅ NÆSEN SOM EN KANIN.
5. MASSAGE OMKRING DEN PARETISKE (LAMMEDE) MUNDVIG I RUNDE CIRKELBEVÆGELSER (FRA NÆSEN OG NEDEFTER).
6. KLEM LÆBERNE HÅRDT SAMMEN- LAV TRUTMUND VED AT SKYDE LÆBERNE FREM.
7. HOLD MUNDEN LUKKET OG PUST KINDERNE OP.
8. SIG HÅRDT: - BOGSTAVERNE B, M, P, V, - O, Ø, Å, - F, OG EVENTUELT KORTE ORD BEGYNDENDE MED DISSE BOGSTAVER.
9. FLØJTEØVELSER - PRØV AT GØRE TONEN HØJERE VED AT SPIDSE OG STRAMME LÆBERNE YDERLIGERE.
10. LILLE SMIL - STORT SMIL.
11. RYNK HAGEN.
12. SKYD NÆSE OG MUND OPAD PÅ HØJRE/ VENSTRE (SYGE) SIDE.

UDARBEJDET AF HELENE BJØRN, MAJ 1976.

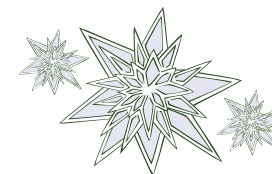
sove til middag nogle gange om ugen. Men til større arrangementer kan jeg spare lidt energi op på forhånd, og så ligge brak nogle dage efter større arrangementer.

- Koncentrationsbesvær. Jeg kan stadig ikke koncentrere mig om nye ting eller lære nye ting mere end ½-1 timer af gangen.
- Dårlig hørelse. Selv om hørelsen blev bevaret, var den allerede nedsat før operationen.
- Tinnitus. Der er hele tiden et tog, der bremser med hvin i øret.
- Hovedpine. Har tit hovedpine og får nogle grusomme jag gennem hovedet. Fast daglig dosis af Diclon/Voltaren piller kan dog holde jagene nogenlunde nede.
- Jeg bliver træt og forvirret, hvis der er mange mennesker eller blot lidt støj. Og hvis jeg bliver forskrækket, bliver jeg helt slået ud og kan først tænke og gøre noget dagen efter.

AN-foreningen. I efteråret 1997 fik jeg kontakt med Acusticusforeningen, og fandt ud af, at andre havde de samme problemer (og mange flere), og beskrev dem med nøjagtig de samme ord som mig. Samværet til generalforsamlinger, specielt på Vejle Fjord har været uvurderlige både for mig, men også for min kone som pårørende.

Til sidst. Jeg har det godt og nyder livet, bare jeg ikke laver for meget. Min kone og familie støtter mig hele vejen og selv om aktivitetsniveauet er ringe i forhold til raske, har jeg det godt med den nuværende tilstand.

Men jeg giver aldrig op overfor at udfordre mig selv eller prøve at træne generne væk. Det er bare ikke lykkedes endnu. Håbet er lysegrønt.



1996 fik min kone og jeg den ventede meddelelse om, at det var en svulst på 10x20 mm.

Operationen. Sagen kom midt i januar til Gentofte, og så gik det hurtigt. Jeg blev efter eget valg opereret efter Fossa Media metoden 17. februar 1997.

Håbet var så at mine gener blev løst.

Operationen tog 7 timer og gik godt. Svulsten blev fjernet, jeg bevarede hørelsen og problemer med at kæben ikke kunne åbnes og manglende følelse i 2 fingre var småting (de er løst senere).

Bagefter. Ved en opfølgning sidst i 1997 blev det konstateret, at der sidder lidt svulst i øregangen, men opfølgninger siden har vist uændret størrelse. Så selv om den seneste er 2 år gammel, regner jeg ikke med problemer herfra.

Desværre forsvandt mine gener ikke. De blev egentlig blot lidt værre. Så jeg var sygemeldt og søgte pension i november 1997. Den blev færdigbehandlet, så jeg juleaftensdag 1998 (ja julen igen!) fik brev fra amtet om, at den var godkendt.

I dag. Nu skriver vi 2004, og jeg har det egentlig godt. Jeg kan stadig konstatere, at jeg ikke er i stand til at arbejde fornuftigt igen, men jeg kan godt få tiden til at gå.

Mine gener kan gøres op som:

- Balance. Jeg har svært ved at stå og gå blandt andre. Skal jeg stå, skal jeg have støtte. I forretninger bruger jeg stativerne, hjemme bruger jeg stole og vægge og tit bruger jeg stok.
Det er utroligt, så mange ting man kan lave siddende eller med én hånd, mens den anden holder fast.
Jeg har svært ved at gå op ad bakke. Nogle gange må jeg gå sidelæns eller baglæns, men det ser lidt dumt ud på offentlig vej.
Jeg har svært ved at gå ude om natten, i blæsevejr, med solen i øjnene og kan ikke se på noget, der bevæger sig hurtigt. Heller ikke i fjernsynet.
Jeg går næsten i panik, hvis jeg ikke har et holdepunkt foran mig, som f.eks. på tilskuerpladser til håndbold eller fodbold.
- Træthed. Jeg skal helst have 10 timers søvn hver nat og

KURSUSDAG og GENERALFORSAMLING På Klarskovgaard i Korsør.

Hvis du ikke har fået tilmeldt dig til dette arrangement, er der gode chancer for at du kan nå det endnu, selvom den første tilmeldingsdato er overskredet.

Ring og hør om plads for tilmelding:

Kasserer Anna Marie Stisen, tlf. 74 66 23 15

Formand Addy Sonne Sørensen, tlf. 46 49 67 18 eller 46 49 62 45.

Arrangementet består bl.a. af socialt samvær med ligestillede, generalforsamling og foredrag, Prisen er kun kr. 350,00 pr. medlem.

Se i øvrigt dagsorden m.m. udsendt 1. januar.

Du kan køre selv eller tage toget til Korsør. Foreningen sørger for transport mellem Korsør station og Klarskovgaard, der ligger kønt i skoven og med udsigt til vandet.

Foredragsholder bliver: Overlæge, dr.med. Marianne Juhler, Rigshospitalet.

Emne: Bestrålingens status i Danmark, herunder nyt om langtidsresultaterne.

Der er desuden stor mulighed for, at en af de læger, der opererer, kommer.

Generalforsamlingen afholdes lørdag d. 13. marts fra kl. 9.30.

I år skal der vælges ny næstformand, idet Claus Jørgensen ikke ønsker genvalg.

Heldigvis har Claus sagt ja til fortsat at vedligeholde foreningens hjemmeside.

Desuden vil han foreløbig være bestyrelsens "juridiske vejleder".

Selvhjælpsgruppen i Århus

Har skiftet kontaktperson. Den nye kontaktperson er Henny Duelund tlf. 86 14 67 25.

Til bestyrelsen.

Jeg vil godt rose de mennesker, der har muliggjort informationspjecen om denne lidelse.

Kommentar til afsnit: Udbredelse af Acusticusneurinom.

Citat side 4. *"I Danmark diagnosticeres cirka 100 tilfælde om året"*. Citat slut.

Da jeg for ca. 6 år siden blev opereret, læste jeg samme type pjece, men på det tidspunkt var niveauet cirka 50 tilfælde om året.

Forklaringen på fordoblingen skyldes måske, at sundhedsvæsenet har indført MR og CT scannings teknologi. Eller anden ukendt faktor, der fremprovoker lidelse hyppigere? Det kan også tolkes, medborger der ikke er blevet diagnosticeres, har førhen levet i en uvis skæbne, mens de i dag opdages.

Med venlig hilsen

Fra Bjarke Elholm Madsen

Fjordvej 16, 7800 Skive. Tlf./Fax nr. 9751 1915

Email: Bjarke_madsen@post.tele.dk

Svar.

Kære Bjarke Madsen

Ja, det er rigtigt, at antallet af de diagnosticerede er steget til ca. 100 tilfælde om året. Det er steget jævnt igennem de sidste 4-5 år.

Grunden hertil, regner man med, skyldes specielt indførelse af MR-scanning. Der er sikkert mange mennesker, der igenem årene har gået uvidende rundt med en tumor og måske blevet behandlet for noget andet. Det er muligvis kun de meget store tumorer, der er blevet fundet.

Man ved ikke nøjagtigt hvorfor tumoren kommer. Det vides kun i NF2 tilfældene.

Men i dag opdages AN i mange tilfælde, hvor de er meget små, hvilket kan betyde, at der vil komme flere mennesker i "vent og se"position. Vi har ligesom forstået på Gentofte, at dette sker.

Mange venlige hilsener

Addy

Personlig beretning

Indsendt af Erik Juul-Pedersen

Havrevænget 8, 3650 Ølstykke

ejuulp@adr.dk

Oplevelser med acusticusneurinom

Starten. Den 1. juli 1996 var en dejlig dag. Vejret var fint. Og jeg følte, at jeg havde fået godt fat om det edb-projekt, jeg var leder af. Projektets omfang og indhold var godkendt af køberne, økonomien var aftalt og jeg havde fundet alle de mennesker, der skulle deltage. Jeg ville derfor efter frokost kunne skrive en glad månedsrapport.

Klokken halv to kom jeg tilbage fra frokost, bukkede mig ned for at hente en bærbar PC, som en kollega havde stillet på gulvet. Og da jeg rejste mig op, var jeg svimmel, jeg kunne ikke se, hvad der stod på min edb-skærm, og jeg kunne ikke finde ud af andet end at holde mig godt fast til skrivebordet. Og efter et par timer endte jeg med at tage hjem med toget. Hvordan ved jeg ikke i dag.

Sådan startede mine AN-oplevelser.

Undersøgelserne. Min læges ferieafløser mente naturligt nok, at det var en virus på balancenerven. Men da det blev ved, sendte min læge mig i september til optiker og ørelæge. Optikeren og senere øjenlægen fandt intet, men ørelægen mente, at det kunne være Menières sygdom og sendte mig til Hillerød sygehus. En ung læge mente, at det var en svulst, og ville have en MR skanning straks. Det var ikke muligt, så jeg fik en tid 4 måneder senere.

I mellemtiden havde jeg opgivet at være projektleder og fået små lette opgaver, jeg kunne løse alene. Jeg kunne ikke overskue mere end én simpel ting af gangen, og kun hvis jeg kendte en løsningsmetode og ikke for lang tid af gangen. Jeg var delvis sygemeldt, og havde den aftale, at hvis jeg om morgenen kunne nå hjemmefra til stationen uden at klamre mig til alle lygtepælene, så kom jeg. Ellers ikke.