

Bestyrelsen

Formand:



AN - Opereret.

Addy S. Sørensen

Krogvej 5, Stubberup
4140 Borup.

Tlf: 46 49 62 45

E-mail: acusticus@get2net.dk

Næstformand:



AN - Bestrålet.

Bjarne Søndergård Jensen

Jørgen Holmsvej 3, Snoghøj

7000 Fredericia

Tlf.: 75 94 44 44

E-mail: bsj@teliamail.dk

Kasserer :



AN - Opereret.

Anne Marie Stisen

Nørremark 68

6230 Rødekro

Tlf.: 74 66 23 15

E-mail: rodekrodyreklinik@mail.dk

Sekretær:



AN - Opereret.

Pia Liechti

Sydvestvej 27

2600 Glostrup

Tlf: 43 43 00 42

E-mail: pia.liechti@mail.dk

Bestyrelsesmedlemmer:



AN - Opereret.

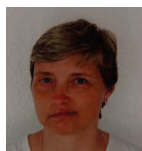
Helle Maare

Langs Hegnet 14

2800 Kgs. Lyngby

Tlf.: 45 93 99 98

E-mail: maare@dk.ibm.com



AN - Opereret.

Sussi Meier

Skovvænget 53

6440 Augustenborg

Tlf.: 74 47 20 21

E-mail: sm@eucsyd.dk

Suppleanter:



AN - Opereret.

Anne-Grethe Collin

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle.

Tlf: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@worldonline.dk



Meningiom - opereret.

Mariann Christensen

Rugvangen 16

8560 Kolind

Tlf.: 86 39 16 85

E-mail: maric@post8.tele.dk

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 3

December 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
1.3.2005.**

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 hilsen	3
Dagsorden Generalforsamling	5
Bestrålingsmaske	6
Hørenerven kan gendannes	7
En ny behandlingsmetode, BAHA	9
Har du husket det ??	10
Hjælpemiddel mod tørt øje	12
Spændende fritidsjob	15
Bestyrelsesoversigt	16

*
* **Annonce.**
*

*
* **Spændende fritidsjob.**
*

*
* **Redaktør til Acusticusneurinom's hjemmeside.**
*

* Da den nuværende redaktør ønsker at gå på pension søges
* en person m/k til at overtage jobbet som
* hjemmesideredaktør i løbet af 2005.

* Opgaverne er vedligeholdelse og udvikling af foreningens
* hjemmeside i samarbejde med bestyrelsen.

* Det vil være en fordel, hvis du har lyst til at undersøge
* andre hjemmesider om sygdommen.

* Lønnen er resultatorienteret, idet glæden ved at hjælpe
* andre bærer lønnen i sig selv.

* Er du interesseret og villig til at gøre en indsats så ring eller
* skriv til Addy (se bagsiden).
*

*Glaedelig jul
godt nytår.*

Gennembrud

Mit liv var arbejdspræstation
en trappetiges ambition
hvor jeg på vejen mod et mål
blev offer for mit eget bål
og brændte op og brændte ud
af leve-trivsels-underskud

Jeg tænkte så, hvad vil du nu
du er jo kun til hverdagsbrug
lidt fremmedgjort i eget hjem
traumatisk krise ubekvem
fortabt som offer sad jeg så
så på mig selv og sagde ”nå”

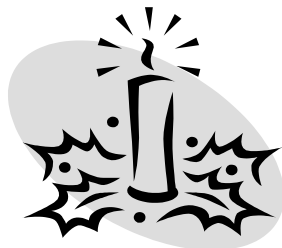
”Nå”, sagde jeg i mange dage
med en betoning som en klage
således lå jeg lidt i dvale
og tænkte, det bliver min finale
men dagen kom og jeg fik trang
at sprænge gitteret, som sprang

For vil du være sommerfugl
så må du være kort i skjul
og sige ja til gennembrud
for du skal ville komme ud
Så husk at krisegennemgang
skal for at virke, være trang

Inger-Marie Ørner.

Et medlems hjemmeside.

Et medlem af foreningen, har
lavet en hjemmeside, hvor hun
fortæller om sin egen
sygdomshistorie. Den er dog ikke
helt færdig.
Adressen er:



Stærke E-vitaminer mod smerter.

Et medlem, Eina Petersen, fortæller, at hun har haft en god erfaring med ekstra stærke E-vitaminer mod smerter. Hun læste rådet i en læge artikel, som anbefalede 2 ekstra stærke E-vitaminer dagligt. Hun har stoppet to gange og smerterne er kommet tilbage. Når hun er begyndt igen, har det hjulpet meget. Hun kan nu klare sig med én stærk E-vitamin dagligt og lider ikke længere af ansigtssmerter. Vi håber, der er flere, der kan få glæde af dette.

I kan kontakte Eina Petersen på tlf. 46 35 45 81

GLÆDELIG JUL - GODT NYTÅR

Året er ved at gå på held og det er tiden at se tilbage på årets gang. Denne gang vil det også blive lidt over de sidste 10 år.

Foreningen har fortsat fremgang og en af årsagerne er, at vi er blevet flere medlemmer. Det er vigtigt, at mange melder sig ind i foreningen og at foreningen derved fortsat vil vokse. En anden årsag er, at foreningen fortsat har økonomisk fremgang. Det er en stor hjælp for en lille forening, at der nu eksisterer en driftspulje for små foreninger under Tips- og lottopuljen, således at vi kan få økonomisk tilskud til driften af foreningen. Derudover har vi med tak modtaget ekstraordinære bidrag fra foreningens medlemmer samt fondsmidler fra fabrikant Mads Clausens Fond (Danfoss) på kr.10.000,00.

Uden et godt samarbejde med de implicerede læger, både på Gentofte og Rigshospitalet, havde foreningen aldrig fået en pjece over sygdommen udført. Vi er glade for, at dette gode samarbejde stadig eksisterer og håber det vil fortsætte.

Foreningens bestyrelse er derfor glade for, at vi kan afholde foreningens 10 års jubilæum, generalforsamling og kursusdag den 26.-27.februar 2005, hvor vi håber, at rigtig mange vil møde frem.

Jeg vil tillade mig her at oplyse, at for alle de ”gamle” medlemmer, er jeg næsten sikker på, at denne dag vil betyde noget særligt. For tænk at det skulle lykkes, at foreningen bliver 10 år. Alle bestyrelsesmedlemmer har igennem årene virkelig taget sin tørn, for både at få foreningen til at bestå, men også hjulpet utrolig mange mennesker, der har fået denne sygdom konstateret. Mange har virkelig brug for at møde ligestillede, fordi det er lettere at forklare, hvordan man har det. Man kan bedre udveksle erfaringer, og gode råd om, hvordan man kan komme videre med sit liv.

Har du ikke fået tilmeldt dig til jubilæumsarrangementet m.v., kan dette stadig nås, se nærmere herom side 10.

Med ønske om en glædelig jul og et godt nytår samt ønske om fortsat god bedring.

Addy Sonne Sørensen

Juletræ.

Dette digt er skrevet af Inger-Marie Ørner og er forsiden af et julekort . Inger-Marie skulle have været foredragsholder ved vort jubilæum. Desværre blev hendes sygdom, Parkinson, forværret, så det ikke kan gennemføres.
Julekort og andre kort kan købes v. Inger-Marie Ørner tlf.:8621 3034

Briller:

En øjenlæge jeg besøgte under et ophold i USA, var førende inden for vådkammerbriller. Han leverer disse briller til hele USA. Den silikone 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.

Jeg har stadig nogle stykker af dette silicone materiale. Jeg sælger dem for 150— 250 kr pr. stk. afhængig af størrelse. 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. Jeg har et par af mærket Cyclone (sort stel med farveskiftende glas) og et par af mærket Chubasco (krom farvet stel med mørke glas).



Vådkammerbriller.



Cyclone



Chubasco

Tårevæske:

Der findes så mange forskellige på markedet. Jeg har ikke rigtig haft held med nogle af dem. I stedet køber jeg 10 ml **drypflasker med saltvand**. 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.

Helle viser og demonstrerer sine briller på workshoppene ved generalforsamling og kursusdag.

Hjælpemidler til brug mod tørt øje.

*Vi bragte denne artikel første gang oktober 2003.
Vi har senere fået mange henvendelser om dette problem. Vi
bringer den derfor igen, revideret og opdateret.
Artiklen er skrevet af Helle Maare. (se bagsiden)*

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 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.

Bandagelinse:

En bandagelinse er som en kontaktlinse blot endnu blødere da den indeholder mere vand. Den beskytter hornhinden mod at tørre ud. Den kan kun anvendes når øjet ikke er helt tørt. Derfor var det 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.

Silikoneprop:

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.

Begge dele foretages på et hospital med henvisning fra egen læge. Man kan få silikoneproppen hos sin egen øjenlæge, men så betaler sygesikringen ikke.

GENERALFORSAMLING

Der indkaldes herved til foreningens ordinære generalforsamling.

**Lørdag den 26. februar 2005 kl. 14.30
på Kursusejendommen Klarskovgaard.**

DAGSORDEN iflg. vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens fremlæggelse af 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 bestyrelsesmedlemmer.
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være formanden skriftligt i hænde senest 2 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. (dvs. senest den 11.2.2005)

Pårørende, der ikke er medlemmer, har mulighed for at overvære generalforsamlingen.

"Bestrålingsmaske"

Bestyrelsesmedlem Bjarne Søndergaard er bestrålet og viser her sin bestrålingsmaske.

Bjarne skriver:

Bestråling kan man kun få på Rigshospitalet.

Man møder op på Rigshospitalet en uge tid før man får den første bestråling.

Der skal tages afstøbning til en maske. Masken ligner et påskeæg, som er skåret igennem. På den øverste halvdel er der indstøbt en bøjle, som man får ind i munden. Bagerste og forreste halvdel af masken bliver spændt meget stramt omkring hovedet. Det forhindrer, at man kan bevæge hovedet. Grunden til det er, at strålerne ikke må ramme andre steder end på selve Acusticusneurinom.

Fra man lægger sig på briksen under strålekanonen, og til man har fået stråler, og masken er afmonteret går der ca. 15 minutter. Normal får man 27 strålebehandlinger. Jeg fik tilbudt at kunne bo på patienthotellet, men valgte at pendle. Rejsen betales af det offentlige. Jeg blev bestrålet for ca. 3,5 år siden. I oktober 2004 blev jeg kontrolscannet, som jeg bliver hvert år. Min AN holder sig i ro. Som jeg selvfølgelig er meget glad for. Jeg har ikke mén af strålerne.

Bjarne demonstrerer og viser sin maske på workshoppen ved generalforsamling og kursusdag.



Selvhjælpsgruppen i Århus

Kontaktperson er Henny Duelund tlf. 8614 6725

Transport.

Kører I i egen bil yder foreningen et tilskud på 150,00 til medlemmer der bor vest for Storebælt og deltager i hele arrangementet.

Kommer I med tog vil der være transport fra/til Korsør station. Afhentningstidspunkt vil blive oplyst i bekræftelsen for Jeres tilmelding.

Pris.

Hele dette arrangement kan I være med til for kun kr. 350,00*) for medlemmer og kr. 1.500,00 for ikke medlemmer.

*) Denne lave pris må vi desværre begrænse til de første 60 tilmeldte.

Er din ledsager ikke medlem, men ønsker at være med til medlemspris, kan man indmelde sig i foreningen. Ring til Anna Marie Stiesen og få et girokort.

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/CD.



Har du husket det ??



Tilmeldingen til Jubilæumsfesten 26. og 27. februar 2004 !

Den må du da ikke gå glip af, så frem med tilmeldingsblanketten og hvis den er væk, så ring til Anna Marie Stisen og få en ny.

Et flot arrangement med tid og mulighed for at tale med andre, der er i tilsvarende situation.

Der er et foredrag **"livet er svært, men matematik er sværere"** af Erik Lindsø, radiovært DR og tidligere højskoleforstander.

Foredraget tager, med en humoristisk vinkel, fat på de udsving livet kan tage.

Lækker festmiddag inkl. vin, kaffe mm.

Indkvartering på 1. kl. værelser.

Workshops

Efter generalforsamlingen vil der blive arrangeret flere muligheder for, at udveksle erfaringer med andre patienter og ledsagere.

Du vil i særskilte lokaler kunne høre om/tale med:

- ♦ Helle Maare vil fortælle om øjeproblemer og brug af specielle briller samt vise hvordan de ser ud.
- ♦ Bjarne Søndergaard vil fortælle om bestråling og vise hvordan en "maske" ser ud.
- ♦ Pia Liechti vil fortælle om plastickirurgi efter ansigtsslammelse. Pia er blevet behandlet på Herlev Amtssygehus.
- ♦ Mariann Christensen vil fortælle dig om Meningiom.

Hvis du har et specielt emne, ud over ovennævnte, du gerne vil have information om, når vi ses, er du velkommen til enten at skrive, ringe eller send en mail til Addy, således at hun kan forberede sig på netop dit ønske.

Foreningen har modtaget dette udklip:

Hørenerven kan gendannes.

Professor Helge Rask-Andersen fra øreklinikken i Uppsala siger til "Auris nr. 8/2003: "Vi synes, at det her er ret revolutionerende. Opdagelsen antyder, at det i fremtiden skal kunne være muligt at reparere en skadet hørenerve."

Det har vist sig, at hjernens celler kan gendannes, imod hvad man tidligere har ment. Tidligere mente man, at de ca. 35.000 nervetråde, som indgår i hørenerven, ikke kunne genskabes eller repareres ved skade. Nu findes der dog en mulighed for at genskabe sådanne nervetråde ved hjælp af stamceller.

Stamceller kan "ombygges".

Stamceller er "uspecialiserede" celler, hvilke endegyldige funktioner endnu ikke er bestemt.

Hvis stamcellerne stimuleres med såkaldte nervetilvækstfaktorer, kan de dele sig og ombygges til nye celler, som kan udvikles f.eks. til en hørecelle.

I det mindste findes evnen til at bygge nye celler, som kan udvikles i et kulturmiljø, siger Helge Rask-Andersen (H.R.-A.) Det, han og hans kolleger Marja Bostrøm og Anders Kinnefors har gjort, er at tage stamceller fra et marsvin.

Disse stamceller er klonet og bevaret. Senere er de stimuleret med nervetilvækst-faktorer, hvilket har fået cellerne til at bygge nye nervetråde og udvikles til hørenerveceller. H.R.-A tror, at dette forhold vil gælde for samtlige pattedyr. "Det er første gang i historien, at man dyrker en sådan celle frem hos mennesker." Nøjagtigt hvor stamcellerne stammer fra er stadig ukendt. Udviklingen fra stamcelle til hørenerve tager ca. 1 uge. Hele processen er studeret gennem en såkaldt "time-lapse video"-registrering.

Det indebærer i dette tilfælde, at kameraet tager et billede hvert 3.minut i ugen. Disse billeder er siden sammensat til en video, hvor man ser, hvordan cellen deler sig og bygger nye nervetråde, hvilket på videoen ser ud omtrent, som når en æggeblomme slås

ud. Det er den video, som nedkortet til 3 minutter blev vist på lægemødet.
Nu findes der bevis for, at hørenerven kan gendannes, siger H.R.-A.

Behandle nervedøvhed.

Han tror, at det indebærer, at man i fremtiden bl.a. kan behandle personer med nervedøvhed.
Skader kan evt. repareres og desuden findes muligheden at stimulere kroppens egne stamceller til at vokse ud.

Gengivet i "Auris" af Stefan Andersson.

Jens Thomsen professor.

De fleste af foreningens medlemmer kender overlæge, dr.med. Jens Thomsen, Amtssygehuset i Gentofte, enten fordi de har været til første samtale på Gentofte eller også er blevet opereret af Jens Thomsen.

Jens Thomsen er blevet professor fra 1.3.04. i øre-næse-halssygdomme ved Københavns Universitet.

Dansk Acusticusneurinom Forening har ønsket tillykke med professoratet med en lille opmærksomhed.

Øjenlæger.

Vi får mange forespørgsler fra medlemmer om "gode" øjenlæger.

Kender du en øjenlæge som forstår dine problemer med netop vores sygdom ?

Hvis du gør så ring eller skriv til Pia Liechti (se bagsiden).

En ny behandlingsmulighed for patienter, der mister hørelsen på det ene øre.

En ny behandlingsmulighed, kaldet BAHA.

BAHA står for "bone anchored hearing aid". Princippet i behandlingen er følgende:

- ♦ Der implanteres en lille skrue af titanium i knoglen bag øret på den døde side. Enden af skruen føres ud gennem huden.
- ♦ Den er formet som en lille tryklås, hvorpå man selv kan "knappe" sit BAHA, et særligt høreapparat.
- ♦ Lyde opfanges i apparatet og omdannes til vibrationer, der via kraniet forplanter sig til det raske øre. Dette giver en meget naturtro og korrekt lyd gengivelse fra den døde side til den raske. Er i de senere år blevet et gennemprøvet og anvendt princip i behandlingen af ensidigt døde patienter. Man mærker ikke man går med apparatet, man hører bare bedre. Apparatet er hos mange patienter helt skjult af håret.

*Billederne er fra University of Maryland Medicines hjemmeside.
www.umm.edu*

Har du kendskab til BAHA ?

Vi er bekendt med, at nogle af foreningens medlemmer har fået henvendelse om den nye behandlingsmulighed.

Vi er meget interesseret i at vide, om der er nogen som har fået apparatet implanteret. Og i bekræftende fald, høre om erfaringerne.

Ring eller skriv til Addy eller Helle. (se bagsiden)