

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: rodekrodyreklirik@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.

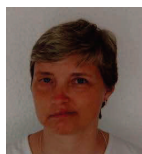
Helle Maare

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. 1

Juni 2005

11. årgang



Formanden (th.) sammen med foreningens første æresmedlem, Mona Lisa Kristensen.

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
15.8.2005.**

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

Lav Jeres eget indlæg til 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.*

Hvis det er muligt så send det på mail eller diskette/CD.

Indholdsfortegnelse

Formandens hilsen	3
Referat generalforsamling	4
Formandens årsberetning	8
Formandens festtale	13
Formandens jubilæumstale	17
Glimt fra generalforsamlingen	18
Mona Lisa æresmedlem	27
Orintering fra bestyrelsen	29
Personlige beretninger	31
Bestyrelsesoversigt	36

God sommer.

Bestyrelsen holder ferie i juli.

Personlig beretning.

Indsendt af Jørgen Byg
6230 Rødekro Tlf.: 7466 2581

De første symptomer startede med nedsat hørelse i 2002. Efter influenza og trykken i hoved, taber jeg hørelse 4/1 og balance 5/2003. Ørelægen i Aabenraa sender mig til scanning på Aabenraa sygehus og konstaterer en knude på høre- og balancenerverne 8x4 mm.

Holder smerte i hoved og skulder væk med motion. Dyrker daglig 1½ times motion. Gør især mange øvelser med skulder, samt hoveddrejninger (side til side) 200 stk. daglig.

3/3-2004 knude er vokset til det dobbelte.

20/9-2004 fjernes knuden på Gentofte Hospital af Erik Stangerup og Jens Thomsen m.fl.

Hjemsendes 30/9 og går i starten lange ture (10 km). Fra den 11/10-2004 begynder jeg på samme motion som før operationen, denne motion fjerner spænding i nakke og hoved. 1½ times motion derudaf, ¾ time på en Cross Trainer cykel, ved max puls 125.

Fra den 8/11-2004 dyrker jeg tillige badminton og tennis igen, og har det særdeles godt selv (uden hørelse og balance i højre side).

PS: De første 6 uger efter operationen udslet i hovedbund og

Selvhjælpsgruppen i Århus

Kontaktperson er Henny Duelund tlf. 8614 6725

Tak til alle

der deltog ved årets generalforsamling-kursus- og foreningens jubilæum.

Det var dejligt at se, at der var et så stort fremmøde ved foreningens jubilæum, ordinære generalforsamling og kursusdag, der blev afholdt på Klarskovgaard ved Korsør fra den 26. – 27. februar 2005.

I alt mødte 63 medlemmer op fra hele landet – ja, helt fra Hirtshals og ned igennem Jylland og til grænsen, tværs over Fyn og rundt om fra hele Sjælland.

Bestyrelsen er nu gået i gang med et nyt arbejdsår til glæde og gavn for foreningens medlemmer.

En tak fra hele bestyrelsen, idet vi virkelig føler, at det store forarbejde med arrangementet, blev belønnet ved den store deltagelse.

Tak for de mange positive tilbagemeldinger, samt de gode ideer, der var anført på evalueringsskemaet, som er et godt arbejdsredskab for bestyrelsen.

Med venlig hilsen
Addy Sonne 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.

Referat af generalforsamling d. 26. februar 2005

Sang: "Regnvejrsdag i november".

1. Valg af dirigent og referent.

Eske Nørgaard blev valgt som dirigent.

Mariann Christensen og Pia Liechti blev valgt som referenter.

2. Formandens beretning.

Formandens beretning blev fremlagt af Addy Sørensen, se vedlagte bilag .

Der blev stillet følgende spørgsmål til beretningen:

Kan beretningen blive sendt ud i forvejen, så man kan forberede spørgsmål?

Addy vil overveje det, men det kan knibe med tiden.

Kan formandens beretning blive lagt ud på hjemmesiden?

Også det vil Addy overveje, men det er et stort arbejde og kan være svært at nå.

Kan vi blive præsenteret for bestyrelsen?

Som svar rejste vi os, og præsenterede os.

Hvordan virker det netværk, som Addy nævnte i sin beretning?

(Addy) Det virkede fint med kontaktpersoner, men de havde ikke det rette værktøj.

(Eske) Det er vigtigt, at alle kontaktpersoner giver samme information.

Hvordan står det til med økonomien i forhold til ægtefæller?

Vi har ikke så mange ægtefæller som medlemmer. Tyve ud af 279 er ægtefæller/samlevende.

Kan der blive oprettet et kontaktpersons udvalg?

Det er en god ide, som vi vil arbejde videre med.

Jeg bliver hurtigere træt og derved ør i skralden, det er faktisk min største gene. Og jo jeg slap aldrig af med min tinitus på venstre øre, men jeg kan for det meste abstrahere fra tinitussen.

Nu her i februar 2005 har jeg endelig fået lidt afklaring på hele min situation, både arbejds-/skolemæssigt og helbredsmæssigt. Jeg har været i et ½ års arbejdsprøvning, 22 t/uge i 2003, og et ½ år på skolebænken, 16 t/uge i 2004. Jeg har fundet ud af at jeg hverken skal have arbejde eller skolegang hvor jeg skal koncentrere mig for intenst og længe af gangen. Jeg har derfor måtte opgive min uddannelse, som jeg var i gang med da jeg blev opereret og går i gang med en mere alsidig uddannelse i efteråret 2005. Forhåbentlig kan jeg hermed få en klarhed over hvad min fremtid bringer.

Har du lyst til at læse den laaaange udgave af min historie, så kan den findes på min hjemmeside: <http://www.creative-me.dk> og så skal du ind under "AcusticusN" i menuen "Dit og Dat". Skulle du have spørgsmål så send dem på cm@creative-me.dk

Deltagelse i udvalgsarbejde.

På generalforsamlingen blev der foreslået at medlemmer, der har mulighed for det, kunne give en hånd med til konkrete opgaver eller deltage i udvalgsarbejder.

Der var flere, der gav tilsagn om at deltage.

Er der nogle medlemmer, som ikke var med til generalforsamling, der kan give en hånd med i foreningens arbejde så kontakt bestyrelsen.

Ring eller mail til Addy.

lidt tårevæske i venstre øje, især mærker jeg dette når det er koldt og når det blæser, så tørre øjet hurtigere ud. Ellers er jeg sluppet fra operationen uden større påvirkning af ansigtsnerven, den var så flink bare at rulle til side da den var fri fra svulsten og blev derfor ikke beskadiget. Jeg ikke de store problemer med at være døv på det ene øre. Når jeg møder nye mennesker plejer jeg lige at gøre opmærksom på det, prik mig lige på skulderen hvis jeg ikke reagerer, plejer jeg at sige. Jeg har opdaget at knitter skratter lyde ikke lige er mig.

Affaldsposerne på sygehuset var dem der først gjorde mig opmærksom på det, men derefter har også rindende vand, vaskemaskiner, symaskine og støvsuger, i det hele taget vedvarende skratter knitter lyde som man ikke bare lige kan stoppe igen. I marts 2002 var jeg med til Acusticusneurinom Foreningens generalforsamling. Det var interessant at møde ligesindede, de kan helt sikkert svare på nogle spørgsmål som lægerne ikke kan.

Jeg var til 3. måneders kontrol i marts 2002 hos en overlæge på gentofte amtshospital, alt var som det skulle være, kom igen til 1 års kontrol. Jeg får det stille og roligt bedre, mine balance problemer bliver mindre og mindre og til sidst tænker jeg ikke over det på nær når jeg cykler og skal svinge, så stopper jeg helt op og kigger mig for og når jeg skal sidde på hug, så har jeg svært ved at holde balancen. Midt i september 2002 har jeg en mindre nedtur på 3-4 uger men får af vide af ørelægen at det er meget normalt efter så stor en omgang. Da alt er fint til den 1 års kontrol bliver min tid med tilknytning til gentofte amtshospital afsluttet.

I begyndelsen af 2004 får jeg problemer med hovedpine. Da hverken min læge eller min ørelæge kan finde ud af hvad der er galt så bliver jeg kontrol skannet den 31. marts 2004.

Skanningen viste at de havde fjernet AN helt og der var ikke kommet noget nyt. Jeg har prøvet fysioterapi men det blev det værre af. Jeg har via nettet fundet et sted der foreslog flere forskellige hjælpemidler for at afhjælpe hovedpinen, bl.a. at man drak meget vand, hvilket faktisk hjælper i mit tilfælde. Vedvarende gener efter operation, ja faktisk har jeg ikke så mange. Jeg bliver tør og kold i venstre øje når jeg er ude i koldt og blæsende vejr. Skære jeg ansigt til spejlet så kan man se en

Der er mange udvalg, men kan man bruge folk uden for bestyrelsen til hjælp?

Det er bestyrelsens hensigt, at man skal kunne tilbyde sin hjælp uden at være medlem af bestyrelsen. Der blev uddelt tilmeldingsskemaer.

Formandens beretning blev godkendt.

3. Kassererens fremlæggelse af regnskab.

Kasserer Anna Marie Stisen og revisor Eske Nørgaard fremlagde regnskabet. Det blev godkendt, men med følgende spørgsmål:

Hvor i regnskabet kan man se de livslange indbetalinger?

Det står under "Overført overskud eller tab" (pkt. 10, Årsrapport 2004)

Hvad er punkt 6. i regnskabet?

Blade, porto, transport og inventar. Foreningen har ingen inventar, da bestyrelsen bruger deres eget private.

Dansk Høreteknik fylder 10 år - kan vi evt. hjælpe hinanden?

Addy vil læse en artikel om emnet, som Mona Lisa havde medbragt.

Hanne Bidstrup fortalte, at hun arbejder indenfor høreområdet (Dansk Hørehandicap) og oplyste, at der sandsynligvis er flere, som er villige til at hjælpe økonomisk. (Eske) Oplysningen kan være til nytte for fondsgruppen.

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

Kontingentet forbliver uændret, 200 kr. årligt.

5. Behandling af indkomne forslag.

Ingen indkomne forslag.

fortsættes....

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

Bestyrelsen havde fremlagt forslag til vedtægtsændringer. Forslagene blev udsendt sammen med indkaldelse.

Ændringsforslag til:

§ 4 stk 1. Enstemmigt vedtaget.

§ 5 stk 2. Enstemmigt vedtaget.

§ 5 stk 3. Enstemmigt vedtaget.

§ 5 stk 4. Enstemmigt vedtaget.

§ 5 stk 6. Der blev stemt om, hvorvidt man fremover skulle kunne stemme med én eller to fuldmagter.

41 stemte for 1 fuldmagt

15 stemte for 2 fuldmagter

Det blev vedtaget, at man fremover kan stemme med én fuldmagt.

§ 6 stk 1. Enstemmigt vedtaget.

Frank Andersen foreslog flg. ændring af § 2 *"Foreningen driver informations- og rådgivningsvirksomhed om acusticneurinomidelsens fysiske.... til "Foreningen driver informations- og rådgivningsvirksomhed om de nævnte lidelser..* Ændringerne blev enstemmigt vedtaget.

Der kom endnu et ændringsforslag fra Frank Andersen: *Man skal fremover have været medlem i 2 mdr. for at kunne stemme med fuldmagt.* Han ønskede dog ikke forslaget til afstemning, som derfor ikke blev vedtaget.

Desuden blev følgende spørgsmål stillet:

Hvem kan optages som støttemedlem?

Venner, naboer, bekendte samt foreninger, der vil varetage og støtte foreningens arbejde.

Alle medlemmer er stemmeberettiget, dog ikke støttemedlemmer.

Samtale den 31. juli med Bo Walter fik jeg forklaret at belægningen havde en størrelse på 10-15 mm, placeret rundt om hørenerven og strakte sig ca. 15 mm i længde retningen af hørenerven. Hvilket medførte at jeg helt sikkert ville miste hørelsen på venstre øre. Min samtale med Jens Thomsen fandt sted den 8. august på Gentofte Amtssygehus, på Øre-, Næse- og Halsafdelingen. Her fik jeg svar på alle mine spørgsmål og klarhed over hvad der skulle ske. Min belægning eller det vil sige svulsten er alt i alt 25 mm i længden og 15 mm i omkreds, faconen er lidt som en champignon. Under samtalen med Jens Thomsen gik det op for mig, at der ingen mulighed var for at bevare balancenerven i denne side. AN er nemlig en svulst på balancenerven, men den bliver først opdaget, når den påvirker hørelsen. Jeg skulle altså have fjernet både balance- og hørenerven, samt svulsten gennem et 20mm hul i kraniet bag ved øret.

Operationsdatoen blev i anden omgang fastlagt til den 5. november, altså 3 måneder senere. Jeg skulle indlægges onsdagen før den 5. november, altså den 31. oktober. Onsdag, torsdag og fredag foretages forskellige forundersøgelser, mandag den 5. november om formiddagen skulle operationen så foretages. Forundersøgelserne består i en sidste samtal med en af de overlæger, der skal operere, en høreprøve, en test af balancenerven, en test hos en neurolog, røntgenfoto af lungerne og en samtale. Jeg ville ikke blive udskrevet før såret er fuldstændigt groet sammen, altså ingen chancer for at hjernevæsken skal sive ud gennem arret, hvilket vil sige at jeg sikkert bliver sendt hjem ca. 10 dage efter operationen. Operationen gik godt, alt blev fjernet der skulle fjernes og jeg har næsten ingen følgevirkninger efter operationen. Jeg var dog godt smadret i hovedet den første uge efter operationen. På 5. dagen tages forbindingen af for at tjekke stingene og sår og derefter lægges en ny forbindelse som bliver på til stingene fjernes på 10. dagen. Alt var fint og flot så jeg blev sendt hjem i liggende ambulance den 16. november.

Den efterfølgende tid gik med at slappe af, læse og se fjernsyn. Jeg bliver også langsom bedre til at holde balancen og kommer over ens med at jeg kun kan høre på højre øre. Ud over at være lettere ør i hovedet er den eneste gene at jeg har meget

Personlig beretning.

Indsendt af Anita R. Nielsen

cm@creative-me.dk

<http://www.creative-me.dk>

Min sygdomshistorie om Acusticusneurinom

I sidste halvdel af 1999 lagde jeg mærke til en meget svag tinitus på mit venstre øre. Da jeg blev tilbudt en høreprøve på høreklubben i Aalborg i januar 2000, hvor de skulle registrere 30 normal-tilfælde, tænkte jeg hvorfor ikke, så ville jeg da få at vide om jeg havde normal hørelse. Det viste sig, at min hørelse ikke var normal, men havde en ukarakteristisk nedsættelse af hørelsen på venstre øre. Da overlægen Bo Walter fik af vide at jeg ikke havde været udsat for et højt brag eller et hårdt slag på venstre øre besluttede han sig for at sende mig til en MR-skanning, som jeg fik foretaget i maj 2000. Mine røntgen billeder viste at jeg havde en Acusticusneurinom (AN) på mit venstre øre. Overlæge Bo Walter forklarede at det er en millimeter tynd belægning på hørenerven, belægningen fyldte dog så meget, at den havde fortrængt den væskekanal, der sammen med høre-, ansigts- og balancenerven passere gennem kraniet i en kanal. Jeg besluttede jeg mig for at vent og se tiden an, da der kunne gå op til år før en eventuel forværring.

Der skete ikke nogen ændring i min tilstand før sidst i marts 2001, en morgen havde jeg en dundrende hovedpine og det var som om at benene rystede under mig, men der var ingenting at se. Et par dage senere var jeg oppe og snakke med Bo Walter, han mente at det kunne være presset på balancenerven, der havde fået det til at føles som om at mine ben rystede under mig. Som planlagt fik jeg foretaget min MR-skanning maj 2001, som viste en lille forstørrelse af AN'et. De efterfølgende uger gik det lidt ned af bakke. Jeg stoppede i skolen juni 2001. Dårlig samvittighed og stress kan gøre AN værre, så da jeg var stoppet fik jeg det lidt bedre for en tid. Min sagsmappe og røntgenbilleder blev sendt til Gentofte amtshospital med forespørgsel om operation. I juli fik jeg svar fra Overlæge Jens

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

6. **Valg af formand (ulige år) eller næstformand (lige år).**
Addy Sørensen blev genvalgt som formand.
7. **Valg af kasserer (ulige år) eller sekretær (lige år) samt eventuelle menige bestyrelsesmedlemmer.**
Anna Marie Stisen blev genvalgt som kasserer.
Helle Maare blev genvalgt som bestyrelsesmedlem.
8. **Valg af suppleanter til bestyrelsen.**
Anne-Grethe Collin og Mariann Christensen blev genvalgt som suppleanter.
9. **Valg af revisor.**
Eske Nørgaard blev genvalgt som revisor.
10. **Eventuelt.**
Addy holdt en jubilæumstale om foreningens første 10 år.
Se senere i bladet.

Mona Lisa blev med stående bifald udnævnt til æresmedlem for sin mangeårige store indsats.

Der var en meget livlig debat om selvhjælps grupper og opstart af kontaktpersoner. Disse emner virkede utrolig vigtige for foreningens medlemmer.

Nedenstående holdt foredrag for interesserede om:
Bjarne Søndergaard Jensen (bestråling)
Helle Maare (øjenproblemer)
Pia Liechti (plastikkirurgi)
Mariann Christensen (meningiom)
Se resume af ovennævnte foredrag senere i bladet.

På grund af den livlige debat under generalforsamlingen blev de planlagte gruppediskussioner aflyst.

Refetreter: Mariann Christensen & Pia Lichti.

Nye vedtægter er vedlagt bladet.

Formandens beretning.

ÅRSBERETNING for året 2004

ved formand Addy Sonne Sørensen

Det har været 6 spændende og udfordrende år som formand.

MEDLEMSTAL

Pr. 31.12. 2004- var der 279 medlemmer.
Det er en tilgang på 38 personer i år 2004, men reelt er der 51 nye indmeldelser.
Der har været 101 henvendelser, henholdsvis fra nye og gamle medlemmer, enten via hjemmesiden eller pr. tlf.
I løbet af 6 år er foreningen vokset med 129 medlemmer .
Der har naturligvis også været udmeldelser, hvilket ikke kan undgås.
Antallet af medlemmer viser tydeligt, at der virkelig er brug for patientforeningen.

SYGDOMMEN

Vi lever i et oplysningssamfund, hvor edb næsten er blevet almen eje. Interessen for oplysning om sin pågældende sygdom er stigende, hvilket er helt naturligt. Før i tiden var det mere vanskeligt.
I årets løb har bestyrelsen hjulpet mange personer, der enten lige har fået diagnosticeret sygdommen, acusticusneurinom, NF2 eller Meningiom, eller kort tid efter en overstået operation.
Spredningen i aldersgruppen har været helt fra 21 – 80 år.
Selvom foreningen har en hjemmeside, hvor der kan indhentes generel information om sygdommen, er det specielt godt, at henvendelse kan ske til en patientforening, hvor kontakten til en ligestillet, giver patienten en trøst og hjælp i sin hverdag.
For patienter med acusticusneurinom- NF2- Meningiomer, er det vigtigt, at lære at tage hensyn til sig selv, således at en rimelig

ORIENTERING FRA BESTYRELSEN

Bestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøde den 10.april i Middelfart.

Det blev vedtaget, at man fortsætter med gruppe/udvalgsarbejde i den nye bestyrelsesperiode.

Udvalgene vil samtidigt blive udvidet med medlemmer, der har udtrykt ønske om, at give en hånd med.

Følgende udvalg er nedsat:

Blad-udvalg (deles op i østlig og vestlig gruppe)

PR-udvalg

Presseudvalg

Fondsudvalg

Kursus- og generalforsamlings udvalg

Udvalg ang.kontaktpersoner (deles op i østlig og vestlig gruppe)

Oplysning om, hvem udvalgets medlemmer består af, samt hvilke arbejdsopgaver der skal udføres, vil fremgå i næste blad.

Fremover, vil der blive orienteret i bladet, om udvalgenes arbejde, således at medlemmerne kan følge med i, hvad der sker i udvalgene.

I det gamle bestyrelsesår var der nedsat en arbejdsgruppe, ved navn "Sygdomslisten samt skema ctr. Medlemslisten".

Denne arbejdsgruppe er næsten færdig med sit arbejde.

I næste blad, vil der blive udsendt et spørgeskema til samtlige medlemmer i foreningen.

Udover udvalgsarbejdet har bestyrelsen forskellige ad hoc opgaver.

Hjælpemidler.

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

Hvad er et Hjælpemiddel ?

I mange genoptræningsforløb er hjælpemidler og behandlingsredskaber en del af den støtte, som brugeren skal have for at kunne opnå det bedst mulige funktionsniveau.

Hjælpemidlerne kan være:

- Midlertidige, til kompensation for endnu ikke genvundne færdigheder.
- Behandlingsredskaber.
- Varige, til kompensation for færdigheder, som ikke kan genvindes ved genoptræning.

Myndighedsansvaret for tildeling af hjælpemidler er delt mellem amt og kommuner, og reguleres af §97 og §98 i Lov om social service af 1998, bilag 6, det såkaldte afgrænsningscirkulære fra 1975 (Indenrigsministeriets cirkulære af 20. febr. 1975 om afgrænsningen af behandlingsredskaber).

Dette cirkulære er vedlagt bladet.

Tilskud til hjælpemidler.

I følge Kirsten Kobberø fra Hjælpemiddelenheden Københavns Amt kan man få støtte til hjælpemidler herunder urglass. Hun henviser til 'Lov om social service 1998' bilag 6. (er vedlagt bladet). Udleveringen skal ske via sygehuset eller gennem praktiserende læge. Oplever I nogen problemer med at få udleveret urglass, må I meget gerne kontakte Helle Maare. Træffes bedst mellem 19.30 og 20.00 på tlf. 4593 9998.

Mona Lisa Æresmedlem.



Mona Lisa Kristensen (tv.), blev udnævnt til æresmedlem af foreningen, som tak for hendes store forarbejde igennem 10 år, inden foreningen blev startet.

Vi har senere modtaget følgende takkebrev:

"Kære bestyrelse

Denne lille hilsen sendes med tak til foreningens bestyrelse for en velafviklet generalforsamling i Dansk Acusticusneurinom Forening på Klarskovgaard 26.-27.februar 2005.04.12 Tak for tilliden ved at udnævne mig som foreningens æresmedlem.

Tak for den flotte gave, som jeg modtog herhjemme om mandagen.

I skal vide, at alt dette kom helt bag på mig, rørte mig dybt og glæder langt ud i fremtiden.

Jeg vil fortsat bestræbe mig på, at yde mit

bedste i foreningens interesse, og den tillid der er vist mig.

Tak for jeres indsats i foreningen, og fortsat held og lykke med det.

Med bedste hilsen

Mona Lisa "



Foreningens opstart 1984 - 1995

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

- 1991 Den første internationale konference blev afholdt i København fra 25-29. august.
Mona Lisa modtog indbydelse og program fra overlæge Jens Thomsen.
- 1992 NAS-kongres i Odense Kongrescenter fra 20.-23. maj.
På foranledning af en invitation, afholdt Mona Lisa et foredrag. Efter kongressen kom der gang i "sagerne".

Mona Lisa bemærker:

Efterhånden var interessen blevet til en pæn flok- 50 personer- der var opereret. Det skulle være nok til et week-end arrangement. Mona Lisa fandt frem til økonomisk støtte, hvorved arrangementet kunne afholdes vederlagsfrit.

- 1993 På Castbjerggård, 2-4. april, blev det første arrangement afholdt. 23 opererede deltog. Læger fra såvel Rigshospitalet, Gentofte og Bispebjerg deltog. Under opholdet fik hun forespurgt henholdsvis Ann Gamst, Gudrun Hansen, Jette Larsen og Kate Bertholdsen, om de ville være med i en arbejdsgruppe. Det gik for langsomt som enemand. Ann Gamst blev formand og Mona Lisa næstformand. Mona Lisa fik skrevet et kommissorium. Søgte og fik bevilget penge til den første spæde start. Arbejdsgruppen/udvalget blev oprettet under LBH.
- 1994 Mona Lisa får artikel i bladet "Lægesekretæren" angående information om acusticusneurinom lidelsen. Artikler i bladet "Hørelsen", "En underlig patient "og "Travl sommer for acusticusneurinom udvalget".
- 1995 Den 14.12. afholdes stiftende generalforsamling, hvorved den landsdækkende patientforening Dansk Acusticusneurinom Forening starter sin eksistens. Formand blev Ann Gamst.

Søndag den 27. Februar

Uddeling af spørgeskema /evalueringsskema.

Sang "Nu er dagen fuld af sang"

Tidligere højskoleforstander Erik Lindsø holdt foredraget; "Livet er svært, men matematik er sværere" til stor morskab og fornøjelse for alle foreningens medlemmer.

Han havde bl.a. følgende visdomsord til os:

Lad være med at reducere livet

Opsøg glæden

Kærlighed kan tales ihjel

Lykken kommer sjældent alene

Sæt dig store mål indimellem – prøv at ramme månen – pust og há mel i munden

Desuden gav han en fin fortolkning af H.C. Andersens eventyr "Fyrtøjet"

Referenter: Mariann Christensen & Pia Lichti.

spørge."

At kunne henvise til en patientforening har stor betydning for lægerne, udtalte han videre.

- 1990 Mona Lisa får henvendelse fra ANA, USA, der har fået hendes navn fra en person i New Jersey. Har derefter en del brevskrivning.

Mona Lisa oplyser endvidere:

Det var lidt svært, at overbevise lægerne om, at der var behov for en forening for de ensidige opererede, men man kunne forstå for dobbelt-opererede. Der er alt for få til at danne en forening.

Mona Lisa fandt hurtigt ud af, at begge typer opererede havde det lige dårligt efter en operation, med alle mulige bivirkninger.

Men ganske langsomt bredte interessen sig.

- 1990 Mona Lisa rettede henvendelse til Panum instituttet . Får svar, hvor der oplyses, at der allerede i dag findes NF1- foreningen. Det bemærkes yderligere af læge Sven Asger Sørensen, at foreningen både skal være for NF1 og NF2, men ham bekendt, findes der ingen NF2 tilfælde i foreningen i 1990. Han oplyser desuden, at man på internationalt basis er ved at forsøge, at finde arveanlægget for neurofibromatose. For nyligt er det gjort for type 1, men mangler stadig resultater for type 2. Problemet er, at type 2 er endnu mere sjældent, og at det er vanskeligt, at finde frem til det nødvendige antal familier. DK er også med.

- 1991 Diverse korrespondance ang. optakt til NAS-kongres i Odense, både fra overlæge Bo Walter, Aalborg Sygehus og Forstander Gunner Poulsen Vad. Desuden accept fra Nordisk Audiologisk Selskab, angående Mona Lisa's foredrag til kongressen. Brev m/brochure fra overlæge Jens Thomsen, First International Conference i DK, sekretariat, og med oplysning om, at Virginia Fickel, præsident for den amerikanske forening skal holde foredrag.

Foreningens opstart 1984 - 1995

opererede patienter.

Der blev efterlyst mere omfattende lægelig information. Der var bl.a. stort behov for støtte på det psykiske område.

Professoren oplyste, at der i 1988 var ca. 300 nulevende opererede personer. Lægernes erfaringer om støttebehov var meget ringe, fordi mange patienter før i tiden ikke overlevede operationen, men han oplyste "hvert et tab af en hjernenerve oplever lægerne som et nederlag."

- 1989 Mona Lisa får sat artikler i avisen, med følgende overskifter; "Hvorfor ikke i Danmark"? og "Nu må det være Danmarks tur".
- 1989 Mona Lisa får respons fra overlæge Harmsen, Rigs hospitalet, på hendes brev. Han oplyser tillige, at fra 1.1.89 er det overlæge Svend Erik Børgesen, der specielt vil varetage patienter omkring acusticusneurinom. Både Børgesen og Jens Thomsen har set brevet. Der tilbydes faglig støtte og rådgivning til et stævne, der afholdes i Bjerringbro fra 23.-29. juli 1989. Hospitalet lover at være formidende til tidligere og kommende patienter. Der kan ikke udleveres lister med patienters navne anført, men hvis Mona Lisa udfærdiger en skrivelse, vil denne blive udleveret.
- 1989 2. Nordisk møde afholdes den 27.7.89 i døvblevne-gruppen. Overlæge Sven Erik Børgesen deltager bl.a.. Han oplyste bl.a.; at enten bliver man opereret eller strålebehandlet (Gamma-kniven i Stockholm). Men denne behandling er forbeholdt de ganske få patienter, der ikke kan opereres. Det vil ofte være umuligt, at bevare funktionen af ansigtsnerven. I dag-1989- bliver patienter grundigt orienteret om den alvorlige sygdom og dens konsekvenser-NF2-. Men som han udtrykte-"læger er dårlige til at fortælle og patienter er dårlige

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

Festtalen.

Under festmiddagen holdt formanden en lille festtale .

Hun startede med at sige, at igennem alle årene har mange gjort et rigtig godt stykke arbejde i foreningen til glæde og gavn for de personer, der har fået konstateret et acusticusneurinom eller NF2.



På foreningens og bestyrelsens vegne, udtrykte hun en speciel tak, til nogle af de medlemmer, der var tilstede, og som har været med i opstartsfasen, og udført et stort arbejde i foreningen:

Til **Gudrun Hansen**, der var med i udvalgsperioden under LBH samt i den spæde start af foreningens tid, oplyste formanden, at Gudrun, foruden at være kasserer, havde hun været den, der skulle se at få en informationspjece udfærdiget, således at den første pjece kunne se dagens lys. Både Mona Lisa Kristensen, Ann Gamst og Gudrun Hansen skulle hver komme med et oplæg, der derefter skulle koordineres ned til 1 færdigt eksemplar.

Det samme var gældende for den første folder samt et logo for foreningen, skulle der tillige findes frem til.

Formanden bemærkede, at man skal huske på, at det var før edb's indførelse, d.v.s. der blev skrevet på skrivemaskine samt klippekliste-, hvilket er tidskrævende.



Fortsættes...

Generalforsamling og kursusdag 26. og 27. februar 2005

Desuden skulle der indhentes lægelig udtalelse og accept fra lægerne på Gentofte og Rigshospitalet.

Formanden udtrykte derefter, på foreningens vegne, en stor tak til Gudrun Hansen, for hendes store arbejde igennem årene, og for hendes fortsatte støtte til foreningen.

Derefter takkede formanden Mona Lisa Kristensen, fordi hun har været og er en særdeles stor ildsjæl. Foreningen kan ikke sige hende tak nok. Det er utrolig flot, at Mona Lisa har haft overskud i næsten 10 år, til at gøre omverdenen klar over, **hvad acusticusneurinom er.** Formanden fortsatte; Du forstod at "ruske" op i lægerne, så de blev klar over, at begge typer opererede havde det lige dårligt efter en operation, med alle mulige bivirkninger.



Til sidst rejste hele forsamlingen sig for at udbringe en skål, og ønske hinanden tillykke med de 10 år, samt med et ønske om, at foreningen også får mulighed for at fejre 25 års jubilæum.

Fondsmidler.

Foreningen har i Februar 2005 modtaget fondsmidler fra **Leverandørforeningen for høreapparater v. Oticon A/S på Kr. 5.000,00,** som økonomisk støtte til vores generalforsamling og jubilæum.

Foreningens opstart 1984 - 1995

PERIODEN FRA 1984 – 1995 samt kort resumé af Mona Lisa Kristensens engagement.

- 1984 Norskfødt pige i USA, Elin Svendsen Failla, vil gerne i kontakt med opererede i Danmark. Hun kontakter Rigshospitalet.
- 1984 Mona Lisa modtager brev fra overlæge Harmsen, Rigshospitalet, angående denne henvendelse, hvori det samtidig oplyses, at der i USA er oprettet en støtteforening i 1981. Mona Lisa blev interesseret, for tænk, hvis lignende kunne ske i Danmark?
- 1985 Mona Lisa deltager i døvblevne-stævne i DK. Får derved kontakt med andre opererede i Norden. Her blev muligheden drøftet, for at starte noget på nordisk plan.
- 1985 Mona Lisa får respons på den amerikanske folder fra Høreklubben, overlæge Funch, som en god idé til at få udarbejdet i Danmark. Der blev i 1984 opereret 35 personer med acusticusneurinom, spredt over hele landet. Allerede på dette tidspunkt blev flere patienter holdt i "vent og se"position. Hun blev anbefalet, at tale nærmere med overlæge Knud Thomsen, Rigshospitalet.
- 1988 Møde i Acusticusneurinom gruppen under Nordisk Vuxendövläger/Døvblevnestævne i Helsingfors. Det første "officielle" møde for tumor-opererede i Norden. Kontaktpersoner blev udpeget fra hvert land. For Danmark blev Mona Lisa Kristensen udpeget. Dog var hun forhindret i, at deltage ved arrangementet. I løbet af 1988 lykkedes det for den finske pige, Liisa, i samarbejde med neurokirurgisk afdeling ved Helsingfors Universitetssygehus, at få startet en forening i Finland. 1 finsk overlæge og 1 professor var tilstede.

Tak for det store arbejde I har lagt i foreningsarbejdet, til glæde og gavn for alle foreningens medlemmer.

En forenings historie, har næsten altid en forhistorie. Dansk Acusticusneurinom Forening har også en forhistorie, hvilket i korte træk er følgende:

Mona Lisa's navn er blevet nævnt nogle gange, hvem er hun! Hendes fulde navn er, Mona Lisa Kristensen, bor i Jylland, gift og har 3 børn, er NF2 patient, hvilket betyder, at Mona Lisa nu er helt døv, og har været det, fra hun blev 37 år.

Det er faktisk Mona Lisa, der igennem næsten 10 år har bearbejdet tanken om en selvstændig forening "ude i omverdenen", helt fra **1984**.

Oversigt og resumé over perioden, se andet sted i bladet.

Foreningens bestyrelse har derfor besluttet, og jeg er sikker på, at foreningens medlemmer er enige.

Vi udnævner herved Mona Lisa Kristensen til æresmedlem af foreningen .

Foreningen vil på denne måde, gerne sige dig mange tusind tak for alt det arbejde, du har gjort igennem alle årene.

Uden din indsats, havde vi ikke stået her i dag, og sikkert heller ikke fået de mange oplysninger frem om sygdommen, til gavn for alle tidligere, nuværende og kommende patienter, der får konstateret et acusticusneurinom.

Tak, fordi du er en særdeles stor ildsjæl.

Resume af foredrag.

Bjarne Søndergaard Jensen vedr. bestråling/maske.

Ca. 13 personer havde fundet vej til lokalet, bestråling.

Jeg startede med at fortælle hele forløbet, fra jeg fik konstateret en AN. til jeg var blevet bestrålet 27 gange. Jeg pendlede frem og tilbage mellem Snoghøj og Rigshospitalet 30 gange.

Jeg fortalte om masken, hvordan den blev monteret når jeg skulle bestråles. Jeg havde også et røntgenbillede af hjernen og det indre øre, som jeg kunne vise på over head, det var faktisk rigtig godt, og tydeligt.

Da jeg var færdig med at fortælle, gik snakken rigtig i gang.

Mange fortalte om deres AN. Nogen var blevet opereret efter de var blevet bestrålet, men som var gået godt. Der var nogen diskussion, om man skulle bestråles, eller opereres. Nogen læger er for, og nogen er imod bestråling. Det kommer jo også an på størrelsen.

Mit indtryk var, at der var stor interesse for denne form for orientering omkring bestråling.



Helle Maare vedr. øjenproblemer.

I lokalet for tørre øjne var vi ca 12 personer. Jeg startede med en gennemgang af mine forskellige briller og hvorfor de er sådan en god hjælp. Herunder også hvor man kan købe dem. Dernæst udvekslede vi erfaring mht. forskellige salver og øjendråber

både hvad der var at bruge om dagen og natten. Vi kom også ind på hvilke andre hjælpemidler der er til at beskytte øjet, guldvægt, lukning af afløb fra øje til næsen og delvis lukning af øjet ved sammensyning. Snakken gik livligt fra alle sider så vi fik hurtigt brugt de 45 min der var til rådighed.



fortsættes....

Pia Liechti vedr. plastik kirurgi.

Der var ca. 17 interesserede medlemmer inde og høre om mulighederne ved plastik kirurgi.

Der var ret stor interesse for at høre om, hvad der blev gjort samt om de smerter, der medfulgte samt tiden lige efter.

Det var selvfølgelig begrænset for, hvor meget debat der kunne blive. Det er jo et begrænset behov, der er for sådanne indgreb, heldigvis. Der var dog en del utilfredshed over, at det ikke er et tilbud, der automatisk bliver givet til dem, der kunne have gavn af det. Jeg fik sandelig også en del komplimenter fra dem som kunne huske mig, fra starten af.



Medlemstallet

Fra 14.12.1995 til 31.12.2004.

Ved stiftelsen 14.12.1995

50 medlemmer

31.12.1996	121 medlemmer
31.12.1997	144 -
31.12.1998	137 -
31.12.1999	150 -
31.12.2000	173 -
31.12.2001	179 -
31.12.2002	214 -
31.12.2003	241 -

31.12.2004

279 medlemmer

Specielt to private fonde, har været gavmilde overfor foreningen igennem de 6 år - GN Store Nord Fond og Danfoss/Fabrikant Mads Clausens Fond. Det er vi særdeles glade for.

Desuden midler fra Tips- og lottopuljen til "øremærkede" opgaver.

Informationspjecen over sygdommen er blevet redigeret og ændret lidt igennem årene. Alene i de sidste 6 år, er den redigeret 3 gange.

Folderen er ligeledes redigeret 3 gange.

Alt er udsendt til landets hospitaler, alm. Praktiserende læger, ørelæger og Apoteker samt på Færøerne og Grønland.

2 gange er en hjemmeside blev udfærdiget.

I dag er økonomien således, at vi kan sende bladet til trykning på et trykkeri. Opsætningen sker fortsat på frivillig basis, af et medlem af foreningen.

Den forbedrede økonomi skyldes henholdsvis, at foreningen har fået flere medlemmer, samt at vi nu får driftsmidler fra tips- og lottopuljen for små organisationer.

Pr. 31.12.1999 nåede foreningen op på 150 medlemmer.

Derfor er det en glæde, at vi pr. 31.12.04 er 279 medlemmer.

I 1999 havde bestyrelsen et ønske om, at foreningen ville bestå af 300 medlemmer, når vi blev 10 år. Det har været svært at nå. Men det ser ud til, at vi når tallet 300, inden jubilæumsåret er gået.

Foreningen burde, med alle de henvendelser, der har været i de sidste 6 år, være oppe på 5-600 medlemmer. Mange mennesker er blevet hjulpet.

Men antallet af medlemmer i foreningen viser tydeligt, hvor rigtig det var, at foreningen blev startet, samt at der virkelig er brug for foreningen.

Men uden al den velvilje fra vore arbejdspladser, havde vi ikke overlevet som forening.

På foreningens vegne, skal der lyde en stor tak, både til udvalgets medlemmer, den første bestyrelses medlemmer, og bestyrelsesmedlemmerne igennem alle årene.

Der blev afholdt stiftende generalforsamling den 14.12.1995, hvor Dansk Acusticusneurinom Forening så dagens lys, som en selvstændig landsdækkende patientforening.

De samme personer, fra udvalgets tid, startede foreningen op. Fra udvalgstiden var man sikker på, at ca. 50 medlemmer ville være med i foreningen.

Det var en fin start. En garanti på kr. 7.500 i kontingent var forhåbentlig hjemme. Man håbede, at der ville komme mange flere. Det var en nødvendighed med kontingentmidler, således at et medlemsblad kunne udsendes. Der blev arbejdet hårdt i bestyrelsen. Opgaven lykkedes, idet der ved foreningens første regnskab pr. 31.12.1996, var 121 medlemmer.

Både folder og pjecen blev revideret og udsendt på ny, og hospitalerne begyndte ganske forsigtigt, at bruge pjecen. Desuden blev der startet selvhjælpsgrupper op rundt i landet. I dag eksisterer der kun en i Århus.

Ann Gamst, der var formand for foreningen frem til 1999, udførte et særdeles stort arbejde, hvilket foreningens medlemmer er hende taknemmelig for.

I februar 1999, blev jeg valgt som formand. Hele bestyrelsen havde mange overvejelser, for kunne man fortsætte det samme store arbejde, som både den tidligere bestyrelse og udvalget havde udført!

Vi startede med en kassebeholdning på kun kr.2.500,00. Meget skulle læres, og mange ting skulle undersøges om, hvordan det fungerede.

Hele bestyrelsen gik med ildhu i gang med arbejdet. Flere kunne bruge telefonen på deres arbejdsplads til undersøgelse af forskellige ting, andre fik doneret konvolutter, frimærker, papir o.s.v, til forskellige skriveopgaver, og andre fik kopieret medlemsbladet gratis, incl. papiret eller blot for kr.100,00. Revisoren ydede sit bidrag, ved at nedsætte sit honorar.

I samfundet begyndte edb at blive en naturlighed. Hvis foreningen skulle følge med i udviklingen, var det vigtigt, at få en hjemmeside oprettet, hvilket et bestyrelsesmedlem gik i gang med.. Andre gik i gang med fondsansøgninger.

FORMANDENS JUBILÆUMSTALE

Det er med stor glæde, at vi kan fejre de første 10 år af foreningens eksistens.

Foreningens 10 år- kan reelt opdeles i 4 faser:

Fra 1984 - 1993. Mona Lisa Kristensen fik ideen til at danne en forening .

Fra 1993 - 14.12.95. Mona Lisa var primus motor for at få et udvalg i gang under LBH . Hun fik overtalt Ann Gamst til at blive formand.

Fra 14.12.1995 - 1999. Der blev afholdt stiftende generalforsamling for Dansk Acusticusneurinom Forening. Ann Gamst blev formand og fortsatte frem til 1999.

Fra 1999 - Addy Sonne Sørensen valgt til formand.

Den reelle opstart af foreningen skete i 1993, hvor der blev nedsat et udvalg under LBH. (Landsforeningen for bedre Hørelse) Mona Lisa Kristensen (NF2) var drivkraften. Hun fik kontakt med LBH.

Et seminar blev afholdt på Castbjerggård i 1993, hvor 23 personer, alle opereret for acusticusneurinom, var til stede. Foredrag blev afholdt af lægerne fra Gentofte, Rigshospitalet og Bispebjerg.

Efter seminaret konstituerede 5 personer sig i et udvalg. LBH gav økonomisk støtte samt anden støtte til udvalgets arbejde. Bestyrelsen udarbejdede en folder samt informationspjece over sygdommen.

Lægerne på Rigshospitalet og Gentofte fremkom med deres kommentarer til pjecen over sygdommen, hvorefter den blev udsendt til landets hospitaler.

Det lykkedes at få presseomtale i bladene; Helse, Hørelsen, sygeplejerskernes og lægesekretærernes blade.

Imidlertid havde man lyst til at blive en selvstændig forening, idet

Glimt fra Generalforsamling og kursusdag.

