

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 Søndergaard 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

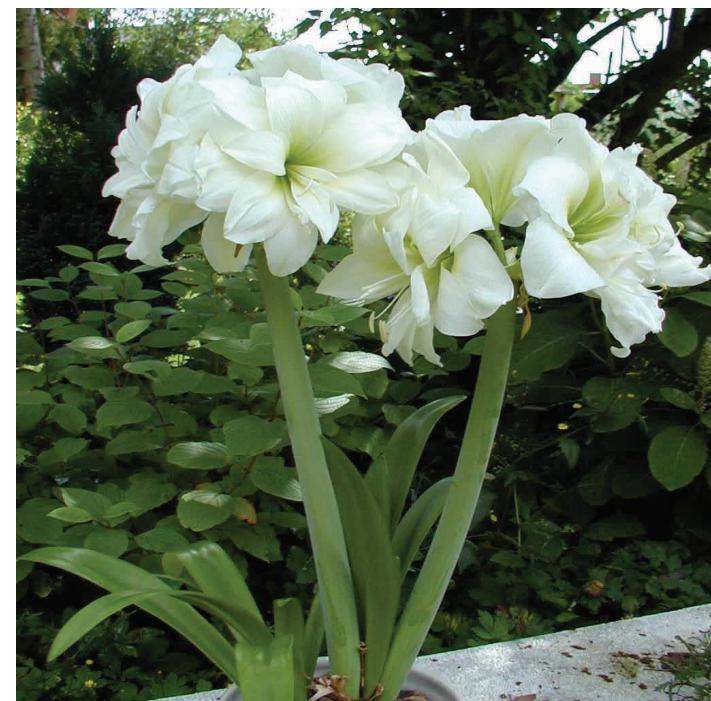
Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 2

September 2005

11. 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
15.10.2005.**

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

Nyt fra formanden	3
Høreværn og sovepropper	4
Foreningens opstart	6
Træthed og koncentration.....	10
Briller der holder vind ude	11
Orientering fra bestyrelsen	12
Værd at vide	14
Orientering om Epilepsi	17
Bestyrelsesoversigt	20

*
* **Annonce.** *
*
* **Redaktør til Acusticusneurinom's** *
* **hjemmeside.** *
*
* Da den tidligere redaktør er gået på pension søges *
* en person m/k til at overtage jobbet som redaktør *
* af hjemmesiden. *
* Det er en fordel, hvis du er professionel webmaster. *
*
* Opgaverne er at vedligeholde og udvikle *
* foreningens hjemmeside i samarbejde med *
* bestyrelsen. *
*
* Lønningen er resultatorienteret, idet glæden ved at *
* hjælpe andre bærer lønnen i sig selv. *
*
* Er du interesseret og villig til at gøre en indsats så *
*

Annoncer til medlemsbladet

Er der nogen af læserne, der vil indrykke en annonce i bladet.
Eller er der nogen som har kendskab til firmaer/personer, som
kunne tænke sig at annoncere i bladet.
Priserne er:

1/4 side kr. 750,00
1/2 side kr. 1000,00
1/1 side kr. 1850,00

Priserne gælder for et år.

Henvendelse til Bjarne (se bagsiden)

Annonce.

BOGHOLDER - REGNSKABSKYNDIG

Har du lyst til at hjælpe foreningen.

Foreningens revisor har meget travlt, og vi søger derfor en person, der kan aflaste revisoren og være foreningen behjælpelig med at føre den månedlige bogføring på edb, samt ajourføring af medlemsregister.

Du kan enten være et medlem af foreningen eller en samlever / ægtefælle eller en voksen datter /søn, blot du har regnskabs- og EDB erfaring.

Arbejdstid og mængde:

Arbejdet består i, at du hjemme på din edb, hver måned bogfører kassejournalen fra kassereren. Dernæst at fremsende balancekørsel og medlemslister til revisor og bestyrelse. Tidsforbruget anslås at være ca. 2 - 3 timer pr. måned.

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).

Annonce.

BOGHOLDER - REGNSKABSKYNDIG

Har du lyst til at hjælpe foreningen.

Foreningens revisor har meget travlt, og vi søger derfor en person, der kan aflaste revisoren og være foreningen behjælpelig med at føre den månedlige bogføring på edb, samt ajourføring af medlemsregister.

Du kan enten være et medlem af foreningen eller en samlever / ægtefælle eller en voksen datter /søn, blot du har regnskabs- og EDB erfaring.

Arbejdstid og mængde:

Arbejdet består i, at du hjemme på din edb, hver måned bogfører kassejournalen fra kassereren. Dernæst at fremsende balancekørsel og medlemslister til revisor og bestyrelse. Tidsforbruget anslås at være ca. 2 - 3 timer pr. måned.

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).

NYT FRA FORMANDEN

Vi har igennem de sidste 5 år registreret de oplysninger, der var muligt at få om medlemmernes sygdomsforløb, hvilket har været til stor hjælp i bestyrelsens arbejde.

I forrige nummer af medlemsbladet blev det nævnt, at en arbejdsgruppe var i gang med at revidere foreningens skema. Det er nu færdigt, og vedlægges bladet.

Skemaet.

Formålet med skemaet er, at vi bedre kan få et overblik over, hvilken form for behandling, samt hvilke forskellige efterbehandlinger, de enkelte medlemmer har været igennem. Vi vil derfor gerne have oplysning om, hvem der er opereret for et acusticusneurinom, NF2, Meningiom, bestrålet eller er i "vent og se" position.

Bestyrelsen vil bedre få mulighed for – specielt ved nye henvendelser – at kunne skabe kontakt til medlemmer, der har været igennem et forløb, som det nye medlem særligt ønsker at høre nærmere om.

Skemaet returneres til: Sussi Meier, Skovvænget 53, 6440 Augustenborg.

Ønsker du at sende skemaet pr. mail, kan en elektronisk version rekvireres hos sm@eucsyd.dk

Selv om du måske for flere år siden, har udfyldt et spørgeskema, **beder vi dig venligst om, at udfylde et nyt.**

Såfremt du har spørgsmål til skemaet, kan henvendelse ske til: Anne Grete Collin, tlf. 7586 3730.

Skemaet bedes returneret **senest den 31. oktober 2005.**

På forhånd tak for hjælpen.

Addy.

Høreværn og sovepropper giver bedre dag og nat.

af Ulla Rasmussen

På vores sidste generalforsamling fortalte jeg om den forbedring af min dagligdag, som mine nye høreværn og sovepropper havde betydet for mig.

Jeg fik i juni måned 2004 konstateret min acusticusneurinom. Jeg har valgt "strategien" : "vent og se". Nogle af mine mange symptomer er bl.a. en meget stor følsomhed over for støj. Og mærkelig nok har jeg også problemer med støj i mit hoved, når der er for stille.

Jeg søgte hjælp hos et firma , der laver høreværn til blandt andet musikere.

Og de har formået at afhjælpe mine symptomer.

Jeg har fået lavet nogle ørepropper med et filter på 15 decibel. Det betyder i det daglige, at de formindsker støjen meget , - men at jeg kan stadigvæk følge med i f. eks en samtale o.lign. Filteret kan udskiftes med andre af forskellig styrke.

Disse ørepropper bruger jeg, hvis jeg f. eks er sammen med mange mennesker til en fest eller i en biograf eller de steder hvor støjen generer mig.

Jeg har dem i et lille etui i min taske .

Skal jeg bruge dem, kan jeg ha' dem i øret inden for et kort øjeblik. Det giver mig en dejlig tryghed i dagligdagen. Før var jeg ofte lidt nervøs, for om jeg måtte forlade et arrangement før tid pga. af støj.

Nu ved jeg, at jeg kan deltage i næsten alle ting, uden at jeg er nød til at forlade lokalet pga. støjen.

Generer støjen, så ved jeg , at jeg har mine ørepropper i tasken og at jeg kan ha' dem i øret i løbet af no time..

Der er dog en stor gene ved dem og det er , at det er svært , at tale , når jeg har dem på.

Taler jeg, så er det som om, jeg taler lige ind i en stor tom tønde, sådan rumler det.

I de 6 mdr. jeg var deltidssygemeldt skulle arbejdspladsen kun indbetale ½ præmie på min pension (de fik efterfølgende refunderet for meget indbetalt) – min dækningen og opsparingen fortsatte som normalt.

Filosofien bag tilkendelse er, at det for mange arbejdspladser er dyrt at have en fuldt lønnet medarbejder gående i længere tid som delvis sygemeldt. Refusionen fra kommunen er sjældent nok til at dække virksomhedens tab, derfor skal den ½ invalidepension ses som et tilbud om yderligere kompensation til arbejdspladsen. Man får altså ikke automatisk udbetalt pengene selv, men skal snakke sig til rette med sin arbejdsplads om de skal have pensionen udbetalt eller om man selv kan råde over den.

I mit tilfælde syntes min arbejdsplads at jeg selv skulle have pengene "som et plaster på såret". Det betød for nylig en udbetaling på ca. 15.000 kr. til mig selv.

Hvis jeg kan hjælpe med yderligere oplysninger er man velkommen til at kontakte mig – men da jeg ikke er ekspert på dette område, er det mest sikre nok at ringe til sit eget pensionsselskab og forklare om sin situation.

Jeg har nu været i fuld beskæftigelse i 4 mdr, dog stadig med nogle eftervirkninger af min ansigtsslammelse som jeg måske må lære at leve med.

Orientering om Epilepsi.

Idet nogle af vore medlemmer, desværre tillige har fået epilepsi, kan det oplyses følgende:

Iflg. Sundhedsquidens nyhedsbrev åbner Dansk Epilepsiforening online forum.

På bloggingsiden vil officielle personer fra Dansk Epilepsiforening, læger og andre udvalgte henvende sig til brugerne i en uofficiel tone, som foreningen håber, vil styrke en tvangfri dialog på kryds og tværs mellem professionelle og personer, der har epilepsi tæt inde på livet (epilepsiforeningen.dk).

Personlig beretning.

Indsendt af Hanne Bidstrup
Valby

Mail: h.bidstrup@ofir.dk

Udbetaling af delvis invalidepension under sygeperiode.

Jeg skriver dette indlæg til bladet i håb om at andre kan have glæde af mine erfaringer med mit pensionsselskab.

Først min sygehistorie kort:

Flere års dårlig hørelse med kontrol på Bispebjerg hospital og til sidst tilkendt høreapparat. I marts 2004 en kontrolscanning – "der var jo nok ikke noget" – den viste dog en svulst på 3,5 cm. Maj 2004 opereret på Rigshospitalet af Lars Poulsgaard (fantastisk rar, professionel, dygtig kirurg).

Under min efterfølgende sygemelding var jeg i kontakt med mit pensionsselskab for at høre nærmere om, hvordan jeg var stillet hvis jeg havde tabt erhvervsevnen helt eller delvist. De (PFA) gjorde mig opmærksom på, at der var kommet nogle nye retningslinier som jeg kunne have glæde af i forbindelse med min sygeperiode. Reglerne var helt nye for mig og for min arbejdsplads, så derfor tænkte jeg at andre AN-patienter kunne have glæde af mine erfaringer.

Jeg fik et ansøgningsskema til udfyldelse fra pensionsselskabet og de bad om en lægeattest. Jeg skal måske nævne at sagsbehandlingen var noget langsommelig. Fra jeg søgte og til jeg fik pengene udbetalt gik ca. 8-9 mdr.

Jeg har nu fået tilkendt midlertidig halv invalidepension i den periode jeg var deltidssygemeldt efter AN-operationen. Jeg bør nævne, at jeg var fuldt lønnet fra min arbejdsplads under hele min sygeperiode.

Jeg var heltidssygemeldt 3 mdr. – de første 3 mdr dækker pensionen ikke.

Jeg var herefter deltidssygemeldt 6 mdr – min arbejdsplads fik delvis refusion fra kommunen – og jeg fik derudover tilkendt ½ invalidepension i samme periode.

Jeg tror dog på, at det er et tilvænnings problem, som vil løse sig med tiden.

Det var kort fortalt om det ene sæt ørepropper, nu til det andet. Det er såkaldte natpropper.

Det er propper støbt efter mit øre. Propperne udelukker al støj. Jeg har rigtig meget glæde af dem, hvis jeg har uro i hoved, eller hvis fjernsynet går og jeg gerne vil sidde og læse. Så tager jeg dem på.

Om natten kan de også være en stor gavn.

Hvis jeg har uro / støj i hoved eller hvis min mand snorker, så kan jeg tage dem på, og jeg opnår derved, at jeg får en dejlig ro i mit hoved. Det har også gavnet, at jeg nu får en mere sammenhængende søvn.

Disse to typer af ørepropper har afhjulpet nogle af mine gener, og hvis det kan glæde og hjælpe andre, så synes jeg nok, det er vigtigt for mig, at give disse oplysning videre.

Der kan være andre gode firmaer, men jeg været i forbindelse med et firma der hedder:

REXTON, Frederikssundsvej 342, 2700 Brønshøj.
Telefon nr. 38 26 20 40.

Jeg har fået god rådgivning og vejledning af Tommy.

Held og lykke.

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.

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 lig-nende 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 over læge Jens 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 |

6. Godkend dig selv

Tjek dit navn og dit personnummer sammen med personalet, hver gang du skal undersøges, behandles eller have medicin.

7. Hør om operationen

Hvis du skal opereres er det en god idé at tale det, der skal ske, igennem med lægen.

Nogle gange er det også en fordel, at lægen lige inden operationen med en spritpen markerer det sted på din krop, der skal opereres.

8. Sig til hvis det gør ondt

Det er vigtigt, at vi kender alle dine symptomer. Også hvis det opstår andre steder, en netop dér, hvor du er syg.

9. Spørg hvordan behandlingen skal fortsætte

Når du skal hjem, er det en god ide at spørge, hvordan behandlingen skal fortsætte, og hvad du selv skal gøre.

10. Kend din medicin

Du skal vide, hvad din medicin hedder, hvordan den virker samt hvordan og hvor længe du skal tage den. Før en liste over al den medicin, du får. Sørg også for at kende medicinens eventuelle bivirkninger og spørg om særlige typer mad eller drikkevarer kan påvirke behandlingen negativt.

Selvhjælpsgruppen i Århus

Kontaktperson er Henny Duelund tlf. 8614 6725

Værd at vide.....

10 gode råd til patienter om patientsikkerhed

En arbejdsgruppe nedsat af Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Tryk Fonden har udarbejdet 10 gode råd til patienterne om, hvad man som patient med fordel selv kan huske på. På den måde kan både sundhedspersonale, patienter og pårørende gøre hvert sit til, at behandlingen bliver mere sikker.

De 10 gode råd er:

1. Spørg hellere for meget end for lidt

Det er vigtigt, at du forstår, hvad du skal undersøges for, hvad lægerne har fundet ud af indtil nu og hvilken behandling du får.

Accepter ikke svar du ikke forstår!

2. Fortæl os om dine vaner

Det er godt at informere personalet om, hvad du får af medicin, også alternativ behandling, kosttilskud, naturprodukter samt om du følger særlige kostråd.

Du skal også sige til, hvis du er overfølsom over for medicin, mad eller andet.

3. Skriv ned undervejs

Før gerne dagbog over det, du oplever, mens du er syg. Ofte er det også en god idé at **skrive dine spørgsmål ned**, så du husker at stille dem til personalet.

4. Flere ører hører bedre

Tag gerne din pårørende med, når du skal til samtale om undersøgelser og resultater.

Det er en fordel at flere har hørt, hvad lægen siger, så alle nuancer kommer med.

5. Lad eventuelt en anden tage samtalen

Hvis du selv mangler overskud, er du velkommen til at bede personalet om at gennemgå din sygdom og dine behandlinger med en af dine pårørende.

Foreningens opstart 1984 - 1995

en forening i Finland. 1 finsk overlæge og 1 professor var tilstede.

Deltagerne bestod både af NF2 patienter og ensidigt 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, Rigshospitalet, på hendes brev. |
| 1990 | 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. |
| 1991 | Der tilbydes faglig støtte og rådgivning til et stævne, der afholdes i Bjerringbro fra 23.-29. juli 1989. |
| 1992 | Hospitalerne lover at være formidlende 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 til at spørge" |

Foreningens opstart 1984 - 1995

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.

Kurser- og generalforsamling:

Addy Sonne Sørensen (koordinator)
Bjarne Søndergaard Jensen
Anne Grete Collin
Pia Liehti
Helle Maare - ad hoc

Udvalg angående Kontaktpersoner:

Østligt udvalg:

Addy Sonne Sørensen (koordinator)
Jan Madsen, Rungsted Kyst
Bjarne Harsted, Vanløse
Helle Maare
Kurt Pedersen, Ålgårde
Lene Rosted, Tåstrup
Pia Liehti

Vestligt udvalg:

Bjarne Søndergaard Jensen (koordinator)
Anne Grete Collin
Gunnar Stokbæk, Ribe
Signe Stokbæk, Ribe
Dan Andreassen, Horsens
Gerulf Klausen, Daugård

Deltagelse i udvalgsarbejdet.

Såfremt du har lyst til, at give en hånd med i et af ovennævnte udvalg, så kontakt Addy, enten pr. tlf. 46 49 67 18 eller pr.mail acusticus@get2net.dk.

ORIENTERING FRA BESTYRELSEN

I løbet af de kommende måneder, vil det første møde blive afholdt i nedennævnte udvalg.

Udvalgenes medlemmer er :

Bladudvalg:

Bjarne Søndergaard Jensen (koordinator)
Addy Sonne Sørensen
Pia Liehti
Mariann Christensen
Helle Maare - ad hoc

PR-udvalg:

Bjarne Søndergaard Jensen (koordinator)
Anne Grete Collin
Gerulf Klausen, Daugård
Sussi Meier - ad hoc
Addy Sonne Sørensen - ad hoc

Presseudvalg:

Addy Sonne Sørensen (koordinator)
Mariann Christensen
Anne Grete Collin
Helle Maare
Jan Madsen, Rungsted Kyst
Ulla Rasmussen, Værløse
Kurt Pedersen, Ålgårde

Fondsudvalg:

Bjarne Søndergaard Jensen (koordinator)
Mariann Christensen
Anne Grete Collin
Sussi Meier - ad hoc
Addy Sonne Sørensen - ad hoc

Foreningens opstart 1984 - 1995

- 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.

Følgende er uddelt på en af foreningens kursusdage i forbindelse med et foredrag:

Gode råd i forhold til

TRÆTHED KONCENTRATIONSVANSKELIGHEDER HUKOMMELSESPROBLEMER

Vigtigt at være udhvilet

- ♦ have regelmæssige sengetider
- ♦ finde den mængde søvn, der passer én nu
- ♦ indlæg sove/hvilepause midt på dagen

Vigtigt at få den rigtige kost

- ♦ ordentlige, nærende, friske råvarer
- ♦ regelmæssige spisetider
- ♦ gerne mellemmåltider, for at holde blodsukker stabilt (frugt)
- ♦ rigeligt væske

Vigtigt at tilrette/skemalægge sit arbejde

- ♦ det er meget centralt at have et velfungerende kalendersystem
- ♦ arbejdet må gennemsnitligt ikke overstige 8 timer om dagen
- ♦ skemalæg hele arbejdsdagen, så den ikke "løber af med dig"
- ♦ indlæg regelmæssige pauser (50 min. arb.- 19 min. pause)
- ♦ læg realistiske planer for, hvor meget du skal nå
- ♦ hold fri, når du holder fri...

Vigtigt at overholde pauserne

- ♦ både de små pauser hver time, med udstrækning og frisk luft
- ♦ middagspause, som enten kan indeholde søvn, hvil eller "motion"
- ♦ indlæg fast lidt væske og frugt til blodsukkeret i alle pauser

fortsættes...

Vigtigt ved indlæring af nyt stof (skriftligt)

- ♦ det er vigtigt at sidde godt/korrekt
- ♦ det er vigtigt at have det rigtige læselys
- ♦ man kan anskaffe sig en bogstøtte
- ♦ man kan anvende gul plastlomme til at tage reflekser fra papir
- ♦ man bør løbende tage noter
- ♦ man kan tage noter på gulligt papir
- ♦ man bør løbende resumere det læste for sig selv

Vigtigt at holde sig i form

- ♦ indlæg fast motion i ugens løb
- ♦ en god kondition giver i sig selv ekstra energiressourcer
- ♦ vigtigt at lære sig gode afspændings- og udspændingsteknikker.

Briller til at holde al vind ude.

Jeg har tidligere beskrevet mine udmærkede briller, der kan holde al vind ude. Brillerne er af mærket Panoptx. Brillerne kan købes via internettet www.panoptx.com, men som noget nyt kan de også købes i Sverige. De forhandles af den store brillekæde Synsam.

For nærmeste forhandler se www.synsam.se. De forhandles også af Harley Davidson butikkerne, hvor den i Helsingborg har et stort sortiment.

De fleste modeller fås med styrke op til + 3 / - 3. En model kan klare -5. De kan også korrigere for bygningsfejl. Hvis man ikke har en brillerecept kan Synsam lave en, dernæst skal man regne med en produktions tid på 3 - 4 uger.

De arbejder også på at finde forhandlere i Danmark, så måske til næste år kan man se dem her i landet.

Hvis I ikke har mulighed for at bruge ovenstående links, men gerne vil vide mere kan I ringe til mig på 45 93 99 98.

Mange hilsner Helle Maare.