

Bestyrelsen

Formand:



AN - Opereret.

Addy S. Sørensen

Krogvej 5, Stubberup
4140 Borup.

Tlf.: 46 49 62 45

E-mail: acusticus@get2net.dk

Næstformand:



AN - Opereret

Frank Andersen

Svinget 12, 3. tv.

2300 København S

Tlf.: 32 96 10 20

E-mail: svinget@123mail.dk

Kasserer :



AN - Opereret.

Anna 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



Meningiom - opereret.

Mariann Christensen

Rugvangen 16

8560 Kolind

Tlf.: 86 39 16 85

E-mail: maric@post8.tele.dk

Suppleanter:



AN - Opereret.

Anne-Grete Collin

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle.

Tlf.: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@tiscali.dk



AN - Opereret

Kurt Pedersen

Arnakhusvej 5

3140 Ålgårde

Tlf.: 49 70 99 87

E-mail: arnakhus@stofanet.dk

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 1

Maj 2006

12. årgang



Kom, maj, du søde, milde!
Gør skoven atter grøn,
og lad ved bæk og kilde
violen blomstre skøn.

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
15.8.2006.**

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
Generalfarsamling	fra s. 5
Årsmødet	fra s. 17
7 - 12 operationen	22
Hjælpeudstyr	fra s. 23
Øjebdråber	27
Personlige beretninger	fra s. 28
Bestyrelsesoversigt	36

synes jeg, er et stort problem, øjet skal smøres ind i creme, så kan man jo ikke se med det. Jeg har prøvet mange ting, guld i øjenlåget, som de måtte fjerne igen. Det er også syet lidt sammen, men det er ikke godt.

Så i sommeren år 2004 er der en ny knude, det er jo den 3., det forstår Jens Thomsen ikke noget af, det har han vist aldrig oplevet, men det er tilfældet så nu venter vi og ser om den vokser for så skal den fjernes. Sideløbende med dette er jeg i gang med Plastikkirurgi ved Krag i Herlev. At få flyttet musklen fra ryggen til ansigtet var en hård omgang, så må vi jo se om det virker. Det er nu 3 mdr. siden, der er ikke nogen forandring til det bedre, men jeg håber.

Efter operationen i år 2003, hvor jeg blev lammet i den ene side af ansigtet og dermed problemer med at styre maden, gjorde at jeg fik problemer med mine tænder og fik 2 kindtænder fjernet. Så vil man indoperere en bro til implantater, men det skal man selv betale de halve af, selvom det er en følgevirkning og jeg har problemer med at styre maden. Halv delen af prisen er ca. 25000, det er mange penge for en førtidspensionist. Jeg forstår ikke hvorfor at man ikke gør den behandling færdig. Man vil ikke få selve implantaterne lavet i Sverige, så vil man ikke lave det kæbekirurgiske, selv om det kan laves til halv pris, og produkterne man bruger

er svenske. Dermed fastholder man jo de danske tandlægers ågerprise til skade for patienterne.

Sådan har jeg haft mange kampe, man føler tit at sagsbehandlere er ansat til at beskytte Systemet frem for at hjælpe borgeren, det har jeg masser af eksempler på.

Mine erfaringer giver jeg gerne videre, alle er velkommen til at

God sommer.

Bestyrelsen holder ferie i juli.

6 uger efter operationen genoptog jeg mine løbeture 2-3 gange ugentligt, og efter yderligere 4-6 uger kunne jeg løbe som før operationen. Jeg er helt overbevist om, at motion, hvor man virkelig bliver varm i kinderne og får pulsen op, har en meget gavnlig virkning på at få ansigtsnerven/ -musklerne i gang igen.

Efter 2½ måneds sygefravær genoptog jeg mit arbejde. På egen læges anbefaling startede jeg på ½ tid, og har så øget med ca. 1 time hver 14. dag. Det har været en ideel start, så jeg har fået tid til hvile, og stadig har haft energi til en normal hverdag med familien. Jeg er klar over, at jeg har haft heldigt forløb, og det er jeg utroligt taknemmelig for.

Der er nu gået 4 måneder, i går gennemførte jeg Eremitageløbet, og nu tør jeg godt sige: "Det her har ikke påvirket min livskvalitet".

Personlig beretning.

*Indsendt af Niels Erik Johansen
Frederikshavn. Tlf.: 98424344 ell. 24407142*

Mit acusticusneurinom blev opdaget i juni år 2000. Efter en skanning i Hjørring, blev jeg sendt til Gentofte til Jens Thomsen. Han konstaterede en AN på 3 cm og den skulle fjernes straks. Der var ikke noget alternativ. Ca. 8 uger efter blev jeg opereret, alt gik godt. Der var ikke nogen visuelle følger, men balance problemer, svimmelhed, hukommelses og koncentrationsproblemer. Efterfølgende en depression, som gjorde at jeg måtte afhænde mit firma, som jeg selv har bygget op. Der efter at gå på førtidspension, det var meget svært. At miste de sociale netværk var hårdt, da jeg altid har været meget aktiv i min fag og kunne lide at have travlt. Jeg drev et Malerfirma med 3 svende og 2 lærlinge. Det gav en grim nedtur at skulle afhænde dette. Så kommer vi frem til sommeren 2003. Da blev der konstateret en ny AN samme sted. Det var en lille hurtig voksende An, som skulle fjernes, selve operationen forløb godt. Men denne gang blev jeg

TAK TIL ALLE FOR DELTAGELSEN

VED FORENINGENS ÅRSMØDE OG GENERALFORSAMLING.

I alt 39 personer deltog ved årets generalforsamling og årsmøde, som blev afholdt på Hotel Trinity i Fredericia.

Tak for de mange positive tilbagemeldinger for dagens arrangement både fra nye og gamle medlemmer.

Den nye bestyrelse er nu gået i gang med et nyt arbejdsår til glæde og gavn for foreningens medlemmer. Det første bestyrelsesmøde afholdes den 29. april, hvor vi bl.a. vil arbejde videre med en kontaktperson ordning og selvhjælpsgrupper. Vi vil sørge for, at der bliver oplyst om arbejdet i medlemsbladet.

Med venlig hilsen
Addy Sonne Sørensen

Hvis du mangler informationspjecen

til udlevering på relevante steder du kommer, for bedre at kunne oplyse om sygdommens art, er du velkommen til at ringe, således at du kan få en eller flere tilsendt.

Ligeledes, hvis du har brug for et ekstra eksemplar af gamle blade, hvor du netop har brug for en bestemt artikel, kan du ringe efter dette.

Du kan enten ringe eller skrive en mail til en i bestyrelsen.

ET GODT RÅD

Skal du ud at gå en god tur, kan det anbefales, at købe et par stave (stavgang). Disse stave gør én mere tryk ved turen. Hvis du måske har lidt balanceproblemer, vil stavene gøre dig mere sikker i din gang og du vil kunne gå længere ture.

Sørg blot for at de har den rigtige højde. Råd om højden kan du få i den sportsforretning, hvor du køber stavene.

Til byturen kan det anbefales at bruge en stok, såfremt du har balanceproblemer. En sammenklappelig stok kan købes i Matas butikkerne. Den er let at have i sin



IBM DONERET BÆRBAR COMPUTER.

Foreningen har fået doneret en bærbar computer fra IBM til brug i foreningens arbejde .



Helle Maare, der har stået for ansøgningen til IBM, og formanden står her med den værdifulde gave.

person og derfor at kunne forholde sig kritisk til statistikker m.m. hjalp mig rigtig meget. Lars Poulsgaard kunne selvfølgelig ikke love noget mht. efterforløb og bivirkninger, men jeg var slet ikke i tvivl om, at han ville gøre sit bedste, for at mindske eventuelle gener.

Efter den samtale var jeg parat til at kæmpe for, at mit liv skulle være det samme bagefter. Jeg snakkede meget med familie, venner og kolleger om min situation, og hvad der i værste fald ville ske. Specielt gjorde jeg meget ud af, at fortælle mine børn, at jeg sandsynligvis ville se noget anderledes ud, men at jeg alligevel ville være mig.....

Min mand satte ord på: "Det må ikke ødelægge vores gode humør, uanset hvordan udfaldet bliver"

Jeg har 3 drenge mellem 10 og 16, og besluttede, at fortsætte min aktive hverdag med arbejde, hjem, fritidsinteresser og ikke mindst børnenes aktiviteter. Jeg satte den daglige motion op, i den fulde overbevisning, at hvis man er i god form før operationen, kommer man også nemmere i gang igen.

Jeg blev opereret 8. juni 2005. Lars Poulsgaard og hans team på afd.3092 var helt fantastiske. Jeg følte virkelig stor ekspertise og omsorg under mit ophold. Alle var meget vidende, opfølgende og informerende om, hvad jeg kunne forvente i forløbet, og samtidig meget entusiastiske på mine vegne.

2 døgn efter operationen fik jeg fjernet 'turban' og forbinding, blev kontaktet af en fysioterapeut hvor jeg fik vejledning i øvelser for at afhjælpe ansigtslammelserne og var en tur op og ned af trapperne. Jeg blev udskrevet på 5. dagen og derfra er alting bare gået fremad.

Jeg havde nogen ansigtslammelse. I perioder er der sket forbedringer fra dag til dag, mens der i andre perioder ikke er sket ret meget. Jeg har haft en del ømhed forskellige steder i ansigtet, men tager det som et godt tegn på, at der til stadighed sker noget.

Under hele forløbet har jeg sørget for, at få hvilet, også midt på dagen.

fortsættes....

Personlig beretning.

Indsendt af Ulla Rosenberg.

Det kan godt være anderledes....

I april 2005 fik jeg konstateret et 37 mm stort AN. Mit eneste symptom var nedsat hørelse, og gennem ca. 2 år havde jeg fået foretaget flere høreprøver, uden anden forklaring end, at jeg hører ualmindeligt godt på det andet øre. En hjernestammeaudiometri i november viste en forskel.... Jeg blev derfor henvist til MR-scanning for, citat: "at udelukke at der kunne være en lille knude på hørenerven". Dagen efter MR-scanningen, blev jeg hasteindkaldt til Høreklinikken. Man havde fundet en knude, som skulle behandles. Jeg fik en kort forklaring på, hvad et neurinom er, at jeg skulle vurderes af en læge på Gentofte Amtssygehus og fik udleveret foreningens folder: "Information om lidelsen acusticusneurinom".

På vej hjem begyndte jeg at læse lidt om lidelsen, og blev virkelig rystet. På første side gøres tydeligt opmærksom på, at man ikke får alle de beskrevne følgevirkninger, men på det tidspunkt i forløbet, var jeg slet ikke i stand til at sortere i informationerne om alle de følgevirkninger behandlingen kan give. Jeg fandt hurtigt frem til foreningen hjemmeside, og blev ikke mindre bekymret. Statistikkerne så bestemt ikke lovende ud. Allerede samme dag fik jeg mundtligt overbragt en telefonbesked om, at nogen havde ringet om/fra Rigshospitalet og nævnt navnet Lars Poulsen. Da jeg forsøgte at finde ud af, hvor beskeden kom fra, kunne jeg udlede, at der var tale om neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet, men ved henvendelse der, havde de aldrig hørt om mig. Hvad var nu det for noget?????

I løbet af de næste 3 uger brugte jeg meget energi på, at få journal og billeder til at lande de rigtige steder, og mine frustrationer blev bare større jo mere jeg fandt ud af om lidelsen. Heldigvis indkaldte Lars Poulsen mig til en samtale allerede dagen efter han havde modtaget mine papirer. Da jeg så billederne blev jeg temmelig chokeret over knudens størrelse og placering, men bare det at blive afklaret, tale med en meget

Afholdt på Hotel Trinity, Fredericia.

Referat af generalforsamling.

1. Valg af dirigent og referent.

Frank Andersen blev valgt som dirigent.

Pia Liechti og Helle Maare blev valgt som referenter.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt, samt at der ikke var indkommet forslag fra medlemmer til behandling, kun forslag fra bestyrelsen.

2. Formandens beretning.

Beretningen blev fremlagt af formanden. (se andet sted i bladet)

Formanden fremkom med supplerende bemærkninger, bl.a.:

Pr. 18.2.06 har 83 % af medlemmerne betalt, hvilket er ret pænt. Foreningen opnåede, inden de første 10 år var gået, det ønskede resultat, nemlig at foreningen ville bestå af 300 medlemmer. Dette kan bl.a. skyldes, at bestyrelsens PR-arbejde igennem årene har haft sin virkning.

Der blev fremvist en oversigt over medlemstallets stigning igennem de 10 år.

Dernæst en oversigt over driftstilskuddet, som foreningen får bevilget fra Tips - og lottopuljens midler for små foreninger. Første gang foreningen fik driftstilskud var for året 2001 med kr. 34.097, hvilket beløb nu er steget til kr. 68.675 for året 2005. Beløbet ydes med en bestemt %-del af omsætningen, hvilket derfor hænger sammen med, hvor mange medlemmer, der er i foreningen.

Desuden oplyste formanden kort om udvalgsarbejdet angående "kontaktperson netværk", idet udvalget var fremkommet med en rapport til videre behandling i bestyrelsen. Bestyrelsen vil på det førstkommende bestyrelsesmøde se nærmere på oplægget, herunder bl.a. den økonomiske side. Man ville benytte dagens arrangement til senere at oplyse mere herom, således at bestyrelsen kunne få et indtryk af, om der skal arbejdes videre med området.

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.

Efter aftale med kassereren fremlagde foreningens nye revisor, Steen Ellebæk Nielsen, regnskabet.

Ved præsentationen af sig selv overfor forsamlingen oplyste han bl.a., at han er ansat hos statsautoriserede revisorer Rath & Knudsen, Odense. Han er 35 år, endnu ikke statsautoriseret, men hans chef, statsautoriseret revisor John Eric Rath Petersen gennemser, endelig godkender og underskriver regnskabet.

Der blev stillet spørgsmål til kontingentet, idet man undrede sig over, at foreningen nu havde flere medlemmer, men at kontingentindbetalingen var mindre end sidste år. Revisoren oplyste, at det skyldes, at man nu opsplitter livsvarigt kontingent over de antal år, der er indbetalt for. Tidligere blev hele beløbet taget til indtægt i samme regnskabsår.

Regnskabet blev herefter enstemmigt godkendt (vedlagt bladet).

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

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent, d.v.s. kr. 200,00 pr. år. Blev enstemmigt vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag. (se også s. 9)

Forslag fra bestyrelsen ang. nedlæggelse af begrebet "livsvarigt medlemskab", der var udsendt til deltagerne. (kan ses i bladet). Konklusionen er: Der kan ikke mere indbetales for "livsvarigt medlemskab".

Der var ingen spørgsmål, hvorefter forslaget blev enstemmigt vedtaget.

6. Valg af næstformand.

Frank Andersen blev enstemmigt valgt for en 2-årig periode. (Præsentation af Frank Andersen kan læses andet sted i bladet).

fortsættes....

indlægges den følgende uge, dvs. den 1. november og opereres den 2. november.

Pyha, under det 4 timers lange kundemøde passerede hele mit liv revy, mens jeg samtidig skulle holde fokus og styre mødet. Det var en meget, meget mærkeligt, og nok den mest underlige dag i mit liv.

Da operationen var begyndt tog det ca. 5½ time og resultatet var enestående. Det lykkedes Lars Paulsgaard at fjerne hele svulsten og ikke mindst bevare alle nerver intakt. Derudover var Svulsten også godartet.

Allerede efter en uge på Riget, havde jeg kommet mig så meget, at jeg kunne tage hjem. En rekreationsperiode på ca. 2 mdr. var forude.

Jeg sidder her og skriver denne personlige beretning præcis 7 uger efter operationen. Ansigtet virker godt ca. 95 % nu og det går fremad for hver dag. Jeg har været på julegave indkøb i Paris og Rom lige op til jul, og det gik fint, skal også rejse til Thailand i februar 2006.

Jeg starter på arbejde den 9. januar 2006. Jeg læser samtidig HD, og startede i skolen igen tre uger efter operationen og forventer at gå op til eksamen midt i januar 2006.

Formålet med denne beretning er, at man som patient skal man holde fast i symptomerne og "forlange" en MR Scanning så tidligt som muligt, selv om det er svært at forudsige dette.

Derefter er det vigtigt at patienten får lavet en hurtig opfølgning i form af en ny MR scanning, ellers kan der ske det at deres påstande om, at patienten kan tage det med ro, ved at få disse oplysninger som jeg, f.eks. at "de har alt underkontrol" og at "den ikke vokser mere end 1-2 millimeter om året" ikke altid passer. Medmindre det er dokumenteret via f.eks. scanning. Mærker man at der er noget galt, så ER der noget galt!! Hold altid fast i det. Lægerne ER dygtige, men de kan ikke vide alt – og det er KUN dig, der kan føle hvordan du har det.

Held og lykke til alle som skal igennem dette, det skal nok gå godt! Da jeg endelig kom "indenfor murene" på Riget, så fungerede det til gengæld top – professionelt.

Jeg håber det også vil ske for dig.

Nedsat hørelse og balanceproblemer. Jeg kontaktede Michael Bille på Bispebjerg. Jeg var til undersøgelser igen i slutningen af august hos ham, uden ny MR Scanning. Hans konklusion var, at der ikke var sket mere end for 4-5 måneder siden. Jeg skulle tage det roligt. I begyndelsen af oktober måned 2005, var jeg på forretning rejse i Prag, Mine symptomer blev forværret. Nu var der også nedsat følelse i højre side af ansigtet, mere nedsat hørelse og rigtig dårlig balance. Selvom jeg var i Prag, kontaktede jeg speciallæge Marianne Juhler på Rigshospitalet. På baggrund af min forværrede situation, besluttede vi telefonisk straks at sætte proceduren i gang vedr. strålebestrålingen. I slutningen af oktober måned 2005.

Den 25. oktober 2005 blev jeg indlagt på Rigshospitalet til forundersøgelse, ny MR-scanning mv. Min far og min kæreste var til stede under samtalen og til gennemgang af de nye scanningsbilleder sammen med Marianne Juhler.

Vi kom ind på hentes kontor, hvor der var en PC skærm med to MR Scannings billeder. Jeg forventede ikke at kunne se nogen forskel, da både lægen på Bispebjerg og på Gentofte Sygehus gentagne gange jo forsikrede mig om, at den ikke ville vokse mere end to millimeter på 6 måneder og man ikke kunne måle det, men mine billeder fra før og nu var bestemt meget forskellige!!

Marianne forklaret, at der i de sidste 6 mdr. havde været en voldsom vækst i svulsten. Jeg behøvede ikke nogen forklaring – billederne viste det bare så tydeligt selv for folk uden lægefaglig viden. Den var vokset, på bare 6 måneder fra 1,7 cm til over 3,5cm i diameter, og den havde rykket hjernestammen over 1cm til venstre. Det var igen noget "lort". Nu var svulsten ubetinget for stor til strålebehandling. Jeg skulle opereres omgående.

Overlæge Lars Paulsgaard som skulle foretage operationen, kom med det samme for at tale med mig. Jeg vidste, at operationen dels vil koste min hørelse, på højre side. Og dels at risikoen for at følenerven og ansigtsnerven kunne blive beskadiget, var meget stor. Jeg kunne kun bede til, at han kunne redde disse to nerver, så jeg kunne undgå livsvarig ansigtslammelse. Nu var svulsten over 3,5 cm i diameter. Han ville finde en tid til operation så hurtigt som muligt og ville give besked om det endelige tidspunkt, så jeg kunne godt tage hjem i mellemtiden og gå på arbejde hvis jeg ville.

Dagen efter fløj jeg til et kundemøde i Jylland. Lige da jeg var landet i Karup Lufthavn, ringede Lars Paulsgaard og meddelte, at jeg skulle

Generalforsamling lørdag d. 25. februar 2006.

7. Valg af medlemmer til bestyrelsen:

a. Kasserer :

Anna Marie Stisen blev enstemmigt genvalgt for en 2-årig periode.

b. Bestyrelsesmedlem:

Sussi Meier ønskede ikke genvalg.

Sussi vil i fremtiden være "frivillig hjælper" og derved udføre administrative opgaver for bestyrelsen.

Mariann Christensen (tidligere suppleant) blev valgt for en 2-årig periode.

Mariann kunne desværre ikke, p.g. af arbejde i udlandet, være tilstede. (Præsentation af Mariann, kan læses andet sted i bladet.)

8. Valg af suppleanter til bestyrelsen:

Anne Grete Collin blev genvalgt for en 1-årig periode.

Kurt Pedersen blev nyvalgt for en 1-årig periode.

(Præsentation af Kurt Pedersen kan læses andet sted i bladet).

9. Valg af revisor:

Revisionsfirmaet, statsautoriserede revisorer Rath & Knudsen, Odense, revisor, HD-R Steen Ellebæk Nielsen, blev genvalgt som revisor.

10. Eventuelt.

Forespørgsel fra et medlem, om hvilken patientkategori han tilhørte, når han endnu ikke havde taget stilling til, hvilken behandling han ønskede. I dag er der 3 grupper af patienter; opereret, bestrålet og vent og se. Han ville gerne, at der var en fjerde gruppe for dem, der venter på at få deres behandlingsmetode besluttet. Lad os kalde det "udredningsperiode".

Formanden svarede, at den situation betragtes som "vent og se", idet der i hans tilfælde nu er sket en scanning for anden gang. Det blev oplyst af Henny Duelund, at man i selvhjælpsgruppen i Århus, har flere personer, der er i "vent og se".

Generalforsamling lørdag d. 25. februar 2006.

Oplysningen burde faktisk ske på det tidspunkt, hvor sygdommen bliver diagnosticeret.

To af medlemmerne fremviste deres nye trådløse cross-høreapparat. Herom mere senere i en artikel i bladet. Frank Andersen oplyste om sit nye høreapparat fra Phonak. (Se *Franks beskrivelse s. 23*).

Formanden takkede til sidst Sussi Meier for hendes gode samarbejde i bestyrelsen igennem 2 år. En speciel tak for hendes store arbejde omkring koordinering og videresendelse af 24.000 foldere, breve og labels, til glæde og gavn for foreningens medlemmer.

Vi fortsætter heldigvis med kontakten til Sussi, idet hun har tilbudt at være frivillig hjælper til bestyrelsens arbejde og i fremtiden varetage pasningen af medlemskartoteket, sygdomslisten og andre ad hoc opgaver for bestyrelsen.

Kasserer Anna Marie Stisen takkede på foreningens vegne, redaktøren Jørgen Bang Sørensen, der på frivillig basis og uden at være patient, opsætter og redigerer foreningens medlemsblad. Uden hans arbejde, ville der ikke blive udsendt et medlemsblad.

Efter en god debat omkring sygdommen sluttede dirigenten hermed generalforsamlingen.

Referatet godkendt.

Frank Andersen
Dirigent

Nye vedtægter vedlagt i bladet.

at det "pludselig" skulle forsvinde på 6 måneder. Og det forsvandt (selvfølgelig) heller ikke efter de næste 6 måneder.

Så i vinteren 2004 henvendte jeg mig igen, men ørelægen kunne stadig ikke finde nogen fejl. Denne gang holdt jeg hårdt på min ret og fik endelig en henvisning til en speciellæge - måske for at slippe af med mig, hvem ved. Henvisningen blev udstedt til Bispebjerg Hospital, speciallæge Michael Bille.

På Bispebjerg Hospital fandt de første undersøgelser sted i februar måned 2005. Han kom til samme konklusion som de tidligere undersøgelser viste. Men til forskel fra tidligere læger, troede Michael Bille på mig, og jeg blev undersøgt et par gange yderligere i de efterfølgende måneder. I april 2005 fandt han ud af, at der var nogle muskler i højre side som ikke fungerede optimalt. Han bestilte derfor tid til MR-scanning.

Allerede tre dage efter scanningen blev jeg indkaldt til samtale hos Michael Bille. Årsagen til mine symptomer var fundet! Der sad en knude på hørenerven på ca. 1,7 cm i diameter. Han pakkede ikke noget ind, sagde direkte at det var noget "lort", at knuden sad hvor den sad. Derfor blev jeg henvist til Professor Jens Thomsen på Gentofte Sygehus, som skulle stå for den videre behandling.

Jeg var desværre helt alene inde hos Michael Bille, ingen familie eller venner var der, så jeg måtte tage det som en mand, og gå pænt hjem med diagnosen og en milliard tanker og ubesvarede spørgsmål der drønedes rundt i hovedet på mig.

Jeg brugte meget tid på at søge så mange informationer som muligt, om svulster på hørenerven og meldte mig ind i denne Forening. Min familie hjalp mig meget med at finde yderligere informationer, og fandt blandt andet muligheden for bestråling, det kunne være en fordel for mig, da min hørelse på begge ører ikke fejlede noget.

I slutningen af juni 2005 var tiden endelig inde til samtale hos Jens Thomsen på Gentofte sygehus. Han anbefalede ubetinget at knuden skulle opereres væk. Jeg var lamslået og blev næsten mundlam, men jeg havde min mor og kæreste med, og de kunne stille flere spørgsmål. Jeg nævnte dog selv muligheden for strålebehandling som jeg havde læst om. Jens Thomsen var enig i at der var en mulighed for min svulst ville kun vokse en til to millimeter om året. Da den nu var under kontrol, ville han gerne sende papirerne videre til Rigshospitalet, hvor de foretager denne form for strålebehandling. Jeg måtte dog regne med nogen ventetid - til oktober 2005. Men i løbet af august og september 2005, fik jeg flere symptomer.

Personlig beretning.

Indsendt af Tommy Nielsen

København. E-mail: tommy.n@c.dk

Jeg er 27 år, har job i BT Danmark A/S, Internt Materiale Håndtering, som produkt- og afdelingschef i Danmark. Jeg vil fortælle om mit forløb, fra de små symptomer som startede for ca. 10 år siden og til december 2005, som er 1 ½ måned efter operationen på Rigshospitalet for en AN.

Tilbage i en alder af 17 år gammel knægt - som fuld af virkelyst og mod til at skulle "redde hele verden" - havde jeg i perioder symptomer. To forskellige slags symptomer. Det var ikke hele tiden det generende, men op til flere gange om måneden i specifikke situationer.

Det ene symptom omhandlede en mærkelig lyd i mit højre øre, når der blev rørt på min højre kind. Specielt i den alder blev jeg rørt meget af piger på højre kind, og det sagde jeg selvfølgelig ikke "nej tak" til, selvom det var ubehageligt på højre side. Jeg faldt dog hurtigt ud af at lægge venstre kind til i stedet.

Det andet symptom var at jeg hørte forskellige, forkerte eller forvrængede lyde. F.eks. hørte jeg dengang høj musik i bilen, - selvfølgelig var den en rigtig "Brian" bil med masser af højtalere - men jeg opfattede musikken i højre øre som om musikken blev spillet gennem en gammel udslidt højttaler.

Efter et par år med disse ubehagelige symptomer, besluttede jeg at blive undersøgt hos ørelægen.

Efter et par undersøgelser (uden MR scanning) sagde lægen, at der ikke var noget galt med mig eller min hørelse.

Jeg fik lavet samme undersøgelser da jeg var 20 år, men fik sammen besked som første gang: min hørelse fejlede ingenting så alt var i orden.

Årene gik, og jeg mistede tålmodigheden som 26-årig. Ny undersøgelse i august 2004. Samme besked, hverken min hørelse eller jeg fejlede noget som helst, men fik dog lov til at henvende mig igen efter 6 måneder, hvis der ikke var sket en bedring - til trods for jeg havde haft uforandrede symptomer i nu ca. 9 år! Jeg tænkte at der nok skulle noget mere end bare at tro på Gud for, fortsættes...

Generalforsamling lørdag d. 25. februar 2006.

Ad pkt. 5 a:

Forslag fra bestyrelsen om nedlæggelse af betaling som livsvarigt medlem.

Ændringsforslag til vedtægterne:

Bestyrelsen fremsætter følgende forslag til vedtagelse på foreningens ordinære generalforsamling lørdag den 25. februar 2006:

Nuværende § 4, 3. afsnit:

" Som livsvarige medlemmer eller støttemedlemmer optages personer omfattet af § 4, der betaler et kontingent, der på betalingsstidspunktet svarer til 8 års kontingent. "

Fremtidigt § 4, 3. afsnit:

"Medlemmer, som i henhold til tidligere bestemmelse herom har indbetalt livsvarigt kontingent, er kontingentfri."

BEGRUNDELSE:

Den nuværende generelle rentesituation bevirker, at livsvarige kontingenter i den hidtidige form ikke kan generere et afkast, der giver et tilstrækkeligt tilskud til foreningens drift.

En tilpasning af størrelsen af det livsvarige kontingent, til det nødvendige niveau vil medføre, at livsvarigt medlemskab ikke vil være attraktivt.

På den baggrund foreslås det, at muligheden for at indbetale livsvarigt kontingent ophører.

Øjendråber

til brug ved facialisparese.

Brev indsendt af Henrik Nyborg.

Jeg har haft en enestående positiv oplevelse, som jeg gerne vil dele med andre, som har fået ansigtsparese som følge af en AN operation, med efterfølgende manglende evne til at blinke med det ene øje. Jeg har nemlig i 15 år døjet med apotekernes hæslige Neutral Øjensalve, og fik sidste år anbefalet de hyaluronsyre baserede væskeprodukter i stedet. Jeg har testet disse i 12 måneder nu, og har genvundet syn på det slørede øje, da hjernen nu "nærmest accepterer" det, der kommer fra øjet. Jeg har jo ikke slørende vaselinebaserede produkter i øjet længere, men en klar og transparent væske, der holder i op til 10 timer, før påfyldning er nødvendig!!! Jeg har ellers et enormt følsomt øje, så gel produkter har aldrig virket. De hyaluronsyre-baserede produkter fås i håndkøb og hedder Ocutears og Oxyal. Oxyal er bedst – synes jeg – den holder også gennem natten.

Bestyrelsen vil gerne høre fra andre, som har både gode eller dårlige oplevelser med ovenstående øjendråber eller andre produkter. Der er så mange produkter på markedet, at det kan være svært at vælge.

Dine pårørende kan også være medlemmer.

- Både ægtefæller / samlever, 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.

BAHA

operation for genskabning af den tabte hørelse på det AN ramte øre.

(se også artikel i blad 3 - December 2004)

I foreningen har vi ikke kendskab til at nogle har fået et BAHA indsat endnu. Hvis der er, vil vi gerne høre om det.

Vi ved at Dan Andreasen har fået et udvendigt BAHA apparat på prøve for at få en fornemmelse af, hvordan virkningen er.

Ønsker du mere information om et BAHA bør du henvende dig til Gentofte Hospital øre-næse-hals afdeling E. Du kan også læse på den amerikanske hjemmeside <http://www.anausa.org/forum/> hvor du kan søge på BAHA eller selv lægge spørgsmål ind.



Dan var til generalforsamlingen og de tilstedeværende havde muligheden for at se og prøve apparatet. (billedet tv.)

Ledningsfri Cross høreapparat.

En af de tilstedeværende havde medbragt sit nye ledningsfrie cross høreapparat.



Det havde ikke været i brug så længe, men måske hører vi mere når erfaringerne er større ?

Generalforsamling lørdag d. 25. februar 2006.

Specielt stressede situationer øger påvirkningen på de bivirkninger, de fleste har fået efter en operation. Desuden er der øjenproblemer, koncentrationsproblemer, hovedsmerter samt balanceproblemer i varierende grader.

Derfor, man kan altid kontakte et bestyrelsesmedlem, for at tale om netop "sit" problem. Der er aldrig et spørgsmål, der er for lille.

MEDLEMSNYT

I året 2005 er der udsendt 3 medlemsblade.

Tak for alle indlæg til bladene.

En opfordring til alle, om at indsende indlæg til bladet. Måske netop dit indlæg kan hjælpe en anden person, hvad enten du er opereret, bestrålet eller er i "vent og se" position.

Vi er interesseret i, at få så mange oplysninger frem om, hvilken efterbehandling, der måske har forbedret livskvaliteten for den enkelte person.

Vi er også interesseret i indlæg om psykiske problemer, da vi er klar over, at mange har disse problemer enten før eller bagefter en operation, i mindre eller større grad.

ØKONOMI

Bestyrelsen har i året 2005 øget udgifterne på møde- og transportudgiftsområdet. Dette skyldes den nye struktur i bestyrelsen, som består af forskellige arbejdsgrupper/udvalg. Dernæst har vi:

- afholdt foreningens 10 års jubilæum, hvor foreningen har ydet et stort tilskud.
- ekstraudgifter til afholdelse af ekstraordinær generalforsamling og de dermed yderligere revisorudgifter grundet skiftet.
- afholdt ekstra kopiudgifter til medlemmer ang. trykning af cirkulære og medlemsbladet.
- ekstra portoudgifter til bl.a. ansøgninger om annonceindtægter.
- ekstra del af udgift til genoptrykning og udsendelse af folderen.

Den nye driftspulje for små organisationer, under Tips- og lottomidler, giver foreningen og derved bestyrelsen, bedre vilkår

at kunne "høre fra højre" og kommunikere lavmælt med dem, der sidder til højre på min side af bordet, at jeg ofte mistede pointer og sidebemærkninger og alt for tit måtte bede om gentagelse, eller forlade mig på andres udlæg af det sagte, hvilket er langt fra optimalt for en forhandlings-leder. Med EduLink/SmartLink var jeg helt sikker på, at vil virkningen af mit hørehandicap næsten ville kunne elimineres, og at jeg ville få mere ro og styrke til at koncentrere mig om opgaverne.

Der gik lang tid, hvor Phonak var meget langmodige med hensyn til de ca. 16.000, de/jeg havde "i klemme", men bevillingen kom, og endda med betaling af de små batterier til "ørehængeren". I øvrigt var det min fornemmelse, at forvaltningen ved behandlingen af bevillingen mere lagde vægt på betydningen for det almindelige sociale samvær end på det arbejdsmæssige !?!

Udstyret har mange ekstra faciliteter, såsom betjening af mobiltelefon, direkte tilslutning af A/V-udstyr (TV, HiFi mv.) Og som ekstra tilbehør findes fx ekstern mikrofon til taleren, så SmartLink samtidig kan fungere tæt på som "højre øre", (fastnet)telefon tilslutning og 12V ladeaggregat.

Læs videre om Phonak og om EduLink og SmartLink på:

www.phonak.dk/ccdk/consumer/products_dk/fm/smartlink.htm
www.phonak.dk/ccdk/consumer/products_dk/fm/edulinkc.htm

Hvis du flytter...

Husk at meddele flytning til foreningen, ellers har vi ingen muligheder for at holde dig ajour med nyheder, blade o.l.

**Ring eller send
et flyttekort til
Anna Marie.**

Forsøget forløb forrygende med overraskende positive resultater og kombinationen viste sig i høj grad at kompensere for min nedsættelse af høre- og skelneevne på højre øre, og løse de problemer, jeg især havde på mit arbejde som følge af hørenedsættelsen. Tidligere har flere forsøg med traditionelle høreapparater på det højre øre og cross-over apparater vist sig virkningsløse eller endog ekstra belastende i form af træthed og koncentrationsforstyrrelse. EduLink/SmartLink fanger det hele, lydkvaliteten er fortræffelig og sender til det normale øre, så eventuel "støj" som fx papirraslen ikke generer/stresser/trætter i den grad, som hvis den af et traditionelt høreapparat blev forstærket ind i det højre øre med nedsat skelneevne. Da EduLink ikke blokerer øregangen, opfattes al lyd fra venstre samtidigt normalt gennem det "raske" venstre øre. I de afprøvede situationer, der mest kendetegner de for mig mest vigtige arbejdssituationer, har der overhovedet ikke været tab af pointer eller problemer med at høre dæmpet kommunikation "fra højre". Høre- og skelneevnen på højre øre er forårsaget af et AN (svulst på hørenerven), som blev diagnosticeret og opereret i 1999. Jeg har samtidig en markant tinnitus i højre øre.

Mit arbejde består i høj grad af møder og forhandlinger, hvor jeg selv ofte er møde/forhandlings-leder. Det er selvklart nødvendigt for mig at opfange alt, hvad der bliver sagt om bordet, at fange pointerne, og at kunne opfatte stille tale/hvisken fra kollegaer på begge sider af mig. Det gør Edu-Link/SmartLink nu for mig. På konferencer/foredrag kan Smartlink hænges i en halssnor på taleren.

I min ansøgning skrev jeg en del om at forløbet med AN havde kostet mig min tjenestemandstilling i Københavns Kommune og at det havde ramt mig hårdt og var tungt at håndtere oveni et i forvejen livs- og livskvalitetstruende forløb. Endvidere at jeg havde kæmpet mig tilbage på arbejdsmarkedet gennem ihærdig indsats i midlertidige jobs og stillinger, bogstaveligt ikke havde været fraværende på grund af sygdom og siden 1.2. 2003 bestridt en fast stilling, som i indhold og placering er helt sammenlignelig med den jeg havde i Københavns Kommune. Jeg skrev også, at hvis det skulle komme dertil, ville jeg ikke kunne bære at måtte give mit job op igen, og at jeg – selv om det generelt gik godt – især under overenskomstforhandlingerne – havde måttet kæmpe bravt med

Præsentation af nyvalgt bestyrelsesmedlem.

Mariann Christensen, 52 år. Jeg blev valgt ind (*in absentia*) som bestyrelsesmedlem ved generalforsamlingen 2006. Har været suppleant i Dansk Acusticusneurinom Forening's bestyrelse siden 2004.

Mine primære opgaver i bestyrelsen vil blive fondsansøgninger samt orientering omkring meningeomer.

Jeg er opereret for et meningom (højresidig vinkeltumor) på Rigshospitalet i november 2001. Svulsten blev fjernet helt, men indtil videre skal jeg gå til kontrolscanning hvert andet år.

Jeg har stadig følgevirkninger i forbindelse med sygdommen/operationen. Det er bl.a. smerter i nakken og ned i højre arm pga. nervebeskadigelse i forbindelse med operationen. For at afhjælpe smerterne går jeg ugentligt til fysioterapibehandling. Derudover opstår der periodevis svimmelhed og synsforstyrrelser, som dog afhænger af, hvor travlt jeg har. Jeg arbejder på fuldtid som forsker på Århus Sygehus.

Operationen skal foretages inden for de første 6 måneder efter en AN operation, gerne så hurtigt som muligt. Det tager fra 6-12 måneder inden man kan se den ønskede virkning. For mig virkede operationen at jeg næsten ser 'normal' ud når jeg ikke smiler. Når jeg taler kan man dog stadig se at jeg har en facialispause, så helt skjult bliver det ikke. Men det er tåleligt.

Jeg kan også spise og drikke uden at der løber noget ud af munden. Jeg er blevet lam i den ene side at tungen, hvilket gør jeg kun bruger den ene side at tygge med, da jeg ikke kan få maden over i den anden, men nu 15 år efter er der ingen problemer at se på tænderne. Som I kan se af ovenstående brev fra Lars Poulsen har operationen desværre ikke altid den

Udstyr fra Phonak.

Afprøvet og beskrevet af Frank Andersen.

Jeg har siden foråret 2005 haft en kombination af SmartLink SX som "kunstigt højre øre" og EduLink S som modtager af lyd fra højre i venstre øre. Idéen hertil er føstret af samtaler med en kursusleder på et af CFS's (Center For Specialundervisning) kurser, som jeg deltog i i 2004. Firmaet Phonak var så venlige at indgå aftale med mig om en 3 mdr's prøveperiode. I prøveperioden lovede jeg at udarbejde en detaljeret rapportering af de situationer, hvor udstyret har været afprøvet.



fortsættes.....

7-12 operationen.

Af Helle Maare.

7-12 operationen består i at man bytter om på 7ende og 12te nerve der udspringer fra hjernen. Derved skulle patienten komme til at kunne bevæge den mundvig, der er ramt af facialis. I stedet for er patienten lam i den side af tungen man har taget nerven fra. Operationen er ganske enkel og tager ca. ½ time.

Overlæge Lars Poulsgaard fra Rigshospitalet skriver om 7-12.

Du har ønsket information om 7-12 anastomose operationen. Det forholder sig således, at behovet for denne operation har været aftagende og vi har faktisk ikke foretaget 7-12 anastomose operation de sidste 2 år.

I 1995 publicerede 2 læger fra vores afdeling en artikel om vores erfaringer med 7-12 anastomose operationer. I perioden 1965-1988 foretog vi operationen på 46 patienter. Det var muligt at lave en opfølgning på 32 af disse patienter. Af disse havde 56% en meget god facialisfunktion og i alt 66% havde en tilfredsstillende facialisfunktion.

Indtil nu har det nok været traditioner, der har afgjort, om patienterne har fået foretaget 7-12 anastomose eller fåetforetaget operation på plastikkirurgi. Fra Neurokirurgisk afdeling side har vi anbefalet 7-12 anastomose operationen, hvorimod man i Gentoft har anbefalet plastikkirurgisk operation. Virkeligheden er den, at vi aldrig har sammenlignet de 2 undersøgelser og derved ikke har sikre data, som kan fortælle, hvad der er bedst. På internationalt plan synes der dog at være størst tilslutning til 7-12 anastomose operation til behandling af facialisparese efter acusticusneurinom operation.



Før (tv.)
1990

Efter (th.)
2005



Jeg fik selv foretaget en 7-12 operation i 1990 og det er jeg ganske tilfreds med.
fortsættes

Generalforsamling lørdag d. 25. februar 2006.

Præsentation af nyvalgt næstformand.

Jeg hedder **Frank Andersen**, er født i 1951 og gift med Bente. Jeg har 3 børn på 31, 20 og 11 og 2 børnebørn på 9 og 6. Jeg er AN-opereret (fosse media) i 1999 og får en resttumor tjekket hvert andet år. Mit behandlingsforløb har været særdeles heldigt, idet jeg er erhvervsaktiv på fuld tid, velfungerende og kun med ganske få bivirkninger i form af høretab, tinnitus og lejlighedsvis balanceproblemer. Jeg er dog ked af, at Jens Thomsen "oversolgte" operationsmetoden, så jeg er endt op med det, som jeg netop ville undgå, nemlig at være i "vent og se position". Heldigvis – fordi jeg er medlem af foreningen, og deltog i årsmøderne – kom det for en dag, at fosse-media operationerne alligevel ikke havde været så heldige i form af mange resttumorer, og jeg fik i tide stillet krav om kontrol, så min resttumor blev "afsløret" og fremover bliver kontrolleret. Du kan læse min beretning om forløbet ind til og med min tilbagevenden til job og hverdag efter operationen i et tidligere medlemsblad. Jeg vil snart komme med anden del af beretningen, som handler om hvordan jeg i en træthedsperiode godt et år efter operationen først mistede det job, som indtil da havde været en central del i min tilværelse, og dernæst fik et nyt og endnu bedre job; hvordan dette først bevirkede en bevidstgørelse om værdier, om mig selv, og om hvad menneskene i "min verden" i virkeligheden indeholdt, og derefter udløste en stærkt forbedret livskvalitet, energi og optimisme – når lige bortses fra det med resttumoren...

Jeg er jurist og arbejder som juridisk konsulent i DM (Dansk Magisterforening) og har en lang erfaring i forenings- og græsrodsarbejde og har et meget stort netværk – også inden for den offentlige sektor. Jeg har ikke megen fritid, som ikke er optaget på forhånd, men jeg håber at jeg med min erfaring og mine kontakter og gennem målrettede projekter kan bidrage med at styrke vores forening og dens gennemslagskraft og kontrol med behandlingssystemet, og dermed bidrage til det enestående arbejde, som i forvejen udføres af foreningens hårdtarbejdende formand og øvrige bestyrelse.

Præsentation af nyvalgt suppleant.

Kurt Pedersen 64 år og gift med Connie siden 1964. Har to voksne børn samt et barnebarn på 5 år. Har været ansat i toldvæsenet og har i de seneste år fungeret som funktionschef i forskellige afdelinger og med skiftende opgaver ved Told- og Skatteregionen i Helsingør. Valgte en førtidspensionering i 2002 sammen med min kone, hvilket blandt andet gav os nye muligheder for lange ferier i vores sejlbåd.

Fik i 1998 konstateret en AN på ca 15 mm. Valgte efter samråd med lægerne på Gentofte Amtssygehus at udskyde en behandling, dels fordi der var gode muligheder for, at knuden ikke ville vokse, dels fordi knuden endnu ikke var større, og endelig fordi jeg ikke havde andre gener end nedsat hørelse på det ene øre.

Opereret i april 2004. Fik en del bivirkninger efter ansigtslammelse, som efterhånden har fortaget sig ganske væsentlig. Har fortsat nogle øjengener og lammelser i bl.a. kinden. Kan stadig tage på langfart om sommeren og senest har vi lige været på skiferie, hvor det gik over forventning med at holde balancen.

Jeg glæder mig til at bruge nogle kræfter på arbejdet i foreningen.

En god øjenlæge ?

Et medlems øjenlæge flytter og derfor efterlyses en ide til en god øjenlæge i nærheden af Skovlunde.

Ring og gi' dit forslag til Annelise Lund, Ringtoften, 2740 Skovlunde. Tlf.: 4484 5947 (bedst ved 18,30 tiden)



Formanden takker Sussi Meier (th.) for hendes arbejde i bestyrelsen.



Kassereren (tv.) overrækker en erkendtlighed til redaktøren for hans frivillige arbejde med at lave bladet.



Kontaktperson for Selvhjælpsgruppen i Århus Henny Duelund (th.) med suppleant Kurt



Revisor Steen E. Nielsen (tv.) får en lille pausesnak med næstforman



Så er der kaffe-pause.

Gruppe af mandlige patienter:

- Generel information om foreningen som "startpakke".
- Nettet er fremtiden; derfor opdatering af hjemmeside, artikelskrivning, samling af erfa og tips, gruppe, som søger nettet af for relevant info, links og uddrag.
- Vigtigt at skaffe en webmaster.
- To fra gruppen (Adrian og Frank) er til rådighed for research og resumeer.
- Vigtigt med arbejdsforholdsdimensionen.
- Behov for at fortælle om forløb og kommentere "sammenfald", som fx tendensen til at miste jobbet 12-14 måneder efter operation.

Gruppe af kvindelige patienter:

- Vigtigt med opbakning til kontaktpersonordningen.
- Kontaktpersonordningen står og falder med at nogle kan og vil være kontakter.

??? Spørgeskemaet ???

Med blad nr.2 september 2005 blev der fremsendt et spørgeskema. Skulle du ikke have fået udfyldt og returneret spørgeskemaet endnu, så beder vi dig om at gøre det. Vi vil gerne, at alle besvarer skemaet, idet svarene fra nu over 300 medlemmer, vil give bestyrelsen en meget bedre mulighed for at planlægge arbejdet til medlemmernes bedste.

Der er vedlagt et skema i bladet.

Sendes til Sussi Meier, Skovvænget 53, 6440 Augustenborg.

Referat af Årsmødet.

Eftermiddagens program indeholdt to indlæg, som bl.a. var oplæg til det senere gruppearbejde.

Indlæg af Gunnar Stokbæk om selvhjælpsgrupper:

Det nytter noget at snakke med andre om hvordan det er at få konstateret en AN.

Det var for mig en overvindelse, at kontakte andre som var i samme situation.

Jeg "forsvarede" mig måske med den forestilling om, det at møde andre med AN kunne medføre, at man sad og bekræftede hinanden i elendighed.

Den forestilling fik jeg hurtig aflivet ved at møde andre.

Det viser sig jo, at der ikke er andre, der takler det samme problem, på samme måde som én selv.

Det er meget livsbekræftende, at høre og snakke med andre om hvad de gør og tænker om et fælles problem, det at miste noget.

Jeg har erfaret, at det ikke nytter noget at snakke med læge, familie, venner og andet godt folk om, hvordan det er at have en AN. Det er helt anderledes at tale med

Under Gunnar Stokbæks indlæg kom han med følgende

ord til eftertanke.

***vær opmærksom på dine tanker
for de bliver til dine ord***

***vær opmærksom på dine ord
for de bliver til dine holdninger***

***vær opmærksom på dine holdninger
for de bliver til dine handlinger***

***vær opmærksom på dine handlinger
for de bliver til dine vaner***

***vær opmærksom på dine vaner
for de bliver til din karakter***

***vær opmærksom på din karakter
for den bliver din skæbne***

Indlæg fra Kurt Pedersen, arbejdsgruppen Øst ang. Kontaktperson-ordning:

Sidste efterår har foreningen, som tidligere omtalt i bladet, nedsat 2 arbejdsgrupper, der skulle komme med forslag til etablering af en kontaktpersonordning.

På generalforsamlingen gennemgik Kurt Pedersen det forslag, som østgruppen i januar måned havde afleveret til bestyrelsen. Der blev bl.a. nævnt, at behovet for at tale med andre end lægerne var stort, især blandt dem, der lige havde fået konstateret sygdommen, når der evt senere skal tages stilling til behandlingsmulighederne, og i perioden efter en operation, hvor der optræder bivirkninger i større eller mindre grad, men også i en række andre tilfælde.

Det er her kontaktpersonerne skal kunne træde til med hjælp og støtte.

Kontaktpersonerne skal danne et netværk på den måde, at de bør have et godt kendskab til hinanden, så de også indbyrdes sættes i stand til at hjælpe hinanden eller ved at henvise til en anden af kontaktpersonerne, som i givet fald skønnes at have bedre forudsætninger for at hjælpe og støtte en person, der henvender sig.

Kontaktpersonerne skal ikke lave opsøgende arbejde, og det forventes ikke, at de på forhånd skal have særlige kvalifikationer. Hvis der skal stilles krav, må det være, at vedkommende måske "brænder" lidt for at kunne hjælpe andre, og samtidig er afklaret omkring egen situation.

For at et sådant netværk kan komme til at fungere godt, og for at understøtte kontaktpersonerne, skal der laves et seminar, hvor de kan få lejlighed til at mødes og lære hinanden at kende, suppleret med nogle indlæg bl.a. om kommunikation, altså lidt om, hvordan man taler med dem, der henvender sig, og især forstår at lytte og forstå vedkommende.

Efter indlægget, der fik en positiv modtagelse, blev der lejlighed til i grupper at komme med yderligere, som bestyrelsen vil bruge i det videre arbejde.

Bestyrelsen vil arbejde for at få etableret en kontaktpersonordning så tidlig som mulig i 2007.

Om det kan lade sig gøre vil især afhænge af, om der er frivillige, der vil påtage sig opgaven.

(Der vil blive orienteret mere om kontaktpersonordningen i næste blad. Men prøv allerede nu at overveje, om det kunne være noget for dig).

Indledning til gruppearbejdet:

Formanden oplyste herefter, at meningen med gruppearbejdet var, at man som medlem fik talt med ligestillede, og derved kunne hjælpe hinanden med bl.a. gode råd.

Derudover bad hun grupperne tale om indholdet af de to indlæg. Bestyrelsen er interesseret i at få respons på, om de skal arbejde videre med disse tanker omkring et kontaktperson netværk og selvhjælpsgrupper.

Opfølgning og afslutning:

Som afslutning på dagens program, blev der givet tilbagemelding fra grupperne:

Gruppe af patienter og pårørende:

- Kontaktpersonordningen er en god idé og bør prioriteres af bestyrelsen.
- En selvhjælpsgruppeordning kan vokse op fra kontaktpersonordningen.
Vigtigt at styrke informationen om foreningen (Opfølgning på RH og GAS' udlevering af foreningens brochurer).
- Internettet (kontakt via gæstebog).
- Bladet (Kontaktannoncer).
- Uddannes der læger nok? Er der "arvtagere"? (Vigtigt i økonomisk knappe tider)
"Post-operations-problemer": Jobforhold og inputs (fx i folderen) til kommunernes sagsbehandlere om behov.

fortsættes...