

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. 2

Oktober 2006

12. 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.

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

sig et lys for enden af tunnellen, selv om man ikke kan se noget
som helst lys i starten.

Og til de, der er i "vent og se" situationen, hvor det senere viser
sig, at det bliver nødvendigt med en behandling vil jeg sige, at hvis
i er i tvivl om valg af behandlingsform, så stil krav om at få en
samtale ikke blot med de læger, der foretager operation, men også
med lægerne på Rigshospitalet, der foretager behandling af knuden
ved bestråling. Endvidere synes jeg det har været godt at snakke
med andre i foreningen både før og efter operationen. Det er nogle
gange rart at tale med andre, der selv har gennemlevet problemet,
og som snakker et lidt andet sprog end lægerne.

SELVHJÆLPSGRUPPEN I ÅRHUS

Vi er en velfungerende Patientgruppe, der mødes 2.
mandag hver måned, på Langenæs Handicap Center.

Vi er ca. 12 i gruppen (men nye kommer hele tiden til).
Gruppen holder møde fra 13:00 – 15:00 og timerne går
med hyggeligt samvær og en god kop kaffe. Her drøftes
alles velbefindende og meget andet, og vi glæder os
meget til denne eftermiddag, med ligesindede.
Skulle der nu sidde nogle rundt omkring, opererede eller
operationsventende, er I meget velkomne til en kop kaffe
og en hyggesnak med os.
Hvis ikke I har mulighed for at komme til os, tager én af
gruppens medlemmer gerne på besøg hos Jer.

KONTAKTPERSON:

Henny Duelund
86 14 67 25

**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.

Skulle bruge urglass for øjet døgnet rundt. Konsulterede ergoterapeut på Hospitalet i Hillerød af hensyn til forsøg på genoptræning af den lammede side af ansigtet. Lavede øvelsesprogrammet 3 gange dagligt. Konsulterede hørecentralen på sygehuset i Hillerød med henblik på at få et høreapparat. Samtalerne med psykologen ophørte jeg med efter godt 1 måned, hvorefter jeg efter samråd med min læge begyndte at tage piller mod min depression. Efter ca 3 måneder var jeg ved at være ude af den værste depression. I den periode havde jeg også søvnproblemer og måtte tage sovepiller et stykke tid. Men der var ikke nogen mærkbar ændring af lammelsen. Genoptræningsøvelserne blev efter aftale med ergoterapeuten lagt på hylden, fordi jeg efterhånden var ved at trække mit ansigt helt skævt omkring munden. Mente ikke det nyttede at træne, når der ikke var nogen nervemæssig reaktion i den lammede side.

Efter den første kontrol på hospitalet ultimo august begyndte de første bedringer at vise sig i form af nogle meget små rynker ved øjet og senere lidt ved mundvigen. Urglasset kunne jeg stoppe med at bruge om dagen medio oktober og i løbet af de næste par måneder var lukkefunktionen blevet forbedret så meget, at jeg også kunne stoppe med at bruge det om natten. Skævheden i ansigtet fortog sig også mere og mere, og jeg lavede fortsat ikke øvelser.

Alt i alt en streng tid at komme igennem, i hvert fald indtil de første bedringer begyndte at vise sig. Da det skete begyndte optimismen langsomt at stige, og jeg tror at der ligger noget selvforstærkende i at bevare optimismen. I den periode havde jeg kontakt med en pige fra Ribe, som var en god supplerende støtte i en vanskelig tid.

Nu er der snart gået 2 år siden operationen. Jeg har fået det godt og har lært at leve med de bivirkninger jeg stadig har i form af nedsat lukkefunktion på øjet samt vindfølsomhed. Lammelse i kind og tunge samt delvis mistet smagssans og tørhed i munden i denne side, hvilket bl a giver nogle problemer med at tygge og synke. Væskeproduktionen til øjet er vendt tilbage, så jeg behøver ikke at bruge øjendråber, som mange andre med øjengener. Endvidere er lammelsen næsten ikke synlig mere.

Jeg skriver om mine erfaringer for at vise andre, der evt kommer i samme situation, at selv om det kan føles ret håbløst, når man

Grundet længere sygdom er dette blad særdeles forsinket, hvilket vi naturligvis beklager.

Sæt X i kalenderen.

**Kommende årsmøde og generalforsamling
afholdes den 24.-25. februar 2007
på Klarskovgaard, Korsør.**

**Programmet fremsendes senere, men allerede nu kan vi
oplyse, at det er lykkedes, at få**

Forfatteren LOTTE RØMER

til at holde foredrag.

Vi glæder os til at se Jer.

Har du et par vådkammerbriller?

(Briller der slutter tæt om øjet)

Har du allerede et par vådkammerbriller med silikone du har købt af mig vil jeg meget gerne vide hvilken optiker du har brugt til at sætte silikone stykket fast og om det er en optiker du kan anbefale. Jeg vil da prøve at lave en liste til gavn for alle medlemmer.

Venligst oplys:

Optiker navn: _____

Optiker adresse: _____

Er du tilfreds, sæt kryds: JA _____ NEJ _____

Bemærkninger : _____

Sendes til: Helle Maare, Langs Hegnet 14, 2800 Lyngby eller e-mail Helle@Ulveman.dk

Hvis du IKKE har et par vådkammerbriller læs her:

Tænk du på at anskaffe dig et par vådkammerbriller til at forhindre vinden i at tørre dit øje ud, anbefaler jeg at du først kontakter en øjenlæge der kan give sit tilsagn om det er nødvendigt. Dernæst skal du kontakte amtet du bor i. Hvis de tøver med at give tilskud kan du fortælle dem at brillerne er tilskudsberettiget efter Service Lovens § 97, bilag 2 jf §17 stk. 4. Silikone materialet kan du købe af mig for kr. 350 pr. styk. Jeg hjælper gerne ved at tage en snak med amtet hvis det er nødvendigt. I nogen amter har de en optiker tilknyttet som selv kan lave det, i andre amter må du selv finde en optiker.

Lidt modstræbende fik jeg aftalt, at min journal blev oversendt til Rigshospitalet, som ville indkalde mig til en samtale med overlæge Marianne Juhler, der forestår strålebehandling af NF-knuder. Den samtale fik jeg i november måned. Konklusionen blev, at knuden var også egnet til strålebehandling, men at det var vanskeligt på forhånd at sige om jeg skulle vælge den ene eller behandling. Det var således alene mig, der måtte træffe beslutningen og jeg blev opfordret til at gå hjem og tænke tingene godt igennem sammen med min kone og familie.

Jeg valgte en operation, fordi jeg følte mig overbevidst om, at jeg ville komme igennem uden andre bivirkninger end de kendte, nemlig at miste hørelsen og balancen i den opererede side. I mit tilfælde ville jeg også stort set miste hørelsen, hvis jeg valgte bestråling. Samtidig følte jeg, at det for mig ville være en belastning at skulle fortsætte med årlige scanninger efter en bestråling samtidig med, at det var vanskeligt at sige, hvornår man kunne ophøre med denne overvågning.

Jeg blev opereret den 5. april 2004 på Amtssygehuset i Gentofte. Hele knuden blev fjernet, men det havde været vanskeligt, fordi den var vokset sammen med ansigtsnerven, som blev beskadiget. Det resulterede i en total ansigtslammelse i den opererede side med alle de kendte bivirkninger, såsom øjets lukkefunktion, problemer med at spise og drikke, mistet smagssans i den ene side, talebesvær osv.

Jeg fik at vide, at man forventede at lammelsen ville fortage sig i løbet af 2-3 måneder. Hvis det ikke skete, måtte jeg regne med der ville gå op til 2 år samtidig det ville være usikkert, hvordan den beskadigede nerve ville virke, når den voksede ud.

Efter 10 dage blev jeg udskrevet og sendt hjem og så var jeg/vi overladt til os selv. Heldigvis var vi begge gået på førtidspension, så vi havde ikke oven i det et job at skulle passe eller tænke på.

Jeg følte mig multihandicappet og totalt afhængig af andre. Konsulterede egen læge på grund af en depression og blev henvist til psykolog, gik til fysioterapeut på grund af smerter og stivhed i nakken efter operationen, måtte søge øjenlæge på grund af en udviklet øjenbetændelse. Fortsættes....

Personlig beretning.

Indsendt af Kurt Pedersen

Tlf.: 4970 9987 Mail: arnakhus@stofanet.dk

Stil krav og bevar optimismen – fortælling om et sygdomsforløb.

Jeg 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 og dels fordi knuden endnu ikke var større og endelig fordi jeg ikke havde andre gener end nedsat hørelse på det ene øre.

På det tidspunkt var jeg fortsat i job ved Told og Skatteregion Helsingør.

Knuden blev herefter observeret ved årlige scanninger, hvor jeg hver gang fik at vide, at knuden tilsyneladende ikke voksede. I 2002 antydede lægerne, at man næste gang ville overveje at forlænge intervallerne mellem scanningerne. Derfor var jeg faktisk begyndt at slå mig til tåls med, at der ikke skete noget med knuden bortset fra at den var der.

Det var også især dejligt, idet min kone og jeg netop havde besluttet os for at gå på førtidspension (efterløn) fra 1. juli 2002.

Glæden varede 1 år. Efter scanningen i 2003 blev jeg nemlig indkaldt til samtale med lægerne, som forklarede, at man nu var helt sikker på, at knuden var vokset, og at den pt målte 19 mm. Tiden var derfor inde til, at der skulle træffes beslutning om en evt operativ fjernelse af knuden. Man havde derfor skaffet plads til en operation i november måned. Under den videre samtale fik jeg at vide, at de ikke så nogen problemer i at jeg evt ventede med at træffe beslutning efter en ny scanning i foråret 2004, men at sandsynligheden for at den var ophørt med at vokse formentlig kun eksisterede i teorien. Man anbefalede varmt, at jeg tog imod tilbuddet om en operation. Jeg besluttede mig for, at der skulle ske en behandling, men jeg ønskede at mulighederne for strålebehandling blev belyst nærmere, så jeg fik et så godt grundlag som mulig for en så stor beslutning.

Urglas / øjenforbinding.

Urglas er et plaster til at sætte for øjet så det ikke tørre ud og så der ikke kommer snavs i øjet. Man kan få det med eller uden glas. De kan købes hos firmaerne:

Kirudan A/S, Kornmarksvej 15-19, 2605 Brøndby, tlf. 36 37 91 00. Der er forskellige produkter enten 'Eye Fix øjenforbinding', 'Pro-optha øjenforbinding' eller som 'Niko Eye-Fix' med eller uden glas. Prisen er 16 – 20 kr. pr stk. afhængig af type og antal man køber. Se dem på www.kirudan.dk.

Hos Abena, Egelund 35, 6200 Aabenraa, telefon 74 31 18 18, www.abena.dk, kan man købe 'Niko Eye-Fix' produkt nummer 640M u/glas og 645M m/glas. Et stk. 20 kr. ingen mængde rabat.

Danpleje P. O. Pedersens Vej 16, 8200 Århus N, telefon 86109109, www.danpleje.dk, sælger også forskellige typer urglass. På nuværende tidspunkt kan de ikke oplyse modeller og priser, men man er velkommen til at kontakte dem.

Plastrene kan også købes på apoteket til kr. 26 pr styk. Jeg ved ikke hvilken type det er, og ikke alle apoteker sælger dem. Det er ikke altid man kan tåle limen på plasteret, så man må prøve sig lidt frem.

På nuværende tidspunkt er der ikke noget nyt med hensyn til at få tilskud, men vi arbejder stadig på det.

Personlig beretning.

*Indsendt af Tove Andersen
Højmarksvej 10, Thise
9700 Brønderslev*

Mange tanker går igennem mig.
Lige præcis i dag for 1 år siden (11.maj 2005), blev jeg opereret for AN.

Men det hele startede i 1997, da mistede jeg min gamle far på 87 år, der døde af kræft i prostata. Jeg sad hos ham, da han sov ind. Få dage efter begyndte jeg at døje med balancen og blev svimmel. Efter besøg hos egen læge, blev jeg sendt til hals-næse-øre-læge, som ikke kunne finde noget. Jeg gik derfor til kontrol det næste halve år.

Så startede det med dårlig hørelse på venstre øre, så i april 98 blev jeg sendt til MR-scanning. Det viste sig, at der var en knude på 1,5 cm + en lille en, som den var forbunden med. Det blev oplyst, at de var godartede. Blev sendt til neurokirurg på Aalborg Sygehus, der viste mig billederne, men sagde, de ville se tiden an, om de voksede. Et halvt år efter havde de samme størrelse. Herefter blev det til scanning med 1 års mellemrum - til 2005. Men her var den vokset til godt 3 cm i omkreds.

Fik så besked om, at jeg skulle på Rigshospitalet, da den ikke skulle blive større.

I tiden mellem oktober 2004 til 2. april 2005 lå min mand syg af knoglemarvskræft på Aalborg Sygehus, hvor jeg var hos ham hele døgnet, de sidste 3 uger. Jeg fik ham hjem de sidste 4 dage, hvor hele familien var hos ham, da han døde.

14 dage efter hans bisættelse, ringede Lars Poulsen fra Riget, som havde en operationsdag til mig den 11.maj.

Det slog benene væk under mig, men vi blev enige om, at jeg skulle komme den 9.maj.

Jeg blev godt modtaget på afd. 3092, og mine 2 sønner kom og var hos mig i en lejlighed ved hospitalet.

Operationen gik godt. Jeg husker ikke meget fra de første dage, men på 4.dagen kunne jeg selv gå og spise samt ordne toiletbesøg.

På 6.dagen kom Lars Poulsen og spurgte, om jeg havde det

godt, for så måtte jeg komme hjem. Det havde jeg, blot var der problemer med at lukke venstre øje og lidt med mundvigene - skævhed i venstre side + ingen hørelse på venstre øre. Hørelsen ville jeg ikke få igen, men det andet - skævheden - ville rette sig inden for 1 år. Han ville bestille tid til en scanning om et halvt år, idet der var en lille rest af knuden, som han ikke kunne fjerne. Den fik jeg i november 2005 og var til samtale hos Poulsen den 1.december. Det så fint ud, blot skulle jeg lytte til min krop og ikke overanstrenge mig, så ville han bestille en ny scanning til 2007. Jeg har det meget godt nu, efter et meget hårdt år. Men med hjælp af familien - naboer - venner synes jeg, det ser lysere ud nu.

Livet skal gå videre, og jeg skylder Lars Poulsen og hans stab en stor tak og håber for andre, at de kan blive hjulpet lige så godt.

SELVHJÆLPSGRUPPE

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening, der kunne tænke os at mødes med ligestillede og måske på den måde starte en selvhjælpsgruppe op.

Kunne du tænke dig, og eventuelt pårørende, at være med, så kontakt venligst en af nedennævnte:

Gunnar Stokbæk og Signe Kristensen, Ribe

Tlf.: 7542 5414 eller 2015 6772

Dan Andresen, Horsens

Tlf.: 7564 2149

Gerulf Clausen, Horsens

Tlf.: 7589 6263 eller 2298 5020

Anne Grete Collin, Vejle

Tlf.: 7586 3730 eller 2941 1992