

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: fra@privat.dk

Kasserer:



AN - Opereret.

Anna Marie Stisen

Nørremark 68

6230 Rødekro

Tlf.: 74 66 23 15

E-mail: ams@svenet.dk

Sekretær:



AN - Opereret.

Hanne E. Bidstrup

Vangs Alle 8

2500 Valby

Tlf.: 3616 2880

E-mail: hanne.bidstrup@mail.dk

Bestyrelsesmedlemmer:



Meningiom - opereret.

Mariann Christensen

Rugvangen 16

8560 Kolind

Tlf.: 86 39 16 85

E-mail: maric@post8.tele.dk



AN - Opereret

Kurt Pedersen

Arnakhusvej 5

3140 Ålsgårde

Tlf.: 49 70 99 87

E-mail: arnakhus@stofanet.dk

Suppleanter:



AN - Opereret.

Anne-Grete Collin

Vårfluevej 3, Nyhøjen,

7100 Vejle.

Tlf.: 75 86 37 30

E-mail: agcollin@tiscali.dk



AN-Opereret

Dan Andreasen

Smedebakken 8, Hatting

8700 Horsens

Tlf.: 7564 2149

E-mail: djam@privat.dk

ISSN: 1602-6438

Acusticusneurinom

Medlemsnyt

Blad nr. 1

Maj 2007

13. årgang



**Overlægerne Sven-Eric Stangerup,
Gentofte og Kåre Fugleholm,
Rigshospitalet ved årsmødet.**

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/CD (Word dokument).

Eller evt. som alm. brev til:
Dansk Acusticusneurinom forening
Krogvej 5, 4140 Borup.

**Indlæg til næste nr. skal
være fremsendt senest
15.8.2007.**

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: ams@svenet.dk

Kontakt til foreningen

Tlf. 46496718 Addy Sørensen
Telefax nr. 46496708
E-Mail: acusticus@get2net.dk

Selvhjælpsgruppe

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening,
der kunne tænke os at mødes med ligestillede.
Vi har ganske langsomt startet 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 2015 6772

Dan Andresen, Horsens 7564 2149

Anne Grete Collin, Vejle 7586 3730 eller
2941 1992

Selvhjælpsgruppe Midtsjælland

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den
måde måske få basis for at starte en selvhjælpsgruppe op.

Jeg bor i Bjæverskov, hvilket er centralt for områderne
Bjæverskov/Køge – Solrød Strand - Roskilde – Ringsted –
Haslev – Herfølge m.v.

Kunne du – og eventuelt pårørende - tænke dig at være
med, så kontakt venligst

**Yvonne Jensen, tlf. 5687 1132
4632 Bjæverskov**

Indholdsfortegnelse

Formandens hilsen	3
Årsberetning for 2006	4
Referat fra Generalforsamling	8
Årsmøde	16
Medlemsfordeling	20
Overlæge Stangerups foredrag	22
Overlæge Fugleholms foredrag	26
Får du de tilskud, du kan få ?	33
Bestyrelsesoversigt	36

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 byggesnak med os.

Hvis ikke I har mulighed for at komme til os, tager én af gruppens medlemmer gerne på besøg hos jer.

Kontaktperson: Henny Lund tlf. 8614 6725

Selvhjælpsgruppe i Aalborg-området

Jeg har været medlem af Dansk Acusticusneurinom Forening siden april 2005.

Jeg kunne tænke mig at mødes med ligestillede og på den måde måske få basis for at starte en selvhjælpsgruppe i det nordjyske.

Kunne du – og eventuelt pårørende - tænke dig at være med, så kontakt venligst

Inge Jütte, Klarup, tlf. 9831 8687

TAK TIL ALLE FOR DELTAGELSEN VED FORENINGENS ÅRSMØDE OG GENERALFORSAMLING

I alt 74 personer deltog over foreningens to dages arrangement på den ene eller anden måde.
Tak for de mange positive tilbagemeldinger for dagenes arrangement.

Tak for den opbakning, der er blevet mig vist igennem alle årene samt ved mit genvalg for de kommende 2 år, der bliver min sidste periode.

Jeg håber, at det lykkes, at få etableret en ny bestyrelse i løbet af disse to år, til at varetage de mange spændende opgaver, der er i en patientforening af denne art.
Vi er ikke kun en frivillig forening. Vi er en landsdækkende patientforening, hvor næsten alle medlemmer er patienter på den ene eller anden måde.

Den nye bestyrelse er nu gået i gang med et nyt bestyrelsesår til glæde og gavn for foreningens medlemmer.
Er der nogen, der ønsker informationspjecer, til at aflevere på relevante offentlige steder, hvor man ikke kender til sygdommen, kan der rettes henvendelse til sekretæren, Hanne Bidstrup. Ligeledes, hvis du har brug for en artikel, eller et ekstra eksemplar af et tidligere blad, kan henvendelse ske til sekretæren.

Vi er glade for, at der fortsat er flere pårørende, der melder sig ind for at støtte foreningen, for jo flere vi er, desto stærkere er vi.

Med venlig hilsen og god sommer til alle
Addy Sonne Sørensen

Årsberetning for året 2006 ved formand Addy Sonne Sørensen

Året 2006, har været et specielt år, på grund af min operation.

Flere ting måtte aflyses, idet der ikke var nogen, til at varetage disse opgaver. Aktivitetsniveauet og beretningen bærer sit præg for året 2006.

MEDLEMSTAL

Pr. 31.12. 2006- var der 336 medlemmer.

Det er en tilgang på i alt 17 medlemmer i år 2006 .

I princippet er der tale om 36 nye indmeldelser.

I årets løb har der været almindelige udmeldelser, dødsfald, samt folk, der ikke har betalt sit kontingent.

Der har i alt været 115 henvendelser til bestyrelsen, både fra nye og gamle medlemmer, enten via hjemmesiden eller pr. tlf. Heraf 69 nye henvendelser.

Antallet af medlemmer samt antallet af henvendelser hvert år, 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 stærkt stigende, hvilket er helt naturligt. Før i tiden var det mere vanskeligt, at finde frem til skriftligt materiale omkring en sjælden sygdom.

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

FÅR DU DE TILSKUD, DU KAN FÅ ?

Hvilke merudgifter kan man få tilskud til?

Efter servicelovens bestemmelser er der (efter bevilling hos hjemkommunen) mulighed for at tilkende børn og voksne tilskud til særlige omkostninger ved den daglige livsførelse på grund af den nedsatte funktionsevne. Sådanne særlige omkostninger kan fx være handicaprettede kurser, jf. fortegnelsen nedenfor. Det er ikke muligt at lave en udtømmende liste over, hvilke merudgifter der kan ydes hjælp til efter serviceloven.

Bekendtgørelsens (ikke- udtømmende) eksempler på merudgifter, der kan være omfattet er:

- Medicin – hjælp til den del af egenbetalingen af den tilskudsberettigede medicin, der ikke dækkes efter sygesikringsloven.
- Befordring i fritid
- Befordring til og fra arbejde
- Befordring til og fra uddannelse
- Handicaprettede kurser
- Beklædning
- Daglige og nødvendige håndsrækninger
- Indskud i en af kommunen anvist lejlighed og andre udgifter

Andre patientforeningers medlemmer opnår i visse tilfælde tilskud fra hjemkommunen til deltagelse i og transport til årsmøde med professionelle indlæg, der har betydning for den daglige livsførelse. Men det kan være værd at undersøge om andre merudgifter (fx til urglas, salver, fysioterapi og andre særlige omkostninger, der er en følge af AN) også kan give tilskud. Der kan være en minimumsgrænse for de udgifter, der kan søges tilskud til, så det gælder om "at få det hele med..."

Hvad gør du ?

Grundlaget for tilskud til andre patientforeningers medlemmer har været programmet for årsmødet, samt bekræftelse af deltagelse i og betaling for årsmødet.

Du bør derfor kontakte din hjemkommune og søge om tilskud til

Oversigt over frivillige hjælpere uden for bestyrelsen:

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier, 6440 Augustenborg

Udsendelse af medlemsblad:

Redaktion: Jørgen Bang Sørensen, 4140 Borup

Pakning og Henny Duelund (m.fl. i Århus gruppen)

forsendelse: 8260 Viby J

Webmaster:

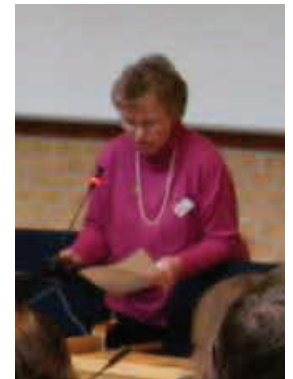
Lene Grønvald, 5220 Odense SØ

E-mail: lene.s@surfmail.dk

Henvendelse om øjenproblemer:

Helle Maare, 2800 Kgs.Lyngby

Tlf.: 45 93 99 98 E-mail: helle@ulveman.dk



Andreasen, Dan (valgt som suppleant)

Født: 7. august 1951
Samlevende: Margaret



Uddannelse &
Erhverv: Kommis (isenkram, møbler, cykler og diverse),
befalingsmand i Hæren, postbud, chauffør (i Tyskland),
eksportchauffør, buschauffør, ældre- og handicapkørsel,
lagerassistent (hjælpebidler).

Sygdom: Acusticusneurinom (højre side – 25 mm).
Konstateret juni 2004. Opereret december 2004

Måtte i september 2005 opgive mit daværende arbejde (kørsel med ældre og handicappede) på grund af balanceproblemer. Døjer bl.a. stadig med balanceproblemer, svimmelhed, træthed og hovedpine.
Døvheden på højre øre, værner jeg mig sikkert aldrig til.

Arbejde: Er nu ansat (flexjob 20 timer om ugen) i en handelsvirksomhed, som handler med hjælpebidler.

Har skrevet: **33 bag øret og 18 på maven.**
Personlig beretning i Medlemsnyt nr. 3 2005 (side 18-21).

beretninger.

mange artikler, hvilket er dejligt.
forsamlingen, så der er desværre ikke mere plads.

og der vil artiklerne være med.

Nye i bestyrelsen

To nye blev valgt til bestyrelsen, her følger en kort præsentation:

Hanne Bidstrup (valgt som sekretær)

Jeg er 51 år, gift, bor i København, har 2 voksne sønner og et barnebarn i Australien.

Ved generalforsamlingen februar 2007 blev jeg valgt ind i bestyrelsen som sekretær.

Jeg er opereret for en pæn stor AN på Rigshospitalet i maj 2004, efter i flere år at have hørt dårligere og dårligere. Trods det at svulsten ikke kunne fjernes helt, er jeg sluppet rimeligt heldigt fra operationen. Jeg lever nu med en anelse ansigtslammelse, lidt øjenproblemer og jeg bliver fortsat kontrolscannet.

Jeg er oprindelig uddannet tegnsprogstolk, men arbejdet som tolk har jeg måttet lægge på hylden eftersom en tolk, der ikke kan høre normalt og ikke har normal ansigtsmimik, ikke er meget bevendt. Jeg har i dag fuldtidsarbejde som underviser i tegnsprog og tegnstøttet kommunikation og er så heldig at have en masse kolleger der selv er døve, hørehæmmede eller døvblevne, så jeg ser det som "held i uheld" at netop jeg skulle rammes af denne sygdom.

Jeg er spændt på hvad sekretærposten vil indebærer, og jeg er klar til at lægge en indsats i bestyrelsen.



Generalforsamling søndag d. 25.februar 2007.

Personlige

Til dette blad er der indkommet
Som det ses er bladet godt fyldt op med general

Næste blad kommer i august

Referat af generalforsamling,
afholdt på Klarskovgaard, Korsør.

1. Valg af dirigent og referent.

Kirsten Michaelsen fra *Center for Frivilligt Socialt Arbejde* blev valgt til dirigent.

Pia Liechti og Mariann Christensen blev valgt til referenter.
Bent Jütte og Niels Gerner valgtes til stemmeoptællere.

Dirigenten meddelte, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt den 3/12- 2006.
Der var 64 stemmeberettigede medlemmer tilstede.

2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år.

Foreningens officielle beretning var udsendt på forhånd til de tilmeldte deltagere i generalforsamlingen, men kan tillige læses andet sted i bladet. Derudover blev der supplerende oplyst:

En korrektion til antallet af totale henvendelser på sygdommen i 2006, skal være 122 henvendelser.
Medlemsantallet er pr. generalforsamlingsdato oppe på 349 medlemmer.

Omkring **SYGDOMMEN** bemærkede hun, at der kan være mange forskellige bivirkninger efter en operation. F.eks. øjenproblemer, koncentrationsproblemer, herunder specielt korttidshukommelsen, hovedsmerter samt balanceproblemer i varierende grad, samt at flere har problemer med, ikke mere kan "holde mange bolde i luften". Desuden enten, før eller efter en operation, en kortvarig eller længere varende depression. Under en depression kan det forekomme, at

"Det bedste tidspunkt er under operationen, og jeg har aldrig oplevet det på andre tidspunkter. Efter nogle år forsvinder nerve-kontakterne i musklerne, og derfor kan man ikke genoprette nerveforbindelsen efter mange år," forklarer Kåre Fugleholm.

Men resultaterne af nervens gendannelse efter en skade kan ofte først ses efter lang tid:

"Nerver vokser omkring en millimeter per dag. Og den skal vokse mere end 10 centimeter i hjernen. Så du ser først virkelig resultatet efter et år til halvanden," forklarer Kåre Fugleholm.

Hellere lade noget sidde tilbage

I dag er ansigtslammelse og bevaring af ansigtsnerven langt mere på dagsordenen for lægerne end tidligere, hvor man mest fokuserede på at fjerne tumoren. Nu lader man nogle gange en rest af tumoren blive tilbage ved operationen, hvis det betyder, at man kan bevare ansigtsnerven intakt:

"Den tid er forbi, hvor det er kirurgens succes, der er det vigtigste. I dag vil vi hellere lade lidt tumor blive siddende, helst uden blodforsyning, i stedet for at beskadige ansigtsnerven," siger Kåre Fugleholm.

Statistikken viser også, at en rest for størstedelen af patienterne ikke efterfølgende er et problem:

"Det har vist sig, at kun fem procent af patienterne med en tumorrest på seks millimeter får brug for at få gjort noget igen, hvis man har ladet kapslen blive siddende, mens en ud af tre får brug for at få gjort noget igen ved en tumor på ti millimeter. Derfor kan vi i dag bedre forsvare at lade noget blive siddende.

Han lægger dog vægt på, at valget mellem at fjerne tumoren eller bevare ansigtsnerven i høj grad afhænger af patientens ønsker: "Især nogle mænd siger, at de bare vil have tumoren ud uanset, om de får en ansigtslammelse. Samtidig vil vi ved en 25-årig patient prioritere højere at fjerne hele tumoren i modsætning til for eksempel en patient på 75 " .

Overlæge Kåre Fugleholms foredrag

at vokse det rigtige sted hen.

Skæres nerven derimod over, vil den søge efter et hylster – og måske finde ind i et andet hylster. Men også her har naturen sin løsning. Nerven kan forgrene sig, og den gren, der finder det bedste hylster, fortsætter med at leve, mens de andre dør. Nogle gange kan nervernes evne til at regenerere give alternative, overraskende resultater:

"Vi havde en kvinde, der fik fjernet en meget stor AN og havde ingen funktion på trods af, at facialis umiddelbart var bevaret. Senere fandt hun ud af, at hun smilte, når hun tyggede. Det viste sig, at hun under operationen havde fået beskadiget nerven til tyggefunktionen, og den nerve voksede derefter ind i facialisnerven," fortæller Kåre Fugleholm.

Andre gange kan facialisnerven blive så beskadiget, at der mangler et stykke. Her kan man reparere nerven ved at transplantere en nerve fra foden. Men resultatet med et transplantat er mere usikkert:

"Når vi skærer nerven over og sætter et nervetransplantat ind, skal nervefibrene krydse over og finde et hylster to gange. Chansen for, at nervefibrene finder det rigtige, er næste lig nul. Resultatet er, at ansigtet kan blive pænt i hvile, men det vil stadig være dysfunktionelt ved social funktion," fortæller Kåre Fugleholm.

Han mener dog stadig, at transplantation er en bedre løsning end ikke at gøre noget:

"Hvis man ikke får et transplantat, dannes der i stedet en knude. Og det er i sig selv ikke noget problem. Men med transplantationen kan patienten få en god hvileposition med et symmetrisk ansigt, og det giver selvværd," vurderer han.

Bør repareres med det samme

Får man beskadiget ansigtsnerven under en operation, er det bedst at reparere med det samme. Lægerne kan for eksempel ikke hjælpe patienter med en nervetransplantation mange år efter, at ansigtsnerven er blevet ødelagt:

Generalforsamling søndag d. 25.februar 2007.

sonen har sagt og gjort ting, som desværre ikke kan huskes, når man begynder at få det bedre igen. Det er ikke særligt rart at opleve, og det kan desværre give mange kedelige situationer både for patienten, men også for de pårørende. Mange af foreningens medlemmer er netop blevet invalidepensionist på ovennævnte bivirkninger.

Der blev fremvist forskellige oversigter, der viste udviklingen af driftstilskud og fondsmidler gennem årene. Endvidere blev der vist oversigter over udsendt PR materiale i perioden 1.4-1999 til 31.12-2006 og foredragsholdere i årene 1999-2007.

Der blev opfordret til flere indlæg til Medlemsbladet af forskellig karakter.

Formanden oplyste, at bestyrelsesarbejde i en frivillig patientforening består af mennesker, der på frivillig basis, udfører ulønnet organisatorisk arbejde, og som gerne vil hjælpe andre. Det kræver et godt samarbejde, for at få tingene til at fungere.

Bestyrelsesarbejdet kan blive meget omfangsrig, -specielt i en lille forening – som vores. Vi er omfattet af samme lovregler, som alle andre, f.eks. registerlovens bestemmelser.

Formanden oplyste endvidere, at der i løbet af året er indgået dejlige takkemail & skrivelser, hvor folk udtrykker deres tak for den bistand, bestyrelsen har ydet dem, hvilket giver lyst til fortsat, at udføre et frivilligt arbejde for foreningen.

Men naturligvis indgår der også det modsatte, idet ikke alle mennesker kan lide, at der henholdsvis i bladet og på hjemmesiden oplyses om de hårde facts, der kan opstå omkring sygdommen.

Generalforsamling søndag d. 25.februar 2007.

Desuden nævnte Addy, at der flere steder i landet er blevet oprettet patientvejledningskontor eller brugerbutikker. Her kan nævnes Horsens, Sund By, samt på Hillerød Sygehus. Begge steder kan vores informationspjece over sygdommen samt foldere beses.

Omkring **Kontaktperson-begrebet** har der i årets løb været ekstra aktivitet i udvalget. Der kunne ikke oplyses meget i den officielle beretning, men afslag er modtaget på de ansøgte midler, til afholdelse af et kursus for kontaktpersoner. Et danmarkskort blev fremvist med den geografiske fordeling af alle medlemmer. Der blev opfordret til, at nævnte kort kom i bladet og ikke kun på hjemmesiden, da ikke alle har internetforbindelse, hvilket blev lovet. Det blev tillige oplyst, at dagen før generalforsamlingen, havde der været afholdt et informationsmøde for de personer, der havde tilmeldt sig, for at blive kontaktperson.

Der opstod en del diskussion om kontaktpersonordningen contra selvhjælpsgrupper/netværk. Det viste sig, at det var vanskeligt, at definere de forskellige ordninger.

Til sidst blev det oplyst, at bestyrelsen i sit videre arbejde, vil tage de bemærkninger, der fremkom både på info-mødet og på generalforsamlingen, samt indholdet af den udsendte orienteringsskrivelse fra bestyrelsen i februar måned.

Addy fremviste tillige en oversigt over de forskellige udvalgs- og arbejdsgrupper, der havde været nedsat i 2006 bl.a. bladudvalg, PR, fonde, kontaktpersonudvalg og arbejdsgruppe til generalforsamling/årsmøde.

Formanden oplyste, at bestyrelsen naturligvis har flere

Overlæge Kåre Fugleholms foredrag

"Ved facialisnerven kan den enkelte nervefiber adoptere flere muskelfibre, når nogle af nervefibrene er blevet beskadiget - men man får en grovere motorik," fortæller Kåre Fugleholm.

Forklaringen ligger i centralnervesystemet

Forklaringen på forskellen mellem de to nerver skal findes i den zone, der afgør grænsen mellem centralnervesystemet og det perifere nervesystem. I centralnervesystemet producerer cellerne et stof, der aktivt forhindrer nerverne i at vokse ud igen, mens cellerne uden for centralnervesystemet producerer stoffer, der får nerverne til at gro ud igen. Derfor kan de perifere nerver uden for centralnervesystemet gendannes, mens nerverne inden for centralnervesystemet ikke kan.

Grænsen mellem det centrale og perifere nervesystem er derfor afgørende, og det er netop i dette grænseland på en af balancenervene, at AN vokser ud. Men grænsen mellem det centrale og perifere nervesystem er ikke det samme for alle nerverne i denne zone:

Problemet med hørenerven er, at zonen for overgangen mellem det centrale og det perifere nervesystem for denne nerve ligger længere ude. Derfor kan nerven ikke regenerere," fortæller Kåre Fugleholm.

Det gælder derimod ikke for facialisnerven. Her er grænsen til det centrale nervesystem helt inde ved udspringet på hjernestammen, og nerven kan i området ved tumoren derfor komme sig efter en skade.

En nerve med mange løsninger

Når en nerve som ansigtsnerven først sidder ude i det perifere nervesystem kan den samtidig også regenerere på mange måder, alt efter, hvordan den er blevet beskadiget.

En af måderne, nerven kan blive beskadiget på, er, hvis nervefibrene bliver knust under en operation. Her er det omkringliggende hylster stadig intakt, og det betyder, at nerven kan regenerere ved at vokse det rigtige sted hen.

fortsættes...

Når operationen skader nerverne

Hvorfor kan ansigtsnerven vokse ud og heles igen efter en operation, når hørenerven ikke kan? Og hvordan regenererer ansigtsnerven, når den er blevet beskadiget ved en operation? Det var nogle af de spørgsmål, overlæge Kåre Fugleholm fra Rigshospitalet gav svaret på, da han den 25. februar 2007 fortalte om regeneration af facialisnerven efter kirurgiske indgreb.



Hvorfor kommer nogle nerver sig efter en operation, men andre ikke gør? Det er et af de emner, der er særligt relevante for patienter med en Acusticusneurinom. Knuden er nemlig ikke kun tæt på blodforsyningen til hjernestammen og lillehjernen, men sidder også et sted med mange nerver. Og det gør operationen særlig svær: "En stor del af operationen består i arbejdet med at bevare nerver og blodforsyning", fortæller Kåre Fugleholm, der udover bl.a. 5 års erfaring med operationer for AN ved Wessex Neurological Centre i England særligt har forsket i, hvordan nerver regenererer.

Forskel på nerverne

Nerverne op ad AN reagerer ikke ens på en skade. Især hørenerven er følsom for operationer, og det får betydning, når knuden skal fjernes:

"Hørenerven kan ikke ret godt tåle at blive rørt. Derfor mister 50 % hørelsen ved hørebevarende operationer", fortæller Kåre Fugleholm.

Det samme gælder ikke facialisnerven (ansigtsnerven), som kan tåle langt mere. Den lille nerve med den store betydning er kun 1 mm i diameter og består af mange tusind nervefibre, der hver især styrer et mindre antal muskelfibre i ansigtet. Og facialisnerven kan i modsætning til hørenerven for eksempel komme sig, hvis nogle

langsigtede mål og ønsker for aktiviteter i fremtiden, men det hele afhænger af ressourcer.

F.eks. kan følgende nævnes :

- Få genoprettet et netværk af kontaktpersoner/selvhjælpsgrupper på landsplan.
- Kursus omkring de psykiske problemer.
- Større presseomtale af sygdommen og foreningens eksistens.
- Genoptrykning af pjecen m.v.
- Ny type folder omkring sygdommen, både for Meningiom, acusticusneurinom og NF2 .
- Modernisering af hjemmesiden.

Formanden bemærkede, at mange har gjort en god indsats i årets løb, men rettede en speciel, stor og varm tak til foreningens kasserer, Anna Marie Stisen, der varetog hendes funktion, som formand, og dermed foreningens interesser, under hendes sygefravær. Hun varetog desuden en del sekretærarbejde, hvorved foreningen kunne fungere.



Dirigenten opfordrede til en diskussion af foreningens fremtid.

Der blev tillige opfordret til, at afholde et arrangement for de større børn, da de ofte har mange spørgsmål omkring deres mors eller fars sygdom, og derfor er meget usikre. Addy svarede, at foreningen er for lille til et sådant arrangement, og at der er for få børn i samme aldersgruppe. Det vil derfor blive vanskeligt at skaffe pengene, men vil tage ønsket med i det fremtidige arbejde. Addy henviste til en artikel i medlemsbladet, skrevet af en pige, der har skrevet om sin mors sygdom. (Blad nr.1 / 2002.)

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.

Efter aftale med kassereren, Anna Marie Stisen, fremlagde foreningens revisor, revisor HD-R Steen Ellebæk Nielsen, fra revisionsfirmaet, statsautoriserede revisorer Rath & Knudsen A/S, Odense, regnskabet.

Regnskabet blev godkendt af generalforsamlingen.

Revisor HD-R Steen Ellebæk Nielsen oplyste tillige, at revisionsfirmaet var blevet et A/S.

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.

Ingen indkomne forslag.

6. Valg af formand.

Addy henviste til den udsendte skrivelse. Hun oplyste endvidere, at hun sagde ja til formandsposten i 1999, på grund af, at det var synd, hvis foreningen skulle lukke, hvilket hun stadig mener. Foreningens eksistens betyder kolossalt meget for hende, idet den er et hjertebarn, som hun brænder for. Hun sagde endvidere, at årene er gået kolossal hurtigt, og der har været rigtig mange spændende opgaver at udføre, foruden at der er hjulpet mange mennesker. Bestyrelsen havde kun kr. 2.500 til at drive foreningen med, så der blev knoklet af hele bestyrelsen.

Hun henviste til den udsendte skrivelse, hvori det oplyses, at hun vil blive i max 2 år, således at hun kan give sin erfaring videre. I den periode, vil hun sørge for, at foreningen kører rundt, og at de mange formelle ting er i orden, men kan ikke påtage sig større nye opgaver.

Stiger antallet af AN?

Det er en verdensomspændende erfaring, at antallet af diagnosticerede AN stiger. Det viser også databasen over alle danske diagnoser fra 1975-2005, hvor der i perioden er diagnosticeret i alt 1.915 ensidige AN. Men ifølge overlæge Sven-Eric Stangerup fra Amtssygehuset i Gentofte kan databasen måske også give en forklaring på stigningen.

Ifølge Sven Eric-Stangerup kan stigningen i antallet af tumorer skyldes fremkomsten af MR-scanneren, der har gjort det lettere at diagnosticere de helt små tumorer og dermed flere end tidligere. Det understøttes af statistikken, hvor antallet af de små, intrameatale knuder, der er blevet diagnosticeret, ser ud til at følge antallet af MR-scannere:

"For hver MR-scanner diagnosticeres én intrameatal knude mere per år. Derfor kan stigningen i antallet af knuder skyldes, at vi nu kan diagnosticere de små knuder i modsætning til tidligere", fortæller Sven Eric-Stangerup.

Generelt viser statistikken også, at det er antallet af diagnoser for de små knuder, der er steget. Når diagnosen for en AN stilles, er en knudes gennemsnitsstørrelse i dag på 10 mm og dermed langt mindre, end den gennemsnitlige knude var tidligere. I begyndelsen af databasens periode var næsten 30 % af de diagnosticerede knuder over 40 mm, og kun cirka 2 % intrameatale (dvs. stadig kun i den indre øregang). I dag er kun cirka 1 % af de diagnosticerede knuder over 40 mm, mens 30 % er intrameatale.

EU - retssag mod tipsmonopolet.

En EU-retsag er på vej mod Danmark p.g.a. tipsmonopolet. Nederlag vil betyde at tipsmidlerne reduceres.

Det kan få stor betydning for vores forening, der er meget afhængig af de driftsmidler vi får fra tips- og lottomidlerne.

Overlæge Sven-Eric Stangerups foredrag

Nye anbefalinger

Med de nye erfaringer om knudens vækst og tendens til hørenedsættelse har man i Danmark nu ændret syn på behovet for at operere i forhold til bevarelse af hørelsen. Derfor anbefaler lægerne på Gentofte nu, at alle med en knude under 15 mm venter med at blive opereret og i stedet bruger "vent og se", hvor man scanner hvert år de første fem år og herefter hvert andet år. Alle med en knude over 18 mm bliver dog stadig anbefalet at få en behandling.

"Har man en normal hørelse, skal man kun opereres, hvis knuden vokser," fortæller Sven-Eric Stangerup.

Han vurderer, at anbefalingen med at vente også gælder behandling med stråling: "Ifølge statistikken er det kun 15 % af de små knuder, der vokser. Så stråling, hvor man kan se, at væksten stopper ved 85 %, er ikke specielt. Derfor synes vi, at det er uetisk at stråle, medmindre knuden vokser," fortæller Sven-Eric Stangerup.

I dag venter næsten alle med en knude på under 15 mm derfor minimum et år, før de bliver opereret.

Stadig brug for at holde øje med udviklingen

Observationstiden for patientgruppen med "vent og se" og perfekt hørelse er dog stadig kun nået op på gennemsnitligt 4,2 år. Det skyldes, at metoden med "vent og se" først er blevet anbefalet de sidste par år, hvor man har opdaget flere af de helt små knuder og samtidig har fået MR-scannere, der i modsætning til CT-scannerne ikke kan give hjernesvulster ved gentagen scanning.

Statistikken er dermed stadig begrænset, og Sven-Eric Stangerups kollega overlæge Kåre Fugleholm fra Rigshospitalet kommenterede statistikken med, at der stadig er brug for at holde øje med udviklingen.

Generalforsamling søndag d. 25.februar 2007.

Den tidligere udsendte skrivelse med opfordring til at melde sig som ny formand gav et negativt resultat. Der blev ikke valgt en ny formand på generalforsamlingen.

Addy blev enstemmigt genvalgt for en 2-årig periode.

Det blev foreslået, at den nye formand skulle være et medlem fra bestyrelsen.

Kurt blev foreslået, og dernæst valgt til medlem af bestyrelsen, for at blive oplært i formandsposten, som han evt. vil overtage om 2 år.

7. Valg af sekretær.

Pia Liechti ønskede ikke genvalg.

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

8. Evt. valg af bestyrelsesmedlem.

Helle Maare ønskede ikke genvalg.

Kurt Pedersen blev enstemmigt valgt for en 2-årig periode. (tidligere suppleant)

9. Valg af suppleanter.

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

Dan Andreasen, Horsens, blev nyvalgt for en 1-årig periode. (Præsentation af Dan kan læses andet sted i bladet.)

10. Valg af revisor.

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

11. Evt.

Helle Maare demonstrerede og fortalte om uhr-glas (plaster til øjet). Se evt. artiklen i bladet fra august 2006. Prisen på plastre kan sandsynligvis reduceres til 6-7 kr. ved et større samlet indkøb.

fortsættes...

Generalforsamling søndag d. 25.februar 2007.

Mona Lisa udleverede en artikel om lysfølsomme briller.
(Læs den i næstkommende blad.)

Frank Andersen fortalte om FM-sendere. Ønskes yderligere information kan Frank kontaktes.

Henrik Nyborg fra Schweiz, fortalte om en øjenoperation, han havde fået foretaget i Danmark. Han vil skrive en artikel om øjenoperationen til medlemsbladet.

Addy sluttede af med at takke Pia og Helle for årene i bestyrelsen.

Referenter

Pia Liechti
Mariann Christensen

Referat godkendt af dirigent
Kirsten Michaelsen.



*Det sociale er
også vigtigt.*



Overlæge Sven-Eric Stangerups foredrag

"Tidligere mente man, at 80 % af knuderne voksede, men databasen viser nu, at der af de intrameatale kun er 20 %, der vokser. Og hvis de vokser, så vokser de desuden oftest de første fem år fra diagnosen", fortæller Sven-Eric Stangerup.

For de ekstrameatale knuder, som er de knuder, der er vokset ud af den indre øregang, viser statistikken, at kun 40 % vokser efter diagnosen.

Samtidig viser statistikken en tendens til, at knuderne vokser mest i årene lige efter diagnosen:

"Dem, der vokser, de vokser mest i begyndelsen. Dem, der vokser senere, vokser generelt mindre. Derfor kan vi måske i fremtiden undgå at scanne hele livet igennem," fortæller Sven-Eric Stangerup.

Men statistikken gælder kun "vent og se"-patienterne, som primært har knuder under 18 mm:

"De helt store knuders vækst, dem har vi ikke tal på. For dem tør vi ikke vente med at behandle," siger Sven-Eric Stangerup.

Hørenedsættelse ved "vent og se"

En anden erfaring fra databasen er, at hørenedsættelsen ved "vent og se" også er mindre, end man regnede med. Det gælder især den gruppe af patienter, der ved diagnosetidspunktet har en normal hørelse eller et skelnetab på 1-10 %, der svarer til næsten normal hørelse. Her har henholdsvis 90 % og 50 % bevaret deres hørelse fra diagnosetidspunktet til den seneste scanning. Samtidig viser statistikken overraskende ikke nogen sammenhæng mellem høretab og knudens vækst:

"Statistikken har ikke vist nogen tendens til, at hørenedsættelsen hænger sammen med, hvorvidt knuden vokser. Derimod se det ud til, at hørenedsættelsen er størst ved de yngste patienter," fortæller Sven-Eric Stangerup.

Overlæge Sven-Eric Stangerups foredrag

Database giver nye erfaringer - og nye anbefalinger

På årsmødet præsenterede overlæge Sven-Eric Stangerup den nyeste statistik fra den danske database for AN-patienter. Databasen er den største af sin slags og har med en ny statistik over udviklingen ved "vent og se"-patienter givet ny indsigt i tumorens tendens til vækst og påvirkning af hørelsen.



Hver eneste gang en AN bliver diagnosticeret i Danmark, bliver patientens journal sendt forbi Amtssygehuset i Gentofte. Her har professor Jens Thomsen og hans kolleger siden 1975 registreret alle patienter med en AN i Danmark. Resultatet er i dag, at man har verdens største database med AN-patienter, og dermed også en enestående statistik for udviklingen i tilfældene af AN i Danmark.

Den nyeste indsigt, som databasen har givet i udviklingen af AN, er statistikken for patienter, der har valgt "vent og se". "Vent og se" er den metode, hvor man i første omgang ikke bliver opereret, men holder øje med knuden ved at scanne. Her har statistikken nu vist, at knuden både vokser og påvirker hørelsen mindre, end man før har antaget.

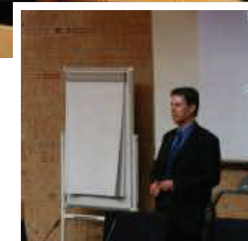
Mindre vækst end før antaget

Med den nye statistik for "vent og se"-patienterne kan Sven-Eric Stangerup nu afsløre, at langt de fleste af de intrameatale knuder (knuder, der kun er i den indre øregang) ikke vokser så meget, som man troede.

fortsættes...



*Der lyttes
meget
interesseret til*



*Uden mad og
drikke.... osv.*

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

Referat af Årsmøde

Inden årsmødet mødtes gruppen af kontakt personer. Kontaktpersonordningen blev gennemgået af Kurt Pedersen.

Årsmødet blev indledt med en velkomst af formanden.

Foredrag af Lotte Rømer med udgangspunkt i bogen *Hva'* (udgivet 1998). Bogen handler om Lotte Rømers egne erindringer krydret med interviews af andre, der fortæller om livet med høreproblemer.

Lotte Rømer er 56 år, musiker (uddannet på Musikkonservatoriet), komponist og ikke mindst foredragsholder. Hun arbejder nu meget med hørelse. Hun har tidligere haft sit eget orkester *Lotte Rømer Band* og har været medlem af andre bands/orkestre f.eks. *Hos Anna* sammen med søsteren Hanne Rømer.



Lotte Rømer lider af en arvelig hørenedsættelse, hvilket medfører, at hun på nuværende tidspunkt har mistet 80 % af hørelsen. Sygdommen har hun arvet fra sin far. Samtidig lider hun af godartet positions svimmelhed dvs. lejlighedsvis svimmelhed, som opstår, når buegangen i øret blokeres. Hun benytter sig af FM udstyr.

Hun begyndte med at citere Viktor Borges sætning: "Den korteste afstand mellem to mennesker et smil". Hvorefter

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

Region Hovedstaden117

Bornholm	6
Frederiksværk-	
Hundested	2
Gribskov	5
Frederikssund	3
Hillerød	5
Helsingør	6
Fredensborg	5
Egedal	3
Hørsholm	3
Allerød	3
Furesø	2
Ruderdal	6
Lyngby-Tårnby	4
Gentofte	6
Gladsaxe	1
Herlev	6
Ballerup	1

Glostrup	3
Rødovre	2
Hvidovre	2
Albertslund	2
Høje Tåstrup	4
Brøndby	2
Vallensbæk	1
Ishøj	1
København/Fr.berg	27
Tårnby	6

Færøerne	I alt	3
Grønland	I alt	1
Sverige	I alt	3
Norge	I alt	2
Schweiz	I alt	1

Total 337

Efterlysning.

Er der nogen der har kendskab til og/eller erfaring med Botox-behandling af ansigtsmuskel i forbindelse med restituering efter ansigtsslammelse (facialisparese), der er resultat af operation for acusticusneurinom?

Eventuelle informationer modtages gerne af
Inge Jütte. Tlf.: 9831 8687. E-mail: inge.juette@mail.dk

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

Medlemsfordeling på de nye kommuner, som det var i januar 2007.

Er en kommune ikke nævnt, er der ingen medlemmer.

Region Nordjylland	26	Billund	1
Hjørring	3	Vejen	4
Frederikshavn	6	Vejle	11
Brønderslev/		Fredericia	6
Dronninglund	2	Kolding	9
Ålborg	9	Haderslev	7
Thisted	3	Åbenrå	5
Vesthimmerland	1	Sønderborg	3
Mariagerfjord	2	Odense	9
		Bogense	1
Region Midtjylland	63	Middelfart	2
Lemvig	2	Fåborg/Midtfyn	8
Skive	5	Svendborg	2
Holstebro	3	Nyborg	2
Herning	3	Ærø	1
Ringkøbing-Skjern	1	Langeland	3
Viborg	3		
Silkeborg	6	Region Sjælland	32
Ikast-Brande	2	Slagelse	4
Randers	4	Kalundborg	3
Norddjurs	1	Lejre	1
Syddjurs	2	Roskilde	6
Århus	18	Greve	1
Skanderborg	3	Solrød	1
Horsens	7	Køge	3
Hedensted	2	Stevns	1
Samsø	1	Ringsted	2
		Næstved	4
Region Syddanmark	89	Vordingborg	2
Varde	3	Guldborgsund	3
Esbjerg	11	Lolland	1
Tønder	1		

fortsættes...

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

*Smile though your heart is aching
Smile even though its breaking
When there are clouds in the sky, youll get by
If you smile through your fear and sorrow
Smile and maybe tomorrow
Youll see the sun come shining through for you*

*Light up your face with gladness
Hide every trace of sadness
Although a tear may be ever so near
Thats the time you must keep on trying
Smile, whats the use of crying?
Youll find that life is still worthwhile
If you just smile*

Titelmelodi til "Modern Times" med Chaplin.

Lotte Rømer optræder sammen med søsteren Hanne Rømer i et show som kombinerer koncert og fortællekunst. I forestillingen spiller Hanne samtidig med at Lotte fortæller.

Lotte Rømer sagde, at miste hørelsen er en funktionsnedsættelse. Det er tabubelagt, at man ikke kan høre, idet ting ofte bliver misforstået, og der svares helt forkert.

Hvordan det er ikke at kunne høre demonstreres ved at hun igen "sang" *Smile* men denne gang vha. tegnsprog. Hun gjorde opmærksom på, at det er vigtigt at fokusere på det man kan og ikke det, man ikke kan. Det er et kommunikationsbrist ikke at kunne høre. Forestil dig tale, samvær uden lyd - men man kan høre med andet end ørerne.

Der sker en forandring, når man mister noget - man oplever en sorg. At blive ældre er også et tab, men man får forhåbentlig noget andet i stedet.

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

Lotte Rømer læste herefter op af bogen *Hva' så*, efterfølgeren til *Hva'*. Bogen er udgivet i September 2006, og den omhandler også de psykologiske konsekvenser ved at miste hørelsen.

Den handler bl.a. om flovhed, skamfuldhed, sorg, vrede og om hvor svært det også kan være for omgivelserne at acceptere tabet.

Hun sagde også, at sygdomme tvinger os til at tage nye valg, krydse grænser og sprænge rammer - at gøre noget andet end det vi plejer.

Bogen *Hva' så* er skrevet i samarbejde med psykoterapeuten Marianne Davidsen Nielsen, som har skrevet *Den nødvendige smerte*, som handler om forandringsprocesser.

Den indeholder bl.a. 4 opgaver til én selv:

1. - at erkende hvad man har mistet
2. - at gennemleve sine følelser omkring tabet
3. - at udvikle nye måder at gøre tingene på
4. - at flytte sin følelsesmæssige energi fra det der var, til det der er.

Endvidere henvistes til Neale Donald Walsch's bog *Guddommelige samtaler*.

Et vigtigt budskab var:

Tænk hvad du tænker - vend negativitet - tænk om igen

Lotte Rømer er nu fastansat hos firmaet Earvision, hvor hendes primære opgave er at tage sig af mennesket bag høreapparatet.

Årsmøde lørdag d. 24. februar 2007

Nedenstående Websites blev nævnt:

www.earvision.dk

www.hoerelse.info (Lotte Rømer bestyrer denne brevkasse/debatforum)

www.lbh.dk (Landsforeningen for bedre hørelse)

www.eahh.dk (Erhvervsaktive hørehæmmede/Netværksgrupper)

Efter foredraget var der tid til at stille spørgsmål.

Der blev bl.a. spurgt om, hvor man kan synge, når man ikke er normalthørende. Hvortil Lotte Rømer svarede, at der fra den 13-15 April afholdes der 2. kursus i sang for hørehæmmede på Castbjerggaard (Job-og Udviklingscenter), hvor hun og Gitte Naur (sanger og psykoterapeut) underviser, se www.hoerelse.info

Der blev serveret en lækker middag lørdag aften efterfulgt af hyggeligt samvær.

Hvis du flytter...

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter. Ellers har vi ingen muligheder for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende.

Ring eller send et flyttekort til Anna Marie.