

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk



Nr. 2 | 2007 | 13. årgang

Redaktionen

Kurt Pedersen (*ansvarsh.*)

Dan Andreasen

Hanne Bistrup

Frank Andersen

Anne-Grete Collin

Medlemsnyt udkommer

3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

acusticus@stofanet.dk

– som word dokument på diskette – eller almindeligt brev til:

Dansk Acusticusneurinom

Forening

Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

Indlæg til næste nr., der udsendes i december måned, skal være fremsendt senest den 30. november 2007

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto: sandfær-andersen

Layout og tryk:

sandfær-andersen,

www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af foreningen koster kr. 200 pr. år.

Indbetales i Danmark til:

Giro 1-242-3977

For øvrige Skandinavien til:

S.W.I.F.T. DABADKKK

DK25-30000012423977

Dansk Acusticusneurinom

Forening

v/kasserer Dan Andreasen

Gedhøjen 15, Hatting

8700 Horsens

eller

Send mail til

mda@profibermail.dk for indmeldelse i foreningen, hvorefter du vil få materiale tilsendt.

Indhold

En ny bestyrelse og hvad nu? 3

Referat af ekstraordinært bestyrelsesmøde 5

Er foreningen levedygtig på sigt? 7

Kontaktpersonordningen på vågeblus 9

Høreværn til det døve øre 3

Høreapparat gav samtidig
balanceforbedringer 3

Hvad er filterbriller 3

Ny offentlig portal – www.borger.dk 3

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen 3

Selvhjælpsgrupper
– en opfordring fra bestyrelsen 3

Næste nummer af medlemsnyt 3

Derfor ser bladet lidt anderledes ud 3

Bestyrelsesoversigt 3

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

En ny bestyrelse og hvad nu?

I et brev til samtlige medlemmer har Addy Sonne Sørensen gjort rede for sine beavæggrunde for at forlade posten som formand for foreningen.

Senere valgte Anna Marie Stisen at forlade posten som kasserer.

På et ekstraordinært bestyrelsesmøde den 9. september drøftede den tilbageværende bestyrelse om vi skulle indkalde til en ekstraordinær generalforsamling eller om vi skulle lave en ny konstituering af bestyrelsen.

Forinden havde vi kontaktet konsulent hos Center for Frivillig Social Arbejde i Odense Kirsten Michaelsen, om vi i givet fald lovligt kunne lave en ny konstituering af bestyrelsen. Efter juridisk bistand hos centrets advokat oplyste Kirsten Michaelsen, at det i forhold til foreningens vedtægter ville være lovligt.

Mødet resulterede i, at en enig bestyrelse gik ind for en ny konstituering indtil der bliver afholdt en ordinær generalforsamling.

Vi mente bl.a.

- at en evt ekstraordinær generalforsamling ikke ville blive et tilløbsstykke
- at medlemmerne ikke ville stå i kø for at komme i bestyrelsen
- at der derfor ville være risiko for, at der ikke blev fundet holdbare løsninger
- at alternativet hertil kunne blive en opløsning af foreningen, og til sidst
- at det ville spare foreningen for den del omkostninger.

På den anden side skal der ikke herske tvivl om, at ingen i den tilbageværende bestyrelse vil "klæbe til taburetterne" ved den kommende generalforsamling.

Vi har grundig overvejet, om vi er i stand til at løfte opgaverne, så foreningen kan fungere indtil næste generalforsamling i februar, og om vi kan tage os af henvendelser fra såvel medlemmer som ikke-medlemmer, som har behov for råd og vejledning.

Vi er nået frem til, at det kan vi.

Vi har efterfølgende fået tilsagn fra Lene Grønvald om, at hun vil fortsætte som webmaster, at Sussi Meier fortsætter med bl.a. at føre medlemslisten, og at Henny Duelund og selvhjælpsgruppen i Århus fortsat vil distribuere medlemsbladet. Ligeledes er Helle Måre parat til at fortsætte ved at rådgive om øjenpro-

fortsættes næste side...

blemer. Dette er gældende frem til den ordinære generalforsamling. Det var dejligt at få disse tilsagn. Vi vil derfor fremover kunne koncentrere os om de mange andre opgaver, der ligger og venter.

Der bliver dog næppe tid til at påbegynde nogen af de påtrængende udviklingsopgaver i indeværende år.

Referatet fra det ekstraordinære bestyrelsesmøde har vi valgt at offentliggøre i bladet. Du kan læse om det på næste side.

En enig bestyrelse har samtidig besluttet, at vi ikke vil bruge medlemsbladet til at kommentere den skrivelse, som den afgåede formand har udsendt til alle medlemmer.

Endvidere har vi besluttet, at der ikke vil blive optaget indlæg, såfremt det indeholder kritik eller angreb på enkeltpersoner. Vi har ikke truffet denne beslutning for at udøve censur, men fordi vi ikke mener det tjener noget formål for foreningen som sådan.

Hvis nogen alligevel skulle ønske at rette kritik mod enkeltpersoner, må de i givet fald bringe det frem på generalforsamlingen.

På bestyrelsens vegne
Kurt Pedersen

HVIS du flytter...

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

Send en mail eller et flyttekort til kasserer Dan Andreasen – du kan også forsøge at ringe til ham.

ekstraordinært og konstituerende bestyrelsesmøde d. 090907

Mødet var indkaldt på grund af ekstraordinær vakance på visse poster i bestyrelsen.

Følgende dagsorden:

1. Orientering om situationen
2. Konstituering af bestyrelsen/ekstraordinær generalforsamling
3. evt.

Tilstede var: Kurt Pedersen, Hanne Bidstrup, Dan Andreasen, Frank Andersen.
Afbud fra Mariann Christensen og Anne Grete Collin

Ref. ad dagsordenens pkt.

1. Efter formandens pludselige afgang i juli måned og efter at kassereren ved mail den 2.9. meddelte, at hun fratrådte med virkning fra 3.9.2007 er det blevet nødvendigt med et hurtigt bestyrelsesmøde, således at foreningen kan fungere normalt igen, og ikke mindst således at troværdigheden og respekten omkring bestyrelsesarbejdet kan opretholdes.
Næstformanden havde igen tilkendegivet, at han af helbredsmæssige, familiemæssige og arbejdsmæssige grunde ikke kan påtage sig det krævende arbejde med at skulle fungere som formand.
2. Bestyrelsen supplerede sig med de generalforsamlingsvalgte suppleanter: Anne Grete Collin og Dan Andreasen.
Efter en kort drøftelse af muligheder, herunder oplysning fra Center for Frivilligt arbejde om at bestyrelsen kan konstituere sig med en anden næstformand, konstituerede bestyrelsen sig således:

fortsættes næste side...

- næstformand (fungerende formand): Kurt Pedersen
- kasserer Dan Andreasen
- sekretær Hanne Bidstrup
- bestyrelsesmedlem: Mariann Christensen
- bestyrelsesmedlem Anne Grete Collin.
- bestyrelsesmedlem Frank Andersen.

De ikke tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer havde mundtligt tilkendegivet sin enighed konstitueringen, og vil bekræfte dette ved underskrift af referatet af det ekstraordinære, konstituerende bestyrelsesmøde.

3. Under dette punkt drøftede den nykonstituerede bestyrelse de mest preserende praktiske gøremål, herunder kommende møder.

Kurt Pedersen

Dan Andreasen

Hanne Bidstrup

Mariann Christensen

Anne Grete Collin

Frank Andersen

Er foreningen levedygtig på sigt?

Foreningen blev i sin tid startet, især fordi der manglede adgang til viden om acusticusneurinom, behandlingsmulighederne og de forskellige risici for bivirkninger efter en operation.

Foreningen og de forskellige bestyrelser har i tidens løb udført et pioneragtigt arbejde for at udbrede kendskabet til lidelsen mv og for at hjælpe og bistå mennesker såvel før som efter en operation.

Man har startet på "bar bund" med få midler, hvor hoveddrivkraften har været entusiasme og ildsjælementalitet.

Foreningen er organiseret på traditionel vis med formand og en bestyrelse. Foreningen udgiver et medlemsblad, der er etableret en hjemmeside på nettet, og foreningen udgiver en velskrevet pjecce om sygdommen samt en folder, som ligger til udlevering bl a på hospitaler mv. Foreningen får fortsat mange henvendelser om sygdommen, og det har været overvejet at etablere et kontaktperson netværk ligesom foreningen støtter lokale initiativer vedrørende etablering af selvhjælpsgrupper, hvor man lokalt kan mødes med ligestillede.

Foreningen har også fået etableret et godt og tillidsfuldt samarbejde med lægerne på Amtssygehuset i Gentofte og på Rigshospitalet m.fl.

I dag er foreningen vokset betydeligt i forhold til blot få år tilbage, men vi er og vil altid forblive en ret lille patientforening. Men der vil uden tvivl kunne ske en ikke uvæsentlig forøgelse af tilgangen af nye medlemmer gennem bedre information til de ca 100 patienter, der hvert år får konstateret/opereres for meningiom.

Samtidig er adgangen til information om sygdommen blevet udvidet i de senere år, især fordi udbredelsen at netadgang i hjemmene er øget ganske væsentligt. Det vil sige, at stort set alle vil have mulighed for at læse om sygdommen, som står beskrevet meget udførligt på www.netdoktor.dk. (Det er jo stort set en afskrift af det, der står i foreningens folder). Endvidere er der mange links til udenlandske hjemmesider.

Forudsætningen for foreningens fortsatte eksistens vil være, at vi fortsat *kan tiltrække nye medlemmer*. Dette kan gøres ved at informere eventuelt kommende

fortsættes næste side...

medlemmer om fordelene ved at melde sig ind i foreningen, og samtidigt vise hvad foreningen står for gennem det daglige arbejde og ved konkrete initiativer.

Endvidere er det en forudsætning, at der blandt medlemmerne fortsat er *ildsjæle, der er parat til at gøre en indsats for foreningen gennem deltagelse i bestyrelsesarbejdet* og bruge den nødvendige tid hertil ud fra den arbejdsdeling, der bliver aftalt i bestyrelsen. Det er også af stor betydning, at der fortsat er medlemmer eller grupper af medlemmer, som er parat til at hjælpe bestyrelsen med udførelsen af konkrete opgaver, herunder at fungere som ressourceperson ved kontakt til andre, der har behov for hjælp og støtte, samt ved etablering af lokale selvhjælpsgrupper.

Men der er også en række udviklings- og vedligeholdelsesopgaver, der trænger sig på, fx opdatering af sygdomspjecen samt udarbejdelse af en helt ny pjece vedr meningiomer. Her var der måske mulighed for at danne en redaktionsgruppe med repræsentanter fra bestyrelsen suppleret med en eller flere medlemmer, som fx ville være med til at samle informationer og skrive en sådan ny pjece.

Tilsvarende kunne det være spændende på tilsvarende måde at danne et redaktionsudvalg for vores medlemsblad, således at det fik en bredere repræsentation.

Hvis det kan lykkes at få lavet en sådan uddelegering, således at bestyrelsesarbejdet ikke beslaglægger en større del af den enkeltes fritid, vil udsigterne for foreningens fremtid være gode.

I modsat fald vil fremtiden afhænge af, om der kan findes medlemmer (såvel patienter som pårørende), der er parat til at investere en stor del af sin tilværelse i foreningsarbejdet. Sådanne medlemmer bliver der formentlig færre og færre af.

Derfor vil foreningen bestyrelse hermed opfordre dig til at overveje, om du vil være med til at føre foreningen videre ved enten at deltage i

- bestyrelsesarbejdet,
- redaktionsudvalget for vores medlemsblad,
- en redaktionsgruppe

– eller andre opgaver enten selvstændig eller sammen med en eller flere fra bestyrelsen.

Du er meget velkommen til at sende en mail eller et brev for at fortælle, hvad du evt er parat til at hjælpe med.

Men det vil være endnu bedre at kontakte mig telefonisk, så vi fik snakket om nærmere om de forskellige muligheder.

Hvis jeg ikke umiddelbart træffes – så send en mail eller læg besked på telefonsvareren. Så vil jeg kontakte dig.

Med venlig hilsen
På bestyrelsens vegne
Kurt Pedersen

Kontaktpersonordningen på vågeblus

På et tidligere bestyrelsesmøde blev det besluttet at træde lidt vande med hensyn til etableringen af en kontaktpersonordning.

For det første har det vist sig vanskeligt at skaffe midler til de kurser, som kontaktpersoner skulle tilbydes at deltage i, og for det andet har vi efterfølgende drøftet, om der nu også var behov for en ordning i det omfang, der var lagt op til, dvs 15-20 kontaktpersoner på landsplan.

Spørgsmålet er nemlig, om der nu også kommer tilstrækkeligt mange henvendelser fra medlemmer og ikke-medlemmer. Derfor har vi valgt at se tiden an, men er parat til at genoptage overvejelserne afhængig af udviklingen af personlige henvendelser til bestyrelsen m fl.

Vi takker de medlemmer, som har tilbudt at fungere som kontaktperson. Det var positivt, at så mange tilbød at hjælpe.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen

Høreværn til det døve øre!

Indsendt af Anita R. Nielsen, 4800 Nyk. F

Mobil: 4082 1215 | E-mail: anitarnielsen@hotmail.com

Hvor ulogisk det ellers lyder, så virker det. I november 2001 fik jeg fjernet et AN på venstre øre og mistede derved balance og hørelse på denne side. På trods af, at der under operationen blev fjernet noget af stigbøjlen og sneglen samt 25 mm hørenerve, så har jeg det som om at trommehinden sender vibrationer ind i hovedet.

Lægerne forklarer: "Det er ligesom med en kontakt, hvor der ingen ledning er til at sende signalet videre, hvorfor støjen må være fantom lyd." Hvortil jeg svarer: "Ja, men hvis du trykker 117 gange på kontakten så bliver den varm, ledning eller ingen ledning." Eneste reelle svar, som jeg har fået, er at man ikke fjerner trommehinden.

Lige efter operationen var genen knap så stor, men inden for de sidste par år er det blevet værre. Først prøvede jeg de der ørepropper, der nulres mindre og så sættes i, først er det okay, men så danner de ligesom undertryk og et lille tryk i øret, hvilket ophæver den støjdæmpende fordel. Ribbede ørepropper(juletræer) dæmpede lidt.

Jeg har forespurgt på ørepropper anvendt ved skydning, men de dæmper ved brat lydforøgelse og ikke ved vedvarende støj.

Jeg er blevet foreslået et cross-høreapparat flere gange både af læge og ørelæge, men dette vil give en forringelse af lyden på højre side. Jeg har siden operationen brugt høreværn, de store som håndværkere bruger, når jeg støvsuger eller bruger støjende køkkenredskaber. Inden for det sidste år har jeg så brugt disse mere og mere, med den venstre placeret rigtigt og den højre drejet så den ikke generer hørelsen. Denne løsning virker okay for venstre øre, men højre øres øverste del bliver noget fladmast, og hvem andre end folk med STØJENDE jobs vil gå med dem offentligt ?

Efter at være flyttet fra Aalborg til Nykøbing Falster i efteråret 2006 blev jeg her sendt fra ørelæge til høreklinik, der foreslog et høreværn, 800,- pr. stk. Høreværnet ligner i udformning de høreapparater, der sidder inde i øret. Det hedder Rexton Musikerhøreværn og er forstøbt til mit øre. Det er hudfarvet og har en udskiftelig del, hvori dæmpefunktionen sidder. Min dæmper ned til 15 db., hvilket vil sige næsten al lyd. Almindelig tale er 60 db.

Efter at jeg har fået høreværn er larm igen blevet bare larm og ikke støjsignaler ind i hovedet der får det til at føles som at nogen har ramt en på siden af hovedet med noget hårdt. Jeg har mit høreværn på næsten hele dagen, lidt lige som et omvendt høreapparat. Kan varmt anbefales.

Høreapparat gav samtidig balanceforbedringer

Indsendt af Erik Juul-Pedersen, 3650 Ølstykke E-mail: ējuulp@adr.dk

Jeg blev i februar 1997 opereret for acusticusneurinom på højre øre efter Fossa Media metoden.

Operationen gik fint, ansigtsnerven blev ikke beskadiget, og hørelsen blev bevaret. Men som jeg skrev i bladet tilbage i 2004, var jeg meget plaget af balanceproblemer.

- “Jeg har svært ved at stå og gå blandt andre. Skal jeg stå, skal jeg have støtte. I forretninger bruger jeg stativerne, hjemme bruger jeg stole og vægge og tit bruger jeg stok.
- Jeg har svært ved at gå op ad bakke. Nogle gange må jeg gå sidelæns eller baglæns, men det ser lidt dumt ud på offentlig vej.

fortsættes næste side...

■ Fra et medlem

- Jeg har svært ved at gå ude om natten, i blæsevejr, med solen i øjnene og kan ikke se på noget, der bevæger sig hurtigt. Heller ikke i fjernsynet.
- Jeg går næsten i panik, hvis jeg ikke har et holdepunkt foran mig, som f.eks. på tilskuerpladser til håndbold eller fodbold.”

Og det blev bare værre og værre.

Desværre var der blevet en rest svulst tilbage i øregangen, som der bliver fulgt op på hvert andet år. Senest var jeg i december 2006 til høreprøve i Hillerød. Her blev jeg som forsøg tilbudt et høreapparat for at udligne forskellen i diskanthørelsen på de to ører, og måske/måske ikke ville det også hjælpe på balancen.

Det gjorde det! Jeg har fået et digitalt bag-øret apparat Resound Air.

Til daglig i fred og ro er der en kraftig forbedring. Men hvis der er meget uro, meget støj, der sker noget uventet eller jeg bliver forskrækket (hvad jeg nemt bliver), er der de gamle problemer igen typisk til næste dag. Og så har jeg ikke prøvet steder uden fast holdepunkt foran mig eller ting i bevægelse endnu..

Hørelsen er også forbedret, men på grund af balanceforbedringen lægger jeg nok ikke så meget mærke til den. Måske også fordi begge ører nok er nogenlunde ens, men der er stadig nedsættelse i diskanten på begge ører.

Mine andre plager med træthed, koncentrationsbesvær, tinnitus mv. er desværre ikke forsvundet.

Men det er godt nok rart med en fornuftig balance til daglig herhjemme.

Hvad er filterbriller

*Indsendt af Mona Lisa Kristensen, 6740 Bramming
fax 7510 2692 | E-mail: Mona.Lisa,Kristensen@mail.dk*

Er du ligesom jeg, meget lysfølsom – kan du måske få stor gavn af medicinske filterbriller.

Det er en slags solbriller, som skærmer øjnene mod det lys, der generer øjet, men lukker det lys igennem, som øjet kan klare.

En almindelig solbrille, tager alt lyset og gør udsynet meget mørkt. Filterbriller er indrettet, så man kan gå med dem både inden- som udendørs. Ofte vælges til denne brille et stel med en bredere brillestang, så man også bliver skærmet fra siden.

Det var i forbindelse med en kontrolundersøgelse hos min øjnlæge, at jeg omtalte stigende problemer med lysfølsomhed.

Hun var meget lydhør omkring problemet, og ville gerne hjælpe mig. Det resulterede i en henvendelse fra hjælpemiddelcentralen, hvor jeg fik en god vejledning omkring det videre forløb. Jeg blev således foreslået, at kontakte en øjenoptiker for at få lavet en vurdering på, hvilken filterfarve, der passede til mig.

Endvidere fik jeg oplyst, at der var mulighed for at søge om tilskud til brillerne fra kommunen. For at komme i betragtning til tilskud, skal årsagen være en medicinsk-optisk defineret varig øjenlidelse.

Filterbriller bevilges efter Lov om Social Service § 112, bekendtgørelsens § 13, stk. 1, bilag 2, pkt. 7, med kr. 6.816,00. Har man problemer omkring skærmarbejde, kan man også få en skærmbille. Et tilskud hertil søges to steder, alt efter hvilken type skærmarbejde det drejer sig om.

I første omgang har jeg kun valgt en filterbrille, som jeg har fået bevilget tilskud til mod en egenbetaling på kr. 400,00. Allerede nu, efter kun et par dages brug, føler jeg, at pengene er givet godt ud – og så har solen endda endnu ikke vist sig.

Jeg ser frem til at få rigtig meget nytte af brillerne. Så nu må solen godt snart vise sig igen...

– Ny offentlig portal til alle borgere i Danmark

Kilde: Uddrag fra Borger.dk

Borger.dk er første etape i etableringen af en fællesoffentlig borgerportal, og er udviklet i et samarbejde mellem KL (Kommunernes Landsforening) og Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling.

Baggrund og perspektiv

Det kan du på borger.dk

Sådan bruger du borger.dk

Forskellen på borger.dk og danmark.dk/netborger.dk

Hvad der sker med danmark.dk og netborger.dk

Hvad borger.dk indeholder og ikke indeholder fra start

Borger.dks emnestruktur

Baggrund og perspektiv

Borgerne har i en årrække efterspurgt én indgang til det offentlige, hvilket har afspejlet sig i forskellige analyser vedrørende borgernes digitale kontakt til det offentlige. KL og Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling (VTU) har på den baggrund indgået et samarbejde om at udvikle portalen. Resultatet er også, at parternes hidtidige portaler www.netborger.dk og www.danmark.dk lukker. Du kan læse mere om dette ved at søge på “borger.dk” på henholdsvis KLs og VTUs hjemmesider.

Borger.dk er nu borgernes samlede digitale indgang til den offentlige sektor. Portalen skal give nem adgang for borgerne til offentlig information og digital selvbetjening samt et overblik over den offentlige sektor på tværs af myndigheder og myndighedsskel. borger.dk tilbyder generel information og svar på borgernes generelle spørgsmål til den offentlige sektor. Portalen hjælper samtidig borgerne med at finde rette myndighed eller tjeneste i de tilfælde, hvor der er behov for mere detaljeret information eller egentlig selvbetjening.

I 2008 lanceres borger.dk version 2, som indeholder en “Min borger.dk”, der er en personlig indgang for borgerne til det offentlige. borger.dk videreudvikles løbende frem til 2012, hvor alle borgerrelevante offentlige digitale tjenester skal være koblet op til portalen.

Forskellen på borger.dk og danmark.dk/netborger.dk

Borger.dk er en sammenlægning af portalerne danmark.dk og netborger.dk. Hvor danmark.dk primært havde fokus på tekster om det offentliges service, havde netborger.dk primært fokus på selvbetjening. Borger.dk forener disse to elementer på én portal.

Der kan på hjemmesiden læses mere uddybende om den nye portal.

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier, 6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Henny Duelund m fl (Selvhjælpsgruppen i Århus), 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

Selvhjælpsgrupper

– En opfordring fra bestyrelsen

Som nævnt andet sted i bladet er kontaktpersonordningen indtil videre sat på vâgeblus. Behovet for at få lejlighed for at snakke med ligestillede er dog uændret. Derfor har en række medlemmer taget initiativ til at etablere selvhjælpsgrupper.

I Århus er der dannet en relativ stor og velfungerende gruppe, der mødes regelmæssigt hver 14. dag. Andre har lavet selvhjælpsgrupper under mere private former, hvor der har udviklet sig til personlige venskaber og således er blevet en mere eller mindre lukket kreds. Nogle har holdt et første møde og aftalt, at man ville ses igen om et halv års tid.

Endelig er der medlemmerne fra Ålborg-området (Nordjylland) og Midtsjællandsområdet, det har taget initiativ til etablering af en gruppe, men hvor der indtil nu ikke er kommet nogen henvendelse.

Det kan der være flere grunde til. En del af forklaringen kunne være, at en stor del af de medlemmer, der bor i området er i "vent og se" position, og dermed ofte og ikke unaturligt vælger at betragte sig som helt raske.

Men den måske væsentligste forklaring ligger i, at det for mange vil være en overvindelse at kontakte andre i samme situation.

Et medlem skrev i et tidligere blad

"Jeg havde en forestilling om, at det at møde andre med AN kunne medføre, at man sad og bekræftede hinanden i den elendighed. Den forestilling fik jeg hurtigt aflivet ved at møde andre.

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 så meget at snakke med læge, familie, venner og andet godtfolk om, hvordan det er at have en AN. Det er helt anderledes at tale med andre ligestillede".

Bestyrelsen vil derfor opfordre medlemmer i områder, hvor der er taget initiativ til at lave en gruppe, til at kontakte de pågældende initiativtagere.

Til at starte med skal der jo bare være to til at danne en gruppe. I afgør selv om det er noget i sammen vil bygge videre på og hvor tit i ønsker at mødes.

Selvhjælpsgruppen i Århus

Vi er en velfungerende patientgruppe, der mødes 2. mandag hver måned på Langelæns 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 nogen 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 en af gruppens medlemmer gerne på besøg hos jer.

Kontaktperson: Henny Duelund, tlf. 8614 6725

Selvhjælpsgruppe/Sydlige Jylland

Vi er fire medlemmer i Dansk Acusticusneurinom Forening, der kunne tænke os at mødes med ligesindede.

Vi har ganske langsomt startet en selvhjælpsgruppe op.

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

Gunnar Stokbæk og

Signe Kristensen Ribe tlf. 2015 6772

Dan Andreasen Horsens tlf. 7564 2149

*Anne Grete Collin Vejle tlf. 7586 3730 eller
tlf. 4921 1992*

Selvhjælpsgruppe i Aalborg-området/Nordjylland

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

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, 4632 Bjæverskov, Tlf. 5687 1132

Det næste nummer af medlemsnyt

Rekonstruktion af øjenregion efter 17 år med sammensyning...

”jeg vidste bare ikke det var muligt”

Læs i det næste nummer Henrik Nyborgs beretning om, hvordan det blev foretaget og om, hvordan det vendte op og ned på hans tilværelse.

I dette nummer vil der også blive orienteret om tidspunkt og sted for den ordinære generalforsamling i foreningen.



Derfor ser bladet lidt anderledes ud

Vi i redaktionen af medlemsbladet er helt ukendt med at lave et medlemsblad.

Derfor har vi allieret os med Bettina Sandfær-Andersen, som er uddannet til bl.a. at lave opsætning og klargøring, førend bladet sendes til trykkeriet.

Bettina er uddannet grafiker og har bl.a. beskæftiget sig på trykkerier, hhv. Vinderup Bogtrykkeri, Gullanders Bogtryk i Skjern, Silkeborg Bogtryk og Phønix-Trykkeriet i Århus, hvor hun for en stor dels vedkommende har lavet foreningsblade – men også siddet med alle mulige andre opgaver til tryk.

I dag er Bettina selvstændig freelance grafiker.

Læs mere på www.sandfaer-andersen.dk

Vi har aftalt med Bettina, at bladet indtil videre fortsat bliver trykt i A5 format, og at hun herudover har frie hænder til at lave justeringer af bladets hidtidige layout.

Det er også aftalt, at Bettina varetager kontakten til trykkeriet.

Vi glæder os til samarbejdet med Bettina.

På redaktionens vegne

Kurt Pedersen

Bestyrelsen

Næstformand (*fg formand*)



Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5
3140 Ålsgårde
Tlf 46 49 67 18
acusticus@stofanet.dk

Bestyrelsesmedlem



Mariann Christensen
Rugvangen 16
8560 Kolind
tlf. 86 39 16 85
maric@post8.tele.dk

Kasserer

Dan Andreassen



Gedhøjen 15
Hatting
8700 Horsens
tlf. 75 64 21 49
mda@profibermail.dk

Bestyrelsesmedlem

Anne Grete Collin
Vårfluevej 3, Nyhøjen
7100 Vejle
tlf. 75 86 37 30
agcollin@tiscali.dk

Sekretær



Hanne Bidstrup
Vangs Alle 8
2500 Valby
tlf. 36 16 28 80
hanne.bidstrup@mail.dk

Bestyrelsesmedlem



Frank Andersen
Svinget 12, 3.tv.,
2300 København S
Tlf. 32 96 10 20
fra@privat.dk