

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk



Nr. 3 | 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 maj måned, skal være fremsendt senest den 30. marts 2008

www.acusticusneurinom.dk

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

Jule- og nytårshilsen 3

Generalforsamling 2008

- Indkaldelse til generalforsamling samt program for dagen 5
- Dagsorden for generalforsamlingen 6
- Tilmelding til deltagelse i generalforsamling 7
(*girokort er vedlagt*)
- Severin kursuscenter samt kørselsvejledning 8
- Depressioner og psykiske problemer 10
- Formandens beretning for 2007 11
- Medlemskontingent for 2008 16
- Husk at meddele adresseændring, hvis du flytter 9

Medlemmers erfaringer og gode råd

- Bidrag fra medlemmerne om deres erfaringer 18
- Rekonstruktion af øjenregion 19

TNS-behandling

- en ergoterapeut efterlyser erfaringer 25

Selvhjælpsgrupper/netværksgrupper

- Ønske om kontakt med ligestillede 27
- Det første møde i en selvhjælpsgruppe 28
- Selvhjælpsgrupper 29

Frivillige hjælpere 31

Bestyrelsen 32

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Jule- og nytårshilsen

Kære medlemmer og pårørende

Året nærmer sig sin afslutning og dermed også foreningsåret. Hvis vi skal gøre status nu må vi erkende, at alt ikke er gået efter bogen. Der har været en kortere periode, hvor der var risiko for, at henvendelser til foreningen ikke nåede frem til de rigtige. Vi tror nu, at det i givet fald begrænser sig til meget få tilfælde.

Det er også vores fornemmelse, at der har hersket usikkerhed, især fordi der gik uforholdsmæssig lang tid inden der kom informationer ud om, hvad der nu skulle ske, ligesom medlemsbladet af forskellige grunde blev væsentligt forsinket.

Det beklager vi meget.

Når det er sagt, vil vi nu udelukkende fokusere på fremtiden. Hvordan foreningen skal fungere, og hvilke opgaver vi sammen kan løfte.

Vi håber, at der er mange, der vil slutte op omkring dette arbejde, herunder ved at stille sig til rådighed i bestyrelsesarbejdet eller ved at påtage sig andre opgaver i samarbejde med bestyrelsen.

Vi vælger at være optimistiske og glæder os til at møde forhåbentlig rigtig mange til vores generalforsamling.

Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår

På bestyrelsens vegne
Kurt Pedersen





Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2008

Der indkaldes herved til ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt:

Lørdag den 23. februar 2008

Sted:

Severin Kursuscenter

Skovsvinget 25, 5500 Middelfart

tlf 63 41 91 00, www.severinkursuscenter.dk

Dagens program:

1100 Ankomst og indcheckning

1130 Velkomst

Foredrag om depression og psykiske problemer

v/Elisabeth Ellendersen

Læs mere herom på side 10

1300 Frokost incl øl/vand

1400 Generalforsamling

DAGSORDEN iflg vedtægterne

Se side 6

Ca 1500 Kaffepause

Forventet afslutning ca 1630

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 2. februar 2008.

Pårørende, der eventuelt ikke er medlemmer, har mulighed for at overvære generalforsamlingen.

Dagsorden

ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formand (ulige år)
7. Valg af næstformand (lige år)
8. Valg af kasserer (lige år)
9. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
10. Valg af suppleanter til bestyrelsen
11. Valg af revisor
12. Eventuelt

Tilmelding

til deltagelse i Generalforsamling 2008

Lørdag den 23. februar på Severin Kursuscenter i Middelfart

(Se indkaldelse og program på de næste sider)

Prisen

for deltagelse i hele arrangementet

incl frokost er

150 kr. for medlemmer

250 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse kun i generalforsamlingen fra kl 1400 (uden frokost mv) Gratis

Tilmelding

foretages ved betaling af beløbet ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Generalforsamling 2008".

Hvis betaling foretages via netbank skal der i rubrikken "meddelelse til modtager" anføres navn og adresse. Af hensyn til kassererens arbejde er det meget vigtigt at huske det.

Hvis man alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen er tilmelding ikke nødvendig, men af praktiske grunde ser vi gerne, at tilmelding sker ved at sende en mail til Dan Andreasen mda@profibermail.dk eller ved at ringe til Kurt Pedersen på tlf 49 70 99 87.

Tilmeldings- og betalingsfristen er mandag den 21. januar 2008

Hvis din ægtefælle/samlever ikke er medlem, men ønsker at være med til den billige pris, kan dette lade sig gøre ved at indmelde sig i foreningen. Medlemsprisen er 200 kr.

Betaling kan i givet fald ske sammen med dit eget kontingent for 2008.

Husk at tilmelde dig

generalforsamling og spændende foredrag

ved at betale senest 21. januar

Det foregår på

Severin Kursuscenter

Skovsvinget 25, 5500 Middelfart
tlf 63 41 91 00

Du kan læse mere om stedet på deres hjemmeside: www.severinkursuscenter.dk, hvor de bl.a. skriver:

Kursuscenteret ligger smukt på en bakketop, med skoven som nabo og med panoramaudsigt over Lillebælt. I den vestvendte restaurant er der udsigt til begge broer.

Severin kursuscenter er et kursussted der tidligere kun var forbeholdt FDB's og senere Coop's egne kursusaktiviteter. Stedet er stadig ejet af FDB, men er nu åbent for alle som et kommercielt kursus- og konferencecenter, dog stadig med rødderne solidt plantet i andelstanken og Brugsbevægelsen.



Kørselsvejledning

Kommer du med tog?

Nærmeste station er Middelfart station hvorfra der er ca. 3 km. til kursuscenteret.

Der går en bus, nr. 401, kl. 10.00 fra stationen. Den er fremme ved Strandvejen/Skovsvinget kl 10.24. Derfra en gåtur på 300 m.

Taxaer plejer at holde ved stationen, men ellers er tlf. til taxa: 6441 4055.

Fra Fredericia station er der ca. 15 km. til kursuscenteret

Kommer du i bil fra øst (Sjælland mv.)?

På den fynske motorvej E4 drejes fra ved afkørsel 58 (den sidste før Lillebæltsbroen), derefter drejes til venstre ad Jyllandsvej. Efter ca 400 m kører man ind i en rundkørsel hvor man vælger 1. vej til højre som er Skovsvinget hvor Severin Kursuscenter ligger.

Kommer du i bil fra vest (Jylland)?

På motorvej E4 kører man over den nye Lillebæltsbro og drejer fra ved afkørsel 58 (den første på Fynssiden), derefter drejes til højre ad Jyllandsvej. Efter ca 400 m kører man ind i en rundkørsel hvor man vælger 1. vej til højre som er Skovsvinget hvor Severin Kursuscenter ligger.

Betaling kan i givet fald ske sammen med dit eget kontingent for 2008.

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.

Depressioner og psykiske problemer

Depressioner i lettere eller sværere grad samt psykiske problemer er noget som en del har eller har oplevet, dels selv og dels som pårørende.

Man rammes i nogle tilfælde af det i forbindelse med at man får stillet diagnosen. Det vil dog oftest være meget forskellig fra person til person. Også andre faktorer spiller formentlig ind, fx måden man får at vide det på, som kan være ret forskellig, samt om den konstaterede knude kræver en omgående operation eller om man i givet fald kan vælge at se tiden an.

De situationer, hvor depressioner optræder hyppigst, er formentlig i de tilfælde, hvor der efter en operation forekommer ansigtslammelser som følge af en beskadigelse af ansigtsnerven eller der forekommer andre belastende bivirkninger efter operationen.

Efterfølgende kan der evt også forekomme psykiske problemer.

Oftest er man ret usikker på, hvordan man skal forsøge at takle disse situationer. Det gælder ikke mindst de pårørende.

Det er lykkedes foreningen at finde en, som vil komme og holde et foredrag om emnet i forbindelse med vores generalforsamling den 23. februar i Middelfart.

Derfor vil vi her præsentere foredragsholderen

Elisabeth Ellendersen

Hun er uddannet sygeplejerske, sorgterapeut og også uddannet i at varetage relations – og netværksarbejde i forhold til mennesker med psykiatriske problemer.

Har arbejdet som projektkoordinator for en depressionskampagne i Vejle Amt, og har mange års erfaring i arbejdet med mennesker, som har eller har haft psykiske vanskeligheder.

Vi glæder os til at møde hende

Årsberetning for året 2007

Ved fungerende formand Kurt Pedersen

Det første nummer af medlemsbladet indeholder en udførlig omtale af foreningens generalforsamling og årsmøde i februar måned. Det var et arrangement, som bestyrelsen høstede stor anerkendelse for.

I min beretning vil jeg ikke komme nærmere ind på forløbet efter generalforsamlingen, men vil i stedet gøre rede for status for foreningen ved årets udgang.

Jeg vil herefter prøve at se fremad og forsøge at give mit syn på, hvilke udfordringer, som foreningen vil stå over for i de kommende år.

Endvidere vil jeg gøre rede for de opgaver, som jeg mener foreningen skal tage fat på at løse fremover.

Status ved udgangen af 2007

Medlemstallet

Henvendelser fra medlemmer og andre

Afholdte bestyrelsesmøder

Økonomi

Selvhjælpsgrupper

Der vil blive orienteret herom senere, idet beretningen er skrevet ultimo november 2007

Udfordringerne i de kommende år

Information om sygdommen

En af foreningens allervigtigste opgaver vil være at gøre opmærksom på sygdommen samt at give information om sygdommen og viderebringe erfaringer.

- Det gælder over for læger, ørelæger og hørelinikker. Der er her allerede gjort en stor indsats ved udsendelse af vores foldere. Men det vil være nødvendigt med en opfølgning på et tidspunkt.

fortsættes næste side...

AN-pjecen

- Endvidere skal vi informere mere konkret om sygdommen, behandlingsmulighederne samt om risikoen for de forskellige bivirkninger. I dag har vi en pjece, som blev trykt sidste gang i 2005. Den er fortsat anvendelig, men vi skal kalkulere med en ajourføring i forbindelse med en genoptrykning, formentlig om et par år.

Ny pjece

- Vores forening – Dansk Acusticusneurinom Forening –er ifølge vedtægterne også en forening for mennesker, der har fået konstateret meningiomer, og vi har medlemmer, der er ramt af denne sygdom. Ønsket og behovet for at få lavet en sygdomspjece for meningiomer er stort, og bør snarest sættes i gang, hvis der findes mulighed herfor.

Andet materiale

- Der også et ønske og behov for at få lavet noget materiale, der viser, hvorledes man kan lave forskellig stimulation af ansigtsmusklerne efter en hel eller delvis lammelse, herunder hvorledes man behandler og passer på sit øje i den forbindelse.

Medlemsnyt

- Foreningsbladet – medlemsnyt – er et vigtigt middel til udbredelse af de mange erfaringer, som medlemmerne beretter om ved indlæg i bladet. Dertil kommer at det – i hvert fald indtil videre – må betragtes som et uundværligt middel i den interne kommunikation samt et fælles forum for foreningens medlemmer. Der sker dog en hastig udvikling i samfundet omkring bl.a. digitalisering, ligesom det bliver lige så normalt med adgang til internettet som at have en telefon.

Redaktør

Arbejdet med at koordinere indsamling af artikler og indlæg til bladet eller at tage bestemte emner op og skrive om det er en ikke ubetydelig opgave. Det be-

tyder, at der blandt medlemmerne skal findes en, som er villig til at påtage sig opgaven som redaktør af bladet. Den pågældende bør samtidig være medlem af bestyrelsen med det job som hovedopgave.

Hvis det lykkes forventer jeg, at vi fortsat kan få lavet et godt medlemsblad.

Jeg vil i den forbindelse sige, at bestyrelsen overvejer at ændre formatet fra A5 til A4 samtidig med at vi begrænser udgivelsen til 2 blade om året, nemlig et nummer i maj/juni måned samt et nummer i november/december måned. Vi kan på den måde spare portoudgifter, der netop er blevet markant forhøjet. Vi kan få lavet et flottere og mere indbydende blad og med flere farver uden at det koster mere, og endelig bliver arbejdspresset på redaktøren reduceret. Det er ikke meningen, at det skal gå ud over stofmængden i løbet af året.

Hjemmesiden

- Forenings hjemmeside på nettet er egentlig ok. Den er meget enkelt opbygget og der er formentlig ingen problemer for ”gæster” af finde det de søger. Systemet, det bygger på, er dog ikke særlig arbejdsvenligt, når der skal sker ændringer – ifølge vores webmaster. Derfor bliver det nødvendigt at overveje at omlægge siden til et andet system, når der er ønsker og behov for at udbygge siden med nye faciliteter.
- Bestyrelsen har overvejet at ændre opbygningen af hjemmesiden, således at opdeles i en åben del, hvor alle har adgang (som i dag), og en lukket del, hvor kun medlemmer af foreningen skal have adgang. Endvidere har vi overvejet at lægge medlemsbladet ind på hjemmesiden. Det er i den forbindelse vi har drøftet, om vi skal være åbne og stille alt til fri rådighed. Nogle frygter, at mange af den grund vil fravælge medlemskab i foreningen, når man på den måde kan få det hele gratis, og mener derfor at nyheder, sygdomspjecer og medlemsbladet bør placeres i en lukket del. Andre mener, at vi ligesom andre patientforeninger bør lægge alt åbent frem på vores hjemmeside. Det er

fortsættes næste side...

andre ting, der gør, at man melder sig ind i foreningen, og som også medvirker til, at man fortsætter som medlem. Det er bl a muligheden for kontakten til ligestillede samt ønsket om at støtte foreningens arbejde.

Hvad tiltrækker og fastholder medlemmer

Vores eksistens som forening afhænger af, at vi i det mindste kan fastholde medlemstallet.

Det er derfor vigtigt, at vi får gjort opmærksom på foreningen så hurtigt som muligt over for de mennesker, som rammes af sygdommen.

Vi tror det er på det tidspunkt, at mange vælger at melde sig ind i vores forening, enten direkte eller efter at have talt med fx en fra bestyrelsen, som vedkommende har søgt råd hos.

Vi har i dag ikke noget kendskab til hvor mange, der bliver diagnosticeret hvert år. Derfor har vi heller ikke nogen viden om, hvor stor en del, der melder sig ind i foreningen.

En fortsættelse af medlemskabet afhænger formentlig af mange ting, men vi tror at muligheden for fortsat kontakt til ligestillede har en ikke uvæsentlig betydning. Derfor er det glædeligt at se de initiativer, som bliver taget for at danne selvhjælpsgrupper, hvor der er mulighed for at udveksle erfaringer.

Dertil kommer muligheden for deltagelse i foreningens generalforsamlinger og årsmøder mv, hvor man kan mødes og tale med andre.

Endelig tror vi også, at medlemsbladet er med til at skabe en vis samhørighed blandt foreningens medlemmer.

Så er der til sidst de medlemmer, som måske ikke føler, at de længere har behov for foreningen, men som alligevel vælger at opretholde medlemskabet for at støtte foreningens arbejde. Her kan det måske godt have en indflydelse på beslutningen, at vi har været i stand til at hjælpe indirekte med vores sygdomspjece eller mere direkte med råd og vejledning på et tidspunkt hvor de havde behov for det.

Er medlemmer/pårørende parat til at deltage aktivt i foreningsarbejdet ?

Hvis det er tilfældet tegner der sig en lys fremtid for foreningen. Vi vælger ind til videre at være optimistiske.

Der henvises til indlægget i seneste medlemsnyt ”Er foreningen levedygtig på sigt”.

Forestående opgaver, der skal løses

(Ikke prioriteret rækkefølge)

- 3 nye foldere om behandling/træning af ansigtsmuskler og øje efter lammelse
- Nyt navn og logo
- Ny sygdomspjece – meningiomer
- Ajourføring af sygdomspjece – acusticusneurinomer
- Modernisering af medlemsbladet – A4 format/farver og 2 numre om året
- Ny hjemmeside, hvor bl a medlemsbladet bliver optaget
- Information til læger og hospitaler samt til hørelæger og høreklinikker intensiveres
- Dialog med de behandlende læger
- Støtte initiativer til oprettelse af selvhjælpsgrupper/erfaringsgrupper

Jeg håber, at vi kan finde de menneskelige og økonomiske ressourcer til at løse opgaverne.

fortsættes næste side...

Vi har brug for

- at få dit besyv med til de forslag og idéer for foreningens fremtidige virksomhed, der foreligger,
- at få dit bud på løsning af de åbne spørgsmål og udfordringer, og gerne flere eller andre idéer til bedste for medlemmerne.
- **at du møder op den 23. februar i Middelfart**

Medlemskontingent for 2008

Betaling af kontingentet på 200 kr bedes foretaget ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2008".

Hvis betaling foretages via netbank skal der i rubrikken "meddelelse til modtager" anføres navn og adresse. Af hensyn til kassererens arbejde er det meget vigtigt at huske det.

Der bliver således ikke udsendt særskilt opkrævning af medlemskontingent. Det sker for at spare portoudgifter.

Betalingsfristen er mandag den 4. februar 2008



Bidrag fra medlemmerne om deres erfaringer

Vi får alle sammen nogle erfaringer under forløbet før, under og efter en operation eller bestråling og nok også under ”vent og se” forløbet. Såvel gode som knap så gode.

Det er nogen af disse erfaringer og oplevelser, som kan være guld værd for andre at få kendskab til. Derfor vil vi opfordre medlemmer til at komme med indlæg herom til vores medlemsblad.

Nogen tænker måske – åh det er nok ikke særlig interessant, mens det for andre vil være lidt af en selvovertalelse at få lavet et indlæg.

Det behøver ikke at være lange indlæg, som fx den detaljerede og dejligt opmuntrende beretning fra Henrik Nyborg. Det kan være indlæg lige fra små gode råd til mere udførlige beretninger.

Vi ser gerne, at der kommer flere indlæg fra medlemmerne om tilfælde med forskellige bivirkninger og udviklingen af disse samt den måde man har forsøgt at håndtere de mange forskellige problemer, der kan være afledt heraf.

Men vi ser også meget gerne, at der kommer indlæg, hvor alt er gået godt, og ikke mindst at indlæggene fra medlemmerne også viser, at man kan genetablere/bevare og leve videre med et positivt og optimistisk syn på sin sygdom og følgerne deraf.

Det er ikke ensbetydende med, at vi ikke har forståelse for, at en del kan have det svært med de problemer, som vi alle kender lidt til.

Netop sådanne indlæg og beretninger fra medlemmerne er med til at bekræfte, at det er et blad for medlemmerne. Det er således et af hovedargumenterne for at vi skal have et foreningsblad.

På redaktionsudvalgets vegne
Kurt Pedersen

Rekonstruktion af øjenregion efter 17 år med sammensyning...

“jeg vidste bare ikke, at det var muligt”.

Af Henrik Nyborg

Chemin du Molan 7 - CH-1295 Tannay - Switzerland

Tel +41 22 776 6713 Fax +41 22 776 6714 Mobile +41 79 658 9670

I 1990 blev jeg opereret for et relativt stort AN på Rigshospitalet, og fik som følge heraf en fuldstændig højresidig facialis-parese. Herefter blev jeg tilbudt en spaltning af tungenerven. Dette blev foretaget tre måneder senere og med tiden kom ansigtet lidt “op på plads”. Efter 18 måneders tid, blev jeg ved et tilfælde gjort opmærksom på en række øvelser, som kunne give lidt mimik tilbage. Jeg har derfor levet med de almindeligt kendte problemer, som følger i kølvandet på den også så kendte delvise sammensyning af øjet.

Det er en kendsgerning at mange med dette problem, har forsøgt sig frem med alverdens præparater for at udholde følgevirkningerne af ikke at kunne lukke øjet ordentligt. Det har også været min udfordring – men det er det ikke mere.

Ved et andet *tilfælde* fik jeg opmærksomhed på, at der faktisk findes gode muligheder for at få øjet rekonstrueret, og jeg opsøgte en utrolig dygtig øjenlæge på anbefaling af en privat bekendt. Jeg gav det nu ikke så mange chancer – efter 17 år kunne der vel ikke være så meget at gøre?!

Jo, jo, det kunne der. Efter en meget grundig forundersøgelse aftalte øjenlægen og jeg så forløbet, som ville dele sig i tre faser:

- Opstramning af nedre øjenlågsrand ind mod næsen.* En mindre operation i lokalbedøvelse – varighed ca. 40 min.
- Opskæring af sammensyningen af øjenlågene ud mod tindingen med samtidig opstramning af nedre øjenlågsrand ud mod tindingen.* Også i lokalbedøvelse – varighed ca. 1 time.
- Fjernelse af tråde og kontrol.* Varighed ca. 30 minutter.

fortsættes næste side...

Efter denne proces skulle vi så tage en snak om en eventuel indsættelse af guldvægt i øvre øjenlåg. Dette er bare ikke aktuelt for mig lige nu.

Billederne på de følgende sider taler vel for sig selv. Men der er altså også sket så meget andet, som ikke lige ses på billederne:

- Jeg kunne stort set lukke øjet 10 minutter efter at fase B var færdiggjort.
- Jeg har genvundet evnen til selv at fugte mit øje med mine egne tårer og bruger ingen kunstige tårer mere. (Ja, så OK da – 2 dråber Oxyal at sove på indtil videre.)
- Jeg kan se ordentligt nu. Synet bedres hele tiden, når hjernen igen kan bruge de billeder, der kommer gennem øjet.
- Jeg kan igen “se om hjørner” og undgår nu forskrækkelserne ved ikke at mærke ting/personer nærme sig fra højre.
- Jeg har gået med camouflage-briller i 17 år – altså briller uden styrke, men blot for at skjule så meget som muligt. Det gør jeg heller ikke mere.
- og så synes man jo selv, at det ser meget pænere ud.

Lægens forklaring

En muskel udøver sin funktion ved at trække sig sammen. For at få bedst mulig sammentrækningskraft skal musklen have et fast fæste (oftest i en knogle) i begge ender, dette gælder også øvre og nedre øjenlågs-lukkemuskel.

Ved sammensyning af øvre og nedre øjenlågsrande ud mod tindingen berøves øvre og nedre øjenlågs-lukkemuskel deres faste fæste ud mod tindingen, idet de nu istedet trækker sig sammen mod hinanden i dette område. Resultatet: Ikke optimal sammentrækningskraft og dermed dårligere lukkefunktion!

Nedre øjenlågsrand er at betragte som en “hængekøje”, der er fæstnet med senestroppe op mod næsen og ud mod tindingen. Selve nedre øjenlågsrand fungerer som en “tagrende”, der skal transportere tårerne fra tårekirtlen, som sidder ud mod tindingen, ind til tårepunkterne ind mod næsen.

De fleste patienter med facialis-parese er voksne mennesker med en vis slaphed i seneophænget til nedre øjenlåg, hvilket giver for megen bue i “hængekøjen”, større afstand mellem øvre og nedre øjenlågsrande og endelig negativ hældning

på “tagrenden”, således at tårerne løber ud mod tindingen (uden at fugte selve øjeæblet), istedet for ind mod næsen. Man kan således have tåreflåd samtidig med, at man har et tørt øjeæble.

Videretransport af tårerne fra tårepunkterne ned i tåresæk/næsesvælg (man kan normalt “smage” sine øjendråber) kræver normal hældning og stramning af nedre øjenlågsrand samt normal funktion og kraft af øjenlågs-lukkemusklene. Sidstnævnte har man ikke, når man har facialis-parese.

Formålet med øjenlågskirurgi hos patienter med øjenlågs-lukke-defekt p.g.a. facialis-parese er at genskabe en normal hældning og stramning af nedre øjenlågsrand. Dette gøres normalt ved at stramme nedre øjenlågsrands senestroppe op, både ind mod næsen og ud mod tindingen. Sidstnævnte sted sættes endvidere en ekstra opstrammings-tråd til at tage noget af det træk, som kindregionen udøver på nedre øjenlågsrand, specielt der hvor øjenlågs-lukkemusklen er svækket ved facialis-parsen, og dermed ikke kan modvirke trækket fra kinden. En eventuel tidligere sammensyning af øjenlågsrandene klippes op for at gives øjenlågs-lukkemusklene bedst sammentrækningskraft.

Først når ovennævnte indgreb er foretaget, kan man bedømme, om der behov for eventuel indoperation af en guldvægt i øvre øjenlåg, for at give bedst mulig “blink-funktion” og endvidere lukning af øjet under søvn.

Når man blinker går den øverste øjenlågsrand ned og fanger en af de tårer, som flyder ind mod næsen via nedre øjenlågsrand, hvorefter tåren trækkes med op over øjeæblet, når øvre øjenlågsrand atter bevæger sig op efter blinkning. Den dannede tårefilm over hornhinden holder sig intakt i ca. 10 sekunder, hvorefter reflekserne atter udvirker en blinkning. Ved ansigtsslammelse er blinkreflexen ofte ødelagt. Man må derfor selv prøve at lave en “blinkrefleks”.

oooOOOooo

Min efterfølgende opgave var så at genvinde blinkemekanismen. Den er jo stadig ikke styret af centralnervesystemet, men er en bevidst aktion. Øjenlægen gav mig verdens bedste råd: Prøv at se ned på din egen mave med ansigtet rettet lige

fortsættes næste side...

frem. Hvad sker der så? Øjnene er delvist lukkede! Så træningen i at genvinde blinkemekanismen er 3-delt: Kig ned (delvist lukket) – luk herefter så godt du kan (endnu mere lukket) – og luk op igen. Denne øvelse tager en brøkdel af et sekund efter lidt øvelse.

Jeg blinker rigtigt pænt nu – men det er stadig ikke en “automatisk” funktion.



FØR øje-operationen – den lille sammensyning ude til venstre er jo nydeligt lavet – men de praktiske problemer er jo ikke mindre af den grund.



FØR øje-operationen – kender I den? Nu har jeg lukket øjnene, og jeg tror slet ikke, at det står åbent!



EFTER øje-operationen – blot 10 minutter efter, kunne jeg næsten lukke øjet. Dette foto er dog taget ved kontrolbesøget.



EFTER øje-operationen – med min alder ligger der jo en fin “kødpølse” over øjet og holder overlåget på plads, så jeg overvejer ikke guldvægt i overlåget længere.

Konklusion

- Der er altså stadig håb for nogle af os – selv efter 17 år.
- Det går fantastisk med afstandsbedømmelsen (selv bilens sidespejle er intakte!)

- Og jeg har prøvet, om jeg kan klare mig 100% med det “raske” øje lukket – det går rigtigt godt.
- Ansigtet ser meget mere “levende” ud i den berørte side.
- Jeg skal stadig træne blinke-funktionen – og det bliver hele tiden bedre.
- Det er et stort øjeblik, når man kan smide sine camouflage-briller ud og sende lagrene af apotekets hæslige Neutrale Øjensalve i skraldespanden.

Nu har jeg blot en lille flaske Oxyal i sengebordet – og glemmer jeg det, gør det faktisk ikke så meget.

Om jeg er tilfreds? ... jeg er meget, meget, meget taknemmelig.

Kontakt

Jeg fik foretaget rekonstruktionen af øjenregionen hos:

Øjenlæge Steen Hagen Petersen, Ahlgade 30C, 4300 Holbæk

Man kan også bede sin øjenlæge om en henvisning til en øjenafdeling, f.eks. Frederiksberg, Vejle, Rigshospitalet og Glostrup.

- Udgifterne til operationerne dækkes af det offentlige, både ved operation i speciallægepraksis og i hospitalsregi.
- Udgiften til en eventuel øjenlågs-guldvægt dækkes desværre ikke på nuværende tidspunkt af sygesikringen (undtagen i et område svarende til det tidligere Vestsjællands Amt), hvorfor patienterne, der vælger operation i speciallæge-praksis, selv må stå for denne udgift.
- Det offentlige har besluttet, at man får dækket udgiften til en eventuel øjenlågs-guldvægt, hvis operationen foregår i sygehusregi. Umiddelbart virker denne forskelsbehandling af patienterne ikke logisk.

Tak til Steen Hagen Petersen for “Lægens Forklaring” og oplysningerne om udgifter og offentligt tilskud.

Lad os herefter håbe, at eventuelle berørte vil få glæde af denne artikel ... det var jo meningen!



TNS behandling af facialisparese/ansigtsøvelser

Ved du noget om det?

Indsendt af ergoterapeut Pernille Winkler, Gentofte Sygehus

I ergoterapien på Gentofte Sygehus arbejder vi til daglig med genoptræning af patienter der har fået en facialisparese.

På Øre-Næse-Hals-afdelingen har vi mødt enkelte patienter og deres pårørende med erfaring fra Transcutan Nervestimulations-behandling (TNS). TNS er en behandlingsform hvor man ved hjælp af elektriske impulser stimulerer ansigtsnerverne.

På Gentofte Sygehus genoptræner vi facialisparese ved hjælp af ansigtsøvelser, hvilket på nuværende tidspunkt er den eneste behandling vi kan tilbyde. På længere sigt ønsker vi, at udvide vore behandlingstilbud til patienter med denne lidelse.

Vi ønsker derfor kontakt med patienter som har gennemgået behandling med TNS (eller lignende behandlingsteknikker), med henblik på at etablere denne behandling på Gentofte Sygehus.

Kontakt venligst ergoterapeut Pernille Winkler på tlf. 39773239/40 eller mail til pewi@geh.regionh.dk

fortsættes næste side...



Ønske om kontakt med ligestillede

Jeg vil gerne høre fra andre i foreningen, der er blevet opereret, så vi kunne snakke og dele erfaringer om vores sygdom.

Til jul er det 2 år siden jeg blev opereret i Gentofte og har efterhånden fået det meget bedre, men har fortsat nogle bivirkninger efter ansigtslammelsen, bl de kendte øjenproblemer.

Det ville være dejligt at høre fra andre i det her område af Sjælland. Måske kunne vi få dannet en lille gruppe med det formål at udveksle erfaringer og måske også mødes en gang imellem. Det er jo noget vi i givet fald kan snakke nærmere om.

Så kan vi jo kalde det en selvhjælpsgruppe eller en netværksgruppe alt efter hvad vi synes passer os bedst.

Jeg glæder mig til at høre fra jer.

Sonja Jensen

Platanvej 13, 3600 Frederikssund

47 38 82 03, mail; sonj@mail.dk

Det første møde i en ”selvhjælpsgruppe”

Indsendt af Gunnar Stokbæk, 6760 Ribe, e-mail: detnytteternoget@mail.dk

Jeg er blevet spurgt om jeg ville komme med et indlæg, om hvordan den sydvest-jyske mødegruppe fungerer.

Jeg har personligt lidt kvaler med at kalde det en selvhjælps-gruppe. Der vil være mange, især mænd, som ikke mener at de har brug for hjælp.

Der er stor fysisk afstand mellem de mennesker som har lyst til at mødes her i det sydvest jyske, og når man har besluttet sig for at bruge en halv lørdag på samvær, skulle det gerne give udbytte, snik snak kan vi jo mødes om alle mulige steder.

Vi havde sat hinanden stævne i Haderslev kl.10.00 hos et ægtepar, og der er tradition for et dejligt morgenbord. Vi var i alt 12. Jeg indledte, da det var mig der havde samlet folk, og appellerede til at vi lavede nogle spilleregler, for at få mest muligt ud af samværet.

Ingen small talk i hjørnerne, undgå at tale ”over” hinanden.

Vi startede en runde på ca. 5 min. til hver. Herefter havde jeg tænkt, at når vi var så mange, kunne det måske være en fordel at dele os op i mindre grupper.

Men det viste sig da runden var gået, at folk havde lyst til at fortsætte ved bordet fordi de befandt sig godt, så vi fortsatte til kl. 13.00. Der blev udtrykt tilfredshed ved formen ved dette møde, men at det vel kunne tænkes anderledes ved kommende møder.

Jeg oplevede en sjælden omhu med at lytte, snakke og udnytte tiden optimalt.

Det var en dejlig måde at være sammen om ét fælles, det at have mistet noget og gå efter at få det bedste ud af resten.

Det er blevet nemmere at ringe til en i gruppen, når man har været sammen på den måde.

Til foråret mødes vi igen ved Ribe.

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 – 16.00, 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 ligestillede.

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 ligestillede.

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

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier, 6440 Augustenborg

Distribuerings 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

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