

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Adrian Antonipillai (redaktør)
Berit Brolund
Dan Andreassen
Hanne Bistrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Frank Andersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

acusticus@stofanet.dk

Artikler kan også sendes på
CD-rom (word dokument)
eller evt som alm brev til:
*Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde*

Indlæg til næste nr.,

*der udsendes i marts/april
måned skal være fremsendt
senest den 14. marts 2009*

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Layout og tryk

sandfær-andersen,
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab
af foreningen Koster 200 kr om
året.

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 Andreassen
Gedhøjen 15, Hatting
8700 Horsens

eller send e-mail til
mda@profibermail.dk for ind-
meldelse i foreningen, hvorefter
du vil få materiale tilsendt.

Indhold

Året, der gik... 3

Årsmøde og indkaldelse til generalforsamling

– Mødeprogrammet 4
– Dagsorden for generalforsamlingen 5
– Tilmelding 6

Formandens beretning for 2008 8

Medlemskontingent for 2009 13

Mere om forsikring og kritisk sygdom 14

Svensk undersøgelse om brug af mobiltelefoner 15

Medlemmers erfaringer og gode råd

– Acusticus – et forløb i Sverige 18
– Ved stædighed, hårdt arbejde og en god portion
optimisme 25
– Ansøgning om hjælpemidler 26

Nyt fra Helle Maare

– Nye modeller 27

Netværksgrupper

– Ålborg området/Nordjylland 29
– Århus området 29
– Sydlige Jylland 30
– Midtsjælland 30
– Frederikssund området 31

Frivillige hjælpere 31

Bestyrelsen 32

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Året, der gik...

Året går på hæld og snart tager vi hul på et nyt. Tiden er derfor inde til at se lidt tilbage på det forløbne år og skue lidt fremad.

Det har jeg forsøgt at gøre i min årsberetning og må i den forbindelse sande, at tiden løber usædvanlig hurtig og at vi ikke helt har nået det, som vi gerne ville.

Det er der flere grunde til, som jeg ikke skal besvære jer med, men jeg kan sige, at vi alle i bestyrelsen har gjort vores bedste.

Nu er det jo ikke kun bestyrelsen, der er med til at få foreningen til at fungere, der er mange andre, der gør en indsats.

Her tænker jeg på de, der engagerer sig i bestående netværksgrupper eller som tager initiativ til at etablere nye grupper. Jeg tænker også på de, der stiller sig til rådighed for henvendelser fra medlemmer, der søger om råd inden for specielle områder. Endvidere tænker jeg på de, der hjælper bestyrelsen med administrative opgaver eller ved udsendelse af medlemsbladet.

Jeg takker alle for den indsats.

Samtidig vil jeg også takke de medlemmer, som har villet påskønne arbejdet ved at give et gavebeløb til foreningen.

Jeg vil hermed ønske alle en glædelig jul og et godt nytår.

Med venlig hilsen

Kurt Pedersen

Årsmøde og generalforsamling 2009

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt:

Lørdag den 7. og søndag 8. februar 2009

Sted:

Comwell Klarskovgaard

Korsør Lystskov 30, 4220 Korsør

Tlf 72 16 20 00

www.comwell.com/hoteller/comwell_klarskovgaard



Program:

Lørdag den 7. februar 2009:

Kl. 14:00 – 15:00 Ankomst og indtjekning

Kl. 14:45 Velkomst og kaffe

Kl. 15:15 – ca 17:30 Foredrag af:

Sekretariatsleder Pia Mikkelsen

Emne:

”Hørelse, høretab og hørestrategier”

Kl. 17:30 Hvilepause

Kl. 19:00 – 21:00 Middag

Kaffe

Kl. 21:00 - Socialt samvær

Søndag den 8. februar 2009:

Fra kl. 07:30	Morgenmad
Kl. 09:30 – 11:30	Generalforsamling (se dagsorden på næste side)
Ca. kl. 10:30	Kaffepause
Kl. 12:00 – 13:00	Frokost
Kl. 13:15 – 15:45	Foredrag af: Overlæge Marianne Juhler, Rigshospitalet <i>Emne:</i> Stereotaktisk strålebehandling af Acusticusneurinom
Ca. kl. 14:30	Kaffepause
Kl. 15.45	Afslutning af dette års generalforsamling!

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 16. januar 2009.

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

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 Dan – Du kan også forsøge at ringe til ham

Generalforsamling 2009

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om foreningen 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 - Bestyrelsen foreslår kontingent uændret.
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Evt. valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Tilmelding

til deltagelse i årsmøde og generalforsamling 2009

Lørdag den 7. og søndag den 8. februar

på Comwell Klarskovgaard i Korsør

Prisen

For deltagelse i hele arrangementet for begge dage - inkl. middag, overnatning med morgenmad og frokost er:

- 400 kr. for medlemmer
- 1400 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse kun i generalforsamlingen fra kl. 09:30 om søndagen (ekskl. frokost) er gratis

Tilmeldingsfristen er mandag den 22. december 2008

Tilmeldingen kan foretages telefonisk (efter kl 13) eller ved mail til

**foreningens kasserer
Dan Andreasen.**

Telefonnummer og mailadresse kan du finde på bagsiden af bladet.

Deltagerantallet til ovennævnte pris er begrænset til 60.

Registrering af deltagere sker i den rækkefølge foreningen modtager tilmelding.

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt giroindbetalingskort samt en kørselsvejledning.

Deltagelse i generalforsamlingen

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 ringe til Kurt Pedersen på tlf 46 49 67 18.

Årsberetning for 2008

ved formand Kurt Pedersen

Status ved udgangen af 2008

Medlemstallet (opgjort pr 25.11.2008)

I 2008 har foreningen fået på 27 nye medlemmer.

Afgangen har i samme periode været på 29 medlemmer. Afgangen skyldes enten dødsfald, udmeldelse eller ved annullering af medlemskab på grund af restance

Ved udgangen af 2008 er medlemstallet opgjort til 339.

Det ser således ud til, at medlemstallet er rimelig stabilt omkring 340.

Henvendelser fra medlemmer og andre

Vi har i år modtaget mange henvendelser fra såvel patienter som pårørende. Det gælder især telefoniske henvendelser, men også via mail.

Jeg har tidligere givet udtryk for, at det er en af foreningens vigtigste opgaver – hvis ikke den vigtigste – at kunne gøre noget for andre, der står i en vanskelig situation, eller som blot har behov for et råd.

Selv om man har læst vores pjese om sygdommen og har læst forskelligt på internettet, herunder på foreningens hjemmeside, kan det for mange være af stor værdi at tale med nogen, der selv har været i samme situation eller igennem et tilsvarende forløb.

Bestyrelsesmøder i 2008

Der har i årets løb været afholdt i alt 3 bestyrelsesmøder.

Det første møde blev holdt før den seneste generalforsamling. Den nuværende bestyrelse har således holdt 2 bestyrelsesmøder.

Meget har kunnet klares ved kommunikation via mail og naturligvis ved tlf kontakter.

Bestyrelsen satser på at mødevirksomheden i det kommende år kan begrænses til 2 møder, heraf 1 internatmøde.

Økonomi

Udgifterne til foreningens almindelige drift kan ikke alene dækkes af kontingentindtægterne og af de gaver, som vi får. Vi er derfor især afhængige af, at vi også kan få tilskud fra Tips- og lotto midlerne – driftspuljen.

Såfremt vi ønsker at lave konkrete opgaver, fx nye pjecer eller andet materiale, der måske samtidig skal udsendes til en bredere kreds, bliver vi nødt til at sikre os, at vi kan få økonomisk støtte hertil.

Derfor skal det planlægges, således at vi på forhånd har sikret os midlerne hertil, men samtidig skal vi også være sikker på, at vi kan være færdige med arbejdet inden for den frist, der gives for at anvende et bevilget tilskud, fx fra Tips- og lotto midlerne, aktivitetspuljen.

Vi har i i år ansøgt om og modtaget tilskud fra andre fonde og virksomheder til udvikling og trykning af pjecer til brug for de, der efter en operation rammes af ansigtslammelse, samt til ny hjemmeside.

Hvert år får vi efter ansøgning til Biblioteksstyrelsen også tilskud til delvis dækning af portoudgifterne for udsendelse af vores medlemsblad.

I 2008 har vi modtaget tilskud fra følgende:

Danfoss, Fabrikant Mads Clausens Fond. 7.500 kr

Mainland International ApS v/Henrik Nyborg 10.000 kr

Tips- og lottomidlerne – aktivitetspuljen 50.000 kr

Tips- og lottomidlerne – driftspuljen. ????

(Kendes først medio december – forventet omkring 50.000 kr)

Biblioteksstyrelsen 3.435 kr

Også i 2008 har der været en række medlemmer, der har ydet gavebeløb til foreningen. Det beløb sig til. 3.010 kr

Det er dejligt, og det siger vi mange tak for.

Selvhjælpsgrupper

Nu kalder vi dem netværksgrupper, men det er jo ikke det alene, der kan skaffe øget interesse for at deltage i eller selv forsøge at starte en gruppe.

Jeg er ikke i tvivl om, at behovet er der. Jeg tror heller ikke at geografien spiller afgørende rolle. Det er måske snarere at få taget det første skridt.

Bestyrelsen vil gerne støtte op om arbejdet i netværksgrupperne.

Derfor vil jeg opfordre deltagerne i generalforsamlingen til at komme med ideer om hvad der er behov for.

Hvad nåede vi ?

Vores hovedkatalog ser således ud (i ikke prioriteret orden):

- Tre nye foldere om behandling/træning af ansigtsmuskler mv
- 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 selvhjælps/netværksgrupper

Prioriteringen

På det første bestyrelsesmøde enedes vi om følgende prioritering

1. Modernisering af foreningens hjemmeside
2. Tre nye foldere om behandling/træning af ansigtsmuskler mv
3. Modernisering af AN folderen
4. Støtte til netværksgrupper via forskellige indlæg i Medlemsnyt

5. Intensivering af information til læger og hospitaler mv
6. Dialog med behandlende læger

Nyt navn og logo bliver først aktuelt, når der kommer en afklaring af, om der kan findes ressourcer til at få skrevet og trykt en pjecce om meningiomer.

Medlemsbladet har fået et mere moderne snit og det er indtrykket at medlemmerne er rimelig tilfreds med bladet i sin nuværende form.

En evt ajourføring og genoptryk af AN pjecen må afvente muligheden for at skaffe midler hertil.

Resultaterne

Hjemmesiden

Design og opbygning af en ny hjemmeside har involveret hele bestyrelsen. Det har været en ret omfattende proces, men det lykkedes at blive færdig således at den nye hjemmeside kom på nettet i december måned.

Tre nye foldere

Vi havde alle set frem til, at det ville lykkes at få lavet de nye foldere i samarbejde med læger, fysio- og ergoterapeuter.

Forudsætningen var, at vi fik bevilget et tilskud fra tipsmidlerne til denne opgave. Det lykkedes ikke.

Derfor måtte projektet udskydes samtidig med at vi søgte om midler andre steder. I oktober havde vi pengene.

Primo december blev arbejdet skudt i gang efter et møde på Rigshospitalet med bl a overlæge Kåre Fugleholm, der sammen med andre har tilbudt at bistå ved udarbejdelsen af pjecerne.

AN folderen m girokort

Folderen er moderniseret og blevet genoptrykt.

Støtte til netværksgrupper

Der har som aftalt været en del omtale af netværksgrupperne i Medlemsnyt, dels ved indlæg fra bestyrelsen og ikke mindst de bidrag, der er modtaget fra grupperne.

Intensivering af information til læger mv

Bestyrelsen har drøftet, hvorledes vi kan få skabt en bedre sammenhæng i vores informationsvirksomhed, og er blevet enig om følgende informationspolitik:

1. Den lille AN folder med girokort
 - Udsendes til alle ørelæger og høre klinikker
 - Udsendes til alle praktiserende læger/lægehuse
2. Sygdomspjecen om AN (ajourført udgave m indlagt girokort)
 - Udsendes til alle hospitaler, der foretager MR scanning
 - Udsendes særskilt til Gentofte hospital og Rigshospitalet

Dialog med behandlende læger

Projektet med tre nye foldere er et godt eksempel på dialog og samarbejde med læger mv

Vi har også behov for samarbejde med lægerne, når der skal laves en ajourføring af sygdomspjecen om AN og ikke mindst, hvis vi får mulighed for at lave en ny sygdomspjece om meningiomer.

Næste Medlemsnyt kommer i marts/april måned

Her kan du bl a læse om forløbet af årsmødet og generalforsamlingen samt om foreningens nye hjemmeside

Hvad skal vi tage fat på i 2009

Allerførst skal vi sørge for at gøre det arbejde færdigt, som vi er startet på i 2008.

Det vil sige

- de tre foldere om ansigtsøvelser
- udsendelse af AN folderen til alle ørelæger
- videreudvikling af hjemmesiden (medlemssiderne)

Endvidere

- ajourføring af sygdomspjecen om AN (såfremt vi kan få skaffet penge til genoptrykningen)

Medlemskontingent for 2009

Betaling af kontingentet på 200 kr bedes foretaget ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2009".

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 26 januar 2009**

Mere om forsikring og kritisk sygdom

af Adrian Antonipillai

Siden artiklerne om kritisk sygdom og kompensation fra Forenede Gruppeliv udkom i det sidste medlemsnyt, har der været en del henvendelser fra medlemmer, der kunne berette om deres tovtækkeri med forsikringsselskaber. Det er ikke alle der har haft heldet med sig i dette "lottospil". Derfor er opfordringen herfra at tage kampen op ved at stille spørgsmål tegn ved afgørelsen, når det er kategorisk afvisning.

Vi vil fortsat gerne høre jer om erfaringer både med afslag og "jackpot" som udfald i jeres sag.

I har måske haft mulighed for at læse en artikel om samme emne i oktober måned's Helse blad, som også omhandler brancheforeningen Forsikring & Pension's kampagne om at gøre syge danskere opmærksom på mulighed for forsikringspenge, som mange går glip af.

**I kan læse mere om kampagnen på internet
www.kritisksyg.dk.**

Stemningsbilleder

Billederne er taget i den begyndende aftenscumring i dette efterår og viser bymotiver fra Helsingør (forsiden og side 17)

De er venligst stillet til rådighed af pressefotograf Lars Johannessen, Helsingør

Svensk undersøgelse om mobiltelefoner og godartet tumor på hørenerven

Kilde: Uddrag fra Sundhedstyrelsens hjemmeside

Der er netop publiceret en videnskabelig artikel om en svensk undersøgelse af sammenhæng mellem brug af mobiltelefoner og den godartede tumor, man kan få på hørenerven, acusticus-neurinom. Undersøgelsen er et led i den såkaldte 'Interphone' undersøgelse, hvor i alt 14 lande deltager og skal ses som et foreløbigt delresultat af 'Interphone' undersøgelsen.

Konklusioner bør afvente den samlede undersøgelse. Da den svenske undersøgelse alligevel forventes at vække en del interesse, har Sundhedsstyrelsen valgt at informere om resultaterne nu.

Resultater af undersøgelsen

Ved brug af mobiltelefon i under 10 år ses der ikke nogen sammenhæng, og der er ikke sammenhæng med den samlede brug af mobiltelefon. Men der ses en øget konstatering af acusticus-neurinomer hos svenskere, der har brugt analoge mobiltelefoner, og hvor de havde brugt mobiltelefoner mere eller mindre i mindst 10 år. I Danmark anvendes analoge mobiltelefoner ikke længere.

Blandt dem, der havde brugt mobiltelefon i mindst 10 år, blev acusticus-neurinomer konstateret oftest på den side, hvor deltageren i undersøgelsen angav normalt at holde telefonen. Dette resultat er baseret på kun 12 personer med acusticus-neurinom. Alle i Sverige, der har deltaget i denne undersøgelse, og som havde brugt mobiltelefon i mindst 10 år, vil i hvert fald have startet med at bruge analoge mobiltelefoner (NMT), idet mulighed for at bruge GSM mobiltelefoner i Sverige først kom senere. Større konstatering af acusticus-neurinomer på den side, hvor man normalt holder telefonen, kan til dels skyldes, at man lettere bliver opmærksom på nedsættelse af hørelsen (et af symptomerne på acusticus-neurinom) på netop den side, man bruger til telefonen.

Meget usikkert om der er årsagssammenhænge

Der er tale om statistiske sammenhænge, og det er stadig meget usikkert, om der er tale om årsagssammenhænge. Et tilsvarende dansk studie blev publiceret tidligere, og det viste ikke en sådan sammenhæng. Ved denne type af undersøgelser vil der være nogle mulige fejlkilder, herunder at personer med sygdom kan have tendens til i højere grad at huske forbrug af mobiltelefoner som mistænkt årsagsfaktor end kontrolpersoner uden sygdom. Resultater af 'Interphone' undersøgelser vil blive taget op løbende ved møder i Sundhedsstyrelsens forskerpanel, der vurderer litteratur om radiofrekvente elektromagnetiske felter og risiko for folkesundheden.

Det skal bemærkes, at NMT mobiltelefoner vil give en kraftigere påvirkning af kroppen end de mobiltelefoner, der anvendes i Danmark i dag. Brug af NMT mobiltelefoner ophørte helt i Danmark i foråret 2002, men bruges stadig i et vist omfang i Sverige. Den store udbredelse af mobiltelefoner i Danmark skete først med indførelsen af GSM.

Den svenske undersøgelse kan betyde en skærpet opmærksomhed på en mulig årsagsmæssig sammenhæng mellem acusticusneurinomer og langvarig brug af mobiltelefon, men der er ikke grundlag for en generel advarsel mod brug af de mobiltelefoner, vi har i anvendelse i dag i Danmark.

Klogt at anvende de enkle midler, der kan nedsætte påvirkningen af hovedet

Sundhedsstyrelsen gør fortsat opmærksom på, at det er klogt både for børn, unge og voksne at anvende de enkle midler, der findes til at nedsætte påvirkningen af hovedet ved brug af mobiltelefoner, herunder ved brug af head-set, SMS, korte samtaler mv.



Acusticus,

Et forløb i Sverige feb-maj-aug 2008

Att drabbas av hjärntumör är en obehaglig överraskning.

Ungefär 1,5 år innan jag fick diagnosen Acusticus Neurinom (AN), d.v.s. vintern 2007, uppsökte jag en öron-, näsa-, halsspecialist i Helsingborg. Detta p.g.a. känslan av att ha en vaxpropp i höger öra. "Specialisten" meddelade att det troligen var en inflammation i örat. Jag nöjde mig med detta och min hörsel kom tillbaka efter några dagar.

I februari 2008 fick jag en tydlig känsla av att min hörsel på höger öra var ned-satt. Om vänster öra täcktes över var det svårt att uppfatta normal samtalston med höger öra. Detta fick mig att agera.

Till min stora glädje har jag en sjukvårdsförsäkring (i Sverige allmänt kallad "gräddfilmsförsäkring" då denna köper förtur i operationsköerna) genom min arbetsgivare. Försäkringsbolaget kontaktades och inom två dagar fanns en tid bokad hos en öronspecialist i Lund. Detta besök varade i ca. 15 minuter. Läkaren meddelade att en person under 60 år som förlorar stora delar av sin hörsel på enbart ett (1) öra och inte uppvisar t.ex. öroninflammation ska röntgas.

Två dagar efter detta besök hade Försäkringsbolaget ordnat en remiss till magnetröntgen i Malmö. Denna undersökning var totalt smärtfri (förvisso fick man lite kontrastvätska i blodet – detta kändes inte mer än ett vanligt blodprov). Undersökningen innebar att man placerades på en brits som skickades in i en "tunnel" där man fick ligga absolut stilla i ca. 20 min och lyssna på musik. Redan här började jag känna att något var "annorlunda" eftersom jag fick känslan av att man spenderade mer tid än "normalt" på min undersökning.

Två dagar efter röntgen ringde öronspecialisten från Lund och bad mig komma på återbesök så snart som möjligt. Detta var ett obehagligt telefonsamtal eftersom "tonen" angav att något var allvarligt fel. Jag fick en tid inom två dagar. Jag kunde inte uthärda mer än en (1) dag och "tvingade" till mig ett samtal dagen därpå.

Innan besöket i Lund roade jag mig med att kvällen innan via Internet försöka ställa min egen diagnos. Jag förutsatte en hjärntumör men visste inte vilken. Efter några timmas research gissade jag på Acusticus Neuronom. De flesta symptom stämde med AN och jag ägnade 2 timmar att läsa på om AN. Dagen efter på parkeringen i Lund direkt innan återbesöket gjorde jag en lista om tre möjliga prognoser: malign tumör; acusticus; annan neurologisk diagnos. Med denna lista var jag mest positiv till AN och kände att detta var det minst dåliga alternativet. Besöket hos specialisten innebar att hon meddelade att jag troligen hade en AN på höger öra. Tumören var 2 cm lång varav 7 mm låg i skallbenet och ca. 0,5 mm från hjärnan. Min första reaktion var glädje eftersom jag läst att denna tumör är benign (godartad) men ändå fråga jag om mortalitet (dödlighet). Jag fick det anmärkningsvärda svaret att mortaliteten uppgår till 15% (det stämde inte med den research jag gjort, som visade i princip 0% mortalitet p.g.a. tumören. Mortaliteten beror mer på operationen och patientens allmänna hälsa). Trots hyfsat bra förberedelser mentalt var beskedet en chock. Den kostade några tårar på vägen hem.

Tillsammans med min fru diskuterade vi AN och hur vi skulle hantera detta i familjen. Vi bestämde att vi skulle ha en väldigt öppen dialog med våra barn. Redan samma kväll förklarade vi läget för dem och framförallt berättade om att en tumör kan både vara benign och malign, dess skillnad etc.

Dagen efter hade Försäkringsbolaget ordnat en remiss till en specialist på AN Dr. Gunnar Nyberg vid Sophiahemmet i Stockholm kunde ta emot två dagar senare. Jag flög till Stockholm och träffade Gunnar. Min första fråga var om mortalitet. Gunnar meddelade mig att jag inte kommer att dö av denna typ av tumör och hans inställning är att operationen inte ska vara farligare än själva tumören. Detta var befriande eftersom allt annat är för mig mer av "kosmetisk" karaktär. Vi diskuterade tumören och jag fick röntgenbilden utskriven på ett papper för att kunna visa barnen och förklara. Vi diskuterade också tre varianter av behandling:

1. **Vänta och se...** om tumören tillväxer kommer den att väldigt snart trycka mot hjärnan och samtidigt påverka balans och återstående hörsel.

2. **Gammakniv...** stråla tumören och "hoppas" att dess tillväxt avstannar". Om detta inte sker kan operation bli nödvändig. En marginellt sämre operationsprognos p.g.a. strålningens "bränneeffekt" på tumören och omgivande vävnad (nerver).
3. **Operation...** det finns flera operationsvarianter. Några varianter innebär att hörseln totalt försvinner, andra innebär att operation görs genom att lilla hjärnan flyttas något åt sidan vid själva ingreppet (inte helt ofarligt ingrepp) samt en teknik kallad Middle Fozza där ett hål i skallbenet görs ovanför örat och tumören avlägsnas. Denna teknik har också en 50% chans att få bevara nuvarande hörsel. Operation innebär också en risk att påverka de 8 nervtrådar som passerar skallbenet på samma plats som hörselnerven. Dessa nerver är bl.a. hörselnerven, ansiktsnerven för den aktuella sidan och balansnerven. Mest kritiskt är det för hörsel och ansiktsnerven. Balansnerven kan opereras bort och hjärnan kommer sedan att kompensera detta med andra örat.

Jag ville ha bort tumören och fortsätta mitt liv. Vad väjde jag då mot och för de olika möjligheterna?

- A. Det är lätt att glömma att min första absoluta lycka i Lund var beskedet att tumören var benign. ALLT annat är underställt detta faktum. Det är lätt att börja ställa orimliga krav om kvarbliven hörsel och balans när det har konstaterats att tumören verkligen var benign och inte malign. Därför sa jag till mig att vara tacksam oavsett utfall.
- B. Vilken åtgärd ska jag då välja?
 - a. Jag vill få bort tumören ur mitt liv och därför är "vänta och se" inget alternativ för mig.
 - b. Gammakniven kan trots behandling i upp till 5% av fallen få en fortsatt tumörtillväxt. Dessutom tror man att en senare operation marginellt försvåras p.g.a. strålningens påverkan på vävnader. Detta innebär att jag riskerar ändå en operation.

- c. Operationstekniker med risk för mitt liv var inte speciellt attraktivt. Därför var erfarenhet och historik hos Gunnar Nyberg viktigt för mitt ställningstagande.
- d. Eftersom Middel Fozza kan ge mig en 50% chans att behålla hörseln var detta attraktivt.
- e. Mot detta fanns en risk att få olika grad av ansiktsförlamning. I Uppsala har man med denna metod ca 1 patient av 68 med svår ansiktsförlamning och 2-3 personer med någon ansiktsförlamning (vilket kan återgå till något mer normal nivå efter en tid).

Min situation var vid diagnostillfället; 0% ansiktsförlamning, ungefär 15-20 dB nedsatt hörsel på höger öra samt en svag tinnitus. Jag valde operation med Middel Fozza tekniken utförd av Gunnar Nyberg och Dr. Anders Kinnefors vid Uppsala Akademiska Sjukhus (UAS).

OPERATION DÄR MAN KÄNNER SIG TRYGG

Nu började de stora problemen. I Sverige tillhör man olika Landsting d.v.s. regioner som är ekonomiskt kopplade till olika sjukhus. I mitt fall tillhör jag Region Skåne och sjukhuset i Ängelholm som i sin tur är underställt Regionsjukhuset i Lund. Eftersom AN är en ganska ovalig tumörtyp hade Försäkringsbolaget inte gjort en upphandling av denna typ av operation. Därmed blev jag tvungen att följa den allmänna Svenska sjukvården vilket är en organisatorisk katastrof.

För att få opereras vid UAS och tillhör ett annat Landsting behövs i Sverige en s.k. Specialistsjukvårdsremiss vilket innebär att Landstinget som du tillhör ”köper” en plats åt dig i ett annat Landsting (i mitt fall måste Region Skåne köpa operationen av Uppsala). Läkarna i Uppsala skickade därför en förfrågan till Ängelholm där man bad Ängelholmssjukhus begära en Specialistsjukvårdsremiss till min operation vid UAS. Ängelholm vägrade att utfärda remissen, hänvisade till Lund och samtidigt lät man meddela att Lund kunde säkert utföra operationen. Lund vägrade också att utfärda en Specialistvårdsremiss med hänvisning att man kan själv utföra operationen. Mig veterligen är det enbart UAS och Gentofte i Danmark som har tillräckligt bra erfarenhet och resultat från Middel Fozza operationen. Jag vägrade helt enkelt att låta mig opereras i Lund. Efter ca.

fyra-fem veckors dagligt bråk och minst hundra telefonsamtal samt utnyttjande av alla tänkbara påtryckningsmedel gav Lund med sig och utfärdade Specialistvårdremissen till UAS. Då hade UAS meddelat att man redan i början av maj såg möjligheter för operation då det fanns ledig operationstid. Detta höll jag på att försumma p.g.a. av Region Skånes ovilja att lösa en patients behov. Fy-fn Region Skåne vad usel hantering av en patient som ingen tar ansvar för och alla skyller på varandra. Hoppas att det är bättre i Danmark.

Ett tips för dig som inte får en Specialistvårdsremiss är att du skriver dig i den stad som du vill opereras i. Tänk på att du ska vara stadigvarande boende d.v.s. mer än 6 mån. Gör detta hos skattemyndigheten. Låt dem sedan operera dig och när du känner det lämpligt gör du en flytt tillbaka till din hemort.

OPERATIONEN

Jag fick beskedet att komma till Uppsala Akademiska Sjukhus (UAS) senast den 12 maj 2008 kl. 12. Väl på plats fick man en säng och instruktioner om hur operationen skulle gå till. Samma kväll fick man göra en grundlig tvätt i desinfektionsmedel. Vid midnatt började man fasta och kl. 05.30 väcktes man. Då fick man en tablett lugnande samt göra en ny tvätt av kroppen i desinfektionsmedel. Efter kl. 06.00 fick man ej dricka. Kl. 8 kördes hela sängen till operationsavdelningen. Då passade jag på att läsa tidningen vilket är ganska avstressande. Väl inne på operationen sattes en kanyl i varje arm dels för att mäta blodtryck och dels för att kunna injicera sömnmedel. Efter ca. två minuter fick man en mask med syrgas för att öka syresättningen i blodet innan nedsövning. Därefter meddelade läkaren att man skulle börja nedsövningen. 30 sekunder senare sov jag. På operationsbordet rakade man bort ca. 5x5 cm av håret ovanför örat. Därefter gjorde man ett snitt på ca. 2x4 cm och öppnade skallbenet för att avlägsna tumören. Av detta kändes absolut inget!

Operationen tog 7-8 timmar. Uppvaknandet skedde på en intensivvårdsavdelning. Eftersom balansnerven på höger öra avlägsnats kände jag mig väldigt yr och detta medförde att man kräks ett antal gånger. Jag blev också glad när jag kände att jag inte ännu fått ansiktsförlamning. Detta kan uppkomma 0-10 dagar efter operationen. Jag låg på "uppvaket" i ca. 2 dygn. Då sov jag säkert 90% av tiden. När man önska fick man morfin mot huvudvärken (i mitt fall fick jag byta

till ketogan som är ett morfin derivat eftersom morfin får mig att må illa). Parallellt till ketogan får man tabletter med t.ex. codin. Därför är man i princip utan smärta under hela ”uppvaket”. Ett tips är att be om en morfinspruta precis innan man tar bort dränaget från operationssåret och innan man tar bort katetern.

POST-OPERATION

- Två och tre dagar efter operationen; Nu är man åter tillbaka på en vårdavdelning. Man är ganska trött och saknar aptit. Yrseln är påtaglig och en rullator är till stor hjälp de första dagarna. Jag hade några mål uppsatta: inom två dagar stå på benen; sluta äta morfin och välja svagare smärtstillande medel som gör mig mindre trött och illamående; äta så fort som möjligt för att få energi vilket också innebär att magen måste aktiveras.

Det mest besvärliga var nog de första dagarnas malande huvudvärk samt kläda i håret som inte fick tvättas. TIPS: raka bort allt hår vid operationen.

- Fyra dagar efter operationen gick jag sakta runt med ett ”gå-bord” samt åt middag med övriga patienter. Sitadon (codin) två tabletter var fjärde timme var bra smärtstillande.

- Fem dagar efter operation; första duschen, gå med bordet börjar bli en rutin

- Sex dagar efter operation; duscha, läsa böcker, äta normalt

- Sju dagar efter operation; duscha, läsa böcker, äta normalt, Alvedon i stället för Sitadon, spela gitarr. Jag kan gå utan rullator/gå-bord.

- Åtta dagar efter operation; hälften av totalt 35 stygn tas bort. Jag kan gå till kiosken.

- Nio dagar efter operationen; resten av stygnen tas bort och jag gör ett hörsel test. Till min stora glädje är hörsel på höger öra i princip bibehållen. Ännu ingen ansiktsförlamning. Jag skrivs ut från UAS och flyget tillbaka till Skåne.

Tio dagar efter operationen. Hemma och ingen stor förändring. Sover ganska dåligt p.g.a bandaget. Upplever att mitt vänstra öra (som inte opererats) har något försämrad hörsel??!! Dessutom är smaken lite sämre. Jag får inte anstränga mig p.g.a. risken att börja läcka hjärnvätska. Jag har belagt mig själv med körförbud med bil i en vecka eftersom min balans ännu inte helt kompenserats.

Tretton dagar efter operationen. Då skriver jag denna berättelse. Jag känner mig lite yr när jag går och lite sämre smak. Något sämre hörsel generellt och den lilla tinnitus på höger öra finns kvar. I övrigt är det precis som innan operationen.

TIPS:

- Avbøj blommor och presenter i samband med beskedet om tumören – detta skrämmer barnen. Samtidigt är det få vuxna som vet att en hjärntumör kan vara godartad.
- Boka inga besök de fem närmsta dagarna efter operationen – man är trött.
- Gör massor med överdrivna grimaser kanske några veckor innan operationen – för mig kändes det som om ansiktsmuskulaturen och ansiktsnerverna var "vältränade" ;)
- Ta med böcker och andra saker att syssla med under sjukhustiden – 10 dagar på sjukhus är segt.
- Fråga om allt du undrar på sjukhuset – begär en tid med läkaren.
- Oavsett operationsresultatet - var nöjd med att tumören inte är malign!

Jag har en 0,2 mm stor tumör kvar efter operationen. Denna sitter på ansiktsnerven och om ett år ska jag kontrollera om den tillväxer. I augusti är det återbesök på UAS.

Augusti 2008. Återbesök

Hörseltest som visade att min hörsel var i princip intakt, lika dålig som innan operationen, vilket var mitt mål. Jag hör ungefär 50% på höger öra. Jag känner också lite obalans någon gång per dag. Något tinnitus. Såret har läkt men någon operationstråd/stygn kommer ut ur såret då och då. Normalt arbete. Återbesök om 1 år och 3 år.

Ett stort tack till Anders Kinnefors och Gunnar Nyberg på Uppsala Akademiska Sjukhus respektive Sophiahemmet i Stockholm, ni var fantastiskt skickliga – hur kan jag återgälda er!

Patrik Stolt

Ved stædighed, hårdt arbejde og en god portion optimisme er jeg nået langt

Jeg er 36 år gammel, er gift og har 2 børn. For snart 2 år siden fik jeg fjernet et AN i venstre side på størrelse med en golfkugle. Jeg vil ikke her komme med en længere udredning for selve forløbet, men hvis der er nogen der gerne vil høre min fulde historie er I velkommen til at maile til mig.

Jeg vil derimod prøve at fokusere på det positive jeg har været igennem og kan anbefale til andre.

Min operation betød at jeg mistede hørelsen, balancen og min ansigtsnerve "gik" over, så jeg ikke kunne bruge ansigtets venstre muskler og dermed ikke lukke øjet, hvilket var det jeg frygtede mest.

I dag har jeg fuld kontrol over min balance, jeg kan lukke øjet ved egen hjælp (har ikke fået guld vægte i) og har fået en god del af bevægelsen tilbage i ansigtet. Jeg er fuldt arbejdsdygtig, løber, spiller fodbold og står på ski uden problemer.

Allerede fra start var jeg fast besluttet på ikke at lade mig blive trukket ned i en depression eller lign. Jeg valgte at tage kampen op frem for overgivelsen. Med en ordentlig gang opbakning og stædighed kan man komme ret langt. For mit vedkommende har gåture, cykelture og balanceøvelser klaret det med balancen. Det gik faktisk ret hurtigt og jeg prøvede hele tiden grænserne af. Som min fysioterapeut sagde, det du kan i dag kan du også i morgen.

Mht. ansigtsfunktion og det med øjet, så lavede jeg grimasser flere gange om dagen, hvor jeg forestillede mig, at der skete noget, hvilket der ikke gjorde i starten, overhovedet. Grimasserne skal overdrives helt vildt. Efter en periode kunne jeg begynde at ane en muskel, der reagerede ved kinden. Sådan! Så var det bare om at klø på. I dag kan jeg smile med lukket mund og "misse" med øjnene, uden at folk bemærker at der er noget galt. Jeg kan lukke øjet helt, næsten uden at tænke over det. Jeg kan trække på smilebåndet og ser ikke skæv ud i ansigtet.



Et godt råd til alle er at få anskaffet et par tætsluttende briller, gerne inden operationen, så man kan færdes ude, uden at øjet bliver irriteret, specielt i starten, hvor det er ved at drive en til vanvid. I dag har jeg ikke behov for brillerne, men bruger dem, når jeg er på skiferie, da de er ret fede. Jeg købte dem som solbriller med styrke i. Brillerne har gjort den helt store forskel for mig.

Jeg har også 1-2 gange i ugen det første år gået hos en fysioterapeut, som har haft mange AN patienter. Han blødgør bindevævet ved arret og hjælper med at stimulere musklerne, og så er det godt for sindet at blive masseret. Det vigtige er, at komme af sted og få gjort noget ved det.

Det at have mistet hørelsen vænner man sig til. Det er kun en gang imellem, at det generer mig lidt. Det positive er når man skal sove. Så kan man bare lægge sig på det gode øre og så er der helt ro.

Selvom det er nemmere sagt end gjort så vil jeg sige til jer alle: Kæmp og lad være med at give op. Der er kun dig selv der kan gøre noget ved det.

Skulle nogen af jer have brug for en snak eller nogle gode råd, så skriv til mig på mail, og efterlad gerne jeres telefonnummer, så skal jeg nok kontakte Jer.

Med venlig hilsen Anders Nielsen, Mail: roe@sol.dk

Ansøgning om hjælpemidler

Det er absolut ikke ligegyldigt, hvordan der bliver ansøgt om hjælpemidler. (herunder evt. høreapparater, fm-systemer og lign.)

Det skal siges at en ansøgning er meget individuel. Normalt er der ingen problemer.

Men vær omhyggelig med, hvad og hvordan du skriver ansøgningen.

Gå evt. ind på www.social.dk og kig lidt frem og tilbage på siderne.(der står mange ting, som du bør være opmærksom på).

Jeg står selvfølgelig også til rådighed med mine erfaringer.

*Venlig hilsen
Dan Andreasen*

Nyt fra Helle Maare

Et medlem har være så heldig at finde Wiley X brillen, som forhandles mange steder i landet bl.a hos flere Nyt Syn, Profil Optik og Thiele butikker.

Denne type brille er en stor hjælp, hvis man lider af tørt øje. Jeg har ikke selv nedenstående brille, men en tilsvarede. Det giver en mærkbar lindring om jeg har almindelige briller på i blæsevejr, eller tager mine vindbrille på, som jeg selv har døbt den. Ved at købe brillen med farveskiftende glas kan man bruge dem i al slags vejr eller indendørs. Fugten som huden afgiver når den ånder, bliver holdt inde af inderskum-rammen. Det er nok til at holde øjet fugtigt, så det ikke bliver rødt og irriteret. Hvis man hører til dem der drypper øje ofte, vil det som regel også hjælpe på dette.

Wiley X brillen findes i mange modeller. Dem jeg viser her kan købes med styrke og farvet glas.

Wiley X AirRage Farveskift glas

Vejl. pris: DKK 1499



Produktnummer: 696

AirRage modellen fra Wiley X er en af de mindste modeller der bliver produceret, og den henvender sig derfor til begge køn. Modellen har en super pasform. Modellens medfølgende inderskum-ramme gør at der ikke kommer vind og støv ind og irriterer øjet. Brillen kan også bruges uden inderskum-rammen, og derved have funktion som en alm. Solbrille. Brillen leveres i hard case og med tilhørende snore til stængerne, der gør det muligt at spænde brillen tæt til hovedet eller have den om halsen når den ikke er i brug. 696 modellen leveres med blankt sort stel og farveskiftende glas. Glassene er farve skiftende fra ca. 15% til 84%. AirRage er godkendt som sikkerhedsbrille ved testresultat fra ANSI Z.87.1-2003 + HIGH VELOCITY SAFTY STANDARD. Dette stel kan leveres med styrke glas.

Wiley X Top Jimmie Farveskift Glas

Vejl. pris: DKK 1499



Produktnummer: 626

Den nye Top Jimmie, fra Wiley X, har et slankt design og er en meget fleksibel brille, hvilket er med til at sikre en perfekt pasform til den aktive. Brillen leveres med aftagelig inderskum-ramme, der gør at der ikke kommer vind og støv ind og irriterer øjet. Top Jimmie modellen 626 leveres med farveskiftende glas, og er behandlet med systemerne Foil & T-Shell for at modstå dug og ridser vha. specielt coating lag. Brillerne yder 100 % UV beskyttelse, som er standard for alle Wiley X produkter. Stellet er i farven Gloss Black og sidder tæt ind til hovedet. Brillen leveres i hard case og med tilhørende snore til stængerne der gør det muligt at spænde brillen tæt til hovedet eller have den om halsen, når den ikke er i brug.

Vejl. priser på Wiley X styrkeglas excl. stel:

Linsesæt med Enkel styrke:

Klare glas pr. sæt DKK 1.499,-
Farvede glas pr. sæt DKK 1.599,-
Polaroide glas
grå el. brun pr. sæt DKK 2.175,-
Light Adjusting pr. sæt DKK 3.599,-

Linsesæt med Bifokal styrke:

Klare glas pr. sæt DKK 2.395,-
Farvede glas pr. sæt DKK 2.499,-
Polaroide glas
grå el. brun pr. sæt DKK 4.299,-

Linsesæt med Flerstyrkeglas:

Klare glas pr. sæt DKK 2.799,-

Farvede glas pr. sæt DKK 2.999,-
Polaroide glas
grå el. brun pr. sæt DKK 3.999,-
Light Adjusting pr. sæt DKK 4.999,-

For at få tilskud til denne brille, hvilket kan bringe prisen ned til 1500-2000 kr, skal man have en erklæring fra øjenlægen, som man viser til optikeren. Han vil da henvende sig til den nærmeste Synscentral for at få godkendt tilskuddet.

Check selv for flere oplysninger på www.wileyx.dk

God fornøjelse Helle

Netværksgruppe 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 netværksgruppe i det nordjyske.

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

Inge Jütte, Klarup, Tlf. 9831 8687

Netværksgruppen 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 – 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 operationsven-tende – 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 medlem-mer gerne på besøg hos jer.

Kontaktperson: Henny Duelund, tlf. 8614 6725

Netværksgruppe 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 Andreassen Horsens tlf. 7564 2149

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

Netværksgruppe 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

Netværksgruppe i Frederikssund området

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

Det er godt 2 år siden jeg blev opereret i Gentofte og jeg har efterhånden fået det meget bedre, men har fortsat nogle bivirkninger efter ansigtslammelsen, bl.a. 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.

Jeg glæder mig til at høre fra jer.

Sonja Jensen, Frederikssund, tlf 47 38 82 03, e-mail: sonj@mail.dk

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

Henvendelse om øjenproblemer

Helle Maare, 2800 Kgs Lyngby

Tlf 45 93 99 98, E-mail Helle@ulveman.dk

Henvendelse vedr. meningeal

Mariann Christensen, 8560 Kolind

Tlf 86 39 16 85, E-mail maric@post8.tele.dk

Bestyrelsen

Formand



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

Bestyrelsesmedlem



Adrian Antonipillai
Krogsagervej 55
Fredericia
Tlf 75 94 33 49
antonipillais@yahoo.com

Næstformand



Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf 86244532
mail@berit-brolund.dk

Bestyrelsesmedlem



Bjarne Søndergaard Jensen
Jørgen Holmsvej 3, Snoghøj,
7000 Fredericia
Tlf 75 94 44 44
bsj@profibermail.dk

Kasserer



Dan Andreasen
Gedhøjen 15
Hatting
8700 Horsens
tlf. 75 64 21 49

mda@profibermail.dk

Suppleant



Anne Grete Collin
Vårfluevej 23, Nyhøjen
7100 Vejle
tlf. 75 86 37 30
agcollin@tiscali.dk



Sekretær
Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
tlf. 36 16 28 80

hanne.bidstrup@mail.dk

Suppleant



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