

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk



Nr. 2 | 2009 | 15. årgang

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom

Forening

Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)

Adrian Antonipillai

Berit Brolund

Dan Andreasen

Hanne Bistrup

Bjarne Søndergaard Jensen

Frank Andersen

Birte Lambert Andersen

Medlemsnyt udkommer

3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

E-mail: acusticus@stofanet.dk

eller

evt som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,

der udsendes i december måned

skal være fremsendt senest den

13. november 2009

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen

www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab

af foreningen koster 200 kr. om

året.

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til

mda@profibermail.dk

Indhold

Foreningen er afhængig af økonomisk støtte	3
Bestyrelsens prioriteringsliste	4
Præsentation af ny suppleant i bestyrelsen	6
Bestyrelsesarbejde i foreningen	8
FM-systemet er ikke et alm høreapparat	9
 Sådan fik jeg erstatning for kritisk sygdom	10
 Generalforsamling i 2010	12
Hvis du flytter	12
Næste nummer af medlemsnyt	12
Password ændres igen	13
 AN er ikke omfattet af forsikringsbetingelserne – siger FG nu	14
Forenede gruppeliv (FG) har foretaget en kovending	16
 Møde med norske specialister på AN-området . . .	18
 Meddelelse fra Dansk Psykologforening	21
Neurofibromatose type 2 (også kaldet NF 2).	22
Personlige erfaringer og gode råd vedrørende symptomer i forbindelse med AN	24
 Frivillige hjælpere	17
Netværksgrupperne i foreningen	27
 Bestyrelsen	28

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Foreningen er afhængig af økonomisk støtte

– og det påvirker i nogen grad arbejdsrytmen

I en lille forening som vores skal en bestyrelse nødvendigvis være en arbejdende bestyrelse, idet foreningen ikke har mulighed for at ansætte personale, der kan tage sig af de løbende opgaver, der forekommer. Tilsvarende gælder opgaver/projekter, som bestyrelsen beslutter at iværksætte.

Som eksempler herpå kan nævnes ansøgninger til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om at få del i tips- og lottomidlerne samt ansøgninger til andre fonde. Uden midler herfra ville foreningen fx ikke kunne fremstille informationsmateriale om sygdommene.

Det påvirker også arbejdsrytmen i foreningsarbejdet, når uddelingen af tips- og lotto puljemidlerne sker ultimo juni måned hvert år.

Hvis vi så ikke har fået bevilget det ansøgte beløb, kan vi ofte ikke realisere et planlagt projekt uden hjælp fra andre fonde. Det betyder, at vi skal i gang med at søge andre fonde om supplerende midler.

Et resultat fra disse ansøgninger kan erfaringsmæssigt først forventes i løbet af efteråret.

Det er den situation vi er i omkring den planlagte trykning og udsendelse af en lille informationsfolder til ørelæger og praktiserende læger, idet vi fik bevilget 35.000 kr til dette formål. Da hele projektet er budgetteret til at koste næsten det dobbelte er vi ikke i stand til at realisere projektet, idet alene portoudgiften vil beløbe sig til ca. 20.000 kr

Vi håber, at der kan skaffes de fornødne midler.

At proceduren for tildeling af puljemidler påvirker arbejdet har på den anden side en positiv effekt. Det betyder nemlig, at vi med god samvittighed tillader os at drosle opgaverne ned til et minimum i den periode af året, hvor vejret er bedst.

Jeg tror vi alle har samlet kræfter til at tage fat på de mange opgaver der står for døren.

Jeg håber alle har haft en rigtig god sommer.

Med venlig hilsen Kurt Pedersen

Bestyrelsens prioriteringsliste

Efter er god lang sommerferie, hvor vi stort set alene har sørget for at tage os af alle henvendelser fra patienter om råd og hjælp, er vi nu gået i gang med arbejdet igen. Det er dejligt at også medlemmer og andre uden for bestyrelsen har tilbudt at hjælpe. For nogen af opgaverne er vi endda helt afhængig af denne hjælp.



Bestyrelsen har på baggrund af det opgavekatalog, der blev præsenteret på den seneste generalforsamling foretaget nedennævnte prioritering.

Umiddelbart ser det ikke ud til, at vi er nået så langt, men vi går nu ind i en periode, hvor vi erfaringsmæssigt får lavet mest. Vi er optimistiske og håber på, at de forskellige opgaver kan blive færdige inden næste generalforsamling.

Foldere m ansigtsøvelser

Fysioterapeut Marie Larsen er ved at have et oplæg klar

AN-foldere – Trykning, kuvertering og udsendelse

Så snart økonomien er på plads, vil arbejdet blive igangsat

Ajourføring af hjemmesiden, herunder etabl af erfaringsbase

Birte Lambert Andersen og Bent Jütte er i gang med at registrere gode råd og erfaringer, der har været omtalt i medlemsbladene.

Nyt afsnit i sygdomspjecen om visse meningiomer

Arbejdet med at skrive et afsnit om meningiomer vil Mariann Christensen begynde på her i efteråret. Det er herefter aftalt, at overlæge på Rigshospitalet Lars Poulsgaard vil bistå med den endelige redigering.

Ajourføring og genoptryk af sygdomspjecen

Vi tager fat på ajourføringen her i efterår og forventer at kunne genoptrykke pjecen i januar 2010.

Logo samt evt nyt navn til foreningen

Bestyrelsen vil drøfte mulige initiativer på næste bestyrelsesmøde

Regler og praksis vedr erstatning for kritisk sygdom

Se bl a indlæggene her i bladet på side 10, 14 og 16

Initiativer til støtte for videreudvikling af netværksgrupperne

Der bliver ikke taget noget initiativ fra bestyrelsens side i år.

Der er mulighed for at skabe lidt reklame for deltagelse i netværksgrupper, såfremt kontaktpersoner eller andre skriver om de positive erfaringer ved at deltage.

Initiativer til fastholdelse af medlemmer samt til at skaffe nye medlemmer

Vi kan muligvis skaffe flere medlemmer, hvis vi bliver bedre til at forklare læger og patienter, at en støtte til foreningen ved tegning af et medlemskab er forudsætningen for at vi fortsat er i stand til at stille informationsmateriale til rådighed, at drive hjemmesiden og udgive et medlemsblad, samt at være til rådighed for dem, der søger råd og hjælp i en vanskelig situation.

Ved udsendelse af informationsmateriale til hospitalernes hørelinikker og til ørelæger vil vi en følgeskrivelse forklare denne sammenhæng.

Endvidere vil vi tilsvarende gøre det i vores sygdomspjece.

Medlemsnyt – Inddrage flere i arbejdet med medlemsbladet

Bestyrelsen opfordrer medlemmerne til at komme med indlæg i bladet

Brugernavn og password til medlemssiderne

Se indlæg herom på side 13

På bestyrelsens vegne Kurt Pedersen

Præsentation af ny suppleant i bestyrelsen

Navn: Birte Lambert Andersen
Alder: 61 år
Civilstand: Jeg er gift med Vilhelm og vi har 2 voksne
børn bosiddende på Sjælland.
Bopæl: Rebild i Nordjylland.



Arbejds-mæssig status:

Har været på efterløn i snart 2 år. Er uddannet ergoterapeut og har arbejdet som sådan i 37 år, dels på hospitaler, dels i kommunalt regi. De sidste 20 år var jeg ansat i en lille landkommune, hvor arbejdsområdet hovedsageligt var sagsbehandling vedrørende hjælpemidler til ældre og handicappede.

AN-status:

Mit acusticusneurinom blev diagnosticeret i foråret 2002. Jeg søgte ørelæge første gang i efteråret 2001 på grund af gentagne tilfælde af høreudfald på det venstre øre. Allerede efter 2. besøg hos ørelægen, blev jeg sendt til scanning, hvor knuden på ca. 1 cm blev diagnosticeret. Jeg er i "vent og se" position og scannes 1 gang årligt. For 3 år siden oplevede jeg at blive voldsom svimmel, sandsynligvis en kombination af stress og symptomer fra knuden, hvorfor jeg blev scannet en ekstra gang. Da knuden ikke var vokset, fortsatte jeg i "vent og se" position.

Jeg lever stille og roligt med min sygdom. Hørenedsættelse, tinnitus, træthed og balanceproblemer er de mest udtalte symptomer. Den sidste tid, jeg arbejdede, var meget stressende på grund af disse symptomer, men da jeg nu er på efterløn, føler jeg, jeg har fået en rigtig god og meningsfyldt tilværelse.

Fritiden bruges på frivilligt arbejde på et plejehjem i den kommune, hvor jeg tidligere arbejdede. Her passer jeg demenshave sammen med beboere. En gang om ugen spiller jeg klaver i et lille husorkester på et ældrecenter i Hobro. Endelig er jeg begyndt at ro i kajak med min ægtefælle og andre efterlønnere og pensionister på den smukke Mariager Fjord. Jeg føler det som en sejr, når noget, der er vanskeligt lykkes. På grund af balancebesvær er det ikke så nemt at komme ned i en havkajak, men det har jeg lært mig.

Jeg håber, jeg kan bidrage med noget konstruktivt til foreningen. Som ergoterapeut er jeg vant til at analysere en situation, og derfor synes jeg det er spændende at finde forslag til, hvordan man kan afhjælpe et problem. I mit eget tilfælde har jeg måttet finde på nye strategier i forbindelse med mit balanceproblem. I stedet for at bliver frustreret over en tabt funktion, glædes jeg over at finde nye metoder til at klare en situation. Måske kan andre drage nytte af mine erfaringer.

På Årsmødet bed jeg mærke i, at flere havde problemer med hjælpemiddelansøgninger. Måske kunne jeg bistå med råd og vejledning ved udarbejdelse af ansøgninger.

Læs også side 24, hvor Birte har skrevet om sine erfaringer og har givet en række gode råd til dem, der er i en lignende situation.

Bestyrelsesarbejde i foreningen



Siden 2007 har jeg siddet i bestyrelsen. I den periode har jeg haft mindre administrative opgaver, f.eks. har jeg lavet en liste over medlemmerne i de forskellige regioner. Internettet gjorde dette forholdsvis nemt.

For at vi kan lave de forskellige projekter, er vi nødt til at søge om midler hos forskellige fonde. Dette har jeg været med til i nært samarbejde med formanden for bestyrelsen.

Formanden er god til at uddelegere arbejdet på demokratisk vis, så det ikke føles uoverkommeligt.

Vi holder tre bestyrelsesmøder om året, heraf et weekendmøde. Det sociale samvær i bestyrelsen er også vigtig. Det er med til, at arbejdet glider bedre.

Bestyrelsesmedlemmerne bliver jo ikke siddende i al evighed. Så jeg kan kun anbefale, når det bliver aktuelt, at der er nogen, der stiller op.

Vores lille forening skulle jo gerne bestå fremover.

*Med venlig hilsen
Bjarne Søndergaard*

Godt nyt til ensidige hørenedsættelser



Nogle gange kan det være noget af en udfordring at forstå tale i støjfyldte omgivelser. Her kan en trådløs mikrofon være den ideelle løsning, da den hjælper med at kunne forstå tale bedre under følgende lytteforhold:

- afstand
- baggrundsstøj
- genklang/ekko



Du er velkommen til at ringe på telefon 64 41 78 87 og tale med en af vores FM-konsulenter. Du kan også læse meget mere på vores hjemmeside www.phonak.dk

PHONAK

life is on

Sådan fik jeg erstatning for kritisk sygdom

Hanne Bidstrup



Jeg er opereret i maj 2004 for en AN på 3,4 cm. Eftervirkninger har jeg ikke undgået, men de er til at leve med. Jeg har fået en kronisk lukkedefekt i øjet, som betyder at øjet skal dryppes og smøres flere gange i døgnet, desuden har jeg rester af en ansigtslammelse, som ikke ses i hvile, men som kan ses og mærkes når jeg spiser og taler. I betragtning af det man går igennem, synes jeg selv, at jeg er kommet mig ganske godt. Jeg bestrider i dag mit gamle job som underviser 35 t/ugl.

I september 2008, altså mere end 4 år efter operationen blev jeg for første gang opmærksom på, at nogle AN-opererede fra vores forening, havde fået udbetalt erstatning pga. kritisk sygdom. Jeg blev klar over, at jeg via min arbejdsplads også var forsikret for kritisk sygdom hos Forenede Gruppeliv. En medarbejder i min personaleafdeling satte sig sammen med mig og nærlæste forsikringsbetingelserne, og vi blev enige om, at jeg også skulle prøve at søge erstatning selvom der var gået over 4 år siden operationen.

Jeg udfyldte et skema fra FG med oplysninger om diagnose, indlæggelse osv. I dette skema stod, at FG fremskaffer journalen fra hospitalet, hvis man ikke selv er i besiddelse af en kopi af den. Da jeg gik ud fra, at sagen gik hurtigere og nemmere hvis jeg indsendte journalen, skrev jeg en mail til Rigshospitalet og udbad mig min journal, som jeg modtog med posten mindre end en uge efter. Jeg kunne derefter vedlægge en kopi af min journal til ansøgningsskemaet og indsende begge dele. Desuden vedlagde jeg min øjenlæges kontaktoplysninger og fortalte at jeg gik til kontrol her pga. kroniske øjenproblemer.

Mindre end en måned efter modtog jeg brev fra FG om, at jeg havde fået tilkendt fuld erstatning "på grundlag af forsikringsbetingelsernes § 8G Godartede svulster i hjerne og rygmærve".

Det var selvfølgelig en skøn besked at få og det kostede en stor buket blomster til kollegaen fra personaleafdelingen, som havde hjulpet mig.

Efterfølgende har jeg tænkt over hvorfor jeg fik erstatning så hurtigt og uden diskussion.

I FG's forsikringsbetingelser § 8G er kritisk sygdom defineret:

"Godartede svulster i hjerne og rygmarv eller disse organers hinder, som ikke kan fjernes ved operation, eller som efter operation efterlader følger tilstande i nervesystemet, der medfører en mengrad på mindst 30% efter Arbejdsskadestyrelsens méntabel.

Forsikringssummen udbetales først, når følger tilstanden kan vurderes."

Jeg kan i dag selvfølgelig kun gisne om begrundelserne for min udbetaling af erstatning, men her er nogle af mine formodninger:

- » af min journal kan man læse, at de ikke kunne fjerne hele svulsten uden at beskadige ansigtsnerven varigt.
- » af min journal kan man læse, at ved kontrol 3 år senere har min ansigtslamelse fortaget sig en hel del, men ikke totalt.
- » jeg vedlagde oplysninger om, at jeg havde fået kroniske øjenproblemer og henviste til min øjenlæge.
- » jeg havde inden operationen fortalt kirurgen, at jeg var afhængig af en normal ansigtsfunktion i mit erhverv som tegnsprogsunderviser – og det står nævnt i min journal.

Efterfølgende kan jeg kun anbefale alle AN-opererede at undersøge, om de via arbejdsgiver eller privat er forsikrede mod kritisk sygdom.

En forsikring betaler man jo netop til i håb om, ikke at få brug for den, men når skaden så alligevel sker, er det jo et dejligt plaster på såret – og selvom et godt helbred ikke kan gøres op i penge, så er de da meget rare at få.

Generalforsamling i 2010

Sæt allerede nu et **X** i kalenderen og reserver

**Lørdag den 27. februar 2010,
hvor foreningens generalforsamling afholdes.**

Det foregår på
Severin Kursuscenter
Skovsvinget 25
5500 Middelfart

Meget mere herom i december nummeret af Medlemsnyt

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

Næste Medlemsnyt

kommer i december måned

Frist for indlæg til bladet er den
13. november

Hjemmesiden

– Password ændres igen

Vi har været i gang med at vurdere, hvor stor arbejdet vil være med at oprette og administrere en helt individuel tildeling af Brugernavn og Password til medlemssiderne.

Resultatet er blevet, at vi bliver nødt til at udskyde dette projekt, som ville blive ret omfattende dels med selve oprettelsen og individuel orientering af alle medlemmer, dels vil der blive et efterfølgende arbejde med ajourføring ved til og afgang. Samtidig vil det være forbundet med en del udgifter for foreningen.



Derfor fortsætter vi indtil videre med at bruge en fælles kode.

Fælleskoden vil blive ændret hver gang Medlemsnyt udkommer.

Vær derfor opmærksom på at notere ændringen.

Koden vil blive ændret den 20. oktober 2009 til:

Bruger navn: **an** (*ucændret*)

Password: **lykke**

AN er ikke omfattet af forsikringsbetingelserne – siger FG nu!!

En noget overraskende udvikling

I et tidligere nummer af medlemsbladet orienterede vi om bestyrelsens foreløbige registrering af praksis for udbetaling af erstatning for kritisk sygdom, som gennem de seneste 10-års tid er indført i mange gruppelivsordninger. Nøglepunkter heri var især om ordningen anerkendte **Visse**

godartede svulster i hjerne og rygmarv (herunder AN) som 'kritisk sygdom', og hvilken méngrad (procent), som krævedes.

På daværende tidspunkt så det ud som om, at det især var mén-graden som følge af operationen, om der er tale om en restknude, og ikke mindst andre komplikationer efter operationen, som gjorde udslaget for afgørelser om udbetaling af erstatning.

Der er imidlertid nu konstateret tilfælde (hos flere selskaber), hvor der meddeles afslag på ansøgninger om erstatning, begrundet i, at et AN ikke er en knude i hjernen, men en knude på hørenerven uden for hjernen.

Meldingen var helt klar i et tilbagesvar fra Forenede Gruppelivs juridiske direktør på en forespørgsel om praksis: *"... AN er en svulst udgået fra 8. kranienerve, som sidder uden for den hårde hjernehinde. Som følge heraf er AN ikke omfattet af forsikringsbetingelserne. Vores standpunkt støttes af Videntcenter for Helbred & Forsikring...*

Samme 'sang' har vi set fra PKA, som blot formulerer sig sådan: *"...AN er en tumor uden for centralnervesystemet, og er derfor ikke dækket. AN er knyttet til den 8. hjernenerve, som er en del af det perifere nervesystem..."* [PKA har dog ikke



udvist samme rettidige smartness, som FG, der har 'omdøbt' den 8. hjernenerve til '8. kranienerve', angiveligt for at sløre, at AN har noget med hjernen at gøre...]

Bestyrelsen overvejer, hvordan vi skal tackle denne nye situation. Vi mener, at der er tale om en 'søgt' og urimelig ændring af den hidtidige ordning, som ikke kan henføres til aftaler herom mellem gruppelivsftalernes parter, og som rammer især AN-patienter urimeligt hårdt. Vi vil søge at få læger og arbejdstagerorganisationer til at støtte os i vores kamp for at bevare rettighederne for AN-patienterne.

Det bliver ikke nogen nem sag, så alle gode råd, erfaringer, kontakter mm. fra medlemmerne er ikke bare velkomne, men nødvendige for at nå et resultat. Der vil løbende blive oplyst om status i bestræbelserne i medlemsbladet.

I mellemtiden opfordrer vi de medlemmer, der får afslag, til at klage med henvisning til den hidtidige praksis og til urimelig forskelsbehandling. Kontakt i givet fald Adrian, Frank eller formand Kurt.

Med venlig hilsen

Frank Andersen

Forenede Gruppeliv (FG) har foretaget en kovending

Siden FG for godt 10 år siden ændrede forsikringsbetingelserne til også at omfatte visse godartede svulster i hjernen, har selskabet ved telefoniske henvendelser bekræftet, at AN blev betragtet som en godartet svulst i hjernen, og dermed var omfattet af adgangen til erstatning for kritisk sygdom på betingelse af mengradskravet var opfyldt.



Denne linje har også stedse været fulgt af selskabet ved behandling af sager om erstatning til patienter med AN.

Endvidere viste nogle sager, at selskabet tilsyneladende også ydede erstatning, såfremt lægerne undlod at fjerne hele svulsten af hensyn til risikoen for mere alvorlige bivirkninger, fx ansigtslammelse. Endvidere at man i disse tilfælde ikke krævede mengradskravet opfyldt.

Sidstnævnte var i øvrigt helt i overensstemmelse med de informationer, som jeg på et tidligere tidspunkt (2008) fik ved telefonisk henvendelse til selskabet.

Efter at foreningen rettede en formel henvendelse til selskabet for at få klare retningslinjer af hensyn til foreningens medlemmer finder man altså pludselig ud af, at der ikke i nogen tilfælde kan ydes erstatning uanset mengraden.

Det sker efter at selskabet har konsulteret Videntcenter for Helbred og Forsikring, der i øvrigt er en forening stiftet i 1984 af danske livs- og pensionsforsikringsselskaber.

Man kan derfor ikke ligefrem sige, at det er en uvildig instans.

Jeg kom også til at tænke på, hvad kunderne siger til, at selskabet pludselig laver en ny fortolkning af forsikringsbetingelserne til skade for kunderne, som bla omfatter en række såvel store som små fagforbund.

Nåh nej – de siger selvfølgelig ikke noget. De bliver nemlig ikke orienteret om selskabets nye praksis.

Vi vil i bestyrelsen overveje, hvad vi kan gøre i den givne situation.

Jeg vil opfordre til, at man ind til videre fortsat søger om erstatning, såfremt man efter selskabets hidtidige praksis har en berettiget forventning om erstatning.

Med venlig hilsen

Kurt Pedersen

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier

6440 Augustenborg

E-mail Helle@ulveman.dk

Distribuerings af medlemsbladet

Henny Duelund m fl (Netværksgruppen i Århus)

8260 Viby J

Henvendelse vedr meningio- mer

Mariann Christensen

8560 Kolind

Tlf 86 39 16 85

E-mail maric@post8.tele.dk

Henvendelse om øjenproblemer

Helle Maare

2800 Kgs Lyngby

Tlf 45 93 99 98

Brit Vangsted

9900 Frederikshavn

Tlf 99 48 22 25

E-mail vangsted@mail.tele.dk

Møde med norske specialister på AN-området

Hanne Bidstrup



Sidst i februar blev formand Kurt Pedersen kontaktet af en norsk sygeplejerske, som var interesseret i, at høre om vores danske patientforening. Det viste sig, at hun sammen med en norsk neurokirurg skulle til Danmark til et møde og i den forbindelse også ville benytte lejligheden til, at søge kontakt med lægerne på Gentofte der har opbygget en database over registrerede AN-tilfælde.

Der var tale om projektsygeplejerske Monica Finnkirk og Neurokirurg Morten Lund-Johansen fra Haukeland Universitetssykehus i Bergen. De to var desuden meget interesserede i, at høre noget om vores erfaringer med arbejdet i en patientforening, da man ikke har noget tilsvarende i Norge.

Efter lidt mailkorrespondance og nogle telefonopringninger blev det aftalt, at Hanne og Dan fra bestyrelsen skulle mødes med de to en eftermiddag, mens de var i København.

Det blev et interessant møde, hvor vi fortalte om de aktiviteter, vores patientforening har været involveret i gennem årene, og hvor de fortalte lidt om forholdene for norske AN-patienter.

På mange måder ligner Danmark og Norge hinanden, og der var da også mange lighedspunkter i vores og deres behandling af patienter.

Det mest interessante, når man sammenligner sig med andre, er at se, hvori forskellene ligger – og dem var der da også nogle af:

- » I Norge kan man blive opereret på flere forskellige hospitaler, men stereotaktisk bestråling foregår kun i Bergen. De har ikke en central styret visitation, som vi har her. Langt de fleste patienter bliver dog behandlet på Haukeland Universitetssykehus i Bergen.

- » Ved et indledende informationsmøde får patienten forklaret behandlingsmulighederne og har en stor mulighed for selv at vælge den behandling de ønsker.
- » Efter operation eller bestråling følges patienten tæt. Man indkaldes til kontrol efter 3, 12, 24 måneder og til sidst 5 år efter. Ved disse kontrolbesøg bliver man oftest scannet. Høreprøve (på det raske øre, og ved resthørelse også på det syge), man får testet sin balance, og får en samtale med neurokirurgen og med projektsygeplejerske Monica.
- » Man kan i en periode efter behandlingen få gratis fysioterapeutbehandling, og hvis man har brug for specielle briller, er disse også gratis.
- » Monica arbejder med at udvikle et ”mestringskursus” på 3 uger, som forhåbentlig skal gøre patienterne bedre i stand til at takle hverdagen trods plagerne fra svulsten.
- » Monica har ligeledes mulighed for at hjælpe patienterne med oplysninger om, hvor de kan få yderligere hjælp til f.eks hørelaterede problemer og med informationer til egen læge.
- » Monica har siden 2003 været ansat udelukkende til at tage sig af AN-patienter og hun besvarer mange telefonopkald dagligt fra udskrevne patienter.

Vi fortalte til gengæld om vores forening. Vi gav dem et eksemplar af sygdomspjecen og den lille folder, og fortalte dem hvordan en dansk forening typisk er bygget op, og hvorledes vores drives rent økonomisk.

De var specielt interesserede i at høre, hvilke typer foredrag og aktiviteter foreningen havde arrangeret for medlemmerne.

Desuden fik vi en god snak om, hvilke behov patienter har efter en overstået behandling.

Monica havde kontakt med ca. 400 AN-patienter, som hun gerne ville lave nogle specielle tilbud for. Hun tænkte især på at arrangere små kurser og foredrag og vi nævnte, at vi havde erfaring for, at det var vigtigt også at inddrage de pårørende, som også blev berørt af sygdommen.



Projektsygeplejerske Monica Finnkirk og neurokirurg Morten Lund-Johansen

Vi fortalte om de danske netværksgrupper, som ser ud til at have succes. Monica havde netop selv erfaret, at når patienter mødtes tilfældigt på hospitalet, udtrykte de bagefter stor glæde ved at have talt med andre i samme situation.

De to nordmænd var meget taknemmelige for, at vi havde givet os tid til at mødes med dem, og vi drog hjem med en flot buket tulipaner hver.

Foreningen har modtaget denne meddelelse fra Dansk Psykologforening

Kære Dansk Acusticusneurinom Forening

Link til www.psykologeridanmark.dk, Dansk Psykolog Forenings nye psykologportal

Vi har nedlagt www.psykologhjælp.dk. Nu hedder vi www.psykologeridanmark.dk

Med et link til www.psykologeridanmark.dk kan I hjælpe jeres brugere med at finde kvalificeret psykologhjælp.

Om Psykologeridanmark.dk

Dansk Psykolog Forening står bag portalen, som er en gratis service til alle, der har brug for relevant viden om psykologer og psykologi. Med et par enkelte klik kan man søge frit blandt foreningens psykologer og finde nyttige informationer om deres uddannelse, kompetencer og arbejdsområder. Desuden om relevant lovstof, etik, klagevejledninger mv.

Indtil videre er der mest hjælp at hente for de borgere og virksomheder, der søger en privat praktiserende psykolog, en organisationspsykolog, eller som blot er nysgerrige omkring emnet psykologi. Men hjemmesiden vil løbende udvide sig med flere psykologgrupper og stadig flere oplysninger om psykologer og psykologi generelt.

Se mere på www.psykologeridanmark.dk

*Med venlige hilsner
Dansk Psykolog Forening*

Neurofibromatose type 2 (også kaldet NF2)

Modtaget fra Pia Gränitz

Kilde: www.dbcent.dk (Videncentret for døvblinde)

Det første tilfælde af en sygdom, der ligner Neurofibromatose type 2, blev beskrevet 1822 af den skotske læge J.H Wishart.

Sygdommen er kendetegnet ved vækst af godartede tumorer – dvs ikke kræftsvulster – omkring nervevæv i hjerne og rygmarg medførende nerveskade. Sygdommen er langt mere sjælden end Neurofibromatose type 1, også kendt som von Recklinghausens syndrom.

Syn

Mere end 90 pct med sygdommen får synsproblemer af forskellig art og sværhedsgrad. Den mest almindelige årsag er udvikling af grå stær, der optræder uafhængigt af tumorvæksten og af og til kan påvises hos børn med syndromet længe før, de øvrige symptomer viser sig. Tumorer i øjenhulen eller omkring synsnerven kan ligeledes give svær synsnedsættelse.

Hørelse

Symptomerne vises sig typisk i 18-24 års alderen. Det første symptom er oftest ensidig høretab, kan vise sig enten gradvist eller pludseligt som følge af påvirkning af hørenerven. En pludselig total hørenedsættelse kan skyldes, at den voksende tumor afklemmer blodforsyningen til nerven, hvorefter den hurtigt går til grunde. Tinnitus er ligeledes et hyppigt forekommende første symptom. Efterhånden påvirkes også hørenerven i den modsatte side, og total døvhed kan ofte indtræde inden 30 års alderen.

Andre symptomer

Svær hovedpine og vanskeligheder med at holde balancen er hyppige symptomer. Halvdelen af personer med Neurofibromatose type 2 vil desuden få tumorvækst i rygmarven. Omkring 40 pct af disse vil udvikle symptomer i form af kraftnedsættelse, lammelser eller føleforstyrrelser, helt afhængig af hvor og hvor stor den symptomfremkaldende tumor er.

Der kan være store variationer af sværhedsgraden af sygdommen. I de sværeste tilfælde kan levetiden være nedsat.

Arvegang

Arvegangen er autosomal dominant, dvs at en person med syndromet med 50 pct sandsynlighed vil videregive lidelsen til sine børn. Sygdommen skyldes arveforandringer i NF2-arveanlægget på kromosom 22.

Forekomst

Sygdommen menes at forekomme hos 1 ud af 200.000 mennesker.

Personlige erfaringer og gode råd vedrørende symptomer i forbindelse med Acusticusneurinom

Birte Lambert Andersen



Balanceproblemer

1. *Brug stok, evt. vandrestok, når du går i stejlt terræn.* Stokken kan også anvendes på trapper, hvor der ikke er gelænder. Før jeg fik min uundværlige stok var jeg nervøs for at gå op og især ned ad stejle bakker- skråninger. Problemer var, så vidt jeg kan analysere, at jeg ikke kan stå på 1 ben. Når jeg forsøgte at klare mig uden stok, fik jeg enten ondt i knæene eller havde meget svært ved at holde balancen. I stedet for en stok kan man vælge at tage manden i hånden, eller gå bag ham med en hånd på hans skulder. Efter stokken er blevet indført, kan jeg igen følge med min mand på ture i Rebild Bakker eller i de norske fjelde. Stokken kan for øvrigt gøres kortere, så man kan have den med i fly.
2. *Sørg for kontaktpunkter f.eks. når du står under bruseren og vasker hår med lukkede øjne.* Det kan f.eks. gøres ved at sætte en albue mod væggen. Man bruger her sin følesans til at kompensere for manglende, eller forkert information fra øret. Bredstående stilling, så man får en større understøttelsesflade er også vigtig.
3. *Ved lugearbejde i haven kan man vælge at kravle.* Der findes udmærkede knælepuder, eller man kan sætte puder på knæene, som man ser håndværkere benytte eksempelvis, når de arbejder med flisearbejde. I øvrigt giver ethvert haveredskab en rigtig god støtte. Det fungerer faktisk som stok.
4. *Cykling: Det er svært at vende sig om uden at slå et slag.* Sæt spejle på cyklen. Jeg har i et par år kørt med et spejl i venstre side, men har nu suppleret med et i højre side. Det højre spejl valgte jeg, fordi jeg af og til oplever, at børn

overhaler mig højre om på cykelstien. Da min hørelse er nedsat kan jeg ikke ret godt høre, hvad der kommer bagfra.

5. *Brug altid cykelhjelm.* Vi er ikke så sikre på en cykel som andre, og vi har ikke brug for flere hjerneskadeler.
6. *Kender I problemet med at tage sko på uden at vælte?* En stol at sidde på medens man tager sko eller støvler på er en stor hjælp. Et langt skohorn kan erstatte en stol i de fleste tilfælde. Har man ingen af delene kan det være en hjælp at læne sig op ad væggen, medens skoene tages på.
7. *Er det totalt mørkt, kan jeg ikke orientere mig eller holde balancen.* Om natten har vi valgt at have et tændt lys i en stikkontakt i entreen à la det system, man bruger til små børn. Medens jeg endnu gik på arbejde havde jeg altid en lille lygte sammen med mine nøgler, da jeg har oplevet at stå i et depotrum og lyset gik. Jeg kunne ikke finde ud igen og kunne ikke holde balancen. En pandelampe kan være god, når man skal til postkassen i mørke eller der skal hentes brænde ind fra brændeskuret en mørk aften. Den kan også anvendes, hvis man gerne vil gå tur om aftenen på steder, der ikke er oplyst.

Tinnitus

1. Når jeg kom *træt hjem fra arbejde startede der ofte en hyletone i øret.* Den aftog meget, da jeg fik høreapparat
2. Hvis jeg *tog høretelefoner på til radio eller fjernsyn, blev der ro i hovedet,* og det bevirkede ofte, at jeg faldt i søvn. Jeg har sovet rigtig mange nætter på sofaen med høretelefoner på.

3. Som en kombination af tinnitus og svimmelhed har jeg *i perioder haft svært ved at ligge ned og sove*. Hvis jeg halvvejs sad op i sofaen med benene på langs, fandt jeg en god sovestilling.

Dårlig hørelse

1. Brugen af *høreapparat gør det nemmere for mig* at orientere mig om omverdenslyde
2. Før jeg gik på efterløn, havde jeg *problemer med at tale i telefon med klienter*, jeg ikke kendte. Det var en stor hjælp, at sidde ved computeren under samtalen, så jeg kunne checke data etc. samtidig med, at jeg hørte dem.
3. Ved indkøb *checker jeg beløb til betaling på det lille display ved kassen*, da jeg meget ofte misforstår, hvad ekspedienten angiver af beløb.

Træthed

Symptomerne aftager meget, når jeg er veloplagt.

Det vil glæde mig, hvis andre med de samme symptomer kan drage nytte af mine erfaringer.

Venlig hilsen

Birte

Netværksgruppen i Århus

Vi mødes hver anden mandag i
hver måned på Langenæs Handi-
cap Center

Kontaktperson:

Henny Duelund, tlf 86 14 67 25

Netværksgruppe Fyn

Kontaktperson:

Bente Sunesen Rasmussen,
Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller
mail: besuras@live.dk

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

Inga Dam, Torshavn
Tlf 0029 831 63 93 eller
mail: ds@kallnet.fo

Netværksgruppe i Frederikssund området

Kontaktperson:

Sonja Jensen, Frederikssund.
Tlf 47 38 82 03
E-mail; sonj@mail.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Gunnar Stokbæk og
Signe Kristensen, Ribe
Tlf 20 15 67 72

Netværksgruppe / Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 56 87 11 32

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. 86 24 45 32
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. 87 53 87 63
mda@profibermail.dk

Suppleant



Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 56
birte.lambert@fasttvnet.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