

Acusticusneurinom

medlemsnyt

www.acusticusneurinom.dk



Nr. 3 | 2009 | 15. årgang

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Adrian Antonipillai
Berit Brølund
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 april måned
skal være fremsendt senest den
31. marts 2010*

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

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

En lille julehilsen 3

Årsmøde og generalforsamling 2010

- Indkaldelse til generalforsamling samt
program for dagen 4
- Dagsorden for generalforsamlingen 5
- Kørselsvejledning 6
- Interessante foredrag før generalforsamlingen .. 7
- Tilmelding 8

Formandens beretning for 2010 9

Medlemskontingent for 2010 14

Hjemmesiden

- password ændres ikke denne gang 14

Medlemmers erfaringer og gode råd

- Godt nyt til ensidige hørenedsættelser
(annonce) 15
- Beretning om anskaffelse af FM system 16
- Sagsforløb ved ansøgning om erstatning 19
- Erfaringsudveksling – acusticusneurinom 21
- Vores første møde i en AN netværksgruppe 22

Netværksgrupperne i foreningen 23

Frivillige hjælpere 18

Bestyrelsen 24

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

En lille julehilsen



Jeg har lige fået skrevet beretningen for 2009 og må igen sande, at vi ikke er blevet helt færdig med de ting, som vi havde ambitioner om at nå.

Det er på den anden side ikke ensbetydende med, at der ikke sker mere. Vi vil selvfølgelig arbejde videre og få afsluttet arbejdet.

Nu er det jo ikke første gang, at vi ikke når alt det vi har planlagt. Jeg tror der er noget, som vi bliver nødt til at forsøge at vænne os til, idet der ofte er flere interesser og samtidig mange ting, der skal gå op i en højere enhed. Samtidig skal vi på forhånd sikre os, at det økonomiske grundlag er til stede.

Anderledes er det heldigvis med foreningens måske allervigtigste opgave. Nemlig at hjælpe de medlemmer og andre, der står i en vanskelig situation, og som henvender sig for at tale med nogen. Der er vi ikke afhængig af økonomi og planlægning. Her skal vi blot være der, når behovet opstår.

Jeg tror og håber på, at vi løser denne opgave tilfredsstillende.

Tak til alle, der sammen med bestyrelsen på forskellig måde har engageret sig i foreningsarbejdet, samt til alle jer, der deltager i netværksgrupperne.

Jeg takker alle for deres indsats og støtte til foreningen i det forløbne år.

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

*Med venlig hilsen
Kurt Pedersen*



Årsmøde og generalforsamling 2010

Der indkaldes herved til ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt: Lørdag den 27. februar 2010

Sted Severin Kursuscenter
Skovsvinget 25
5500 Middelfart
tlf 63 41 91 00
www.severinkursuscenter.dk



Dagens program:

1030-1045 Ankomst og indcheckning

1100-1230 Foredrag

1. Hørebevarende kirurgi og hvem der kan vælge denne mulighed

2. De seneste videnskabelige resultater omkring "wait & scan"

ved Overlæge på Rigshospitalet Kåre Fugleholm
og overlæge på Gentofte Hospital Sven-Eric Stangerup

1230 Frokost incl øl/vand

1400 Generalforsamling

DAGSORDEN iht vedtægterne

Se side 5

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 senest den 6. februar 2010.

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

Generalforsamling 2010 i Dansk Acusticusneurinom Forening

Dagsorden

ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent og referent
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 næstformand
7. Valg af kasserer
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Kørselsvejledning

til Severin Kursuscenter



Kommer du med tog?

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

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)?

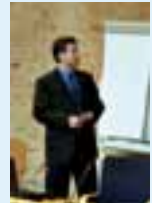
På motorvej E4 kører man over den nye Lillebæltsbro og drejer fra ved afkørsel 58 (den første på Fynssiden), derefter drejes til højre ad Jyllandsvej. Efter ca. 400 m kører man ind i en rundkørsel, hvor man vælger 1. vej til højre, som er Skovsvinget, hvor Severin Kursuscenter ligger.

Husk at tilmelde dig årsmøde og generalforsamling og

hør interessante foredrag

af overlægerne

Kåre Fugleholm, der vil informere nærmere om mulighederne for hørebevarende kirurgi, som man er kommet i gang med på Rigshospitalet.



Det betyder, at nogle patienter vil få mulighed for at vælge denne behandling.

Sven-Eric Stangerup, Gentofte Hospital, vil bl a fortælle om de seneste videnskabelige resultater omkring "wait & scan" specielt mhp. ændring i hørelsen hvor vi har nogle meget spændende nye data.



Det foregår på

Severin Kursuscenter

Skovsvinget 25
5500 Middelfart

Tilmelding

til deltagelse i Generalforsamling 2010

Prisen

for deltagelse i hele arrangementet	150 kr. for medlemmer
incl. frokost	250 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse kun i generalforsamlingen

fra kl. 14.00 (uden frokost mv.) Gratis

Tilmelding

Det sker ved at sende en mail til Dan Andreasen – mda@profibermail.dk eller ved at ringe til Kurt Pedersen på tlf 46 49 67 18

Hvis man alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen er tilmelding ikke nødvendig, men af praktiske grunde ser vi gerne, at tilmelding sker som anført.

Tilmeldingsfrist:

Mandag den 22. januar 2010

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt giroindbetalingskort og deltagertage.

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 2010.

Formandens beretning for 2009



Så blev det igen tid til at gøre status over foreningens virksomhed i det forløbne år, herunder hvad vi nåede i 2009 i forhold til de mål, vi satte os efter generalforsamlingen i februar måned. Det vil jo alt sammen være facts, som der ikke kan ændres på.

Men herudover vil jeg også komme med nogle bud på, hvad vi skal tage fat på i det kommende år. Den del kan der muligvis ændres på.

Udfordringen er så, at skabe sammenhæng mellem det vi gerne vil i forhold til økonomien og de menneskelige ressourcer, der er til rådighed.

Indtil nu synes jeg det i rimelig grad er lykkedes at skabe denne sammenhæng.

Medlemstallet

I 2009 har foreningen fået 28 nye medlemmer.

Det samlede medlemstal er ved udgangen af året opgjort til 343.

En stigning på 4 i forhold til sidste år.

Henveldelser fra medlemmer og andre

Det er foreningens fornemste opgave at kunne gøre noget for andre, der står i en vanskelig situation, hvad enten det drejer sig om de, der netop har fået stillet diagnosen, eller står over for en at skulle opereres eller bestråles, eller som efterfølgende søger råd som følge af de forskellige bivirkninger efter en behandling.

Vi modtager fortsat mange henvendelser fra både patienter og pårørende – langt overvejende telefoniske. I år har der været særlig mange efter sommerferien.

Vi har ikke svar på alt, men vi har mulighed for at informere, vejlede og give råd.

Bestyrelsesmøder i 2009

Der har i år været afholdt 3 bestyrelsesmøder, hvoraf det ene blev holdt i direkte tilslutning til årsmødet i februar.

Af de 2 resterende møder var det ene et internatmøde-
Bestyrelsen forventer en tilsvarende mødeaktivitet i 2010.

Økonomi

Udgifterne til foreningens almindelige drift, har indtil videre kunnet dækkes af kontingentindtægterne samt at tilskud fra Tips- og lottomidlerne – driftspuljen, samt portotilskud fra Biblioteksstyrelsen.

Såfremt vi planlægger konkrete udgiftskrævende opgaver, bliver vi nødt til at sikre, at vi kan få økonomisk støtte hertil, fx fra Tips- og lottomidlerne – aktivitetspuljen, eller fra private fonde mv.

Vi har i år fået bevilget tilskud fra aktivitetspuljen samt fra private fonde på i alt 72.500 kr til trykning og udsendelse af en informationsfolder til alle praktiserende læger i Danmark, Færøerne og Grønland samt til genoptrykning efter ajourføring og udbygning af foreningens sygdomspjece.

I 2009 har vi således modtaget tilskud fra følgende:

Danfoss -Fabrikant Mads Clausens Fond (AN-folder til lægerne)	7.500 kr
Oticon Fonden (AN-folder til lægerne)	5.000 kr
Tips- og lottomidlerne	
– aktivitetspuljen (AN-folder og Sygdomspjece)	60.000 kr
Tips- og lottomidlerne – driftspuljen (forv i dec 2009)	60.000 kr
Biblioteksstyrelsen (portotilskud)	2.973 kr

Også i 2009 har en række medlemmer betænkt foreningen med et gavebeløb.

Det beløb sig til 1.900 kr

Vi føler at det – ud over en økonomisk støtte – også er et ”skulderklap” for det arbejde, der bliver udført ikke blot af bestyrelsen, men også af de mange frivillige, der hjælper på forskellig måde.

Det siger jeg på alles vegne mange tak for.

Netværksgrupper

Bestyrelsen har sagt, at vi meget gerne vil støtte op omkring arbejdet i netværksgrupperne, og har opfordret til, at man fortæller om erfaringerne i Medlemsnyt, således at man derigennem får gjort lidt ”reklame” for grupperne.

Der har været lidt stille omkring netværksgrupperne i år.

Jeg har tidligere været inde på, at det måske ikke nødvendigvis er geografien, der spiller den afgørende rolle, men at der måske i højere grad skal fokuseres på specielle problemer, fx for hvervsaktive, eller for familier med børn osv.

Resultaterne i 2009

AN-foldere til læger

Med nogle justeringer i forhold til det planlagte lykkedes det at opnå en rimelig balance mellem udgifterne og de beløb, der var til rådighed for projektet.

Derfor vil vi omkring årsskiftet udsende et antal eksemplarer af folderen til alle ca 3.700 praktiserende læger i Danmark samt til lægerne på Færøerne og Grønland tillige med et brev fra foreningen.

Vi har i den forbindelse forsøgt at få lavet folderen således at opsætning og design matcher vores hjemmeside.

Hvis forsøget falder heldigt ud, vil vi gå videre med ideen ved opsætning og design af sygdomspjecen og naturligvis også medlemsbladet.

Måske kan det også blive løsningen på spørgsmålet om et logo for foreningen.

AN-folder samt sygdomspjece til ørelæger

Vi vil også omkring årsskiftet udsende et antal AN-foldere til alle ørelæger i Danmark mv.

Sammen med folderen sender vi et eksemplar af den nuværende sygdomspjece samt en følgeskrivelse, hvor vi bl a vil gøre opmærksom på, at vi er i gang med at lave en ny ajourført pjece, som efterfølgende vil blive fremsendt.

Foldere med ansigtsøvelser

Der er ved at blive lavet en helt ny folder med ansigtsøvelser, som efter aftale vil blive taget i anvendelse såvel på Rigshospitalet som på Gentofte hospital, og som

vil blive udleveret til de patienter, der efter en operation måtte få ansigtslam-melser i forskellig grad. Den vil ligeledes blive vedlagt den behandlingsplan, som hospitalerne skal lave i forbindelse med hjemsendelse af patienter efter overstået operation.

Fysioterapeut Marie Larsen, har lavet et godt oplæg til folderen og foreningen er efter aftale parat til at sørge for opsætning og design samt trykning i et ikke nærmere aftalt oplag.

Samarbejdspartneren fra Gentofte har været sygemeldt i længere tid har er først på det seneste delvis genoptaget sit arbejde.

Derfor venter vi lige nu på de bemærkninger, som måtte komme fra Gentofte, således at der er enighed om indholdet og dermed også om, at folderen i den form bliver brugt begge steder.

Folderen kan herefter foreligge trykt i den endelige udgave meget hurtigt.

Ajourføring af hjemmesiden, og oprettelse af erfaringsbase

Som tidligere nævnt er det et stort arbejde som er sat i gang. Jeg vil orientere om status på generalforsamlingen. Der henvises i øvrigt til en kort omtale herom i det seneste medlemsnyt.

Ajourføring og genoptryk af sygdomspeglen, herunder et nyt afsnit om visse meningiomer

Vi har fået bevilget tilskud hertil, således at vi kan realisere projektet. Nærmere orientering om status vil blive givet på generalforsamlingen. Der henvises i øvrigt til en kort omtale herom i det seneste medlemsnyt.

Erstatning for visse kritiske sygdomme

Der er ikke på nuværende tidspunkt afgørende nyt vedrørende spørgsmålet om AN kan anses for at falde ind under definitionen for godartede svulster (i hjer-nen). Vi er selvfølgelig ikke enig med Forenede Gruppeliv i deres fortolkning af forsikringsbetingelserne, ligesom vi heller ikke er enig i grundlaget for deres for-tolkning.

Jeg forventer der vil foreligge en afklaring i løbet af relativ kort tid.

Derfor vil jeg indtil videre anbefale, at man søger om erstatning uanset hvilket selskab man er forsikret hos, idet vi har en forventning om, at selskaberne bliver nødt til at acceptere, at AN er en godartet hjernesvulst, der er omfattet af forsikringsvilkårene.

Jeg vil give en nærmere redegørelse om hele forløbet og forhåbentlig et positivt resultat heraf på generalforsamlingen.

Hvad skal vi tage fat på i 2010

Først og fremmest skal vi arbejde med de ting, som vi ikke blev færdige med i 2009.

Det gælder først og fremmest ajourføring og udbygning samt trykning af den nuværende sygdomspjece. Den skal nemlig ligge færdigtrykt senest 1. juni 2010. I modsat fald mister vi det beløb på 25.000 kr der blev stillet til rådighed og dermed muligheden for at realisere dette projekt de næste 2 år.

Dernæst bliver det arbejdet med etablering af Erfaringsdatabasen på vores hjemmeside, men også den løbende ajourføring skal der sættes mere fokus på

Endvidere skal vi i samarbejde med RH og Gentofte have designet og trykt nye ansigtsfoldere.

Det vil efter vores opfattelse være en klar forbedring af det materiale, der anvendes i dag. Men det er jo ikke på de to hospitaler at genoptræningen skal foregå. For os er det på nuværende tidspunkt lidt uklart, om genoptræningen de forskellige steder kan finde sted i kommunalt regi eller om den fortsat kan ske på visse hospitaler, hvis kommunerne ikke har ekspertisen. Vi skal måske også til at undersøge, hvilke muligheder der i øvrigt findes, hvor patienter med ansigtslammelser kan få hjælp.

Med andre ord – så vil der fortsat være masser at tage fat på.

Heldigvis er det sådan, at mange medlemmer uden for bestyrelsen på forskellig måde er parat til at påtage sig opgaver.

Det glæder mig – og det vil jeg herved sige mange tak for.

Kurt Pedersen

Medlemskontingent for 2010

Betaling af kontingentet på 200 kr bedes foretaget ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2010".

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 22. januar 2010

Hjemmesiden – Password ændres ikke i år

Fælleskoden vil først blive ændret i forbindelse med udsendelse af medlemsnyt for april måned 2010

Brugernavn og password er således fortsat

Bruger navn: an

Password: lykke

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

Beretning om anskaffelse af FM system

Af Adrian Antonipillai



Denne historie er ikke om hvordan min livskvalitet er forbedret med iSense og SmartLink+, ej heller en anmeldelse af disse produkter. Derimod er det en historie om hvordan jeg bar mig ad i det kommunale-/regionale system for at anskaffe mig et FM system, der kunne lette min hverdag, der er plaget af et hørehandicap på venstre øre.

Det startede under Årsmøde 2009 her i vinters. Pia Mikkelsen, leder af sekretariatet for Høreforeningen, holdt et foredrag om hørehandicap og fortalte blandt andet om hvordan systemet virker når man skal søge om midler, der kan afhjælpe hørehandicap. Allerede samme aften, røg der en mail af sted fra min bærbare computer til Centret for Kommunikation og Hjælpemiddel (CKH) i Region Syddanmark i Vejle, med forespørgsel om muligheden for at få et FM system.

Mandag morgen, dumpede der et svar ind fra en konsulent i CKH, hvori de inviterede mig til en samtale. Senere den uge, drønedes jeg til Vejle for at snakke med en konsulent. Hun var meget flink, og hun fortalte at hun netop havde snakket med Phonak og fået nogenlunde den samme præsentation, som vi fik under Årsmødet, om de tekniske muligheder med FM systemet SmartLink. Hun interviewede mig for at kunne dokumentere mit behov for et teknisk hjælpemiddel. Jeg remsede de forskellige situationer op fra min typiske hverdag, hvor jeg er hæmmet af manglende hørelse.

Efter endt interview, fortalte konsulenten at jeg klart havde et behov for et hjælpemiddel og hun vurderede at et SmartLink ville kunne afdække behovet. Eftersom mit behov var lige fordelt mellem arbejde og privatliv, syntes hun at hun ville konsultere den kollega, der havde mest erfaring inden for dette område,

før hun traf en afgørelse om hvor jeg skulle søge bevilling fra. Altså kommunen eller Jobcentret.

Ugen efter, blev jeg kontaktet af den erfarne kollega, der var vendt tilbage fra ferie og var blevet orienteret om min sag. Han fortalte at det ville være bedst at jeg henvendte mig ved Høreklubben på Vejle Sygehus, som har ansvar for at udlevere høreapparater. Jeg kom til en samtale hos en overlæge på Høreklubben, hvor jeg fortalte om mit behov. Overlægen blev noget forbavset over at jeg søgte hjælp mod min manglende hørelse, idet han forklarede mig at Høreklubben kun kan hjælpe nedsat hørelse og ikke døvhed. Jeg forklarede om FM systemet fra Phonak, som han aldrig havde hørt om. Jeg viste ham systemet på internettet, hvorefter overlægen virkede halvt overbevist. Han bad mig om at vente, for han var nødt til at konsultere andre overlæger for at få en fælles holdning.

Efter kort ventetid faldt dommen. Høreklubben har kun ansvar for at udlevere apparater, der sidder på kroppen og ikke et FM system, der kan placeres væk fra kroppen. Han tilbød mig derfor at anskaffe iSense, men ikke SmartLink. Jeg sagde ja til iSense og vendte tilbage til CKH for at søge råd om hvordan jeg kunne komme videre i min søgen om et FM system. Konsulenten drøftede sagen med overlægen på Høreklubben, hvorefter de blev enige om, at jeg skulle søge bevilling et andet sted. Dermed annullerede overlægen bestillingen af iSense.

Herefter udfyldte konsulenten et ansøgningsskema om iSense og SmartLink med den begrundelse at jeg var hæmmet af min manglende hørelse på det ene øre i hverdagen og havde svært ved at varetage mit arbejde. Med en påtegning fra min arbejdsgiver, blev ansøgningen sendt til Jobcentret (JC) i Fredericia. Dagen efter blev jeg kontaktet af JC for at høre om jeg var i besiddelse af et konkret tilbud på apparaterne. Jeg sendte en mail til Phonak, der kort efter sendte et tilbud til JC, hvorefter bevillingen blev godkendt i løbet af et par dage.

Under dette forløb, fik jeg at vide, at hvis det var mit privatliv der var mest plaget af mit hørehandicap, ville det være kommunen jeg skulle søge bevilling hos. Dette begrundes af, at det er ens sociale og kulturelle liv der er påvirket – f. eks. socialt samvær, teaterbesøg eller lignende.

Sammendrag i punktform:

- » kontakt Centret for Kommunikation og hjælpemiddel i din region
- » med hjælp og vejledning fra CKH konsulent, udfyld skema og vurder hvor bevillingen skal søges
- » få et tilbud fra leverandøren på det system, som du/I mener, der bedst kan afhjælpe dit problem
- » hvis behovet er arbejdsmæssigt begrundet, få en påtegning fra arbejdsgiveren
- » send ansøgningen til Jobcentret eller kommunen

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-

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

Sagsforløb ved ansøgning om erstatning

Indsendt af Ilse Hansen

Herunder ridser jeg kort mit sagsforløb op i forbindelse med at jeg har søgt om sum ved kritisk sygdom hos PBU, (Pædagogernes pensionskasse) som er mit pensionsselskab:

Foråret 2004 får jeg konstateret et AN ca 1,9 cm på højre hørenerve.

30 august 2004 opereres jeg på Gentofte amts sygehus. Jeg slås efter følgende med disse følger.

- » Total fjernelse af det indre øre, med deraf permanent døvhed på højre øre til følge
- » Total fjernelse af balanceorgan på højre øre med efterfølgende balanceproblemer.
- » Halvsidig ansigtslammelse med følgende eftervirkninger: reduceret blinkerefleks (medførte ny operation i april 2006 med indlæggelse af guld i øjenlåget, stadig problemer ved vindpåvirkning og kulde) manglende tåredannelse i højre øje indebærer permanent drypning og brug af særlig briller. Vanskeligheder ved at tygge i højre side.
- » Kosmetisk forandring af ansigtet med skævhed til følge. Dette er permanent.

Jeg gør i ansøgningen yderligere opmærksom på hvilke gener det giver i mit arbejde som aktiv pædagog. Savlen ved højtlesning, hvor kommer børnegråd og råb fra?

Jeg søger først efter lidt mere end 2 år fordi jeg har læst forsikringbetingelserne som om man først skulle konstatere følgevirkningerne af indgrebet.

Det svar jeg får i august 2007 er et afslag p.g.a. at sagen er forældet. De henviser til en §29 i Forsikringsaftaleloven. Denne paragraf har jeg ikke kunnet læse mig til nogen steder i regulativet og derefter klager jeg til PBU over afgørelse,

med henvisning til at jeg har været i god tro. Samt at jeg har kunnet læse mig til at pengene først kan gives efter at følgevirkningerne er endeligt afklarede.

Svaret jeg får tilbage fra PBU er, at de fastholder forældelsen, samt at de vurderer at selvom jeg ikke havde ansøgt for sent så vurderede de méngraden til at være under 30%, så jeg ville alligevel ikke have kunnet få erstatning.

Dette svar accepterer jeg i første omgang indtil jeg ser AN bladet og hører at andre har fået sum alene på diagnosen, så er jeg igen i blækhuset.

Jeg klager til Ankenævnet for forsikring og i de kommende måneder er der partshøring fra PBU og mig. Der skrives frem og tilbage. Jeg oplever at PBU er lidt langt ude idet de fastholder at ansøgningen var forældet og de forholder sig ikke til de gener jeg har efter operationen.

Juni 2009 kommer ankenævnet med en afgørelse

Jeg får ret i at ansøgningen ikke er forældet og de pålægger PBU at sende sagen til Arbejdsskade styrelsen for at få vurderet méngraden af mit AN.

Jeg udfylder igen en masse papirer fra arbejdsskade styrelsen og der ligger sagen så lige nu. Det kan tage 6-8 måneder før der der træffes en afgørelse.

Udover fjernelse af AN i 2004, har jeg i 2006 fået lagt guld i mit øjenlåg som har afhjulpet mine øjenproblemer en del, jeg har også fået et cross over høreapparat, som jeg dog ikke syntes jeg har glæde af. Det isolerer mig blot yderligere i sociale sammenhænge.

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

Erfaringsudveksling – Acusticusneurinom

Af Birte Lambert



Vi er 2 fra foreningen, der arbejder med at lægge Erfaringsudveksling ud på hjemmesiden. Arbejdet består dels i at lægge gamle sygdomsbeskrivelser ind på hjemmesiden og dels i at kategorisere erfaringerne, så man ud fra overskrifter som f.eks. tinnitus, ansigtslammelse, hovedpine kan få et link til de pågældende sider.

I forbindelse med dette arbejde vil jeg gerne have nogle tilbagemeldinger på mit indlæg i sidste blad: *"Personlige erfaringer og gode råd"*

Kan I genkende noget af det, jeg skriver, og var det brugbart?

Jeg ville være glad for at få kommentarer på min mail: birte.lambert@fasttv-net.dk til mit videre arbejde.

Ved at tale med andre opererede, strålebehandlede og personer i "vent og se position", har jeg erfaret, at det er ret almindeligt, at man er *bange for at cykle*. Må jeg høre mere om det?

Er der nogen, der har fået *tilbudt træning* for at opøve balancen med henblik på igen at blive i stand til at cykle. Er der nogen, der har prøvet at *ansøge om et 3-hjulet cykel* som hjælpemiddel i henhold til Servicelovens § 112?

Er der flovt at bruge hjælpemidler så som høreapparat, stok?

Føler I jer tit klodsede, træder andre over tæerne eller tager et ekstra danseskridt for at genvinde balancen?

Bliver I svimle, når I lægger jer ned? Skal I ligge højt med hovedet?

Kan I bukke jer ned og tage noget i et underskab uden at miste balancen? Hvordan løser I dette problem?

Dette er ikke skrevet for at vi skal føle os mere syge/handicappede end vi er, men for at gøre os bevidste om vores "udfald" og på den måde hjælpe hinanden med løsningsforslag og en større bevidsthed om, at der er en forklaring på nogle af de "mærkelige oplevelser" vi har.

Vores første møde i en AN-netværksgruppe

Som AN patient deltog min mand og jeg for første gang i et "fælleskomsammen" i Ribe. Vi syntes begge to det var rigtig godt, bl a fordi ægtefællerne også var med.

Jeg var især glad for måden det foregik på. Hvor vi ikke var så mange, og hvor man ikke "kagler" i munden på hverandre. Her kunne jeg følge med i, hvad der blev snakket om. Derfor var jeg heller ikke så træt i hovedet bagefter.

Samtidig var det dejligt at se/høre fra sine "lidelsesfæller", hvad de havde oplevet i forbindelse med sygdommen, hvor langt de var kommet i behandlingen osv..

Jeg/vi følte os godt tilpas lige fra starten, og vi er begge enige om, at vi deltager igen næste gang.

Forinden var jeg i en selvhjælpsgruppe, men de kendte jo ikke noget om sygdommen, og jeg må sige, at jeg følte mig som "hund i et spil kegler", når der blev snakket hen over bordet i munden på hverandre. Man sidder der og forstår ikke en lyd af, hvad der snakkes om.

Bl a derfor stoppede jeg.

Vi glæder os til det næste møde i netværksgruppen "Sydlige Jylland".

*Med venlig hilsen
Nancy Tarp, Skærbæk*

Næste Medlemsnyt

kommer i april måned 2010

Frist for indlæg til bladet er den 31. marts 2010

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