

medlemsnyt

Nr. 2 | 2010 | 16. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Ulla Rasmussen
Dan Andreasen
Hanne Bistrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Birte Lambert Andersen
Frank Andersen
Adrian Antonipillai

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@jubii.dk
evt som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,
der udsendes i december måned
skal være fremsendt senest den
15. november 2010

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen

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
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Behov for viden og udveksling af erfaringer . .	3
Årsmødet i 2011	5
Kajakroning som balancetræning	6

Medlemmers beretninger

Børge Jakobsen – sygdomsberetning	8
Inge Krogsbæk – sygdomsberetning.	10

Rådgivning om hjælpemidler.	12
Vederlagsfri fysioterapi	14
Opfordring fra kassereren	16
Stadig en "varm linie"	17
Godtgørelse af transportudgifter	18
Netværksgruppe for unge/yngre.	21
Frivillige hjælpere.	22
Netværksgrupper.	23
Bestyrelsen.	24

Kontakt foreningen:

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

Behov for viden og udveksling af erfaringer



Bivirkningerne efter en operation kan være meget forskellig, men en ting er sikkert, nemlig at man mister hørelsen og balancen på den opererede side.

Når det gælder den mistede hørelse, kan noget af det kompenseres til en vis grad, fx med høreapparater m trådløs cross link eller med et såkaldt FM-system m trådløs mikrofon, mens problemerne med den mistede balance ofte kan formindskes i væsentlig grad ved genoptræning og vedligeholdelse heraf.

Problemerne rammer alligevel meget forskelligt afhængig af ens livssituation.

For de, der ikke længere er erhvervsaktive, vil problemerne ofte ikke være mærkbare i samme omfang som hos de, der fortsat er i erhverv.

Også for erhvervsaktive vil problemerne være mærkbare i forskellig grad, bl a afhængig af jobsituationen.

Når det gælder hørehandicappet vil de, der har behov for at kommunikere meget med sine omgivelser opleve det som et større problem end de, der måske har et job i mere rolige omgivelser.

Under alle omstændigheder skal personer med et ensidigt høretab bruge mere energi på at opfange lyd og tale end normalt hørende. Det tærer ubevidst på kræfterne i løbet af en arbejdsdag. Nogen gange så meget, at man ikke har ressourcer tilbage til noget som helst, når man kommer hjem til familien efter arbejdstid.

Henvendelse fra et nyt medlem

Jeg fik for nogle dage siden en henvendelse fra et nyt medlem i foreningen. Hun var blevet opereret for nogle år siden, og det var gået rigtig godt. Ingen bivirkninger ud over mistet hørelse og balanceevnen på den opererede side. Hun kunne fortsætte sit hidtidige arbejde som sygeplejerske. Inden for de seneste år har hun dog måttet nedsætte sin arbejdstid, idet hun begyndte

at døje med at klare jobbet. Var træt og udkørt, når hun kom hjem efter arbejdstid. Hun var også begyndt at lide af hovedpine/migræne.

Hun fik mistanke om, at problemet måske kunne hænge sammen med operationen for godt 10 år siden. Hun fik derfor via egen læge indhentet en speciallægeerklæring. Heri skriver lægen bl a, at problemer med træthed mv typisk optræder nogle måneder efter operation, evt få år, men ikke så mange år efter operationen.

Det var baggrunden for, at hun gerne ville høre, om vi i foreningen evt havde medlemmer, som havde samme problemer med træthed mv .

Det kunne jeg med det samme bekræfte, at vi havde, og at det ikke var ganske usædvanlig. Efter en længere samtale fik hun tilsendt en kopi af det foredrag, som Pia Mikkelsen fra Høreforeningen holdt på årsmødet i 2009 (Medlemsnyt nr 1 i 2009).

Et par dage efter modtog jeg følgende mail:

Kære Kurt

Tak for telefonsamtalen den anden dag. Den havde jeg gevaldigt brug for.

Jeg har læst Pia Mikkelsens foredrag. Havde jeg dog bare hørt / læst det foredrag noget tidligere. Det beskriver jo detaljeret det "mætheds-problem" jeg har i dagligdagen, og som i disse måneder vendes og drejes af ledergruppe, tillidsrepræsentant, kommunal sagsbehandler, virksomhedskonsulent, lægelige specialisterklæringer og div. rundbordssamtaler i mit ønske om at kunne forblive i job som sygeplejerske, blot med de rette hensyn (dagarbejde, nedsat timetal og forhåbentlig lønkomensation - måske en art flexjob).

Der er for mig faldet nogle ting "på plads" ift. hvordan min dagligdag fungerer, for jeg fungerer jo nøjagtig som beskrevet / forventet ift. Pia Mikkelsens erfaring med mennesker med ensidigt høretab og tinnitus. Når jeg så alligevel kører derudaf med fuld fart på trods af blytung træthed, osteoklokkefornemmelse, tiltagende hyl og kirkeklokkespil i øret, ja så giver det ofte hovedpine og migræne....

Jeg skal til møde med min sagsbehandler og virksomhedskonsulent i dag, og jeg har bedt dem læse Pia Mikkelsens foredrag før mødet !

Med venlig hilsen og rigtig god uge

Vær med til at danne nye netværksgrupper

Dette forløb viser, at der i hvert fald på dette område er brug for viden og åbenbart også hos læger. Pia Mikkelsens foredrag er et godt bidrag til denne viden.

Ud over viden kunne der måske tillige være behov for at udveksle erfaringer mellem medlemmer, der har problemer med at klare jobbet på grund af træthed mv, og hvor det evt kan tilskrives det ensidige høretab.

Jeg vil derfor opfordre til, at der bliver dannet en netværksgruppe for erhvervsaktive med jobproblemer, hvor især det ensidige høretab kan volde problemer i større eller mindre omfang.

Har du lyst til at deltage i en sådan gruppe, så send en mail til foreningen (acusticus@stofanet.dk) eller ring 46 49 67 18, hvis du ønsker at høre nærmere.

Der vil herefter blive lavet en liste med oplysning om navn, adresse, tlf nr og evt mail samt oplysning om nuværende job, hvis du giver os den oplysning..

Listen bliver sendt til alle, der har vist interesse for at deltage

Som led i opstart af en netværksgruppe kunne det måske være en idé at mødes på foreningens årsmøde den 27.-28. februar 2011.

Årsmødet i 2011

Den 27.-28. februar 2011 afholdes foreningens årsmøde og generalforsamling.

Det foregår igen på Klarskovgård.

For deltagere, der har behov herfor, vil foreningen sørge for, at der er skriveetolke til rådighed.

Sæt derfor allerede nu **X** i kalenderen

Kajakroning som motion, en social aktivitet og en fantastisk balancetræning

Af Birte Lambert Andersen



Som acusticusneurinomramt lider jeg af balancebesvær som de fleste af os. Det er irriterende, når jeg cykler eller traver i stejle områder. Jeg har imidlertid fundet en aktivitet, som giver mig en rigtig god træning i balancereaktioner samtidig med, at det er en dejlig aktivitet.

Jeg sejler i kajak på Mariager fjord og langs Kattegats kyst. Når jeg sejler føler jeg mig et med kajakken og jeg har en fin understøttelsesflade. , så for mig er det faktisk nemmere at sejle end at køre på cykel ,hvor jeg nemt kommer til at slå et slag, hvis jeg kører langsomt eller skal vende mig.

Jeg sejler i en lang smal kajak (en greenlander). Det har den fordel, at jeg har mange støttepunkter i kajakken. Da den er så smal, er der god hofstøtte, jeg sidder med næsten strakte ben og støtter på fodpedaler og ved den mindste krængning af kajakken, får lårene kontakt med skroget, hvilket betyder, at min følesans fortæller mig helt nøjagtigt, hvad der sker, så jeg får rettet op i tide. Pagajen bruges også som balanceredskab, og så længe den er i vandet, har jeg mulighed for hurtigt at ændre kurs eller lave støttetag til hindring af kæntring.

På vandet er jeg fuldt på højde med andre, der ikke har balanceproblemer. Når vi skal i kajakudstyret, tager det mig imidlertid længere tid at iføre mig våddragt, neoprenstøvler og spraydæk, da jeg ikke kan stå på et ben uden støtte. Når jeg skal i kajakken skal jeg også være ekstra opmærksom på ikke at kæntré, men det er mest et spørgsmål om en god teknik. Jeg er ikke så god til at løfte mit kajak som de andre, da jeg mister balancen, idet jeg løfter op i den. Derfor får jeg altid nogen til at hjælpe mig med det.

Kajakroning kan meget anbefales. Jeg er sikker på, at mine balancereaktioner holdes ved lige ved at jeg sejler hyppigt. Samtidig kommer jeg ud



2 tunghøre taler
sammen på vandet

og får masser af motion og frisk luft og føler mig ikke spor hæmmet. Da vi næsten altid sejler med andre (vi har en sms-kæde, hvor vi melder ud, når vi sejler og hvorfra) er det også en god social foranstaltning. Vi har det sjovt og hyggeligt sammen.

Kajaksejladsen giver en masse gode naturoplevelser. Nogle gange er fjorden og havet spejlblankt. Det ser fantastisk ud. I vintertiden kan vi komme tæt på fuglene, når vi glider stille afsted. Vi har set isfugl, sæler, der leger omkring kajakken og marsvin, der bolttrer sig. Og så kan jeg også godt lide lidt blæst en gang imellem. Jeg er født på vestkysten og blæsten og den modstand den giver, kan give mig fornyede kræfter.

Tidligere tog vi sommetider ud at se solopgang og solnedgang. Det er utroligt smukt, men det må jeg afholde mig fra nu, da jeg mister balancen, når der er mørkt.

Til slut: Jeg har været søsyg utallige gange i mig liv, men jeg bliver ikke søsyg, når jeg ror i kajak, selvom vi sommetider er ude i ret pæne bølger. Det eneste, som kan give mig lidt kvalme er, hvis jeg ligger stille i vandet og venter på, at de andre skal komme i kajakkerne. Det er altså bedst at have pagajen i vandet og bevæge sig.

Personlig beretning

Af Børge Jakobsen, Århus

Blev opereret i nov. 2003. Forud for operationen gik et år, hvor ingen kunne finde ud af, hvad jeg fejlede. Jeg var ved 3 speciallæger, men ingen troede på mig. Sagen blev kompliceret af at jeg straks fik konstateret et voldsomt højt blodtryk, som vi straks forsøgte at slå ned med forskellig medicin, og jeg havde måske også en lille blodprop i hjernen, da jeg i en kort periode havde problemer med afføring og vandladning, der var signalforstyrrelser på 1. scanning, men generne forsvandt og det blev ikke fulgt op. Da jeg mistede hørelsen på højre øre, gik jeg selv til ørelæge, efter en varm/koldt-vandsprøve og en prik i loftet, blev jeg sendt til scanning, hvor jeg havde en knude. Først "vent og se", men da den voksede, blev jeg indstillet til operation i Gentofte.

Bortset fra en samtale med professor Thomsen, havde jeg ikke den store indsigt i hvad der skulle ske, jeg havde dog fået en garanti for at man normalt ikke døde af denne operation. Operationen gik godt, ingen umiddelbare skader, flink personale. Jeg kunne ikke drikke af et glas, uden at spilde det halve, men efter nogle dage gik det ok. I 3 måneder havde jeg en kraftig smag af salmiak i munden, eller samme smag som hvis du sætter tungen på polerne af et tørbatteri, men pludselig en dag, forsvandt det helt. Det var fordi nerven var beskadiget og smagsløgene, sidder åbenbart også heri, ifølge læge Stangerup.

Efter operationen havde jeg voldsomme smerter i nakken og det var 100 x værre end selve operationen. Jeg spiste ikke noget i 10 dage og tabte 5 kg. Efter 3-4 måneder fortog det sig.

Jeg fortsatte i flexjob som selvstændig, det er jeg stadig, med er nu på flexydelse(efterløn), og arbejder lidt på deltid, for at slå tide ihjel.

Jeg var god til at cykle efter operationen, men drejer jeg hovedet, for at kikke bagud, går det galt, og det gør det stadigvæk. Jeg nikker genkendende til dine små tips, men bruger dem vel uden at tænke over det. Jeg cykler meget, har roet lidt i kajak og svømmet nogle vintersæsoner.

Jeg tåler kun begrænsede mængder vin 1-2 glas, jeg skal have min eftermiddagshvil 20-30 min.(vigtig) og så har jeg de kendte problemer med at begå mig i selskaber med mere end 4-5 personer, er der baggrundsstøj går det helt skidt. Jeg fik cross over høreapp. Men jeg har ikke givet det mange chancer, jeg har læst artiklen, om det nye system, måske skal det prøves?

Jeg har stadig problemer med blodtryk og hovedpine, så det er vanskeligt at besvare spørgsmål om svimmelhed, da jeg ikke rigtig ved, hvor det stammer fra?

Det vigtigste for os må være motion og bevægelse og ingen overvægt, (julen undtaget).

Personlig beretning om NF2

Af Inge Krogsbæk noah-mata@hotmail.com

Jeg er 58 år og har acc. neurinom NF2 – altså på begge sider – har fået strålebehandling på hø. side med godt resultat, knuden er blevet mindre og begge har holdt sig i ro i nu 4 år, jeg går til skanning på RH en gang om året. Efter strålebeh. er jeg nu blevet helt døv – øv øv! Nå, men ellers har jeg det jo godt nok. Jeg er lægesekretær og har arbejdet på Bispebjerg Hospital i 39 år, så min afdelingschef var helt med på, at jeg selvfølgelig skulle overgå til flex-job, arbejder nu og har gjort i 4 år – 20 timer om ugen fordelt på 5 timer om dagen og fri hver fredag, det er jeg rigtig glad for, har gode kolleger, og det er en stor del af mit sociale netværk, idet jeg har været der i så mange år og kender de fleste.

Nu til det alvorlige: Jeg cykler hver dag, det går fint, slingrer dog lidt ind i mellem men ikke alvorligt (der er så mange andre, der kører tosset, så det tager jeg mig ikke af), kører selvfølgelig med cykelhjelme.

Kan dog godt mærke, at balancen ikke er, hvad den har været, går ikke helt lige men endnu ikke med stave, de ligger i skabet og venter. Ved at stoppe op ind i mellem og trække vejret dybt ned i maven, kan jeg igen gå lige et stykke tid og sådan fortsætter jeg. Har dog meget svært ved at gå ned ad trappe og deslige, hvis der ikke er noget at holde i, hvis jeg skal gå ned ad en stejl bakke eller bjergtop, så skal jeg ha en hånd til støtte.

Jeg har gået til Mensendick for at opbygge bedre balanceevne, det har jeg rigtig god erfaring med, det er bare alletiders, har så nogle øvelser, jeg gør derhjemme til hjælp (går ikke mere i øjeblikket men gik i 5 år).

Nu går jeg til line-dance, det er også rigtig godt for balancen, det lyder måske lidt mærkeligt, men det at danse på den måde optræner balancen,

det er bare alletiders også socialt. Jeg kan jo ikke høre musikken, men tæller mig frem ved at kigge på de andres fødder.

Er heldigvis ikke svimmel, når jeg lægger mig men har en kraftig tinnitus, der nogle gange kan gøre mig lidt vanvittig, men jeg har lært at "bare" lade larmen passe sig selv og nogle gange hjælper det, hvis jeg lader mig helt opsluge af det, så kan jeg høre nogle toner eller ord (lyder det helt vanvittigt?), som jeg så gentager inde i hovedet, og så falder det til ro.

Jeg kan ikke bukke ned uden at få overbalance, må sætte mig ned, når jeg skal ha sko af og på, hvis jeg har tabt noget, så skal jeg lige have noget at holde i, før jeg bøjer ned ellers falder jeg. Har også oplevet at falde på gaden, ikke over noget, men bare stå lige på næsen – har dog ikke slået mig slemt endnu, kun hul på knæet – det sker heldigvis ikke så tit og er helt uden forvarsel.

Næste Medlemsnyt

kommer i december måned

Frist for indlæg til bladet er den 15. november

Rådgivning i forbindelse med ansøgning om hjælpemidler

Høretekniske hjælpemidler bevilliges af kommunen, enten i henhold til Servicelovens §§ 112 og 113 eller efter arbejdsmarkedslovgivningen, hvis der er tale om hjælpemidler, man har brug for i forbindelse med sit job. I forbindelse med hjælpemiddelansøgning har man **krav på rådgivning**. Denne ligger imidlertid ikke hos kommunen, men hos regionen. I mit område, region Nordjylland, ligger den hos **Høreinstituttet**. I nogle regioner kalder man det **Kommunikationscentre**.

Under www.hoere.n.dk (hjemmesiden for Høreinstituttet i region Nordjylland), kan man under "Hvad tilbyder vi" finde et Ydelseskatalog 2010, hvor regionens tilbud er beskrevet. Ydelserne går i korte træk ud på

- » Generel rådgivning og information
- » Udredning af høreproblemer
- » Løsning af høreproblemer
- » Udredning af høreproblemer i fht. arbejdsmarkedet
- » Socialfaglig specialrådgivning i forbindelse med arbejdsmarkedet
- » Grundkursus for nye høreapparatbrugere
- » Kommunikationsundervisning
- » Coclea implanterede
- » Tinnitus

Med hensyn til høretekniske hjælpemidler, kan man sammen med en høre-pædagog afprøve effekten af et hjælpemiddel. Hvis det skønnes relevant, kan høre-pædagogen også hjælpe med at ansøge kommunen om en bevilling. Høreinstituttet underviser efterfølgende i brugen af hjælpemidlet, hvis der er brug for det.

Af hjælpemidler nævnes bl.a. teleslynger, FM-anlæg, forstærkertelefon og forskellige alarmanlæg (dørklokke, telefonopkald)

Udover at være vejleder for klienten er høre-pædagogen også vejleder for kommunens sagsbehandlere.

Birte Lambert

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

Vederlagsfri fysioterapi

Behandlingstilbud ved udskrivelse fra sygehus

På generalforsamlingen/årsmødet udspandt der sig en diskussion om adgangen til **Vederlagsfri fysioterapi**. Umiddelbart kunne det se ud til, at vejledningen fortolkes meget forskelligt i de forskellige kommuner. Der er også den mulighed, at forvirringen bestod i, at der taltes om 2 forskellige regler, nemlig vederlagsfri fysioterapi og genoptræningstilbud ved udskrivelse fra sygehus. I begge tilfælde er fysioterapien gratis for patienten.

Den fulde **"Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi"** kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk, udgivelser, 2008.

Ordningen har eksisteret siden 1989 og har i de forløbne år gennemgået nogle ændringer, bl.a. med hensyn til den personkreds, der er omfattet. Endvidere er der sket en præcisering af, hvad man mener med et svært fysisk handicap. Det er sket bl.a. for at sikre, at loven ikke tolkes forskelligt. Endvidere er der sket den ændring, at loven, der tidligere blev administreret af amterne, er overgået til kommunerne at administrere.

For at være berettiget til Vederlagsfri fysioterapi, skal man have et svært fysisk handicap eller en progredierende lidelse (der er udarbejdet en diagnoseliste)

Et svært fysisk handicap tolkes med denne negative formulering: En person, som kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse, har *ikke* et svært fysisk handicap. Med hjælp til daglig personlig livsførelse menes, at personen er nødt til at have hjælp af pårørende eller andre personer til f.eks påklædning, personlig hygiejne eller madlavning.

En ny gruppe patienter er blevet omfattet af ordningen ved ændringen i 2008. Det drejer sig om personer, der har en funktionsnedsættelse som

følge af en progressiv sygdom. Denne gruppe er ikke omfattet af kravet om svært fysisk handicap .

Der er udarbejdet en diagnoseliste over, hvilket sygdomme, herunder erhvervede neurologiske sygdomme, der er omfattet af ordningen. Hvis den henvisende læge er i tvivl om, hvorvidt en person har en diagnose, som i henhold til vejledningen om vederlagsfri fysioterapi er omfattet af ordningen, kan personen henvises til vurdering hos relevant speciallæge. Er man stadig i tvivl, kan henvisende læge forelægge spørgsmålet for Sundhedsstyrelsen.

Tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi til personer med svært fysisk handicap inkluderer personer, som opfylder alle følgende henvisningskriterier:

- » Personen har et svært fysisk handicap
- » Tilstanden er varig (mindst 5 år)
- » Personen har en diagnose, som er omfattet af diagnoselisten.

Under diagnoselisten er følger af hjerne- og rygmarvssvulster nævnt, men ikke klassificeret som progressiv sygdom.

Som jeg læser vejledningen er vores sygdom omfattet af retten til Vederlagsfri fysioterapi (erhvervet neurologisk lidelse, følger af hjernesvulst), men da den ikke betragtes som en progressiv sygdom, skal vi opfylde kriteriet om svært fysisk handicap, som varer i mindst 5 år. **Selv om vi kan være hårdt ramt, vil de færreste opfylde dette kriterium.**

Mange vil imidlertid opleve, at de får tilbud om gratis fysioterapi efter udskrivelsen fra sygehus. Det får de i henhold til **”Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivelse fra sygehus”** i medfør af § 84 og § 140 stk. 4 i Sundhedsloven, lov nr. 546 af 24. Juni 2005

Bekendtgørelsen findes under www.retsinformation.dk- bekendtgørelse nr. 1266 af 05.12.2006.

Regionsrådet skal tilbyde en individuel genoptræningsplan til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning

fra sygehus. Genoptræningsplanen skal bl.a. angive, om der er behov for en specialiseret genoptræning, som skal foregå på et sygehus

Ved den mindre specialiserede genoptræning kan patienten vælge mellem de genoptræningstilbud, bopælskommunen har etableret ved egne institutioner eller indgået aftaler om med andre myndigheder eller private, og kan også vælge genoptræningstilbud på andre kommuners institutioner.

Birte Lambert

Opfordring fra kassereren

Snart nærmer tiden sig, hvor vi atter sender girokort ud.

Post Danmark har været så kundesvenlige, og sætte prisen for indbetaling af girokort op til kr. 25,00.

Derfor opfordrer jeg til, at man benytter sig af indbetaling via netbank, da det i de fleste tilfælde ikke koster noget.

Kontonummeret til Danske Bank, som skal benyttes er:

Reg. Nr. 9877 Kontonr. 0012423977

Husk: Tydelige oplysninger vedr. indbetalingen.

Girokortet vil blive udsendt, da ikke alle har mulighed for at benytte sig af netbank.

*Dan Andreasen
Kasserer*

Stadig en "varm linie"

til Haukeland Universitetssykehus i Bergen

For godt et år siden var der besøg i København fra universitetssygehuset i Bergen, hvor behandlingen af AN i Norge vil blive samlet.

Repræsentanterne fra sygehuset – neurokirurg Morten Lund-Johansen og projektsygeplejer Monica Finnkirk – havde ved den lejlighed et møde med foreningen, hvor vi bl a fortalte om foreningens virksomhed. Læs om dette møde i Medlemsnyt nr 2 – okt 2009.

I august var Monica Finnkirk igen på besøg i København (det var vist feriebesøg), men alligevel kontaktede hun os for et evt kort møde, hvor hun gerne ville vide lidt mere om vores erfaringer med netværksgrupper, og om vi havde noget materiale, som vi udleverede til nye medlemmer. Hun var nemlig i gang med at undersøge, om man kunne lave nogle tilsvarende grupper i Norge, hvor der ikke findes nogen patientforening.

I mødet, der blev arrangeret med meget kort varsel, deltog Hanne og Kurt.

Monica fortalte, at man havde gennemført 5 kurser for patienter siden mødet i 2009 og med rigtig gode tilbagemeldinger. Kurserne indeholdt en foredragsrække af specialister inden for bestemte felter med relation til AN.

På mødet fik vi en invitation til at deltage i det næste kursus, der afholdes 18.-19. november.

Det er en spændende udvikling, der sker på sygehuset i Bergen, hvor man i høj grad fokuserer på det hele menneske og ikke blot på behandling af AN med bestråling eller operation. En udvikling vi også har gang i i Danmark, og som måske kan videreudvikles ved en evt samling af behandlingerne på et hospital.

Derfor er foreningen interesseret i at følge godt med i udviklingen i Norge.

Kurt Pedersen

Godtgørelse af transportudgifter ved hospitalsbehandling

Fra tid til anden har foreningen fået henvendelser om befordringsgodtgørelse i forbindelse med behandling på Gentofte Hospital eller Rigshospitalet.

Nogle gange opstår problemet, fordi man ikke har fået udleveret særlig blanket fra behandlingsstedet, i andre tilfælde på grund af, at der på blanketten ikke er angivet om transport skal ske med ledsager. Der kan også være tale om evt misforståelse af reglerne.

Derfor vil vi her i bladet kort ridse hovedreglerne op om adgangen til godtgørelse af transportudgifter, herunder hvor man kan henvende sig i tvivlsspørgsmål mv.

Hovedreglen

Du har ret til befordring/befordringsgodtgørelse, hvis en af følgende betingelser er opfyldt:

- » Du får pension efter de sociale pensionslove, eller
- » Du har mere end 50 km til det pågældende hospital, eller
- » Din tilstand udelukker transport med offentlige transportmidler

Såfremt du efter en lægelig vurdering har behov for en rask ledsager, har denne i samme omfang ret til befordring/befordringsgodtgørelse. Tilsvarende gælder normalt også, såfremt hospitalet i indkaldelsen til den første samtale anbefaler, at du tager fx din ægtefælle med til samtalen.

Hvis dit helbred tillader, at du tager bus eller tog til hospitalet, kan du få godtgjort dine billetudgifter, såfremt udgiften for hele rejsen overstiger 25 kr for pensionister og 60 kr for andre.

Hvis du herefter er berettiget til befordring/befordringsgodtgørelse skal du være opmærksom på, at det er din region, der kan bestemme, om der kan tilbydes transport eller befordringsgodtgørelse.

Derfor anbefaler foreningen, at du på forhånd tager kontakt til dit "Kørselskontor". Her kan du få information og vejledning om, hvordan du kan få transport eller få godtgjort transportudgifter.

Adresse og tlf nr på dit "kørselskontorer" kan du finde på foreningens hjemmeside (medlemssiden) eller du kan få det oplyst ved at kontakte foreningen.

Hvis offentlige transportmidler kan benyttes på rejsen

Hvis patienten selv sørger for transporten, fx ved den første indkaldelse til samtale på Gentofte Hospital eller Rigshospitalet, ved indlæggelse for operation og ved senere indkaldelse for kontrol, så vil man normalt altid kunne få godtgjort et beløb svarende til billigste offentlige transportmiddel.

På hospitalerne indgår det normalt i proceduren, at der bliver udleveret en udfyldt blanket som dokumentation, der skal indsendes til dit "kørselskontor". Men prøv også selv at huske på det.

Ved indlæggelse for bestråling på Rigshospitalet gælder yderligere, at der som alternativ til nogle rejser kan være mulighed for ophold på Patienthotel efter nærmere aftale.

Hvis offentlige transportmidler ikke kan benyttes af helbredsmæssige grunde

Ved udskrivning fra hospitalet efter bestråling eller operation skal der ske en lægelig vurdering af, hvordan en forsvarlig hjemtransport skal foregå. Dette sker normalt efter samråd med patienten. Herunder tages også stilling til om det skal være med ledsager.

Ved henvendelse til kørselskontorerne må det konstateres, at der er stor forskel på praksis fra region til region i tilfælde, hvor anvendelse af offentlig transportmiddel ikke skønnes lægelig forsvarlig.

Det vil føre for vidt at gøre rede for disse forskelle, der hænger sammen med forskellige kontrakter, som den enkelte region har indgået om patientbefordring.

Derfor anbefaler foreningen, at man på forhånd undersøger praksis i sin egen region, idet der kan være stor forskel på mulighederne for ydelse af befordringsgodtgørelse, såfremt direkte hjemtransport i egen bil er det bedste og måske samtidig det mest praktiske. Endvidere administreres mulighederne for godtgørelse til evt ledsager forskelligt.

Ved udskrivning fra hospitalet skal det af dokumentationen tillige fremgå, hvordan en forsvarlig hjemtransport skal ske, herunder om det skal være med ledsager, og om transportmåden. Det er væsentlig af hensyn til i hvilket omfang, der kan ydes godtgørelse af befordringsudgifter og godtgørelsens størrelse.

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

Netværksgruppe for unge/yngre?

Jeg har fået et nødråb fra et yngre medlem, som savner kontakt med jævnaldrende, der er blevet opereret.

Er der behov for en gruppe, der kan mødes og snakke forskelligt igennem? Feks.: Hvordan klarer jeg det, hvis jeg gerne vil have børn? Er der mulighed for et arbejdsliv efter operationen. Følgevirkninger efter operationen. Gode genoptæningserfaringer. Osv.osv.

Min gruppe, hvor alderen er 50+, mødes ca 2 gange om året. Vi mødes hjemme hos hinanden på skift. Ikke altid de samme, men dem der kan. Vi tager en runde, hvor hver især fortæller, hvordan det går. Vi udveksler erfaringer og hører, hvordan de andre klarer sig på job, i forsamlinger, med familien, børnene osv. Vi har vores partnere med, for de har jo også stort behov for at snakke med "lidelsesfæller". Det er ikke altid lige nemt at være pårørende.

Jeg har haft stor glæde af, at deltage i den årlige generalforsamling. Især hvis det strækker sig over to dage, som den kommende til foråret på Klarskovgård ved Korsør. Her har det været en befrielse, at kunne tale om sin sygdom og de forskellige eftervirkninger fra operation. Det er legalt at snakke sygdom, for alle kender til det og har brug for at snakke om det. Der er fint tid til det mellem de forskellige foredrag og generalforsamlingen.

Der kommer selvfølgelig en tid, hvor man næsten ikke orker at snakke mere om det. Man skal bare videre med sit liv. Men kan være et led i din helbredelse, at snakke om det du har været igennem. Sådan har jeg i hvert fald haft det.

Vil du gerne være med til at starte en netværksgruppe for yngre så send mig dit navn, adresse, e-mail og telefonnr. til mig på inger.jc@jubii.dk eller pr. post til Inger Juel Christiansen, Jernkærvej 1, 6760 Ribe.

Navne og adresser på de interesserede samler jeg, og sørger for at lave en liste. Listen bliver sendt ud til dem, der har ønsket, at være med i en "netværksgruppe" for yngre. Måske kunne det være en idé, hvis gruppen mødtes første gang på årsmødet 27.-28. februar 2011?

Når gruppen er en realitet kommer det i Medlemsnyt hver gang, som de øvrige netværksgrupper, så nye medlemmer har mulighed for at slutte sig til.

Jeg nævnte i sidste nummer, at der kom et tema i hvert nummer. Næste måneds tema er:

Unge/ynge opererede

Fortæl om din oplevelse og send den til mig på mail eller pr. post inden den 15. november 2010 – se adresse lidt højere oppe i teksten.

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuerings af medlemsbladet

Henny Duelund m fl
(Netværksgruppen 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 meningiomer

Mariann Christensen
8560 Kolind
Tlf 86 39 16 85
E-mail maric@post8.tele.dk

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 99 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

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

Netværksgruppe på Færøerne

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

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:
Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 56 87 11 32

Netværksgruppe i Århus

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

Kontaktperson:
Henny Duelund, tlf 86 14 67 25

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:
Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe i Frederikssund området

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

Bestyrelsen

Formand



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

Bestyrelsesmedlem



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

Næstformand



Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 28 18 50 58
ullasr@me.com

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

kasserer@acusticusneurinom.dk

Sekretær



Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
Tlf. 36 16 28 80
hanne.bidstrup@mail.dk

Suppleant



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

Suppleant



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