

medlemsnyt

Nr. 2 | 2011 | 17. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Dalsø Park 40, 3500 Værløse

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Dan Andreasen
Hanne Bistrup
Brian Holdt
Eva Enevoldsen
Kurt Pedersen

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 2011

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 250 kr. om
året.

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Alle har krav på genoptræning 3

Skjulte handicap

Skjulte handicap efter hjerneskode 4
Glostrup Hospital Neurologisk afdeling 5

Psykiske problemer
efter operation eller stråling 11
Psykiske problemer hos patienter
bliver overset 12
Ændringer i
hjælpemiddelforbrugsgodelovgivningen 14
Omtale af programmet
for det 20. nationale symposium 15
Om at finde den rigtige hjælp 16
Forenede Gruppeliv genoptager sager
om kritisk sygdom 17
Nye sygdomspjecer 23

Alt det med småt

Få Medlemsnyt på din e-mail 8
Årsmøde – 2 dage igen 9
Vigtig rettelse 11
Ny hjemmeside 16
Nye sygepecer 19
Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen 20
Hvis du flytter 20

Netværksgrupper

Netværksgrupperne 22

Bestyrelsen 24

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Alle har krav på genoptræning



Af Ulla Rasmussen,

Formand for Dansk Acusticus Neurinom Forening

God genoptræning er vejen tilbage til et bedre og mere værdig liv. Alt for mange af vore medlemmer får ikke tilbudt genoptræning eller anden nødvendig behandling efter et sygehusophold.

Det er ikke godt nok, og det skal vi ikke acceptere.

Alle har krav på at have en genoptræningsplan i hånden, når hospitalet forlades. Den enkeltes kommune skal være orienteret og være parat til at tilbyde et program for genoptræning. Er der nogen som har problemer med at få dette "tilbud" fra kommunen er I altid velkommen til at kontakte foreningen.

Vi får desværre en del henvendelser fra medlemmer, der har oplevet at kommunen ikke lever op til ansvaret. Vi prøver at vejlede, støtte og hjælpe så godt vi kan. Vi skal og vil ikke acceptere, at der ikke tilbydes den rigtige genoptræning.

I nogle tilfælde, hvor der er mange problemer efter operationen, er det vigtigt at genoptræningscentret også bliver bevidst om, at der skal mere til end almindelig genoptræning. I nogle tilfælde er det en god ide at få en indstilling til Regions kommunikationscenter for ekstra tilbud og behandling. Genoptræningscentret vil i de fleste tilfælde have forståelse herfor, men nogen gange skal vi selv hjælpe dem lidt på vej.

Derudover vil det for nogen være en god ide at få en henvisning til en fysioterapeut fra sin egen læge. Det er fantastisk, hvor god og gavnende den rigtige massage kan være.

Efter en AN-operation eller -stråling er mange ting ændret. Og der skal kæmpes mange "kampe" døgnet rundt.

En af de kampe, som ikke burde "kæmpes" er tilbuddet om genoptræning. Det skal I have. I skal ikke finde jer i en afvisning. Kontakt foreningen og vi vil hjælpe med at "kæmpe" for vores rettigheder.

Skjulte handicap efter hjerneskade

Af Birte Lambert



Glostrup Hospitals neurologiske afd. har udgivet en patientinformation omkring kognitive forstyrrelser, også kaldet skjulte handicap. Informationen kan hentes fra deres hjemmeside.

Skjulte handicap opstår ofte efter blodprop i hjernen eller hjerneblødning. De ses imidlertid også ved tumorer i hjernen. Det er her vi kommer ind som gruppe.

Kognitive forstyrrelser kan f.eks. være problemer med hukommelse, koncentration, manglende overblik og manglende initiativ. Pjecen har i skemaform opstillet forskellige former for handicap og giver forslag til, hvordan man lever med det.

F.eks. foreslås ved problemer med at huske aftaler, at man bruger en kalender.

Har man problemer med at tabe tråden, foreslås det, at man laver 1 ting ad gangen.

Ved træthed, manglende udholdenhed, foreslås det, at man giver sig god tid og holder pauser.

En del af problemstillingerne er uaktuelle for os, men jeg synes, der er mange gode og enkle råd, som måske kan virke banale, men alligevel giver en noget at forholde sig til, når dagen ikke rigtigt hænger sammen.

God læselyst

Næste Medlemsnyt

kommer i december måned 2011

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2011

Glostrup Hospital

Neurologisk Afdeling

Skjulte handicap efter hjerneskade

Patientinformation

Følger efter en hjerneskade

Hvert år rammes ca. 10.000 danskere af en blodprop eller en blødning i hjernen (apopleksi). Dertil kommer voksne, der i forbindelse med en ulykke pådrager sig en hjerneskade, eller som får konstateret en sygdom i hjernen som f.eks. hjernetumor, demens eller virussygdom.

Nogle rammes i så let grad, at de efter en tid fungerer næsten som før. Andre må leve med vedvarende følger efter hjerneskade.

Skjulte handicap

De mest synlige følger er lammelse af dele af kroppen. Mindre synlige følger er de mentale handicap, såkaldt kognitive forstyrrelser, der kan opstå som følge af skaden. Sådanne forstyrrelser ses i hverdagen som en ændret måde at klare sig på. Ændringen kan f.eks. skyldes problemer med hukommelse, koncentration, manglende overblik eller initiativ, træthed eller sproglige forstyrrelser. Disse problemer kaldes skjulte handicap, fordi de ikke kan observeres udefra.

Det er ofte sådan, at de skjulte handicap giver de største problemer. De kan være svære for omgivelserne at forstå, og ofte vil personen, der har dem, ikke være i stand til at forklare dem.

Gode råd til at tackle problemer i hverdagen

Med denne folder ønsker vi at beskrive de mest almindelige skjulte handicap efter hjerneskade og give gode råd til, hvordan man kan tackle problemerne i hverdagen. Det forventes ikke, at hverken den hjerneskadede selv eller de pårørende kan tackle alle problemerne uden hjælp og støtte fra det nære

miljø eller fra professionelle, der har erfaring med genoptræning. Du kan på den hospitalsafdeling, du er tilknyttet, hos din egen læge eller din kommune få information om, hvor du kan henvende dig for at få yderligere råd og vejledning.

Problemer	Hvordan kan det vise sig	Generelle gode råd
1. Hukommelse	» Glemmer aftaler, beskeder og gøremål. » Har svært ved at lære og huske nye ting, mens gamle begivenheder huskes bedre. » Har hukommelsestab for en begrænset periode. » I specielle tilfælde hukommelsestab for det, der skete for et øjeblik siden (kaldes amnestisk syndrom).	» Brug kalender. » Skriv aftaler og beskeder ned. » Hav papir og blyant parat ved telefonen. » Giv vigtige ting som nøgler og pung faste pladser. » Sørg for at få aftaler på skrift. » Sørg for gentagelser og påmindelser. » Brug systemer og rutiner. » Hav en notesblok i lommen.
2. Koncentration	» Taber tråden. » Er rastløs. » Kan ikke samle sig om det, man er i gang med. » Kan kun have én ting i hovedet ad gangen. » Bliver forvirret, hvor der er mange mennesker, f.eks. i butikker og sociale sammenhænge. » Husker ikke læste ting.	» Lav én ting ad gangen. » Vær opmærksom på det, du er i gang med. » Hold mange små pauser. » Sørg for ro omkring dig. » Undgå at tale med mere end én person ad gangen. » Undgå myldretid i butikkerne.
3. Overblik, planlægning og initiativ	» Kan ikke overskue dagens forløb. » Har svært ved at holde rede på aftaler. » Har for mange bolde i luften på en gang. » Får ikke gjort opgaverne færdige. » Har svært ved at tage sig sammen til at komme i gang.	» Brug en kalender med god plads til at skrive og hav altid kalenderen med dig. » Lav en liste over dagens opgaver og kryds af, når de er gjort. » Lav en tidsplan for dagen og ugen og skriv den ned. » Gør den ting, du er i gang med, færdig, før du starter på noget nyt. » Start ikke for store opgaver. » Bed evt. andre om hjælp til at planlægge større opgaver og begivenheder.

Problemer	Hvordan kan det vise sig	Generelle gode råd
4. Træthed, udholdenhed og reaktionsevne	» Er lang tid om alle opgaver. » Orker ikke at gøre tingene færdig. » Har nedsat reaktionsevne. » Ting, man før kunne gøre uden at tænke over det, kræver nu al energi. » Svaghederne, f.eks. sproglige vanskeligheder, bliver tydeligere, når trætheden melder sig.	» Giv dig god tid. » Pauser og hvil skal holdes før du bliver helt udmattet/overtræt. » Husk at træthed er en hyppig følge efter sygdomme og skader i hjernen. » Opgiv ikke alle aktiviteter, men vær opmærksom på, at du måske skal deltage i kortere tid og beregne ekstra hvil bagefter. » Vær opmærksom på at nedsat reaktionsevne er farligt i trafikken, f.eks. ved cykling og bilkørsel.
5. Opfattelse af sanseindtryk <i>Problemer med at opfatte og reagere på det, der ses, høres, føles og mærkes</i>	» Opfatter kun den ene halvdel af omverdenen. "Glemmer" måske sin venstre side og det, der er til venstre for én. » Har svært ved at læse, fordi man ikke ser hele teksten. » Kan ikke mærke temperaturforskelle, f.eks. på det varme og kolde vand. » Har ekstra følsom hud, så selv let berøring kan føles ubehagelig eller smertefuld. » Oplever, at ting /genstande ser anderledes ud, og at det derfor kan være svært at bruge dem, som man plejer. » Har svært ved at genkende ansigter.	» Lær at dreje hovedet for at kigge særligt efter i den svage side. » Brug dine andre sanser. Brug f.eks. øjnene, hvis følesansen er usikker. » Vær særligt opmærksom på den svage side, når du læser. Brillen hjælper ikke på dette problem. » Mærk vandtemperaturen med den raske hånd eller brug termometeret blandingsbatteri. » Undgå let berøring fra andre, hvis det er ubehageligt. Lad dem berøre ved et fast tryk.

Problemer	Hvordan kan det vise sig	Generelle gode råd
6. Orientering <i>At orientere sig i tid, rum og sted</i>	» Har svært at bedømme afstande og retninger. » Har svært ved at aflæse ur med visere. » Har svært ved at finde rundt, sommetider også i velkendte omgivelser. » Tager fejl af, hvordan genstande placeres i forhold til hinanden. » Kan fare vild på nye steder, og et kort hjælper ikke.	» Sørg for faste pladser til alle ting og genstande. » Brug digitalur i stedet for ur med visere. » Øv dig i faste ruter, f.eks. til købmanden, og læg mærke til særlige kendetegn. » Undgå farlige situationer, f.eks. bilkørsel.
7. Apraksi <i>Manglende færdigheder i at udføre indlærte handlinger</i>	» Har svært ved at bruge redskaber som spisebestik, toiletsager og værktøj. » Har svært ved at få tøjet rigtigt af og på. » Gør ting i den forkerte rækkefølge. » Har svært ved at følge en opskrift. » Har svært ved at samle støvsugeren. » Har svært ved at dække bord. » Føler, man har for mange tommelfingre. Småting går i kludder.	» Indøv faste rutiner og kontrolér, at du har udført opgaven. F.eks. om borddækningen er rigtig. » Brug tegninger og fotografier til hjælp. » Sørg for at omgivelserne forenkles, så der er færre ting at tage fejl af. » Læg ting frem i rigtig rækkefølge, f.eks. tøjet. » Sørg for at dele opgaverne op trin for trin, f.eks. hvordan du klarer dit morgentoilette.

Få Medlemsnyt på din e-mail

Skriv en mail til Dan Andersen, kasserer i foreningen, at du fremover ønsker at modtage bladet pr. mail. Send ham den mailadresse bladet skal sendes til. Dan sørger for at opdatere medlemslisten, så du fremover modtager bladet pr. mail i stedet for med posten. Dans mailadresse er: kasserer@acusticusneurinom.dk

Problemer	Hvordan kan det vise sig	Generelle gode råd
8. Sygdomsforståelse og adfærdsændringer	» Overvurderer, hvad man kan. » Er ubekymret. » Føler sig ikke syg. » Oplever ikke den fremgang, der er. » Er meget selvoptaget og glemmer at tage hensyn til andre. » Overtræder normer for almindelig gængs opførsel. » Er meget impulsiv og kan ikke vente. » Tror man kan føre bil trods lammelse eller svigtende syn. » Tror man kan rejse sig fra kørestolen og gå trods svær lammelse.	» Pårørende må gerne bremse uheldig opførsel og minde den ramte om virkeligheden, men undgå så vidt muligt at overreagere. Husk at der er tale om sygdomsfølger. Det kan i mange tilfælde være en god idé at aflede eller skifte emne. Samtaler om sygdomsfølger fungerer bedst, når der er ro og koncentration. » Pårørende kan i en periode være nødt til at tage ansvar for at undgå farlige situationer, f.eks. bilkørsel. » Mange pårørende kan have gavn af at søge hjælp til at tackle ændringer i personlighed og opførsel. Det kan eksempelvis være hos læge, psykolog, andre pårørende og brugerorganisationer. » Tag imod tilbudt hjælp, også selvom det ikke føles nødvendigt.

Årsmøde – 2 dage igen

Bestyrelsen har besluttet, at næste årsmøde igen holdes over 2 dage. Normalt skifter vi mellem 1 og 2 dage, men efter sidste års succes og gode stemning, hvor vi virkelig fornemmede udbytte for mange, er der valgt to dage igen.

Det bliver den **25. og 26. februar 2012** på Vingsted hotel & konferencenter, Vingsted Skovvej, 7182 Bredsten, www.vingsted.dk.

Programmet for dagene kommer i næste blad, så sæt allerede nu kryds i kalenderen for et forhåbentligt godt årsmøde i 2012.

Problemer	Hvordan kan det vise sig	Generelle gode råd
9. Følelses- mæssigt	» Har let til ufrivillig gråd. » Har tendens til latter i upas- sende situationer. » Får ændringer i temperament, bliver f.eks. let hidsig eller ir- ritabel. » Bliver ligeglad med sig selv og sin situation. » Bliver trist, opgivende og deprimeret. » Har svært ved at sætte sig ind i andres situation. » Mangler selvtillid, har lav følelse af selvværd	» Tal med andre om din tristhed. » Tal med en læge om at få medicin, der hjælper mod den ufrivillige gråd/latter. » Nogle gange kan man stoppe pludselig gråd eller latter ved at tvinge sig selv til at tænke på noget andet. » Tristhed og gråd over sygdom og sygdomsfølger er naturligt og forståeligt. Disse reaktioner skal man give plads. » Det er vigtigt for pårørende at forstå, at den pludselige gråd ikke altid er et udtryk for, at man er ked af det. » Hidsighed kan ofte dæmpes vha. afledning, f.eks. ved at tælle til ti. Det gælder også for pårørende. » Det er vigtigt, at pårørende bemærker og roser fremskridt.
10. Afasi <i>Tab af sprog</i>	» Har svært ved at finde de rigtige ord. » Får sagt noget andet end det, man mener. » Kan kun sige de samme få ord, f.eks. bandeord. » Taler sort. » Kan ikke udtrykke sig skriftligt. » Har svært ved at forstå, hvad der bliver sagt. » Har vanskeligt ved at forstå tal og regne.	» Undgå at tale med mere end én person ad gangen. » Giv én besked ad gangen. » Giv dig god tid til at lytte og til at tale. » Undgå hurtige og hyppige emneskift. » Pårørende skal tale i et enkelt sprog, men undgå børnesprog. » Pårørende skal ikke tale højt eller hæve stemmen. » Afasi kan ytre sig på mange må- der. Der er udgivet flere pjecer med gode råd. De kan fås bl.a. hos talepædagogen.

Revideret udgave af pjece oprindeligt udarbejdet af Roskilde Amts Hjerneskadeteam.

Psykkiske problemer efter operation eller stråling

Teksten er fra Danske Patienter

Foreningen får jævnligt henvendelser fra AN-opererede eller AN-strålede, der beretter om psykiske problemer. Både pårørende og behandlede skal vide, at det er helt normalt. Der sker så store forandringer i ens liv, f.eks. døvhed, ansigtslammelser, problemer med balancen, koncentrationsbesvær, manglende lyst til mad og drikke. Ja, det ville næsten være mærkeligt, hvis ikke der kom psykiske problemer.

Alle disse ting er hver for sig et stort problem, og i sociale sammenhænge kan det blive alt for meget blot det, at være sammen med mange mennesker eller opleve megen støj. Og så – lige pludselig er det bare for meget, og man kan få en nedtur.

Det er OK.

Det kan anbefales, at tale om det med de nærmeste eller søge professionel hjælp hos en psykolog. De gode samtaler kan bringe en ovenpå igen.

Vigtig rettelse

Desværre har bladet bragt en forkert e-mail adresse til foreningens formand i sidste blad. Hvis du har sendt mail til Ulla og har undret dig over ingenting at høre, så er det grunden.

Den rigtige e-mail adresse til formand Ulla Rasmussen er:
dansk@acusticusneurinom.dk

Psyriske problemer hos patienter bliver overset

Danskere med alvorlig eller kronisk sygdom får ikke den nødvendige hjælp til at håndtere de psykiske problemer, der opstår i forbindelse med deres fysiske lidelse.

Depression, angst og skyldfølelse. Det er blandt de psykiske problemer, som udvikler sig hos mange patienter, når de bliver diagnosticeret med en alvorlig eller kronisk sygdom som f.eks. kræft, epilepsi eller sclerose.

Danske Patienter har gennemført en rundspørge blandt sine medlemsorganisationer, der repræsenterer tilsammen 830.000 patienter. Af rundspørgen fremgår det, at netop de psykiske følgevirkninger af fysisk sygdom er meget omfattende blandt patienterne, der i 12 ud af 13 organisationer rammes af de psykiske problemer i alvorlig grad.

Konsekvenser for mennesker og samfund

Som eksempel kan 11 ud af 13 foreninger berette, at deres patienter føler sig isolerede, patienterne i 9 ud af 13 organisationer føler skyld i forhold til familie og netværk, i 8 ud af 13 organisationer plages patienterne af skam – og lidt over halvdelen af organisationerne fortæller, at deres patienter mister lysten til at leve.

– Det har store konsekvenser for det enkelte menneske, når det ikke får hjælp til at håndtere de psykiske udfordringer, der ofte dukker op, når man diagnosticeres med en alvorlig eller kronisk sygdom. Men det går også ud over samfundet, når mennesker isolerer sig pga. depression, angst eller andre psykiske problemer, forklarer chefkonsulent Annette Wandel fra Danske Patienter.

Således melder alle organisationerne i rundspørgen, at de psykiske problemer påvirker patienternes evne til at blive på arbejdsmarkedet – og derfor

kan det ifølge Danske Patienter hurtigt blive dyrt for samfundet at undlade behandling af de psykiske symptomer ved fysisk sygdom.

Tid til politisk handling

I Danske Patienter har man udarbejdet nogle anbefalinger til løsninger, der kan dæmme op for problemerne og hjælpe de mange danskere, der rammes på psyken i forbindelse med deres fysiske sygdom. Blandt anbefalingerne er fri adgang til psykologhjælp.

– Gode intentioner er ikke længere nok. Der er alvorligt brug for tiltag, der kan sikre mennesker med psykiske følgevirkninger af deres fysiske sygdom en værdig behandling. Problemerne er kendte, og vi har løsningerne. Jeg vil derfor på det kraftigste opfordre den nuværende og kommende regering til at sikre handling på området, understreger formand Lars Engberg fra Danske Patienter.

Fakta:

- » Danske Patienter har spurgt deres medlemsorganisationer om omfanget af psykiske problemer hos patienter med alvorlig fysisk sygdom.
- » Spørgsmålene er besvaret af organisationernes sociale- og sundhedsfaglige personale, der har den daglige kontakt med patienterne i Danmark.
- » Rundspørgen viser blandt andet, at patienterne med alvorlig og kronisk sygdom efterspørger bedre adgang til psykologhjælp.
- » Danske regioner har sidste år lavet en undersøgelse, der viser, at samfundet kan spare 700 millioner kroner, hvis alle aldersgrupper kan få adgang til psykologhjælp. I dag får kun danskere i aldersgruppen op til 37 år tilbud om psykologhjælp fra det offentlige.

Teksten er fra Danske Patienter

Ændringer i hjælpe- middelforbrugs- godelovgivningen

Af Birte Lambert, 26. juli 2011



Pr. 1. oktober 2010 er der kommet en ny Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter Serviceloven.

Ændringerne består bl.a. i, at der er blevet større mulighed for selv at vælge leverandør af hjælpemidler- dog mod betaling af en merpris, hvis hjælpemidlet er dyrere end det, kommunal bestyrelsen vil bevillige. Hjælpemidlet er dog stadig et udlån fra kommunen og ikke borgerens ejendom.

Da det kan være svært selv at læse og tolke bekendtgørelsen har Dukh lavet en lovguide (værd at vide om: Hjælpemidler og Forbrugsgoder)

Lovguiden kan downloades på www.dukh.dk eller den kan bestilles gratis på adressen DUKH, Jupitervej 1, 6000 Kolding.

Lovguiden forklarer i et forståeligt sprog, hvad man lægger vægt på ved tildelingen af hjælpemidler, hvordan og hvor man skal henvende sig, og hvad man skal være særlig opmærksom på. Den beskriver endvidere, at man har ret til et skriftligt svar og hvordan man kan klage over et afslag. Endvidere henviser den til relevante hjemmesider, hvor man kan hente yderligere råd og oplysninger.

DUKH er den uvildige konsulentordning på handicapområdet. Den henvender sig således til såvel klienter som sagsbehandlere.

De hjælpemidler, der henvises til i lovguiden, er hjælpemidler, der kan afhjælpe et varigt fysisk eller psykisk handicap, eller som kan gøre hverdagen eller arbejdslivet lettere. I guiden er der gjort rede for, hvor man skal henvende sig, hvis hjælpemidler er til behandling, er til uddannelsesbrug eller til arbejdsbrug.

Omtale af programmet for det 20. nationale symposium afholdt i juni måned i år af den amerikanske acousticusneurinomforening

Af Birte Lambert

Jeg refererer fra det program, jeg kan se på hjemmesiden. Der har været afholdt et 3 dages møde, hvor der på et højt niveau har været behandlet rigtig mange emner med relevans for vores sygdom. Dels har der været indlæg fra specialister, dels har der været workshops.

Af emner, der er blevet behandlet er der behandlingsmetoder, fysiske problemer i forbindelse med sygdommen eller efter operation og strålebehandling og behandlingsmuligheder for disse. Der har bl.a. været indlæg fra vestibular rehabiliteringscenter med indlæg om træning af balanceproblemer, svimmelhed og gangproblemer både til opererede og til patienter i "vent og se". Desuden hæfter jeg mig ved, at der har været indlæg af en neuropsykolog om psykiske problemer og kognitive problemer i forbindelse med hjernetumor. Der har været diskuteret hovedpine og fremskridt med hensyn til behandling af denne i det postoperative forløb. Alt i alt synes jeg, at der ud over de emner, som vi diskuterer i Danmark, er kommet nye emner til, som jeg håber, vi også kan tage op herhjemme. Jeg sidder og får lyst til at komme til USA næste gang, der er symposium. Er der andre, der har lyst til at tage med?



Jeg vil slutte med at referere Dr. Theodosopoulos, som på Mayfieldclinic behandler for Acousticusneurinom: **"Acousticusneurinom er en kronisk sygdom. Enten har du den eller følgerne af den resten af livet."**

Om at finde den rigtige hjælp

Vi har vel alle oplevet, hvor svært det er eller har været, at finde en eller flere behandlere, som kender til vores sygdom og problemer.

Dansk Acusticusneurinom Forening er derfor begyndt, at tage kontakt til de forskellige faggrupper, som vores medlemmer kommer i kontakt med.

Vi er startet med Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen. Vi har været til møde med dem, og vores ønsker er, at vi sammen kan være med til at fremme en bedre genoptræning.

Vi har ligeledes været i kontakt med Dansk Oftalmologisk Selskab. De af os der har øjenproblemer på grund af ansigtslammelser ved, hvor svært det er at få den rette vejledning til behandling af tørre, pinefulde øjne.

Vores næste møderække bliver med Lægeforeningen og med Dansk Psykolog Forening.

Vi håber på, at vores bestræbelser vil kommet vores medlemmer til gode, så vi vil få bedre råd og vejledning, og at vi vil få en bedre en mere ensartet genoptræning uanset hvor vi bor i landet.

Hjemmeside

Vi har siden sommer arbejdet på en forbedring af vores hjemmeside. Vi håber, at vi er oppe at køre med en ny og forbedret udgave i løbet af efteråret.

Forenede Gruppeliv genoptager sager om kritisk sygdom



På baggrund af følgende kendelse fra forsikringsankenævnet har FG meddelt, at man vil genoptage sager om erstatning for kritisk sygdom, hvor selskabet i en periode har givet afslag med henvisning til, at acusticusneurinom (vestibulær schwannom) ikke er omfattet af forsikringsvilkårene:

En AN-patient har efter operation ansøgt Forenede Gruppeliv om erstatning for Kritisk Sygdom, men fik afslag med henvisning til, at acusticusneurinom efter selskabets opfattelse ikke er omfattet af forsikringsbetingelserne.

Heraf fremgår at bl.a. følgende anses som kritisk sygdom (§ 8 G):

Visse godartede svulster i hjerne og rygmarv. Godartede svulster i hjerne og rygmarv eller disse organers hinder, som ikke kan fjernes ved operation, eller som efter operation efterlader følgetilstande i nervesystemet, der medfører en méngrad på mindst 15 pct efter Arbejdsskadestyrelsesn méntabel. Méngraden kan tidligst vurderes efter 3 måneder.

Efter en ret omfattende korrespondance i sagen blev den indbragt for Ankenævnet for Forsikring.

Den 11. juli 2011 – sag nr 79.201 – traf ankenævnet sin afgørelse.

Nævnet udtaler: Efter nævnets opfattelse er der i forsikringsbetingelserne ikke dækning for, at svulsten skal udgå fra CNS (centralnervesystemet). Da svulsten ubestridt har bredt sig til CNS, er tilfældet omfattet af dækningsbetingelserne i § 8.G.

Hertil kommer, at en forsikringstager under alle omstændigheder efter en almindelig forståelse af en svulst som den omhandlede med føje kan betragte svulsten som en hjernesvulst, og at selskabet i forsikringsbetingelserne burde have angivet, at en så specifik svulst ikke var dækningsberettigende.

Nævnet finder derfor, at selskabet uden udgift for klageren bør indbringe spørgsmålet om fastsættelse af méngraden for Arbejdsskadestyrelsen. (Mine bemærkninger: Dette er ikke relevant, idet forsikringstager umiddelbart er erstatningsberettiget, da hele tumoren ikke er fjernet ved operationen).

Som følge af det anførte **bestemmes**

Selskabet, Forenede Gruppeliv, skal anerkende klagerens lidelse som omfattet af forsikringsbetingelsernes § 8.G.

Vi har ikke medtaget den fulde ordlyd af kendelsen. Således er den omfattende argumentation fra klager, klagers advokat og selskabet er ikke medtaget. Hele kendelsen kan findes på nettet under denne adresse www.ankeforsikring.dk/Find_kendelser.aspx

Hvad skal du foretage dig?

Hvis du har søgt FG og fået afslag med henvisning til at AN ikke er omfattet af forsikringen, så behøver du ikke at foretage dig noget, idet du vil høre nærmere fra selskabet. Hvis du mod forventning ikke har hørt noget, når du læser dette blad, anbefaler vi, at du tager kontakt til FG.

Vær lige opmærksom på, at betingelsen om en invaliditetsgrad på min 15 pct skal være opfyldt for at få erstatning, medmindre du efter operationen har en resttumor. Det skal i den forbindelse samtidig nævnes, at et ensidigt høretab alene udløser en invaliditetsgrad på 10 pct.

Hvis du er blevet opereret, men af en eller anden grund endnu ikke har søgt om erstatning – så kontakt FG, din fagforening eller arbejdsgiver med henblik på at få lavet og indsendt ansøgning.

FG ændrer forsikringsvilkårene med virkning fra 1. januar 2012

Selskabet har meddelt, at man som konsekvens af ankesagen agter at ændre forsikringsvilkårene med virkning fra 1. januar 2012, således at acusticusneurinomer specifikt vil blive undtaget fra forsikringsdækningen.

Det betyder

- » at forsikringstagere, der har fået stillet diagnosen inden 1. januar 2012, fortsat vil være omfattet, såfremt de senere bliver opereret. Spørgsmål om ydelse af erstatning vil herefter være afhængig af, om de øvrige betingelser er til stede
- » at forsikringstagere, der har fået stillet diagnosen i 2012 eller senere, ikke længere vil være omfattet af adgangen til erstatning som følge af selskabets beslutning.

Har du fået afslag fra et andet forsikringsselskab ?

Heldigvis er det sådan, at langt de fleste forsikringsselskaber anser acusticusneurinom for en godartet hjernesvulst, og dermed også for at være omfattet af forsikringsdækningen for kritisk sygdom.

Formuleringen i forsikringsvilkårene vedrørende godartede hjernetumorer svarer i stort omfang til den formulering, der anvendes af Forenede gruppeliv. Dog kan der være forskel på det procentvise invaliditetskrav (30 eller 15 pct)

Har du ansøgt om erstatning fra dit forsikringsselskab, og har du evt modtaget afslag med den begrundelse, at acusticusneurinom ikke er omfattet af forsikringsvilkårene, anbefaler foreningen, at du undersøger, hvilken formulering der er anvendt vedrørende godartede tumorer i hjernen, herunder om selskabet specifikt har undtaget acusticusneurinomer fra forsikringsdækningen.

På baggrund af kendelsen fra Ankenævnet for Forsikring mener foreningen, at du i givet fald bør overveje at klage med henvisning til nævnsafgørelsen, såfremt

- » Acusticusneurinom ikke specifikt er undtaget
- » Formuleringen om godartede tumorer stort set svarer til FG's og
- » Du enten har en resttumor eller vurderer, at betingelsen om méngraden vil være opfyldt.

Du kan kontakte mig , hvis du har behov for yderligere råd og vejledning.

Venlig hilsen Kurt Pedersen, Tlf 49 70 99 87, Mail arnakhus@stofanet.dk

Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Henny Duelund m fl
(Netværksgruppen i Århus)
8260 Viby J

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen
Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen
Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.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

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

Phonak CROS

Gør ensidige høreudfordringer
til alsidig høreglæde.

Med mulighed for
tilslutning af FM.



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

PHONAK

life is on

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:
Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Netværksgruppe på Færøerne

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

Netværksgruppe/ Midsjælland

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

Netværksgruppe i Århus

Mødes én gang om måneden.
Kontaktperson:
Henny Duelund
Tlf. 86 14 67 25

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

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

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:
Hanna Andersen, Roskilde
Tlf. 21 47 87 20
Ole Smidt, Kgs. Lyngby
Tlf. 40 10 12 31
Brian Holdt, Løgumkloster
Tlf. 28 51 13 99

Netværksgruppe i Frederikssund området

Kontaktperson:

Sonja Jensen, Frederikssund.

Tlf. 47 38 82 03

E-mail; sonj@mail.dk

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus

Tlf. 40 28 43 51

Nye sygdomspjecer

Dansk Acusticusneurionom Forening har været i kontakt med den tilsvarende amerikanske forening. Vi har sendt vores pjecer til dem, og de har sendt deres sygdoms- og behandlingspjecer til os. De er meget informative og opdateret med seneste ny viden. Vi har fået lov til at oversætte dem, hvilket vi vil gøre. Der er dog lovgivningsmæssige forhold, der gør at det ikke kun er at oversættelsen, der skal ske. Der skal også tages hensyn til gældende danske regler.

Arbejdet er i gang, og vi håber, at vi inden årets udgang kan præsentere de første nye pjecer.

De vil også blive lagt ind på vores hjemmeside.

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Brian Holdt
Engvej 3
6240 Løgumkloster
Tlf 28 51 13 99

labrebh@hotmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 55

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Eva Enevoldsen
Åvej 74,
3500 Værløse
Tlf: 30 48 20 84

e_enevoldsen@yahoo.com



Kasserer

Dan Andreassen
Gedhøjen 15,
Hatting
8700 Horsens

Tlf. 87 53 87 63

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5,
3140 Ålsgårde
Tlf 49 70 99 87

arnakhus@stofanet.dk



Sekretær

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

hanne.bidstrup@mail.dk



Redaktør

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1
6760 Ribe
Tlf 75 42 31 82

Inger.jc@jubii.dk