

medlemsnyt

Nr. 3 | 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
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 april måned skal
være fremsendt senest den
30. marts 2012

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

Rigtig genoptræning giver livsmodet tilbage 3

Årsmøde og generalforsamling 2012

Årsmøde og generalforsamling 2012	5
Dagsorden i henhold til vedtægterne	6
VINGSTED hotel & conferencecenter	7
Tilmelding	8
Forslag om ændring af vedtægterne.	9

Hvad har bestyrelsen lavet i efteråret	10
Ny udgave af sygdomspjecen	12
Kritisk sygdom	13
Balance øvelsesprogram	14
AN på Facebook	17
Oversættelse af 8 amerikanske pjecer.	18
Ny trådløs CROS-løsning fra Phonak	20
Uklare love om rehabilitering.	22
Færre får hurtig genoptræning	26
Videncenter for Handicap og Socialpsykiatri.	27
Camino de Santiago.	28

Alt det med småt

Medlemskontingent for 2012.	15
Fra netværksgrupperne	16
Frivillige hjælpere.	19
Vores hjemmeside	24
Ændring i bestyrelsen	25
Donationer er velkomne.	25
Netværksgrupperne.	34

Bestyrelsen.	36
----------------------	----

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Rigtig genoptræning giver livsmødet tilbage



Af Ulla Rasmussen,

Formand for Dansk Acusticusneurinom Forening

Den rigtige genoptræning er af vital betydning for at få en dagligdag med kvalitet og livsmød. Desværre er du som acusticus-patient lige pludselig med i et lotteri. Du kan være heldig at bo i en kommune, der lever op til sit ansvar og tager hånd om dig som patient og medborger. Du kan også være uheldig at bo på den anden side af kommunegrænsen og opleve et svigt af dimensioner. Ingen vejledning, ingen genoptræning og din dagligdag er udover dine handicaps også blevet til en kamp mod kommunalt bureaukrati. Det har jeg tidligere været inde på, og det emne er så vigtigt, at indtil der sker forbedringer skal dette have top-prioritet.

Jeg har som formand for Dansk Acusticusneuronom Forening deltaget i arrangementer med regioner, kommuner, politikere og fagfolk. Jeg har holdt indlæg om den tilfældige genoptræning, der tilbydes. Grundlæggende er alle parter positive, når jeg fremfører de tilfældige genoptræningstilbud og min kritik deraf. De lytter og virker oprigtigt overraskede. Det er jo positivt.

Jeg har, som det også fremgår andetsteds i dette blad, holdt møder med både Fysioterapeutforeningen og Ergoterapeutforeningen. Positive møder og vilje til at gøre det bedre.

Jeg fornemmer også, at alle parter er villige til at være konstruktive og blive bedre. Det er jo også positivt. Men der skal ske noget hurtigt, så alle nye an-patienter, der kommer til, får det rigtige tilbud. Og så skal der "ryddes op" i den gruppe, som ikke har fået det genoptræningsforløb, som de har krav på.

Det at blive diagnosticeret som acusticuspatient betyder en stor omvæltning i livet. Pludselig er man patient og skal gennem behandlinger af forskellige slags. Nogle får en hel del sværere handicaps at slås med. Livet er vendt op og ned i forhold til, hvad man kunne før.

Heldigvis er der nogle patienter, som slipper nemmere igennem forløbet, lad os glæde os over dette.

Men for en del vil sygdommen ende med nedsatte livsfunktioner og en forringet livskvalitet.

For denne gruppe er den rigtige genoptræning særlig vigtig. Ved rigtig genoptræning kan der skabes små "mirakler", små fremskridt i genoptræningen kan give optimisme og flere små "mirakler" giver livsmodet tilbage.

Det er derfor vigtigt, at alle får tilbudt den optimale genoptræning, som kan hjælpe tilbage til så normalt et liv som muligt.

Foreningen er i dialog med regioner og behandlere om, at alle skal have et konstruktivt og rigtigt genoptræningstilbud. Vi kan ikke acceptere, det kommunale svigt, som vi ser nogle steder.

At flytte holdninger og tilbud hos regioner og kommuner kræver ofte god dokumentation. Så oplever du som læser af denne leder, som patient eller pårørende svigt, venligst lad os det vide i foreningen.

Vi skal udnytte den positive dialog, som vi har med foreninger, regioner og læger, og få skabt et genoptræningsforløb i Danmark, som ikke afhænger om du bor i Struer, Assens eller Holbæk.

Næste Medlemsnyt

udkommer i april måned 2012.

Frist for indlæg til bladet er den 30. marts 2012.

Årsmøde og generalforsamling 2012

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt:

Lørdag den 25. og søndag 26. februar 2012

Sted:

VINGSTED hotel & konferencecenter, Vingsted Skovvej 2, 7182 Bredsten,
tlf. 75 86 55 33, www.vingsted.dk

Program for årsmødet

Lørdag den 25. februar

14.00 – 14.15 velkomst v/Ulla Rasmussen

14.15 – 15.15 Indlæg fra overlæge, dr.med., ph.d., FRCS, Kåre Fugleholm

15.15 – 15.45 Kaffepause

15.45 – 17.15 Generalforsamling (se dagsorden næste side)

17.15 ...social hygge / afslapning

18.45 middag

Søndag den 26. februar

09.00 – 09.15 Morgensang, godmorgen

09.15 – 10.15 Center for kommunikation og hjælpemidler

10.15 – 11.00 Phonak. De nye crossapparater og andre hjælpemidler

11.00 – 11.30 Kaffepause (her er stand med høreapp.fra phonak)

11.30 – 12.30 DUKH. Den frivillige konsulentordning på handicapområdet

12.30 – 13.30 Frokost

13.30 – 14.30 Vejlefjord Rehabiliteringscenter, Neuropsykolog

14.30 – 15.40 Ikke på plads endnu

15.40 – 16.00 Afslutning

Der kan komme rettelser og forandringer til programmet for årsmødet.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 4. februar 2012.

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

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2012

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år.
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for det følgende år
5. Behandling af indkomne forslag
Vedtægtsændring vedr. livsvarigt kontingent
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

VINGSTED hotel & konferencecenter



VINGSTED hotel & konferencecenter er oprettet i den lille landsby Vingsted tæt ved Vejle.

Går vi tilbage i tiden er navnet Vingsted opstået af åens krumning og åen har haft betydning for den senere opståede Vingsted mølle.

Kørselsvejledning:

Bil

Fra syd: Drej fra motorvejen ved afkørsel 62 ved Kolding rute 176 og derefter mod Billund og Bredsten - rute 176, der går lige forbi Vingsted.

Fra øst: Følg motorvejen mod Kolding - derefter afkørsel 62 mod Billund - rute 176, der går lige forbi Vingsted.

Fra nord: Drej fra motorvejen ved afkørsel 60 ved Vejle Nord og kør ad rute 28 mod Billund. Ca. 10 km vest for Vejle drejes til venstre ad rute 176, der går lige forbi Vingsted. Find også rutebeskrivelse på www.krak.dk.

Tog og bus

Vejle Banegård ligger ca. 12 km fra Vingsted.



Der vil blive arrangeret gratis transport fra Vejle Banegård til Vingsted, lørdag kl. 13.15 og søndag fra Vingsted til Vejle banegård kl. 16.30.

Se i øvrigt køreplaner på www.sydtrafik.dk og www.dsb.dk.

Ring til Dan Andreasen 8753 8763 hvis du vil benytte dig af den gratis transport og gør det senest ved tilmeldingen.

Tilmelding

til deltagelse i årsmøde og generalforsamling 2012

Prisen

for deltagelse i hele arrangementet	550 kr. for medlemmer
incl. frokost	1.400 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse lørdag uden middag	200 kr. for medlemmer
	400 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse kun søndag	200 kr. for medlemmer
	400 kr. for ikke medlemmer

Deltagelse kun i generalforsamlingen	
Lørdag kl. 15.45 (uden kaffe, middag mv.)	Gratis

Tilmelding

Det sker ved at sende en mail til Dan Andreasen – kasserer@acusticuneurinom.dk eller ring på tlf. 8753 8763.

OBS!!! Deltagerantallet til ovennævnte pris er begrænset til 80.

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: søndag, den 15. januar 2012.

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning samt program og en kørselsvejledning.

Betaling kan i givet fald ske sammen med dit eget kontingent for 2012. (fredag d. 20. januar 2012).

Forslag om ændring af vedtægterne

Bestyrelsen foreslår følgende ændring af § 4 i vedtægterne:

I 3. stykke indføres ” i 10 år”.

Teksten lyder herefter således:

Medlemmer, som i henhold til tidligere bestemmelse herom har indbetalt livsvarig kontingent, er kontingentfri i 10 år.

Begrundelse

I 2004 og 2005 og i starten af 2006 lancerede foreningen et tilbud om betaling af livsvarig kontingent som et éngangsbeløb på 1600 kr.

I forbindelse med forhøjelsen af det årlige kontingent fra 200 kr. til 250 kr årlig, der blev vedtaget på den seneste generalforsamling, lagde bestyrelsen op til at man i den sammenhæng burde overveje at udfase kontingentfriheden efter en vis årrække. På generalforsamlingen var der en overvejende stemning for at gøre det.

Bestyrelsen foreslår derfor, at udfase kontingentfriheden efter 10 år, dvs at medlemmer, der har betalt livsvarig kontingent i 2004 starter med at betale ordinær kontingent i 2014, mens de, der har betalt kontingentet i 2005 betaler ordinær kontingent fra 2015 osv.

Det betyder, at medlemmer, der tidligere har betalt livsvarig kontingent, reelt har fået en rabat på over 20 pct i forhold til det ordinære kontingent.

Bestyrelsen tror der vil være forståelse herfor i betragtning af, at alle medlemmer er kommet til at betale mere som følge af kontingentforhøjelsen.

Hvad har bestyrelsen lavet i efteråret?

Af formand Ulla Rasmussen



Det har været et travlt men meget spændende efterår. Vi har gang i rigtig mange ting. For os er det vigtigt, at vi kan få hjælp til den genoptræning, som vil gavne den enkelte. Derfor har vi taget kontakt til forskellige faggrupper, for at henlede opmærksomheden på vores behov.

Vi har holdt møde med Ergoterapeut Foreningen og med Fysioterapeut foreningen. Det var nogle rigtige gode møder, hvor vi bl.a. fortalte, hvor svært det er, at finde en ergoterapeut eller fysioterapeut, som ved noget om vores sygdom og efterfølgende handicaps.

Der findes ingen steder, hvor vi kan få oplyst, hvor i landet, der findes en behandler, som er specielt god til at behandle patienter, som vores skavanker.

De to foreninger har lovet, at de i fællesskab vil forsøge at lave et uddannelsesforløb, hvor hhv. fysioterapeuter og ergoterapeuter kan lære at behandle an-patienter med vores handicaps og andre patienter med lignende handicaps.

Det vil blive så meget nemmere, hvis vi på vores hjemmeside kan skrive navne og adresser på fysioterapeuter og ergoterapeuter, som er gode til at behandle os patienter.

Vi har taget kontakt til Dansk Oftalmologisk Selskab, (øjenlægeforeningen). Her ville vi gerne fremsige vores ønsker om, at få øjenlæger til at forstå, at problemer som patienter med ansigtslammelser får, er andet end tørre øjne.

Det er meget livskvalitetsnedsættende, hele tiden at have ondt i øjet, balancen bliver dårligere, syns-oplevelsen bliver dårlig, det sociale liv bliver forringet, da øjenproblemer i den grad kan fratage patienter lysten til, at være sammen med andre mennesker.

Desværre har Dansk Oftalmologisk Selskab fravalgt at mødes med Acusticusneurinom Foreningen, da de mener, citat "at alle øjenlæger kan behandle tørre øjne".

Så har vi holdt møde med fysioterapeuterne på Rigshospitalet. Vi skal i samarbejde om, at lave en ny pjece om vores balanceproblemer. Der er nu gang i forløbet og pjecen ventes først på foråret.

Så har vi holdt møde med Kåre Fugleholm, overlæge, dr.med., ph.d., FRCS om, hvordan det går på Rigshospitalet efter den lovede sammenlægning af afdelingen fra Gentofte Hospital og afdelingen fra Rigshospitalet.

Vi har som forening oplevet, at der stadigvæk er en stor afstand mellem de to afdelinger, og at det til tiden virker som om, at de to afdelinger modarbejder hinanden fremfor samarbejde.

Det virker på os underligt, at de to afdelinger ikke bare arbejder tæt sammen, for det er trods alt patienter med samme sygdom, der er på afdelingerne, den eneste forskel er, at små tumorer er på øreafdelingen, og store tumorer er på neurologisk afdeling. Vi glæder os til den dag, hvor de lægelige kræfter forenes om behandling af os patienter.

Efterfølgende har vi holdt møde med Marianne Juhler, overlæge, dr.med. Hun havde rigtig mange nye spændende ting at fortælle om strålebehandling af acusticusneurinom patienter.

Marianne Juhlers afdeling har lavet et forskningsprojekt, hvor de har undersøgt, hvordan hørelsen hos strålede patienter har det op til 7 år efter strålingen. Der vil komme en artikel herom i bladet.

Vi har planer om at mødes med Dansk Psykolog forening, for at kan få en snak om, hvordan vi som forening kan vejlede vores medlemmer til bedre hjælp, hvis de har psykiske problemer i forbindelse med sygdommen.

Andre planlagte møde, er et møde med praktiserende læger. Vi vil meget gerne gøre opmærksom på, at ikke alle læger tager lige seriøst på opgaven, at hjælpe og vejlede patienter med et acusticusneurinom. Da sygdommen er sjælden, så er det ikke alle læger, der sætter sig ind i vores sygdom og efterforløb.

Ny udgave af sygdomspjecen



Foreningen har fået lavet en ny pjece om Acousticusneurinom. Den erstatter den gamle udgave, der blev udgivet for næsten 10 år siden.

Ud over mange rettelser er der foretaget en total omredigering. Pjecen er blevet opbygget mere logisk og systematisk, således at den er blevet mere læsevenlig.

Som noget nyt indeholder pjecen også en orientering om Neurofibromatose type 2 (NF2) og om meningiomer i den cerebellopontile vinkel.

Den nye pjece vil blive gjort tilgængelig på foreningens hjemmeside.

Endvidere vil den blive udleveret til deltagerne i det kommende årsmøde i februar 2012.

Foreningen ville gerne udsende pjecen til alle medlemmer, men det koster efterhånden en formue.

Medlemmer, som alligevel gerne vil have tilsendt pjecen kan henvende sig til kassereren – Dan Andreasen – enten ved en mail eller telefonist. Så vil pjecen blive tilsendt.

Kurt Pedersen

Kritisk sygdom

Af Kurt Pedersen



I det sidste nr. af Medlemsnyt orienterede jeg om situationen efter at Ankenævnet for Forsikring havde truffet afgørelse i en konkret sag, hvor Forenede Gruppeliv havde nægtet at udbetale erstatning for AN med henvisning til, at det efter selskabets opfattelse ikke var omfattet af forsikringsvilkårene.

Forsikringsankenævnet traf afgørelse om, at AN måtte anses for at være omfattet i forhold til formuleringen om godartede hjernesvulster.

Afgørelsen var principiel, og har derfor virkning for tidligere og fremtidige sager, med mindre FG eller andre selskaber vælger at ændre formuleringen, således at man direkte undtager AN.

Det er således baggrunden for at FG har meddelt, at man vil genoptage tidligere sager, hvor man har gives afslag med henvisning til, at AN ikke var omfattet af forsikringsvilkårene.

Jeg har fået henvendelser fra flere, herunder et par stykker, som selv har måttet rette henvendelse til FG, og hvor selskabet ved henvendelsen bad om at få tilsendt kopi af deres tidligere afgørelse.

Det kunne efter min opfattelse tyde på, at man ikke havde fuldt styr på sagsbehandlingen i selskabet, hvorfor jeg rettede henvendelse til vores kontaktperson FG – Jeanette Monk. Hun afviste naturligvis, at man evt havde overset nogle sager.

Ved genoptagelse af sagerne skal der nu foretages en vurdering af, om méngradsbetingelsen er opfyldt, medmindre der sidder en rest af tumor tilbage.

Hos FG er man berettiget til erstatning, såfremt méngraden er mindst 15 pct efter Arbejdsmarkedsstyrelsens méngradstabel.

En mistet hørelse på det ene øre tæller med 10 pct. Når der henses til de mange andre mén, der kan være opstået, vil jeg tro, at de fleste vil opfylde méngradsbetingelsen.

Jeg står fortsat til rådighed for medlemmer, der måtte have spørgsmål.

Balance øvelsesprogram

Af Kurt Pedersen



Foreningen fik sidste år lavet et ansigtsøvelsesprogram i samarbejde med ergo- og fysioterapeuter på Rigshospitalet. Pjecen med øvelserne kan bruges i forbindelse med genoptræning af ansigtsmuskulaturen hos AN-patienter, der efter operation har fået en ansigtslammelse, men kan også bruges af andre patienter, der har fået ansigtslammelse.

Nu prøver vi at følge successen op, idet vi er gået i gang med at få lavet et balance øvelsesprogram.

Det sker i et tæt samarbejde med fysioterapeuterne på Rigshospitalet, som har den faglige ekspertise, mens vi bidrager med vores viden og erfaring omkring balanceproblemerne. I arbejdet indgår også andet materiale, som vi er kommet i besiddelse af via vores samarbejde med Haukelands Universitetshospital samt fra AN foreningen i USA.

Pjecen med balanceøvelserne vil ud over AN-patienter også kunne bruges af andre patienter med tilsvarende balanceproblemer.

Som noget specielt for AN-patienter ønsker vi, at pjecen også indeholder nogle stræk øvelser, der kan være gavnlig for patienter med nakkeproblemer efter operation.

Vi stiler mod, at øvelsesprogrammet i pjecen bliver lavet på en sådan måde, at fysioterapeuterne ved fx afkrydsning kan markere på hvilket øvelsestrin patienten befinder sig. Formålet hermed er, at øvelsesprogrammet tilpasses individuelt, således at det direkte kan indpasses i en genoptræningsplan sammen med evt andet.

Det er foreningens opfattelse, at AN-patienter ved hjemsendelse efter operation bør have adgang til at fortsætte genoptræning af balancen under fortsat kyndig vejledning af en fysioterapeut.

Foreningens kontaktperson er fysioterapeut Marie Larsen. Hun er netop påbegyndt sin barselsorlov. Heldigvis ser det ud til at andre kan tage over, så vi ikke skal vente til Marie vender tilbage.

Vi satser på, at pjecen bliver færdig i starten af det nye år.

Medlemskontingent for 2012

Af Dan Andreasen



Betaling af kontingentet på 250 kr. bedes foretaget ved bankoverførsel til foreningens konto i Danske Bank, **reg.nr. 9877 konto nr. 0012423977**

eller ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2012".

Ved indbetaling via netbank eller girokort, skal der i rubrikken "Meddelelse til modtager" anføres tydeligt 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 **fredag den 20. januar 2012**

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 30 kr.

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 udsendes, da ikke alle har mulighed for at benytte sig af netbank.

Fra netværksgrupperne

Aalborg/Nordjylland

I vores netværksgruppe Aalborg/Nordjylland, som har eksisteret siden 2008, er vi 10 medlemmer, 3 mænd og 7 kvinder. Vi ses 4 gange om året, hvor vi mødes på Park Hotel i Aalborg, tæt på parkeringshus og offentlig transport (bus og tog). Vi har et lokale for os selv, hvor vi drikker kaffe og snakker et par timer - mest om at have AN-sygdommen.

Vi synes, det er rart at være sammen med ligestillede, der forstår, hvad det drejer sig om.

Inden vi siger farvel, aftaler vi tidspunktet for næste møde.

Kontaktperson Inge Jütte

Århus

Vi er en velfungerende netværksgruppe, opererede eller operationsventende, der mødes den anden mandag i hver måned fra 13:00-15:30. Timerne går med hyggeligt samvær og en god kop kaffe. Her drøftes alles velbefindende og meget andet. Vi glæder os meget til denne eftermiddag med ligesindede. Alle er velkommen.

Kontaktperson Henny Duelund

Sydlig Jylland

Gruppen startede for 6-7 år siden. Vi mødes to gange årligt på skift hjemme hos hinanden. Gennem årene har der været skiftende deltagere. Som regel deltager manden eller konen til den AN-ramte også fordi det er rart for dem at udveksle erfaringer med ligesindede. Nogle kommer enkelte gange og andre deltager næsten hver gang. Mødet starter ved 9 tiden og varer 2-3 timer. Vi tager hver gang en runde, hvor alle fortæller hvordan det går og om der er sket noget spændende siden sidst.

Kontaktperson Inger Juel Christiansen

AN på Facebook

*Af AN-forenings medlem og AN-facebook redaktør
Anita R. Nielsen*



AN-siden på facebook er lidt som de netværksgrupper der er rundt om i landet, men her på AN-facebook kan man skrive sammen med AN-ramte fra hele landet, ja sommetider endda fra hele verden hjemme fra din egen stue. AN-facebook er en dansk side, dog kigger andre nordiske sprog indimellem forbi.

Siden findes ved at skrive "Acusticusneurinom DK" i søgefeltet inde på Facebook. Medlemsantallet har lige rundet de 160 medlemmer. Nye medlemmer skal godkendes, det vil sige at enten Brian Holdt (medredaktør) eller jeg, Anita R. Nielsen (redaktør) skal godkende ansøger, hvilket sker så snart der bliver søgt og en af os ser ansøgningen.

På AN-facebook udveksles der viden om mange forskellige emner. Såsom: skanning, stråling, balance, smerter, tinnitus, høre tab, kritisk sygdom forsikring, koncentration, hukommelse, svimmelhed og meget mere, samt alle mulige hjælpemidler og tips til at gøre hverdagen nemmere. Medlemmer fordeles i alle kategorier for AN-ramte; skannet, opereret, strålet eller pårørende.

På AN-facebook er det frit for alle at stille spørgsmål og svare på andres spørgsmål. Mange af disse spørgsmål og svar foregår åbent på siden, men vurderer man at det er oplysninger der ikke hører hjemme i facebook's åbne forum, ja så kan informationen videregives fra person til person via mail-systemet.

AN-facebook er som en ekstra arm af AN-foreningen, men den eneste direkte forbindelse er at mange medlemmer på AN-facebook enten allerede er medlem af AN-foreningen eller bliver nysgerrige omkring foreningen og eventuelt bliver medlem af denne.

Jeg vil afsluttende være enig i hvad Bente for nylig skrev om AN-facebook som afsluttende sætning "En god måde at mødes på – med andre i samme situation".

Oversættelse af 8 amerikanske pjecer



som den amerikanske acusticusneurinom-forening ANA- Acoustic Neuroma Association, har udgivet

For nogle få måneder siden blev vi opmærksomme på, at vores amerikanske søsterorganisation ANA har udgivet 8 pjecer, som udførligt behandler sygdommen acusticusneurinom, dens behandlingsmuligheder, de handicaps, der måtte følge af sygdommen, samt deres behandlingsmuligheder og afhjælpningsmuligheder i form af hjælpemidler. Materialet beskriver amerikanske forhold, men er meget læseværdige her i Danmark. Der kan være enkelte forskelle i behandlingsmetoder, i forsikringsforhold og med hensyn til den medicin, der ordineres. Pjecerne er meget grundige og på et højt niveau, men ønsker man at forstå mere udførligt, hvad det er for en sygdom, man har, synes jeg de er en guldgrube. Jeg har selv været meget begejstret for at læse den pjece, der omhandler balanceproblemer. Da det er et af mine hovedproblemer, har det været en aha oplevelse for mig at få fortalt baggrunden for det specielle ved vestibulære problemer. På nogle punkter afviger det nemlig fra så mange andre balanceproblemer. Jeg er heller ikke tidligere blevet præsenteret for en speciel træning for vestibulære problemer. Da vi samtidig samarbejder med fysioterapeuter på Rigshospitalet om en balancepjece, vil der komme et større fokus på problemet. Vi håber samtidig, at vi kan få flere fysio- og ergoterapeuter gjort interesseret i denne specielle behandlingsform, og der er et håb om, at Fysio- og Ergoterapeutforeningerne vil lave kurser i dette emne.

De 8 pjecer er udkommet i USA i 2010 og foråret 2011, hvorfor materialet er helt opdateret. Ulla har fået tilladelse til, at vi må oversætte og udgive materialet, hvorfor jeg har brugt nogle måneder på at sidde og hygge mig med oversættelse. Jeg er i gang med den sidste pjece, og så håber vi, når der er læst korrektur, at de snart vil kunne komme i trykken. De vil både komme til at ligge på nettet og være tilgængelige på tryk.

Emnerne for pjecerne er følgende:

- » En basisoversigt over acusticusneurinom.
- » Diagnosen acusticusneurinom- hvad så?
- » Øjenproblemer og behandling af disse efter operation for acusticusneurinom.
- » Facialisnerven og acusticusneurinom: risiko for skade og rehabilitering efter skade.
- » Et kik på hjernen.
- » Hovedpine og behandling for acusticusneurinom.
- » Få en bedre balance (for acusticusneurinopatients)
- » Rehabilitering af høretab hos patienter med acusticusneurinom.

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuerings af medlemsbladet

Margaret og Dan Andreassen
Hatting, 8700 Horsens

Henvendelse om øjenproblemer

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

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

Ny trådløs CROS-løsning fra Phonak



til personer med ensidig hørenedsættelse

Audiotransmission i fuld båndbredde, med en unik rækkevidde og et kompakt design sikrer en forbedret lytteoplevelse for mennesker med ensidig hørenedsættelse.

Phonak CROS er en fleksibel og kraftfuld løsning for folk, der er ramt af ensidig hørenedsættelse, som ikke kan afhjælpes med et høreapparat. Den innovative sender er blevet udviklet på grundlag af Spice-teknologi og gør det muligt at sende lyd til brugerens bedre øre i den bedst mulige lyd kvalitet med fuld båndbredde.

Mennesker med svær ensidig hørenedsættelse, der ikke kan afhjælpes med et høreapparat, har ofte svært ved at opfatte lyd, der kommer fra deres dårlige side, især i støjende miljøer. CROS (Contralateral Routing of Signals) afhjælper problemet ved at sende lyd signaler fra det ikke-hørende øre til det bedre øre. Hvis det bedre øre også er påvirket af hørenedsættelse, kan modtagerhøreapparatet forstærke lyden. Dette kaldes en BiCROS løsning. Phonak CROS giver Phonak en kraftfuld, effektiv og æstetisk attraktiv løsning for folk, der har høretab, der ikke kan afhjælpes på det ene øre, og enten normal hørelse eller hørenedsættelse på det andet øre.

Phonak CROS er det mindste trådløse CROS-system nogensinde

Det fantastiske i den nye Phonak CROS-teknologi er, at lydtransmissionen ikke kræver nogen yderligere interne eller eksterne komponenter, der optager unødvendig plads og kunne bryde forbindelsen. Det er udelukkende muligt, takket være Spice-chipsættets trådløse audiotransmissionsegenskaber i fuld båndbredde. Derudover vil Phonak CROS-brugere også få fordel af de

features til forbedring af komfort og klarhed, der kun er mulig med Spice-teknologi. Phonak CROS er virkelig alsidigt. Det kan kombineres med alle trådløse Phonak Spice-høreapparater og ethvert ydelsesniveau. Udvalget for CROS/BiCROSbrugere har aldrig været større.

En unik serie med en prisvindende design

Den elegante BTE-sender, indkapslet i det særprægede og prisbelønnede Audéo S SMART hus, findes i syv flotte farver.

Den specialdesignede universelle CROS-modtager har en behagelig pasform samtidig med at øregangen stadig er helt åben. Senderen er således næsten usynligt bag øret. Phonak CROS fås også i en diskret ITE version.

Læs mere på www.phonak.dk

Udsendt af Phonak Danmark A/S

Østre Hougvej 42-44

5500 Middelfart

Tel: +45 64 41 78 87

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 på kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Dan – Du kan også forsøge at ringe til ham på 87 53 87 63

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

Uklare love om rehabilitering sætter sårbare borgere i klemme

- Når nu kræftsygdommen ikke kunne tage mit liv, så kunne hun, fortæller en kvinde på 47 år om sagsbehandleren i jobcentret. I 2007 fik kvinden konstateret brystkræft og i stedet for at koncentrere sin energi på rehabiliteringen efter kræftsygdommen, måtte kvinden kæmpe mod kommunen for at forsvare familiens økonomiske situation.

Kvindens historie er blot en af de 71 andre, der er grundlaget for bogen: *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*, der blev i går offentliggjort på Fjerde danske rehabiliteringskonference på Hotel Nyborg Strand. Bogen er en opsamling og perspektivering af de store knaster, der er i rehabilitering i dag. 60 personer fra ca. 50 forskellige offentlige og private organisationer – herunder brugerorganisationer – har været medforfattere, og bag projektet står Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret med støtte fra Sygekassernes Helsefond.

Offentligt pres på syge

En af konklusionerne i bogen *Udfordringer til rehabilitering i Danmark* er, at rehabiliteringen i dag rummer alt for mange uklarheder. Det betyder, at mange borgere med rehabiliteringsbehov er afhængig af den enkelte kommunes politiske og økonomiske tilgang, og af forvaltningens og jobcentrenes tolkning.

- Der er selvfølgelig stor fornuft i, at kommunerne forsøger at gøre borgerne mest muligt uafhængige af offentlige ydelser, f.eks. dagpengesystemet. Målet er jo at leve et selvstændigt og meningsfuldt liv. Men presses borgeren midt i et sygdomsforløb på en helt forkert måde, så risikerer vi, det stik modsatte – nemlig at sende borgeren over i en varig offentlig forsørgelse. Den form for ineffektiv kassetænkning er hverken til borgerens eller samfundets gavn, selvom den måske til punkt og prikke følger lovgivningens rammer, fortæller MarselisborgCentrets projektleder Bjarne Rose Hjortbak,

der også er udviklingskonsulent for CFK, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland, og fortsætter:

- Borgernes rettigheder til rehabilitering, skal ikke kun formuleres i hensigtserklæringer. Rehabilitering og hele begrebet bag skal gøres tydelig og gøres til en selvstændig del af dansk lovgivning, hvis vi vil tage vare på retssikkerheden for sårbare borgere, der i kraft af handicap eller sygdomsforløb har brug for en rehabiliteringsindsats.

Økonomi frem for etik

Ifølge bogen *Udfordringer til rehabilitering i Danmark* er rehabilitering i dag noget, som såvel borgere som fagfolk må kæmpe for. Borgerne får nemlig ikke automatisk støtte til en helhedsorienteret indsats, der rehabiliterer dem til aktive medborgere igen.

- Økonomi og politiske styringsidealer har fået forrang på bekostning af faglig viden, etik og jura, og derfor får sårbare borgere ikke altid gavn af de gode politiske intensioner om rehabilitering, fortæller projektleder Bjarne Rose Hjortbak, MarselisborgCentret.

Han mener derfor, at politikerne på Christiansborg bør overveje at lave en rehabiliteringslov i stil med Norges, så der bliver afsat ressourcer til rehabilitering. Sker det ikke vil en økonomisk presset kommune have let ved at tilsidesætte borgernes rehabiliteringsbehov.

Den faglige udfordring

Af publikationen fremgår det dog, at lovgivningen ikke er det eneste problem. Rehabilitering kræver bl.a. også, at de fagfolk, der er involverede i rehabiliteringen, ved hvad det betyder og er klædt ordentlig på til at inddrage borgerne i rehabiliteringsforløbet.

Gunner Gamborg, formand for Rehabiliteringsforum Danmark, der står bag netværksarbejdet udtaler at: - Lovgivningen udgør kun én af udfordringerne. Rehabilitering skal være en naturlig del af et sammenhængende forløb, når borgeren har brug for både behandling og genoptræning. Vi skal alle medvirke til at skabe viden og rammer, så fagfolk af alle slags får rehabilitering ind under huden, og det virkelig skal batte noget!

Vores hjemmeside

Vi har i et par år talt om, at vi gerne vil have en bedre og mere levende hjemmeside.

På sidste årsmøde fortalte vi, at nu ville det sker meget snart.

Desværre har vi være ramt af diverse problemer. Misforståede tidsplaner... Vores webmaster måttet pludselig stoppe pga. nyt spændende job. Så vi har skullet finde en ny webmaster, som skulle sætte sig ind i vores ønsker omkring hjemmeside.

Nu er vi enige om, hvordan siden skal fungere og vores nye webmaster er i gang med arbejdet.

Vi håber på, at den nye hjemmeside er oppe at køre i løbet af et par måneder.

Vi vil bruge hjemmesiden til nyhedsbreve, fortælle om nye og gode behandlere, behandlingsmetoder, lave en database om alle kendte oplysninger om symptomer og dårligdomme. Alt skal gerne være en hjælp for foreningens medlemmer. Vi ønsker at gøre siden levende, oplysende og aktiv.

Siden vil blive åben for alle, men der vil fortsat være et forum, som vil være lukket for medlemmer, hvor der kan skrives mere personlige ting, som man ikke ønsker alle ser.

Vi glæder os til den nye hjemmeside.

Ændring i bestyrelsen

Brian Holdt har pga. svigtende helbred valgt, at holde pause fra bestyrelsesarbejdet, og træder derfor ud af bestyrelsen.

Tak Brian, det har været rart at have dig i vores bestyrelse.
Håber du hurtigt vil få det bedre.

Suppleant Eva Enevoldsen indtræder som bestyrelsesmedlem i stedet for Brian.

Donationer er velkommen

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

Har nogen lyst til at støtte foreningen ved penge eller donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

*På forhånd tak
Bestyrelsen*

Færre får hurtig genoptræning

Ny undersøgelse viser, at stadig færre kommuner tilbyder genoptræning inden for en uge efter udskrivning fra hospital

Af Luise Bæhrenz Hjort, kommunikationskonsulent, Etf

Den faglige vurdering siger, at blot få ugers ventetid på genoptræning efter sygdom eller ulykke er gift for patienterne. Det til trods viser undersøgelsen, at stadig færre af landets kommuner tilbyder genoptræning inden for en uge efter udskrivning. Sidste år tilbød kun 36 procent af kommunerne genoptræning inden for én uge. I år er tallet faldet til 32 procent.

– Hurtig og målrettet genoptræning er en forudsætning for, at en hospitalsindlæggelse kan afkortes, og at behandlingen på sygehuset ikke mister effekt. Borgeren skal udskrives med en genoptræningsplan, der følges op på. Borgerne skal ikke bare udskrives stadigt hurtigere fra sygehuset til ventetid i kommunerne, påpeger Gunner Gamborg.

Ventetid er spildtid!

Flere politiske partier lovede under valgkampen, at man ville sikre en maksimal ventetid på en uge efter genoptræning. Senest har formanden for KL's Social- og Sundhedsudvalg Anny Winther (V) sagt, at kommunerne er klar til at gøre en ekstra indsats for at garantere genoptræning inden for en uge.

Men det er ikke nok kun at tænke i minimumsventetider.

Siden kommunerne har fået genoptræningsansvaret med kommunalreformen i 2007, er patienten blevet sat til at vente i en ny overgang mellem to systemer efter udskrivning, mener Gunner Gamborg.

Han opfordrer til, at man stopper med at fokusere på den kommunale genoptræning som noget, der overhovedet skal ventes på, og ikke ser det i ubrudt sammenhæng med behandling og udskrivningstidspunkt.

– Ventetid er altid spildtid for patienten, der har behov for hurtig genoptræning, udtaler Gunner Gamborg.

Undersøgelsen fra Gallup er lavet på vegne af Ergoterapeutforeningen, Ældre Sagen, Danske Fysioterapeuter og Danske Handicaporganisationer.

Læs mere på etf.dk/genoptraening

Artikel fra fagbladet Ergoterapeuten

Videncenter for Handicap og Socialpsykiatri

ViHS, videncenter for hørehandicap er ophørt som selvstændigt center og indgår fra den 1. januar 2011 i Videncenter for Handicap og Socialpsykiatri i Servicestyrelsen. De udsender bl.a. et nyhedsbrev, som jeg synes er rigtig godt. Man kan tilmelde sig det på nettet. De udgiver bl.a. pjecer om hørehandicap. Under sjældne sygdomme, kan man gå ind og læse om NF2.

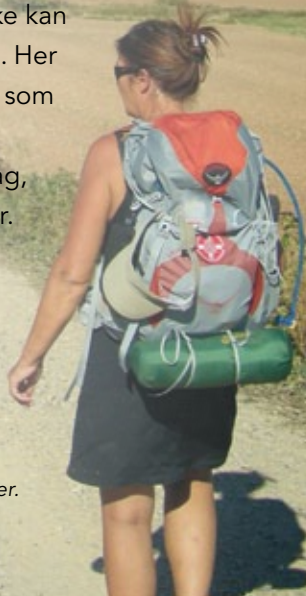
Birte Lambert

Tirsdag den 27. september startede i Pamplona, hvor vi fandt det første muslingesymbol i den gamle bydel. Muslingen og mange 1.000 gule pile malet på veje, husmure, sten, træer osv. er vejvisere på caminoen. Mange har en muslingeskal hængende bag på rygsækken.

Vi var meget opsatte på at få gået nogle km og lagde ud i et drabeligt tempo. Vejret var fantastisk ca 30 grader og solskin. Efter ca 5 km var vi helt flade og fandt vores første alberge. Et alberge/herberg er et overnatningssted for pilgrimme som skal være i besiddelse af et pilgrimspas. Passet får hvert sted et stempel, så man på den måde dokumenterer ruten man har gået. Albergerne er meget forskellige. Oftest sovesale med køjesenge og mulighed for at få et bad. En overnatning koster mellem 4 og 10 Euro. Nogle steder kan man spise eller lave sin egen mad, hvis der er et køkken. I mange byer kan man få en såkaldt pilgrimsmenu på barer eller restauranter for 9-11 euro bestående af forret, hovedret og nogle gange dessert med vin og vand til. Kvaliteten var meget svingende. Men når man har gået 20-25 km skal der bare noget indenbords.

Vort første alberge kostede 4 euro for overnatning med morgenmad. Det viste sig at vi kunne melde os til aftensmad og selv bestemme, hvor meget vi ville betale for det. Næste morgen skulle vi være ude inden kl 8, så vi kom tidligt afsted, mens solen begyndte at stå op. Sådan skulle de næste mange dage komme til at blive. Vi måtte efterhånden som dagene gik, starte en smule senere, da efteråret med lidt senere solopgang også kom i Spanien. Vi skulle gå, når det var lyst, da Ulla ikke kan holde ballancen, når hun ikke kan bruge synet samtidig. Her fandt vi ud af, at der sker meget med balancen, når man som jeg havde haft fem år mere til optræning.

Gradvis kom vi op på de planlagte 20-25 km pr. dag, som vi helst skulle gå for at gennemføre på ca 5 uger. Ruten går gennem storslåede landskaber og afgrøderne på markerne skiftede fra region til region. Vinmarker, hvedemarker, roer, majs, ægte kastanietræer så jorden var dækket af de langhårede skaller og de blanke brune kastanier. Mange valnøddetræer, velduftende



Caminoen strækker sig ud i landskabet så langt øjet rækker.

eukalyptustræer, figner og kålplanter i et par meters højde. Der var smalle stenede stier, brede markveje, somme steder meget stejlt og stenet både op- og nedad. Det var virkelig træning for balance og kondition.

Ulla startede med at få problemer med sit ene øje allerede en af de første dage. Hun fik en voldsom øjenbetændelse og måtte tage sin bandagelinse ud. Det blev hårdt med smerter i øjet som både blev udtørret i varmen og af støvet på vejen trods neutral øjensalve og solbriller.

Vi havde meget ømme skuldre de første mange dage og vablerne kom selvfølgelig også. Efter den første uges tid forsvandt ømheden i ben og skuldre og jeg slap af med mine vabler. Men Ulla fik en kæmpe vabel på ydersiden af hælen, som de følgende dage blev mere og mere øm, blodig og rød i kanten. Det endte med at hun tog en bus til Burgos, hvor hun kom på skadestuen. Der var gået blodforgiftning i foden.

Jeg fortsatte caminoen, mens Ulla måtte overholde lægebesøg for at få bugt med betændelsen i foden. Vi blev genforenet efter nogle dage, da hun var klar til at vandre igen. Det gik også meget godt, fordi vi holdt nogle gode pauser. Fodtøjet kom af, mens vi hvilede ud på en bar for at få enten mad, kaffe eller noget koldt at drikke. På langt de fleste barer kan man også få et stempel i sit pilgrimspas. Det gik lidt sport i at få så mange stempler som muligt.

Jeg havde besluttet at drikke vandet på ruten, men måtte ligge underdrejet halvandet døgn pga dårlig mave. Det viste sig at flere pilgrimme havde fået de samme problemer ved at drikke af vandposterne mellem Burgos og Leon. Derefter holdt vi os til vand på flaske.

Det var underligt som dårligdommene påvirkede turen. I starten var jeg lige ved at synes det blev for træls med alle de vabler, ømme skuldre, øjenbetændelse, dårlig mave osv. Men det tvang tempoet ned. Jeg var i starten meget forkuseret på at der skulle gåes mange kilometer, og så egentlig ikke det smukke land vi kom igennem. Selvom vi satte tempoet ned gik vi faktisk samme antal km om dagen, men kom bare et par timer senere frem om eftermiddagen.

Efter Leon blev landskabet mere bjergrigt og vi kom op i ca 1.500 m højde. Her var det er fantastisk flot natur med lynklædte bjerge og områder

med farvestrålende efterårstræer. Men også meget stejle og stenede stier. Træning for ballancen.

Mange af de steder vi har vandret, ser det ud som tiden har stået stille. Her drives køerne gennem landsbyen ud på marken for at græsse. Kostalden ligger midt inde i byen og landsbyvejene er plastret til med kolort. Redskaberne ligner noget fra 2. verdenskrig og mange huse er forfaldne. Men jeg vil også sige at området vi vandrede igennem de første ca 3 uger havde mange store dyre biler. BMW, Audi, Mercedes og store 4-hjulstrækkere og min konklusion er nok, at nogen tjener på de mange pilgrimme. Når man tænker på at ca 100.000 pilgrimme, der årligt skal have overnatning, mad og drikke osv. Der må være en vis indtjening for nogen. Ud over fly til og fra Spanien har jeg til mad og overnatning brugt ca 7.000 kr på de ca 5 uger. Gang lige det med 100.000 = 700.000.000 kr. Ja, så simpelt er regnestykket nok ikke, men det er da lidt tankevækkende. Dette er min egen teori og overhovedet ikke dokumenteret.....

Lørdag den 22. oktober nåede vi ind til katedralen i Santiago de Compostella. Solen skinnede fra en næsten skyfri himmel. Vi tilbragte en del tid på pladsen foran katedralen, hvor vi betagtede de mange pilgrimme der ankom. Vi skulle også ind på pilgrimskontoret og få udstedt vores helt eget compostella. Det er et dokument, der bekræfter at man har gået caminoen – minimum de sidste 100 km til fods, på cykel eller til hest (cykel og hest kræver flere km). Det var nu ikke noget problem for os. Vi har ikke det helt nøjagtige antal km, da alle bøger angiver forskellige afstande. Men jeg er sikker på, det er omkring de 700 km. Selvom vi valgte at tage bus ind og ud af Leon for at undgå vandring langs en meget støjende og trafikeret vej.

Vi var meget heldige med vejret og havde faktisk kun én dag med støvregn kort inden vi nåede frem til Santiago. De første par uger var temperaturen 25-30 grader, så jeg tænkte flere gange på at sende min lune softshell



Så har vi kun 100 kms vandring igen til Santiago.



*Katedralen i Santiago
de Compostella.*

jakke og de langærmede trøjer hjem. Men det begyndte at blive meget køligt de sidste dage på vandringen. Især om morgenen, hvor der var rim i græsset, så vi måtte købe handsker for at holde fingrene varme.

Vi tog bussen til Finisterre, hvor caminonen ender ca 90 km fra Santiago. Mange pilgrimme går med en vandringsstav, som skal kastes i Atlanterhavet ved Finisterre.

Så brænder man sit tøj og tager en dukkert i havet og kommer op som et nyt menneske. Yderst på spidsen ligger et fyrtårn, hvor vi kunne se afsvedne pletter fra rester af afbrændt tøj. Vi brændte nu ikke noget af vores, da vejret var blevet så køligt, at der var brug for det hele. Vi var her i to dage, hvor der skiftevis kom hurtige regnbyger og strålende sol. På sandstranden ved Finisterre kan man finde sin helt egen muslingeskal, hvis man er heldig. Ellers kan der købes muslingeskaller langs pilgrimsvejen for ganske få euro.

Den 26. september tog vi bussen tilbage til Santiago, hvor flyet gik hjem til København via Barcelona.

Min forventning om at bruge en masse tid på eftertanke blev meget anderledes da det i stedet blev en meget fysisk vandring. Gradvis blev vi stærke og udholdende og fandt ud af at det med at vandre 700 km - det kunne vi godt. Trods vabler og dårlig mave. Jeg er sikker på det har givet os begge fantastisk træning af ballancen. Vi kan varmt anbefale andre, at tage på vandre- "ferie". 700 km behøver man ikke lige at gå, men der er noget over det at gå hele dage i skiftende landskaber med rygsæk.

Savnet efter hjemkomsten er nok mest det hele tiden at have sin rejsefælle lige i nærheden og kunne småsnakke lidt. Vi har noget sammen, som andre ikke kan dele eller sætte sig ind i.

Der er masser af oplysninger om Camino de Santiago at hente både på biblioteket og internettet.

Inger Juel Christiansen

Phonak CROS

Gør ensidige høreudfordringer
til alsidig høreglæde



Der findes ingen fuldt tilfredsstillende CROS-løsning til mennesker med hørenedsættelse, der ikke kan afhjælpes på det ene øre. Det vil sige indtil nu...
Phonak CROS har den trådløse løsning som høreapparatsbrugere og høreapparatspecialister længe har efterspurgt.

PHONAK

life is on

Phonak Danmark A/S
Telefon: 6441 7887
E-mail: info@phonak.dk
Internet: www.phonak.dk

Kontaktperson Fyn

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

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

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus

Tlf. 40 28 43 51



Som en fisk i vand!

Dyk ned i Phonak's vandafvisende sortiment

M H2O er ikke bare lille og vandafvisende. Den har Telespole og mulighed for designintegreret FM-modtager. Velkommen til vores nye små vandglade høreapparater; Ambra M H2O, Solana M H2O og Cassia M H2O.

PHONAK

life is on

Phonak Danmark A/S
Telefon: 6441 7887
E-mail: info@phonak.dk
Internet: www.phonak.dk

Bestyrelsen



Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

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

e_enevoldsen@yahoo.com



Næstformand

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

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

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

arnakhus@stofanet.dk



Kasserer

Dan Andreassen
Gedhøjen 15,
Hatting
8700 Horsens

Tlf. 87 53 87 63

kasserer@acusticusneurinom.dk



Redaktør

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

Inger.jc@jubii.dk



Sekretær

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

hanne.bidstrup@mail.dk