

medlemsnyt

Nr. 2 | 2012 | 18. 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
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 oktober måned
skal være fremsendt senest den
15. november 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

Mange frivillige har skabt mere synlighed	3
Operation på neurokirurgisk – Rigshospitalet .	6
Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularis- schwannomer i Norge	8
Strålebehandling af acusticusneurinomer	9
Kritisk sygdom	12
Operation i USA – hvordan og hvorfor?	14
Årsmøde/generalforsamling 2013	18
Obs! Nye frekvenser for FM-anlæg og trådløse teleslyngeanlæg	19
Ny kasserer	19
Nye medlemmer til bestyrelsen	20
God adgang	21
Wait and scan	22
HØRELSEN	22
Informationsfolder om lidelsen Acusticusneurinom	23

Alt det med småt

Hvis du flytter	20
Hjemmesiden	21
Donationer er velkomne	23
Frivillige hjælpere	24
Netværksgrupperne	26
Bestyrelsen	28

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Mange frivillige har skabt mere synlighed



Af Ulla Rasmussen, formand for Dansk Acusticusneurionom Forening

Dansk Acusticusneurionom Forening har gennem de seneste år fået sat mere fokus på sygdommen ved en stor fælles frivillig indsats. Mange har stillet op så vi har kunnet afholde udbytterige årsmøder og mange har givet en hånd med, når der skulle udarbejdes en af de mange nye informative foldere. Der er stigende besøg på foreningens hjemmeside, og så er der en utrolig spændende aktivitet på på facebookgruppen "acusticusneurionom", hvor der er mere end 200 medlemmer af gruppen.

Det er et fantastisk initiativ, der giver mulighed for åben debat, og hvor der bliver givet mange gode råd og erfaringer videre.

Senest har foreningen udsendt vores informationsfolder om vores sygdom til alle landet hørelæger. Det har skabt aktivitet ved telefonen med opkald fra både hospitaler, behandlingscentre og mange private ørelæger. Helt klart endnu et initiativ, som har skabt mere – og nødvendig – synlighed omkring vores sygdom.

Da foreningen blev stiftet for 17 år siden blev følgende skrevet i forordet før formål beskrivelsen:

"Kendskab til lidelsen og dens følger er sparsomme i det danske samfund og i det sociale og sundhedsmæssige system. Mange har følt sig alene efter at have fået stillet diagnosen og har oplevet, at information om lidelsen har været mangelfuld."

"I håb om at forbedre disse forhold blev Dansk Acusticusneurionom Forening dannet".

Tak til alle som med store og små bidrag har været med til at gøre vores forening og sygdom mere synlig.

Denne udvikling skulle gerne fortsætte. Bestyrelsen ser gerne, at den nuværende udvikling fortsættes og også gerne at nye initiativer bliver sat



i søen. Dette kunne eksempelvis ske ved en løbende sker en fornyelse af bestyrelsen.

Derfor er der også i dette nummer af vores blad en opfordring til at gøre en indsats gennem bestyrelsesarbejde i vores forening.

Lad mig til sidst nævne et lidt længerevarende forløb, som nu også ser ud til at give resultat.

Foreningen har deltaget i møder med kommunernes landsforening om efterbehandling af hjerneskadede. Vores forening har kun været en af flere høringspartnere, men vi har været med, og vi føler at vi er blevet hørt.

Kommunernes landsforening erkender nu, at indsatsen til efterbehandling ikke har været god nok. I 2007 overtog kommunerne opgaven med efterbehandling fra de daværende amter, og siden er 9 ud af 23 hjerneskadecentre lukket. Kommunerne mente selv de kunne løse opgaverne. I dag 5 år senere er de blevet klogere og indrømmer, at det ikke har været godt nok.

KL kommer nu med et nyt udspil, hvor de indstiller at der stilles et økonomisk sikkerhedsnet under de sidste centre. KL anbefaler, at alle med kompliceret sygdom skal have et specialiseret tilbud. Enten i et specialist center eller ved at få specialisterne ud i kommunen, og KL er enige i, at der skal være ensartede tilbud, så ens bopæl ikke er afgørende for, hvilket tilbud man får.

Det er glædeligt at regeringen har taget positivt mod KL's nye udspil.

På foreningens vegne glæder vi os også over, at problemet er blevet synligt, taget alvorligt og at der politisk er skabt forståelse for vigtigheden af den rigtige genoptræning.

Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2012.

Frist for indlæg til bladet er den 15. november 2012.

Operation på Neurokirurgisk – Rigshospitalet

*Af afdelingssygeplejerske Louise Bisgaard
og klinisk sygeplejespecialist Pernille Vinding*

Ved henvisning til operation for et acusticusneurinom tilknyttes langt de fleste patienter til Neurokirurgisk klinik på Rigshospitalet.

Den første samtale foregår i Neurokirurgisk ambulatorium som sammen med sengeafsnittet ligger på niende sal. Hensigten med samtalen er at der bliver taget endelig beslutning om operation i fællesskab med kirurgen.

For mange kan det være første gang at der er mulighed for at stille spørgsmål og derfor har mange, sammen med pårørende, skrevet spørgsmål ned som de gerne vil have besvaret.

Planen for forløbet bliver lagt i forbindelse med denne samtale og for alle, uanset om man bor tæt på eller langt væk, betyder det at forberedelserne til selve operationen sættes i gang. Eksempelvis bliver der taget blodprøver og afholdt samtaler med anæstesilæge og sygeplejerske allerede ved dette besøg.

Hvis der er behov for flere undersøgelser kan disse foregå ambulant og hvis afstandene er lange benyttes patienthotellet som ligger i direkte tilknytning til hospitalet.

Indlæggelse på sengeafsnittet sker først om morgenen på selve operationsdagen.

Langt de fleste er indlagt en lille uge. I dagene efter operationen handler det om at komme i gang igen. Mange er påvirket af svimmelhed, kvalme og hovedpine som oftest kan afhjælpes med medicin. Derudover kan der være gener i form af ansigtslammelse, øresusen og balanceproblemer som din pleje målrettes efter. Genoptræningen starter allerede i de første dage efter operationen. Sengeafsnittets fysioterapeut kommer dagligt i hverdagene og støtter op om den nødvendige træning sammen med plejepersonalet.

Der er i denne periode behov for støtte og opmuntring fra udvalgte pårørende og plejepersonalet. Den samlede rehabilitering foregår ofte over måneder. For nogen fortsættes den i umiddelbar forlængelse på det lokale sygehus. Langt de fleste udskrives dog til hjemmet. Ved udskrivelse skal der lægges en individuel plan for den videre genoptræning. Hvor og hvordan træningen foregår planlægges i den enkelte kommune.

Rutinemæssigt bliver alle, cirka tre uger efter udskrivelse, kontaktet af sygeplejerskerne i Neurokirurgisk ambulatorium og efter cirka seks måneder, indkaldt til scanning og samtale med kirurgen.

Ved yderligere behov er det, som tidligere patient, muligt at ringe ind til ambulatoriet. Sygeplejerskerne her sidder ofte inde med en viden om det at være acusticus opereret, som kan være svært at finde andre steder og vores erfaring er at mange, også pårørende, gør brug af denne mulighed.



Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularis-schwannomer i Norge

Haukeland Universitetssykehus i Bergen er fra 2012 tildelt nasjonal behandlingstjeneste for pasienter med vestibularis-schwannom.

Haukeland Universitetssykehus har i praksis i mange år fått henvist de fleste nyoppdagede svulstene i Norge, men nå er det altså formelt vedtatt at alle pasientene skal behandles i Bergen. Fagmiljøet i Bergen er svært fornøyd med at vi er funnet verdig til en slik oppgave, og vi vil gjøre vårt ytterste for at dette blir gjort på en måte som tilfredsstiller de krav og ønsker som både myndigheter og pasienter forventer av oss. Vi har gjort forskning innen dette fagfeltet i 10 år, og holdt oss godt oppdatert på faglig utvikling ved deltagelse på internasjonale kongresser hvert eneste år. Vi vil også i fremtiden basere vår behandlingsstrategi på evidence-based kunnskap, og pasientene skal føle seg trygge på at de får den riktige behandlingen hos oss.

Bergen, 31.08.12

På vegne av «acusticusgruppen» ved Haukeland Universitetssykehus

Erling Myrseth, MD, PhD

Faglig leder for Nasjonal behandlingstjeneste.

Strålebehandling af acusticusneurinomer

Af professor Marianne Juhler og reservelæge Rune Rasmussen

Siden 1996 har det været muligt at behandle acusticusneurinomer med strålebehandling på Rigshospitalet. Behandlingen bør kun udføres hos patienter med mindre tumorer, idet større tumorer ikke kan bestråles uden risiko for uacceptable skader på det raske hjernevæv. I de fleste tilfælde udføres behandlingen fraktioneret; dvs. at der gives en lille stråledosis (en fraktion) dagligt, således at der over 27-30 gange opbygges en samlet strålepåvirkning, der er tilstrækkelig til at påvirke svulsten. I særlige tilfælde kan behandlingen også foretages som engangsdosis, hvilket især gælder, hvis svulsten er meget lille.

Hvor operation tidligere har været den fortrukne behandling, er der i dag generel enighed om at strålebehandling er et ligeværdigt alternativ. Beslutningen om at foretage den ene eller den anden behandling er derfor individuel for hver enkelt person og afgøres i samråd med personen der skal modtage behandlingen.

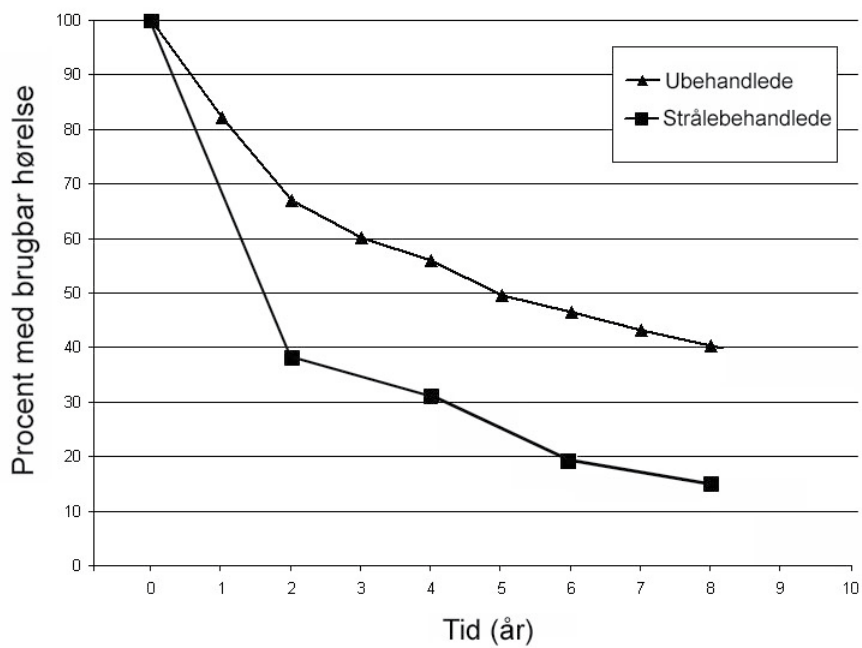
Der er fordele og ulemper ved begge typer behandling. En fordel ved strålebehandling er at man undgår et større operativt indgreb og de hermed forbundne risici, inklusiv risici ved narkosen. Behandlingen foretages ambulant, så man undgår indlæggelse, til gengæld skal man møde til behandling hver dag i 5-6 uger. Hvor eventuelle følgevirkninger af kirurgien (eksempelvis facialis parese) vil ses umiddelbart efter operationen, vil følgevirkningerne fra strålebehandlingen først vise sig måneder til år efter behandlingen.

Med hensyn til behandlingseffekten vil omkring 10 % få tumurvækst på trods af strålebehandlingen, og det er derfor nødvendigt med en langvarig opfølgning med regelmæssige scanninger. Efter operation er der ikke behov

for samme grad af kontrol, hvis kontrolscanning efter operationen viser, at svulsten er fjernet helt.

Bl.a. på baggrund af opgørelser fra behandlingscentre i udlandet har der været et håb om at man ved strålebehandling kunne nedsætte risikoen for skade på hjernevæv og nerver, samt især at bevare eventuel brugbar hørelse. På den baggrund har vi foretaget en grundig gennemgang af, hvordan det på længere sigt går med hørelsen hos personer, der er behandlet med stereotaktisk strålebehandling på Rigshospitalet. Denne undersøgelse er netop offentliggjort (Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2012 Aug 1;83(5):e607-11. Epub 2012 May 5). Undersøgelsen omhandler kun personer der har modtaget fraktioneret behandling, i alt 42 personer. Undersøgelsen har vist at der opnås enten standsning af tumorvækst eller skrumpning af tumor i mere end 90 procent af tilfældene over en 10-årig periode. I de øvrige tilfælde var der vækst af tumor, og i disse tilfælde blev operation nødvendig. Denne procentsats stemmer godt overens med erfaringer fra udlandet, hvor der er beskrevet lignende gode resultater. Som følge af strålebehandlingen er der kun observerede enkelte tilfælde af skader på ansigtets følelser eller på ansigtsmotorikken (facialis parese), i størrelsesorden under 5 procent.

Med hensyn til hørelsen viste undersøgelsen at denne kun bliver bevaret i enkelte tilfælde, idet flertallet vil miste brugbar hørelse indenfor 5 år efter bestrålingen. Dette betyder at selvom der kan være flere gode grunde til at vælge bestråling frem for kirurgi, kan man ikke forvente at bevare hørelsen på det bestrålede øre. Figuren viser udviklingen af hørelsen hos personer der ikke har modtaget nogen behandling (øverste kurve) med personer der har modtaget strålebehandling (nederste kurve).



Kritisk sygdom

Af Kurt Pedersen



Der hersker fortsat usikkerhed omkring retten til udbetaling af erstatning for kritisk sygdom. Jeg baserer det på de ganske få henvendelser, som jeg har fået. Men også indlæg på Facebook.

Ændringer fra 1. januar 2012 og deres konsekvenserne

Det er helt tydeligt, at flere forsikringsselskaber har valgt at ændre forsikringsvilkårene fra 1. januar 2012 på samme måde og med samme formulering som Forenede Gruppeliv, således at man direkte har undtaget acusticusneurinom fra at være dækket.

Forsikringstagerere, som ikke har fået diagnosticeret en acusticusneurinom inden 1. januar 2012, vil derfor ikke have mulighed for erstatning fra disse selskaber. Hvis diagnosen derimod er blevet stillet inden dette tidspunkt, vil forsikringstageren fortsat have mulighed for erstatning, såfremt de øvrige betingelser om invaliditetsgrad er opfyldt.

Det har Forenede Gruppeliv allerede bekræftet på et tidligere tidspunkt.

Et medlem har henvendt sig i anledning af, at et andet selskab har afvist at yde erstatning med henvisning til ændringen af forsikringsvilkårene fra 1. januar 2012, hvor man direkte har undtaget acusticusneurinom for dækningen. Da den pågældende ifølge det oplyste har fået diagnosen inden dette tidspunkt, har jeg anbefalet at klage over afgørelsen.

Hvorfor nu det – vil nogen måske spørge?

Hertil kan jeg sige, at hvis vi ser på den omvendte situation, fx ved indtræden i forsikringsordningen på et givet tidspunkt, og hvor forsikringstageren før dette tidspunkt har fået diagnosticeret acusticusneurinom, så vil den pågældende ikke være erstatningsberettiget i tilfælde af at der bliver behov for at fjerne tumoren.

Det vil sige, at der i begge tilfælde vil være diagnostiserings tidspunktet, der vil være afgørende for om der vil være mulighed for erstatning .

Verserende sag under behandling i Ankenævnet for Forsikring

Et af foreningens medlemmer har indsendt en begrundet klage til sit forsikringsselskab over, at man har afvist at yde erstatning for kritisk sygdom med henvisning til, at acusticusneurinom ikke er omfattet af dækningen. Selskabet henholder sig til den særlige formulering af forsikringsvilkårene samt til en udtalelse fra Videncenter for Helbred og Forsikring. Selskabet har i forsikringsvilkårene undtaget visse tumorer fra dækning, men ikke acusticusneurinom.

Sagen er nu anket til Ankenævnet for Forsikring, som i 2 tidligere sager har fastslået, at acusticusneurinom er omfattet af dækningen, og hvor formuleringen i forsikringsvilkårene ikke er afgørende forskellig. Samtidig har nævnet i de tidligere sager lagt afgørende vægt på, at selskabet i forsikringsvilkårene ikke direkte har undtaget fra dækningen.

Hvis medlemmet får medhold i anken, vil foreningen vurdere evt konsekvenser af afgørelsen.

Send en mail til mig eller ring, hvis du har spørgsmål

Der skrives en del på Facebook om kritisk sygdom. Det kan jeg ikke påtage mig at følge med i eller deltage i, men jeg vil gerne hjælpe med råd og vejledning, såfremt der rettes direkte henvendelse til mig. Ved en direkte henvendelse kan man hurtigere få afklaret situationen og undgå misforståelser, således at man kan nå frem til en konklusion med hensyn til mulighederne for erstatning.

Hvis du har spørgsmål eller brug for et råd – så send en mail til arnakhus@stofanet eller – ring til mig på tlf 4970 9987

Operation i USA – hvordan og hvorfor?

Af Niels Jespersen



1. Indledning

Jeg blev opereret i Los Angeles den 8. august 2012 på House Ear Clinic/St. Vincent Medical Center. House Ear Clinic stiller lægerne til rådighed, mens St. Vincent Medical Center er hospitalet, der stiller operationsfaciliteter og plejepersonale til rådighed.

Der er ikke så mange danskere, der vælger at tage udenlands til en AN-operation. Jeg vil derfor i denne artikel fortælle lidt om, hvordan det skete i praksis, hvorfor jeg tog det valg og lidt om økonomien og de risici, der er forbundet med det.

2. Hvordan gør man, og hvordan foregår det ?

House Ear Clinic har en service, hvor de evaluerer MR-scanninger vedrørende AN gratis. Man skal blot sende scanningen over – så bliver man ringet op, eller de sender en mail. Hvis andre er interesseret i det, så bare gå ind på deres hjemmeside houseearclinic.com.

Jeg sendte min scanning over i maj måned. Efter ca. 1 uge fik jeg en mail fra Dr. Friedman. Han anbefalede, at jeg overvejede enten operation (middle fossa) eller stråling. Der var ikke fra hans side forsøg på "salg". Jeg havde nogle opfølgende spørgsmål, og Dr. Friedman svarede altid ligeså snart han kunne via sin iPhone. Det eneste, der forsinkede dialogen, var tidsforskellen.

Da jeg efter mange overvejelser havde besluttet mig for operation hos House Ear Clinic, fik jeg nogle datoer at vælge imellem, og derefter gik dialogen med Rita, der er Surgery Counselor. Alle praktiske spørgsmål tog hun sig af.

Alt foregik via e-mails og få telefonopkald fra min side. I forbindelse med operationen blev der end ikke indgået en kontrakt. Jeg skulle bare betale 2 uger inden operationen. Det var uformelt – men det var jo mange penge, der skiftede ejere!

Operationen foregik om onsdagen. Jeg skulle møde til undersøgelser dagen inden. Efter operationen skulle jeg forvente at være indlagt ca. 5 dage. Derefter skulle jeg blive i området en uges tid inden jeg måtte flyve hjem.

I forbindelse med St. Vincent Medical Center har de et slags patienthotel, der hedder Seton Guest Center. Pæne store værelser med minikøkken. Derudover fælles køkken og vaskefaciliteter. Og til en for USA meget lav pris. Vi valgte at booke 7 nætter der, så min ægtefælle kunne bo der, mens jeg var indlagt. Vi indledte opholdet med en weekend i Santa Monica, og vi opholdt os også der i den sidste uge efter min udskrivning fra hospitalet. Weekenden inden operationen brugte vi bl.a. til at orientere os, så min ægtefælle kendte området, når hun skulle styre butikken og passe patienten efter operationen.

Operationen blev foretaget af en ørekirurg (Dr. Friedman) og en hjernekirurg (Dr. Schwartz).

Selve forløbet var meget professionelt. Alt personalet var fantastiske; ikke mindst plejen på St. Vincent efter operationen.

3. Hvorfor ikke bare i Danmark og hvorfor House Ear Clinic?

Jeg fik diagnosen i marts 2011 (ca. 8 mm) og havde en ok hørelse. I marts 2012 var den vokset til ca. 12 mm. Da jeg havde besluttet mig for en operation, ville jeg have en hørebevarende operation. Derfor var translab udelukket. Derudover var jeg ikke særlig interesseret i retrosigmoid, da der er en relativ høj risiko for kraftig hovedpine efterfølgende. Den tredje standard operation



Frankenstein 3 dage efter operationen. Bemærk de smarte briller.

er middle fossa. Den bliver imidlertid ikke foretaget i Danmark. Jeg blev i stedet tilbudt retrolab af de danske læger. Retrolab bliver alene foretaget i Danmark, Bordeaux og Brasilien. I Danmark havde de i foråret foretaget i alt ca. 20 operationer. Selvom retrolab i stort omfang anvender samme teknik som translab (samme indgang), som de danske læger har stor erfaring med, synes jeg alligevel, at det virkede lidt jomfrueligt.

I min surfen på nettet stødte jeg hurtigt ind i den amerikanske patientforenings hjemmeside – anausa.org. Der er mange gode diskussionsforaer, og jeg kan varmt anbefale den til alle. På den hjemmeside fandt jeg hurtigt ud af, at House Ear Clinic er blandt de allerbedste. Der rejser patienter til fra hele USA og resten af verden. Det er det største center for AN-operationer i USA. I øvrigt har House Ear Clinic udviklet middle fossa metoden, og to af lægerne har lagt navn til House-Brackman skalaen, der måler i hvilket omfang ansigtsnerven har taget skade. Med andre ord har de mange års erfaring med forskning og operationer. Da jeg talte med Per Cayé om House Ear Clinic sagde han også, at de er blandt de allerbedste til middle fossa.

House foretager mere end 200 operationer om året, og har foretaget middle fossa i stor skala siden 1992. Mine to kirurger havde hver foretaget over 500 middle fossa operationer.

Det er jo et ganske vigtigt sted i ens krop, operationen finder sted, så jeg havde den tilgang, at kun det bedste var godt nok for mig – hvis jeg altså havde råd. Og efter at have vurderet pro et contra var jeg ikke i tvivl om, at House Ear Clinic ville være det bedste for mig.

4. Økonomi, risici og et par gode råd?

House Ear Clinic kunne tilbyde mig en pris på \$44.000 mod deres normalpris på \$100-150.000. De oplyste, at den lave pris for mig skyldes, at deres udenlandske patienter har mange andre udgifter med rejse og ophold. Men mon ikke også at de amerikanske forsikringsselskaber er med til at holde priserne høje i USA? Nå, men \$44.000 er stadig mange penge, ca. 265.000 kr. Så jeg kontaktede mit pensionsselskab, og sundhedssikringen ville dække op til 200.000 kr., der er deres maks-beløb. Derudover ville de dække dele



Foran House Ear Clinic efter fjernelse af klamper og sting ... en uge efter operationen.

Operation i USA – hvordan og hvorfor? ■

af vores udgifter til fly og ophold. Jeg skulle stadig betale et pænt beløb, men det ville jeg gerne betale for at få et meget rutineret operationshold.

Prisen forudsatte maks. 2 døgn på intensiv og maks. 6 døgn på hospitalet.

Hvis der opstod komplikationer skulle jeg betale yderligere (\$2.000 pr. døgn på intensiv, og \$1.500 pr. døgn på hospitalet). Så det kunne løbe op, og den risiko løb jeg. Derudover var der valutarisikoen på dollaren. Den risiko sad jeg også med.

Vi kunne have gjort det væsentligt billigere, hvis vi boede på Seton Guest Center i hele perioden, og hvis vi ikke havde valgt at flyve Business Class. Men vi var rigtigt glade for at have valgt at tage til Santa Monica. Dels er Santa Monica et dejligt sted, og temperaturen om sommeren er meget mere behagelig end i downtown Los Angeles. Derudover er kvarteret omkring hospitalet ikke særligt spændende. Af sikkerhedsmæssige årsager skulle man ikke gå udenfor efter mørkets frembrud, og indkøb og restaurantbesøg krævede taxikørsel.

5. Hvordan gik det så?

Jeg kom igennem operationen uden komplikationer og helt som forventet. Var hurtigt oppe at gå igen og fik af de amerikanske fys'er at vide, at det var "excellent". Desværre gik hørelsen på øret. Men den risiko kendte jeg jo.

Alt det praktiske fungerede som det skulle, og flyrejsen hjem gik også godt. Business Class var dyrt men rigtigt godt, og jeg blev transporteret i rullestol i lufthavnene. God service.

Jeg skal til opfølgende samtale på Rigshospitalet i november, og jeg skal til undersøgelse på høreklubben i Hillerød i oktober, så jeg kan få hjælp til det døve øre. Derudover er jeg i gang med et kommunalt genoptræningsprogram. Selvom jeg er blevet opereret i USA, er jeg lynhurtigt kommet ind i det danske system igen.

Så nu er det bare at klø på med træningen.

Årsmøde/ generalforsamling 2013



Vores årsmøde/generalforsamling **den 2.-3. marts 2013** vil blive holdt på
Dalum Landbrugsskole.
Landbrugsvej 65, Odense S.

Vi har valgt at afholde årsmødet midt i landet, da vi gerne vil se så mange medlemmer som muligt til vores møde, og fordi vi mener, at det vil kunne lade sig gøre, at kunne komme frem til lørdag formiddag kl. 10.

Vi vil starte mødet lørdag kl. 10 og slutte søndag ca. kl 15.30.

Der vil være mulighed for ekstra overnatning fra fredag til lørdag til en fordelagtig pris.

Prisen for årsmøde er ikke endelig endnu, men så snart vi har det på plads, vil det blive fortalt på vores hjemmeside www.acusticusneurinom.dk

Programmet for dagene er ved at blive færdiggjort.

Vi vil sætte det på vores hjemmeside når det er klart.

Vi glæder os til at se jer.
På gensyn.

Obs!

Nye frekvenser for FM-anlæg og trådløse teleslyngelanlæg

Hørelsen skriver i deres medlemsblad:

At fra 1.januar 2013 kan frekvensområdet 790 – 820 MHz ikke længere benyttes til trådløse mikrofonanlæg. Det får betydning for en række FM-anlæg og andre trådløse teleslyngelanlæg.

De nye frekvenser er dog allerede i brug for nogle områder.

Man kan finde ud af, hvilket frekvensområde ens anlæg opererer inden for ved at kigge på sit apparat. Typisk vil det stå på en mærkat bag på apparatet eller på apparatets display.

Nogle anlæg kan omprogrammeres til de nye frekvenser, andre skal ombygges, før man kan bruge de nye frekvenser. Men – der vil være en del anlæg, der hverken kan omprogrammeres eller ombygges og derfor må udskiftes.

Er man berørt af ændringerne, skal man kontakte leverandøren.

Ny kasserer

I foråret valgte Dan Andreasen, at han ville stoppe som kasserer.

Dan stoppede 1. juli, og som midlertid kasserer er Kurt Pedersen trådt til. Kurt fortsætter som kasserer til vores årsmøde, hvor vi håber på, at vi kan få en ny kasserer.

En meget stor tak til Dan for hans meget store indsats for vores forening. Han har gjort et kæmpe stort arbejde og foreningens økonomi har vi trygt kunne overlade i Dan's varetægt. Dan var på hans positive og venlige måde, altid parat til at hjælpe foreningen.

Tak Dan.

Vi vil i bestyrelsen savne Dan og hans store arbejdsindsats.

Nye medlemmer til bestyrelsen

Dansk Acusticusneurinom Forening er i dag en god og solid forening, som arbejder til gavn for foreningens medlemmer.

Og det vil vi også gerne fortsætte med i årene fremover.

Bestyrelsen består af 6-8 medlemmer

Vi vil gerne opfordre medlemmer eller pårørende til at melde sig til at yde en indsats med bestyrelsesarbejde.

Vi har brug for nogle personer, som vil være villig til at gøre et stykke arbejde for foreningen. Det kan være sig som kasserer, som sekretær, som it-kyndig, der f.eks. kunne være ansvarlig for hjemmesiden eller som menigt medlem med gode indspil og ideer til foreningens fremtid.

Tænk lidt over: om du har lyst, om du har tid og om du vil være med til at hjælpe andre medlemmer.

Ring eller skriv til formand Ulla for at høre nærmere og fortælle lidt om dig selv. Du kan være med til at forme foreningens udvikling til gavn for os alle.

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 arnakhus@stofanet.dk eller et flyttekort til Kurt Pedersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf 49 70 99 87.

God adgang

Find handicap-venlige hoteller, restauranter og turistattraktioner på **www.godadgang.dk**

Hver femte dansker har en funktionsnedsættelse, der spiller ind, når de skal vælge et hotel, en restaurant eller et udflugtsmål. Er man hørehæmmet, er det væsentligt, om der er en teleslynge.

www.Godadgang.dk er en mærkeordning, der informerer om tilgængeligheden på ca. 700 mærkede steder i Danmark.

Der kan søges på en enkelt handicapgruppe eller du kan søge på flere forskellige handicapgrupper.

Søgningen kan afgrænses geografisk, og der kan søges inden for forskellige kategorier, f.eks. attraktioner, biblioteker, kirker, overnatningssteder, restauranter osv.

www.godadgang.dk

Hjemmesiden

Da ikke alle ønsker at deres indlæg i tidligere og kommende blade kan læses af alle og enhver, har bestyrelsen besluttet at bibeholde tidligere praksis med at Medlemsnyt er forbeholdt medlemmerne af foreningen.

Artikler fra bladet som egner sig til den åbne del af hjemmesiden vil blive tilgængelige, hvis forfatteren er indforstået. For at se Medlemsnyt på den lukkede del kræves:

Bruger id: an

Password: an

Wait and Scan

Af Søren Hansen, MD, Afdelingslæge, Rigshospitalet

"Jeg er sammen med afdelingslæge Jesper Yde, overlæge Per Cayé Thomasen og overlæge Sven-Eric Stangerup ved at lave en opfølgende projekt, hvor vi meget gerne vil skrive ud til alle som er i Vestibulær Schwannom "wait and scan" gruppen for at høre omkring forskellige livskvalitetsparametre og specifikt undersøge hvor mange der har tinnitus, svimmelhed og høreproblemer i det daglige.

Internationalt beskrives at svimmelhed giver patienter den største morbiditet og det er på tide at dette emne afdækkes. Vi har forskellige projekter vi snarligt ønsker at opstarte - dette dog vejledt af den forestående spørgeskemaundersøgelse som snarligt sendes til medlemmer som er i "wait and scan" gruppen.

Undersøgelsen foregår ved at vi sender et brev til den enkelte patient og opfordre alle til at besvare et spørgeskema på internettet. Det vil ikke tage lang tid til at udfylde og vil give et godt billede af hvor vi skal fokusere forskningsmæssigt. Stor besvarelsesprocent vil selvsagt styrke undersøgelsen."

HØRELSEN

Jeg kan stærkt anbefale, at alle jer med høreproblemer læser Høreforeningens medlemsblad Hørelsen.

Der står altid en masse informative artikler og små skrivelser, som kan være meget værdifulde for os hørehæmmede.

Ulla Rasmussen

Informationsfolder om lidelsen Acousticusneurinom

Af Birte Lambert



For kort tid siden udsendte vi sygdomsfolderen til samtlige ørelæger i Danmark, Færøerne og Grønland. De fik hver 1 eksemplar for at de kunne blive bekendt med, at vi sidste år lavede en ny folder, og for at de kunne underrette patienter om, at der findes en forening. Der blev i alt udsendt 347 pjecer.

Vi har fået mange positive tilbagemeldinger. En overlæge fra Odense skriver således, at det er en usædvanlig velskrevet og informativ pjece.

Det luner, når man får respons på arbejdet. Og det gavner forhåbentligt også os patienter, at kendskabet øges.

Donationer er velkomne

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 med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

*På forhånd tak
Bestyrelsen*

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

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 Guldmann-Christensen
8560 Kolind
Tlf 86 39 16 85 eller 20 26 55 89
E-mail chrisma@adslhome.dk

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 98 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

Hjemmesiden

Eva Enevoldsen
Tlf: 30 48 20 84
og Anita R. Nielsen,
facebook: Acusticusneurinom DK

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 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/ 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 på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51



Bestyrelsen



Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Sekretær

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

hanne.bidstrup@mail.dk



Næstformand

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

birte.lambert@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

Eva Enevoldsen
Florasvej 17, 1. tv
2600 Glostrup
Tlf: 30 48 20 84

e_enevoldsen@yahoo.com



Kasserer

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

arnakhus@stofanet.dk

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

Inger.jc@jubii.dk