

medlemsnyt

Nr. 2 | 2014 | 20. 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
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Birte Als

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 ved årsskiftet
skal være fremsendt senest den
20. november 2014

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon Leonhard
Udsnit af glaskunst på
Glasmuseet Ebeltoft

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

Leder: Dette nummer af bladet. 3

Øjenproblemer. 4

8 amerikanske foldere på dansk 6

Tilskud til kunstig tårevæske 8

Hvor der er vilje, er der vej 10

Opslagstavlen 22

Folkemødet 2014 i Allinge på Bornholm 23

Muskuloskeletal Fysioterapi. 26

Varmepuder mod spændinger og ømhed. 29

Danskerne har for lidt viden om høreområdet 30

Det med småt

Donationer er velkomne. 5

Næste Medlemsnyt 9

Hvis du flytter. 29

Frivillige hjælpere. 34

Netværksgrupperne. 35

Bestyrelsen. 36

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Dette nummer af bladet

Af Inger Juel Christiansen

En dejlig lang og varm sommer ligger bag os og efteråret er her med sine mange smukke farver og bugnende frugttræer.

Bestyrelsen er i fuld gang med at forberede det næste årsmøde, som holdes den 21.-22. marts 2015 i Roskilde. Der planlægges igen spændende foredrag, så sæt et kryds i kalenderen!

Det er meget forskelligt, hvordan man kommer igennem en acusticus-neurinom-operation. Det kunne man læse i sidste nummer af Medlemsnyt, hvor vi havde fire forskellige beskrivelser fra pårørende. I dette nummer fortæller Randi om sit forløb, som virkelig har krævet en vilje af stål for at komme videre og klare en aktiv hverdag på trods af de mange kompikationer.

Hvis en af jer læsere har haft et sygdomsforløb, hvor alt er gået godt uden komplikationer, så skriv om det. Lad os også høre om det der er gået godt. Ofte glemmer vi jo, at der også er mange, som kommer igennem en acusticusneurinom operation uden at få nogen af de mange gener som ansigtslammelse, tørre øjne og balanceproblemer.

Foreningen deltog i sommer på Folkemødet på Bornholm. Det blev til 4 spændende dage sammen med mange andre foreninger og organisationer og en masse politikere. Mange var interesserede i vores lille stand, så det er nok ikke sidste gang foreningen skal være med.

Læs desuden om mulighed for tilskud til øjendråber, få at vide hvad Muskuloskeletal fysioterapi er samt at danskerne ved for lidt om høreområdet. God læselyst!

Kære Birte Lambert

Du henvendte dig pr brev til Institut for Syn og Hørelse den 1. juli 2014 i din egenskab af næstformand i Dansk Acusticusneurinomforening. Jeg har nu efter endt ferie fået lejlighed til at gennemgå dit brev med vores optiker, Torben Kinnberg Sørensen, og vil nedenfor søge at besvare dine spørgsmål.

Helt overordnet er det vigtigt at vide, at Institut for Syn og Hørelse løser opgaverne på vegne af de nordjyske kommuner. I aftalen med kommunerne indgår "den frie henvendelsesret". Det betyder i praksis, at alle borgere i region Nordjylland frit kan henvende sig hos os, hvis de oplever problemer med syn, hørelse eller anden kommunikationsform. Vi har således mulighed for sammen med borgeren at påbegynde en udredning for at fastslå, om der er behov for hjælp, og om borgeren er berettiget til at få denne. Hjælpen kan bestå af rådgivning, vejledning, undervisning og hjælpemidler.

Ved øjenproblemer vil vi med borgerens samtykke oftest begynde udredningen ved at indhente nyeste øjnlægeoplysninger.

En vurdering af behovet for eventuelle hjælpemidler samt udlån af disse vil blive foretaget i henhold til lov om social service § 112, medicinsk optisk varig defineret øjenlidelse. Jeg har kendskab til, at vi her i huset har udlånt: bandagelinser og vådkammerbrille. En sclerallinse vil ligeledes kunne komme på tale. I særlige tilfælde vil en urglasforbinding kunne udlånes.

Øjendråber, gel og salve har vi ingen mulighed for at dække udgifterne til. Hvorvidt man hos sin kommune kan bevilges tilskud f.eks med hjemmel i servicelovens § 100, kan vi desværre ikke svare på. Her henviser vi til kontakt med ens egen kommune.

Jeg håber ovenstående er fyldestgørende. I modsat fald er du velkommen til at ringe til mig på nedenstående telefonnummer.

Med venlig hilsen

Peter Panny Pedersen
Afdelingsleder
97 64 70 35 (direkte)

Øjenproblemer

Da en del af vore medlemmer har øjenproblemer af mere varig karakter efter operation for acusticusneurinom, og ikke føler, at de bliver hjulpet så godt, som de kunne ønske sig, har jeg rettet henvendelse til Institut for Syn og Hørelse i Ålborg. Min forespørgsel drejede sig om, hvad Instituttet kan hjælpe vores patientgruppe med, og efter hvilken lovgivning eventuelle hjælpemidler bliver bevilliget.

Afdelingsleder Peter Panny Pedersen har givet svar på mine spørgsmål og har givet lov til at de videregives til Medlemsnyt og til vores hjemmeside.

Kommunikationscentrene i landet arbejder forskelligt, men jeg tror alligevel, at de svar jeg har fået, kan bruges generelt. Se brevet på modstående side.

Birte Lambert

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*



8 amerikanske foldere på dansk

De 3 af folderne giver generelle oplysninger om acusticusneurinom, kikker på hjernen i forhold til den påvirkning et acusticusneurinom kan have på forskellige funktioner, og hjælper en med at træffe kvalificerede valg og stille relevante spørgsmål til behandlere, når man har fået diagnosen.

De sidste 5 foldere omhandler symptomer, som man kan få, når man har et acusticusneurinom, eller som er opstået efter behandling for acusticusneurinom. Emnerne er hovedpine, facialisparesse, balanceproblemer, høretab og øjenpleje.

Jeg opfordrer til, at man læser folderne, som en støtte til at forstå symptomer, man oplever, og til at forholde sig til, hvordan situationen kan bedres. Der er ingen, der får alle symptomer.

Jeg har selv haft megen glæde af at læse om balanceproblemer og balancetræning og har fået en meget større forståelse for, hvad det var for nogle mærkelige ting, jeg oplevede inde i mit hoved en gang imellem. Det har gjort det lettere at leve med, og når man så samtidig får at vide, at



bevægelse- bevægelse- bevægelse er alfa omega, når man har vestibulære problemer (problemer med balancen, der stammer fra det indre øre), er der noget at tage fat på. Normalt vil man jo holde sig tilbage fra at gå i kast med aktiviteter, hvor man føler sig usikker og måske også bliver lidt forkvalmet.

Folderen om høretab har været en rigtig god inspiration, når jeg har skullet tale med ørelæger og hørepædagoger. Her kan man blive klædt på til at tale høreproblematikker og ønsker om hørerehabilitering. Det har været godt for mig at være en aktiv medspiller.

Alle medlemmer kan få et eksemplar af hver. Så ønsker du en eller flere tilsendt så kontakt kasserer Birgit Sørensen på mail eller telefon, så sørger hun for, at du får dem tilsendt.

Mail: bsgilleleje@gmail.com

Tlf. 40 42 09 97

Birte Lambert

Tilskud til kunstig tårevæske

Mange af vore medlemmer har store udgifter til kunstig tårevæske. Hidtil har der ikke været tilskud til disse produkter, men der er nu sket en ændring. Tilskuddet gives som klausuleret tilskud til patienter med tørre øjne ved primær keratokonjunktivitis sicca eller i forbindelse med anden sygdom, fx kollagenose **eller facialisparese med lukkedefekt**.

Da der er tale om klausuleret tilskud til håndkøbslægemidler gives der kun tilskud, hvis lægemidlet udleveres efter recept til personer, der er omfattet af klausulen og fx lider af nogle bestemte sygdomme. Ellers gives der ikke tilskud til håndkøbslægemidler.

Disse lægemidler er mærket med symbolet (firkant) på medicinpriser.dk.

Det er din læge, der vurderer, om du er berettiget til at få tilskud til et lægemiddel med klausuleret tilskud. Hvis det er tilfældet, **skal lægen skrive "tilskud" på recepten**.

Følgende præparater kan der gives tilskud til:

S01XA20 KUNSTIG TÅREVÆSKE OG ANDRE

Navn	Lægemiddelform	Tilskuds- betingelse
Artelac	øjendråber, opløsning, enkelt-dosisbeholder	PKEKO
Celluvisc	øjendråber, opløsning, enkelt-dosisbeholder	PKEKO
Dacriosol	øjendråber, opløsning	PKEKO
Hyprosan	øjendråber, opløsning	PKEKO
Lacril	øjendråber	PKEKO
Oculac	øjendråber, opløsning	PKEKO

Navn	Lægemiddelform	Tilskuds- betingelse
Oculac	øjendråber, opløsning, enkelt-dosisbeholder	PKEKO
Oftagel	øjengel	PKEKO
Viscotears	øjengel	PKEKO
Viscotears	øjengel, enkelt-dosisbeholder	PKEKO
Viskøse Øjendråber "Ophtha"	øjendråber	PKEKO
Øjensalve Neutral "Ophtha"	øjensalve	PKEKO

Ovenstående lægemidler har følgende tilskudsklausul

PKEKO	Tørre øjne ved primær keratokonjunktivitis sicca eller i forbindelse med anden sygdom, fx. kollagenose eller facialispause med lukkedefekt.
--------------	---

Birte Lambert

Næste Medlemsnyt

udkommer omkring årsskiftet 2014/15.

Frist for indlæg til bladet er den 20. november 2014.

Hvor der er vilje, er der vej



Af Randi Lange, Ebeltøft

Jeg vil gerne dele min historie med jer, og især med jer, der er ved at miste modet. For lige meget hvor uheldig jeg har været med komplikationer til mit acusticusneurinom, hvor meningsløst det hele er, når ens barn rammes af kræft, kan jeg kun sige, mist aldrig håbet, men kæmp videre. Hvor der er vilje, er der vej.

Denne sætning har jeg efterhånden sagt til mig selv mange gange i løbet af de sidste år, og den har hjulpet med at holde modet og styrken oppe, hvor sygdom har ramt min familie og mig gentagne gange.

Randi sommer 2014

Acusticusneurinom-forløb

Mit forløb starter den 6. oktober 2008. Jeg vågner og bemærker en markant nedsættelse af hørelsen på mit højre øre samt følelsesforstyrrelser i højre side af ansigtet. De første par dage får jeg et par forskellige meldinger fra lægerne, der undersøger mig. Efter en uge "i en osteklokke" tager jeg selv kontakt til en ørelæge, som konstaterer at jeg er døv på højre øre. Dette kræver videre udredning, og jeg bliver hurtigt henvist til en MR scanning.

Den 5. december 2008 får jeg svaret på MR-scanningen af en overlæge på Århus Sygehus. Han fortæller mig, at jeg har en knude på højre hørenerve/8. hjernenerve, som kaldes acusticusneurinom.

Knuden måler 29 mm i tværsnit, og på grund af størrelsen trykker den ind på min hjernestamme, og derfor skal der gøres noget. Torsdag den 11. december bliver jeg indkaldt til samtale hos overlæge Lars Poulsgaard på Rigshospitalet. Min kæreste Jacob og jeg har aldrig været så nervøse for en

samtale før, men samtalen gik fint – endda bedre end forventet og var en stor lettelse for os begge to. Min knude krævede operation, og Lars Poulsgaard havde allerede sat mig på operationsprogrammet til den 28. januar 2009.

1. operation

Min operation forløb planmæssigt og uden komplikationer. Kirurgerne lod noget af knuden sidde for at bevare min ansigtsnerve, som aftalt. Efter operationen lå jeg på en intensiv opvågningsafdeling det første døgn. Der havde jeg det mildest talt ikke godt. Jeg havde "mærkeligt nok" ufattelig ondt i hovedet, var svimmel, havde kvalme og kastede frygtelig meget op. Det fortsatte desværre i de efterfølgende dage men heldigvis med en smule bedring for hver dag, der gik. Jeg var indlagt sammenlagt 5 dage, og i de dage skulle jeg lære at sidde op, stå og gå igen samt bearbejde min midlertidige ansigtslammelse, og at jeg var blevet døv og havde fået tinnitus på højre øre. Selvom jeg var informeret om disse midlertidige og permanente eftervirkninger, var det alligevel et stort chok, at jeg skulle til at starte helt forfra.

Jeg kom hjem og var efter min svigermors udsagn helt sikkert stadig kandidat til en hospitalsseng, så skidt så jeg ud, og sådan følte jeg det desværre også. Jeg havde min svigermor og min kæreste Jacob til at passe mig den første uge, da kræfterne og appetitten var helt i bund, og kiloene raslede af. Efter en uges tid derhjemme begyndte tingene at gå lidt bedre, langsomt men bedre. Alt, hvad jeg lavede, kostede kræfter og energi, både fysisk og psykisk, men med en god portions tålmodighed og vilje så tingene lysere ud.



På intensiv afdelingen efter 1. operation i 2009



Et par dage efter 1. operation

Komplikationer

– 2. operation

Tingene blev desværre ikke lysere lige med det samme. Den 16. februar 2009 blev jeg akut indlagt på Århus Kommunehospital på grund af sivning med spinalvæske fra hjernen ud gennem næsen og svælget. Dette er en normal komplikation i dagene lige efter operationen, men ikke så ofte efter 2½ uge. På Århus Sygehus lagde de et lumbaldræn i lænden, hvor de tappede ca.

10 ml spinalvæske i timen (250 ml i døgnet), og jeg fik samtidig besked om at være helt fladt sengeliggende, hvilket betød, at alt foregik i sengen lige fra vask til toiletbesøg. Det var noget af en prøvelse. Lumbaldrænet blev anlagt for at aflaste såret oppe i hjernen og for at undgå en ny operation, men en uge efter viste det sig, at drænet ikke var nok, og jeg blev overflyttet til Rigshospitalet. Der gennemgik jeg en ny operation. Ikke så omfattende som første gang, da de ikke skulle helt ind i hjernen igen, men "kun" i det indre øre.

Jeg vågnede op anden gang med forhåbning, om at det ikke ville blive lige så slemt som sidst. Det var, hvad de havde forberedt mig på, men smerterne, kvalmen og opkastningerne var der igen og følte, som om det ingen ende ville tage. De åbnede op samme sted, brugte samme fedt men tog denne gang noget af min tyggemuskel lige over øret til at lappe hullet med. Igen havde de givet mig et lumbaldræn for at aflaste såret. Forskellen fra sidst var, at de denne gang tappede 450 ml spinalvæske i døgnet (vi producerer ca. 500 ml i døgnet), og det gav mig voldsom og vedvarende hovedpine og kvalme i de efterfølgende 4 dage, hvor jeg igen var fladt sengeliggende, indtil vi fandt ud af, at jeg stadig havde sivning fra næsen og svælget.

Komplikationer – 3. operation

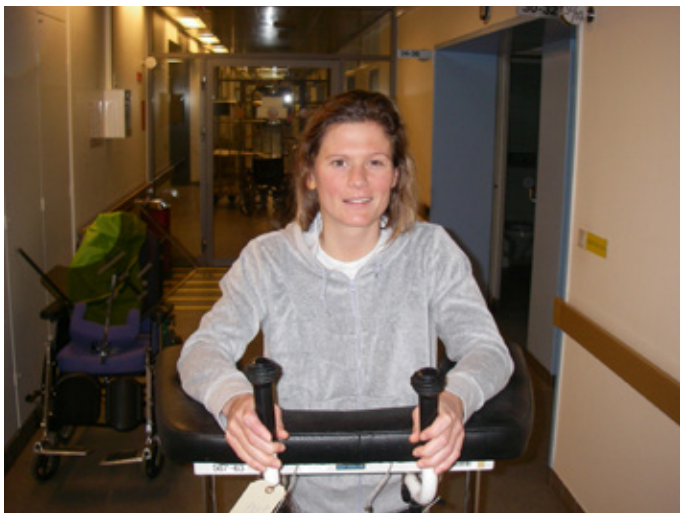
Det betød, til Jacobs og min store fortvivelse, en ny og tredje operation. Den blev ekstraordinært aftalt til søndag den 1. marts. Det gik meget bedre denne gang. Ingen dræn, kvalme eller smerter – fantastisk, og min første tanke var, da jeg vågnede, skal jeg igennem fjerde operation, klarer jeg også den. Det var utroligt lettende at være på den anden side, og tingene gik derfra ufattelig hurtigt, så hurtigt at jeg to dage efter sad hjemme i Ebeltøft igen. Det var en fantastisk følelse.

Det skal påpeges, at vi lige fra start og hele vejen igennem forløbet har haft tillid til de kirurger, der gentagne gange opererede mig. Det var ikke deres ekspertise, der fejlede noget, men derimod efter lægernes udsagn mig, som har mange fine luftgange i mit indre øre og ikke har dannet nok arvæv til at holde hullet lukket. Disse komplikationer kostede yderligere 2 måneders sygemelding fra arbejdet.

Efterforløb og opstart af arbejde

Efter ca. 4 måneder fra første operation havde jeg næsten trænet min ansigtslammelse op igen. Jeg trænede meget med min balance og blev tilknyttet en fysioterapeut. Jeg kunne gå og cykle små ture, men kæmpede efterfølgende meget med træthed. Den kom pludselig og kunne være meget overvældende. Derfor skulle hvile prioriteres og accepteres, og det var svært.

Jeg genoptog mit arbejde som sygeplejerske på infektionsmedicinsk afdeling på Skejby Sygehus i maj 2009. Min leder



På femte dagen efter 1. operation



Komplikationer til 1. operation. – Her ligger jeg med lumbaldræn i en uge på Århus Kommune-hospital i 2009

og jeg aftalte opstart med få timer hver anden dag. Det var nødvendigt for mig at starte op stille og roligt, men jeg havde nok en forventning om, at efter sommerferien var jeg igen på fuld tid. Det var jeg ikke, og det var en meget hård periode for mig. Jeg ville så gerne have mit gamle liv tilbage, ville så gerne arbejde som jeg plejede, men kroppen ville ikke det samme som jeg, og det gik desværre ud over min vigtige familie og fritid.

I slutningen af 2009 blev jeg gravid, og trods denne lykkelige begivenhed, som ikke gjorde det nemmere for mig at øge i time antal, fik jeg kæmpet mig op på 30 timer i starten af 2010.

Første barsel og meningitis 1

I maj 2010 gik jeg på barsel. Jeg havde termin sidst i juli, men tre uger før blev jeg akut indlagt på Skejby sygehus med en viral meningitis. Jeg var indlagt til intravenøs antibiotika i 10 dage. Efter udskrivelsen skulle jeg hjem og samle kræfter til min kommende fødsel. Vi var selvfølgelig utroligt chokeret over oplevelsen, men glædede os så meget til at blive forældre, at det hurtigt røg i glemmebogen.

Meningitis 2

Silke, vores datter kom til verden den 2. august 2010. Vi var lykkelige og et par meget stolte forældre, så vores fokus på AN og meningitis blev hurtigt fjernet til bleer og amning, men kun indtil oktober 2010, hvor jeg igen blev akut indlagt med en viral meningitis. 10 dages indlæggelse med et spædbarn, der kræver 100% opmærksomhed, var en prøvelse imellem antibiotika

og ekstrem træthed, så jeg havde skiftevis familiemedlemmer til at passe Silke hos mig, så jeg kunne opretholde vores gode kontakt og amningen. Jacob og jeg var utroligt glade for Silke, hun var en nem og sød pige og fyldte vores liv med så meget glæde, at vi fortsatte med at se fremad og var taknemmelige over livet.

Datters kræftdiagnose

MEN mandag den 5. december 2010 fik vi et mavestød af sådan en kraft, at vi tabte pusten. Vi havde i de sidste par måneder observeret, at der var noget anderledes ved Silkes højre øje, hvilket krævede nærmere undersøgelser af øjenspecialister på Århus Kommunehospital. Det var for Silke og os desværre Retinoblastom (kræftsvulst i øjet), hvilket krævede øjeblikkelig operation og fjernelse af øjet. Silke tog det hele med ro og godt humør, men hun vidste jo heller ikke, hvad der ventede hende.

Operationen tog en time, og så havde vi igen vores Silke hos os. Den nat overnattede vi på patienthotellet med Silke, hvor hun havde mange smerter, men dagen efter virkede hun som sig selv igen. Hun fik sat sin protese i, og vi kunne køre hjem. Det hele var meget surrealistisk, og vi følte, at vi deltog i en absurd film. Den efterfølgende uge gik med at få informeret familie og venner om, hvad der var sket, få foretaget en MR-scanning af Silkes hjerne for at udelukke hjernetumor, som sygdommen også kan føre med sig, og ja bare at holde sig oppe på benene.

Meningitis 3

Søndag den 11. december i samme uge kørte vi til Århus



Mountainbike tur til Østrog i sommeren 2009 efter første operation

for at få Silkes første kontrol af øje og skift af protese. Da vi sidder i bilen, begynder mit højre øre at genere mig. Jeg fortæller det til Jacob, og vi beslutter at køre omkring min afdeling for at snakke med en læge. Det viste sig at være en af vores livs vigtigste beslutninger. Da vi kommer ind i afdelingen, er mit eneste symptom ondt i øret, men efter en indlæggelsessamtale og en lumbal punktur begynder jeg at kaste voldsomt op, bliver nakkestiv og er svær at komme i kontakt med. Jacob bliver i løbet af et splitsekund fuldtidsfar, med alt hvad det indebærer, for Silke var kun 5 måneder, og jeg ammede stadig fuldt. Jeg var helt fjern, så mens lægerne og sygeplejerskerne tog sig af mig, prøvede Jacob at holde styr på sig selv og Silke.

I løbet af et par dage kom jeg i bedring på grund af den hurtige antibiotikabehandling, men humøret havde fået en ordentlig lussing. Jeg havde svært ved at se noget godt i noget som helst, var fjern og ved siden af mig selv. De kunne konstatere, at jeg igen havde meningitis, og at det denne gang var bakterien pneumokokker, som er meget ødelæggende for hjernen. Derfor var det rigtig godt, vi tog beslutningen om at køre forbi afdelingen. Jacob gjorde et kæmpe stykke arbejde med Silke i den næste tid og klarede det fantastisk. 10 dage efter blev jeg udskrevet.

4. operation og restitution

Efter denne tredje meningitis krævede det en ny operation af Lars og Kåre på Rigshospitalet. Jeg fik min 4. operation i januar 2011. Jacob og Silke boede på patienthotellet, så de var tæt på mig hele tiden. Det hele tog et par dage, og så var vi tilbage i Ebeltøft igen.

Nu skulle tiden bruges til at restituere, nyde vores barsel og komme til kræfter. Det lyder måske nemt og ligetil, men det var det ikke. Det var ufatelig hårdt, men Jacob og jeg fortsatte vores kamp. Vi har heldigvis været et team hele vejen igennem, vi har udviklet os sammen undervejs, vi har været gode til at snakke sammen og ikke mindst bruge vores ressourcer i vores familie og venner.

Der var mange spørgsmål måske især for mig. Hvorfor skal jeg rammes igen, hvorfor vores barn? Har vi ikke været nok igennem? Hvordan kommer

vi igennem dette her, og hvordan kommer vi videre? Al denne tankevirksomhed gjorde, at jeg igen tog kontakt til min psykolog. Jeg benyttede mig af tilbudet lige efter operationen, selv om jeg var i tvivl om, hvorvidt jeg egentlig havde behov for det. Det er jeg i dag meget glad for at jeg gjorde. Det hjalp mig med at bearbejde alle de ting, vi havde været igennem. Det hele var gået så stærkt, at jeg næsten ikke selv kunne følge med, og samtalerne hjalp mig til at komme videre.

I februar 2011 syntes jeg så småt, at min energi og mit humør begynder at vende tilbage, men i marts begynder trætheden, og jeg er nervøs for, hvad der nu er på vej. Til vores store overraskelse var jeg gravid. Jeg troede slet ikke min krop var i stand til det, og de efterfølgende uger var der mange spørgsmål, der bankede på. Jeg var bange for, at vi ikke kunne klare endnu et barn i vores sygdomskaos, og samtidig afventede vi resultat, om Silkes Retinoblastom var arvelig. Men denne gang tilsmilede heldet os. Da jeg var ca. 20 uger henne fik vi 96 % sikkerhed for, at Silkes sygdom ikke var arvelig. Herefter slappede vi mere af, vi glædede os, og den 5. november 2011 kom Asger til verden.

Anden barsel

Grundet Silkes og mit sygdomsforløb blev jeg sygemeldt et par måneder ekstra i min barsel, så jeg kunne gå fra barsel til barsel og undgik herved at komme tilbage på arbejdet en måned eller to. Heldet var begyndt at vende, og vi så fremad. Men Asger skulle heller ikke have en nem start på livet. Han var stort set kronisk snottet fra han blev født, hvilket blokerede hans små luftveje, så vi røg ind og ud af Randers Hospi-



Jeg kitesurfer i sommeren efter første operation



Langrendstur til Norge med to børn i pulk og en hund i 2013

tals børneafdeling på grund af gentagne vira og lungebetændelser, som krævede indlæggelser. Et røntgebillede viste uheldigvis en sammenfold af Asgers ene lunge, men da det blev behandlet, og vi havde været til diverse undersøgelser af alle Asgers indre organer, og der ikke gemte sig yderligere sygdomme, var det heldigvis kun astmatisk bronkitis, vi tog hjem med. I dag er As-

ger en glad og frisk dreng på 2½ år, som får medicin hver dag, hvilket han forhåbentlig kan vokse fra. I denne forbindelse skal også nævnes, at Silke i dag er en sund og MEGET energisk pige på snart 4 år, som går til kontrol hver tredje måned. Hun klarer sig rigtig godt med et øje og en protese.

Hverdag

Min 2½ års barsel ophørte september 2012, hvor jeg startede stille og roligt op på arbejde med to feriedage om ugen, hvilket gjorde, at jeg i 2013 igen var på fuld tid med nye udfordringer på arbejdet, to små børn, dyrkede motion, plejede mit kærlighedsliv og lagde planer for fremtiden.

I tre år har jeg ikke været syg, Jacob og vores børn trives, og vores liv er ved at forme sig som et helt almindeligt hverdagsliv med helt almindelig hverdagsbekymringer som: Hvad skal vi have til aftensmad? Hvem afleverer og henter børnene i dag? Hvem af os skal ud at cykle i aften? Osv.

Meningitis 4

MEN den 22. december 2013 slog lynet ned igen. Ved 22-tiden om aftenen begyndte jeg at få ørepine, jeg tog lidt smertestillende, og vi gik i seng. Jeg

kunne ikke finde ro. Jeg havde ondt i øret, hovedpine, kulderystelser og fik det værre og værre. Vi ringede, og kl. 3 om natten kørte vi til afdeling Q på Skejby. I løbet af 10 minutter, hvor vi ventede på, at svigermor overtog børnene, oplevede jeg ekstremt uro i kroppen, kastede voldsomt op, og da vi ankom, kunne Jacob næsten ikke slæbe mig ind på stuen. Jeg blev mere og mere fjern, blev nakkestiv og husker ikke meget fra den næste tid andet end, hvad Jacob senere har fortalt mig. Der blev lavet lumbalpunktur, jeg fik antibiotika, og diagnosen var igen klar bakteriel meningitis med pneumokokker.

Jeg var indlagt hele vores juleferie indtil den 2. januar 2014, hvor jeg blev udskrevet. Det var en utrolig hård tid. Vi havde glædet os til ferie med ungerne og hinanden, men i stedet kom de kun på besøg et par timer ad gangen, da det var det eneste jeg kunne holde til. Jeg blev sygemeldt og indstillede mig mentalt på at skulle opereres for 5. gang på Rigshospitalet, men lægerne ville ikke operere mig, når der ingen sivning var. Der havde været massiv sivning fra øret, men det stoppede i juledagene på hospitalet. De var dog lidt i tvivl om, hvad de skulle stille op med mig, så derfor valgte de at CT-scane mig. Scanningen viste fine forhold – ingen operation denne gang, og vi kunne igen vende hjem. Det var en stor lettelse ikke at skulle under kniven, men fortvivlelsen var blevet større, for hvad skulle der ske nu?

Sygemelding og psyke

Vi tog hjem, og de næste måneder viste sig at blive rigtig psykisk hårde for mig. Jeg syntes, det var svært at acceptere min situation. Jeg havde uro og var rastløs samtidig med at være ufattelig træt, og jeg sov flere timer om dagen. Der skulle ikke så mange aktiviteter til at gøre



Sommer sejls i det sydfynske, 2013

mig udmattet og ked af det. Jeg havde svært ved at rumme vores børn i længere tid ad gangen, og det har nok været noget af det hårdeste at skulle acceptere.

Tingene er blevet meget bedre, men jeg har på nuværende tidspunkt svært ved at koncentrere mig for længe ad gangen og mister nemt overblikket, hvis jeg skal tage højde for flere ting på en gang, men jeg har heldigvis hele perioden igennem fået mit frikvarter, når jeg cykler mountainbike i skoven eller løber en tur med vores hund.

Jeg ønsker inderligt, at jeg kan få mit energiske liv tilbage med familie, venner, motion og arbejde. Jeg er nu sygemeldt på 5. måned. Jeg er i løbet af disse måneder blevet tilset af en kontaktlæge fra afdelingen hver måned, der vurderer min tilstand i forhold til sygemeldingen. Samtidig med det har jeg haft et forløb hos en neuropsykolog, der har hjulpet mig med at forstå og acceptere mine symptomer. Disse samtaler var utroligt hårde, men meget gode for mig. Jeg lyttede til hende og prøvede virkelig at efterleve det hun sagde, fordi jeg kunne mærke, at det hjalp mig godt igennem forløbet.

Jeg ved endnu ikke, hvornår jeg starter arbejde igen, men når det bliver en realitet, starter jeg i virksomhedspraktik i eget arbejde. Det vil sige, at jeg starter stille og roligt med få timer om dagen, hvor jeg bliver fritaget for ansvar og ikke indgår i afdelingens normering. Denne aftale skulle give mig de bedste forudsætninger for at komme tilbage igen, og så må tiden vise, hvordan det går.

Fremtid

Trods denne barske og til tider meget surrealistiske sygdomshistorie har vi det alle godt. Vi mener begge, at vi er blevet stærkere og blevet et bedre team af disse oplevelser, men som vi for alt i verden gerne ville have været foruden. Vi er kommet igennem hver gang og skal videre med livet. Det kræver en masse tålmodighed og vilje. Der er naturligvis ting i vores hverdag, der har ændret sig markant, og som vi skal lære at leve med, men det arbejder vi positivt på. Jeg forventer, at jeg på et senere tidspunkt igen kommer til at være aktiv med mountainbike, kitesurfing, skiture og sejlfierer med familien.

Derudover har jeg et ønske om at blive så robust, at jeg ligesom tidligere kan springe ud i nye udfordringer.

Som slutning på min historie skal der lyde en enorm stor tak til min kæreste Jacob, som ALTID har været der og har været en ubeskrivelig støtte. Tak til mine børn, som fjerner mit fokus fra sygdom til livet og fremtiden. Tak til vores familie og venner, som er sprunget til, hver gang lynet slog ned, når børnene skal passes og ikke mindst for at lægge ører til utallige samtaler. Tak til lægerne og sygeplejerskerne på Rigshospitalet og min arbejdsplads afdeling Q. Og til sidst tak til AN-foreningen og alle dem, der gør et kæmpe stykke arbejde for at opretholde denne forening.

Hvor der er vilje, er der vej...



Opslagstavlen

"Øvelser er gode – især når man bruger dem." Russ Hudson

"At vove er at miste fodfæstet for en stund – ikke at vove er at miste sig selv."

Tillagt Søren Kierkegaard

"Lykken bliver aldrig mindre af at blive delt."

Buddha

"Uanset hvor langt du er gået ad en dårlig vej, så vend om."

Kinesisk ordsprog

"Giv mig styrke til at acceptere de ting, jeg ikke kan ændre, mod til at ændre de ting jeg kan og visdom til at se forskellen."

Ukendt

"Viljestyrke er noget vi gør – ikke noget vi har. Viljestyrke er at gøre ting, vi ikke har lyst til, men vi gør dem alligevel og har det godt bagefter."

Chris McDonald

Hvis du falder over en lille sjov historie, et tankevækkende citat eller noget andet der kan passe på en opslagstavle, så send det ind til bladet, så andre kan læse det: inger.jc@jubii.dk

Folkemødet 2014 i Allinge på Bornholm

Af Inger Juel Christiansen

Ja, folkemøde – det må man sige... De er her stort set ALLE sammen – med alle men jeg, alle jeg kender fra TV som arbejder med politik, journalistik osv. Ja, her er sågar enkelte skuespillere, stand-up komikere og musikfolk. Selvfølgelig er det primært et politisk møde, så alle partierne er her.

Og så er der de mange, mange interesseorganisationer man kan forestille sig. Fysioterapeuter, fodterapeuter, Dansk Sygeplejeråd, Hjernesagen, Kræftens Bekæmpelse, Politiet, Friluftsrådet, Danmarks Naturfredningsforening, Dyrenes Beskyttelse, Kommunernes Landsforening, Dansk Industri, Hjemmeværnet – alle de store og mange små som os, Dansk Acusticusneurinom Forening, repræsenteret med formand Ulla og redaktør Inger.

Der er massevis af telte i alle størrelser og enkelte små mobil-stande som vores. Det er et simpelt camping klapbord, som vi må opstille, hvor vi vil i dette mylder. Vi har fundet en lille plads i det område, hvor de fleste sundheds- og sygdomsstande er samlet. Så hvis nogen har opdaget at vi er med på Folkemødet, er dette sted passende at lede efter os.

Det store område på havnen i Allinge, myldrer af mennesker i alle aldre. Her er børnehaver på ekspedition, teenagere på klassetur og adstadige pensionister. Det er virkelig folkeligt. Mens vi går rundt på området, møder vi Marianne Jelled, Bjarne



Mylder på havnen i Allinge.



Foreningens lille mobil-stand.



Snak med en af de mange, der stoppe op ved standen.

visen på 124 sider. Her er morgensvømning arrangeret af Turisternes Hus, Trygfonden og Kystlivredning, "Klip en navlesnor og mærk en moderkage"



Corydon, Anders Samuelsen og mange af de andre politikere. Hver morgen er der morgen-slabberas i mange af de politiske telte, hvor "folket" kan drikke kaffe med statsministeren eller miljøministeren og få sig en snak om politik. Du har virkelig mulighed for at få sagt din mening direkte her og ikke som du plejer foran TV eller avisen, hvor kun din ægtefælle hører det.

Jeg må indrømme, at det er meget overvældende. Der er utallige arrangementer, som er listet op i Folkemødeavisen på 124 sider. Her er morgensvømning arrangeret af Turisternes Hus, Trygfonden og Kystlivredning, "Klip en navlesnor og mærk en moderkage" ved Region Hovedstaden, Morgenritualet: I medgang og modgang med Pia Kjærsgaard arrangeret af MeningsMinisteriet, "Afganistan på skoleskemaet" ved Dansk Flygtningehjælp – det er bare at vælge det der interesserer dig. Det er umuligt at nå bare en brøkdel af alt det der foregår, men hvis den store avis bliver gennemgået grundigt, kan man udvælge det der lyder interessant og finde det rigtige telt på det rigtige tidspunkt på pladsen. Jeg så Café Hack (radioprogram), hvor Søren Dahl snakkede med Helle Thorning-Schmidt, sangeren Rasmus Nøhr og stand-up komi-

En repræsentant fra Dansk Sygeplejeråd aftaler, at Ulla skal fortælle om vores sygdom til sygeplejeelever under uddannelsen.

keren Sebastian Dorset. Senere var Sebastian Dorset i gang ved HjerneSagens lille telt, hvor han opfordrede forbipasserende til at få taget blodtrykket.

Selv vore lille mobil-stand havde mange henvendelser fra både nogen, der var ramt af sygdommen, pårørende og nogen der bare var interesserede og ville vide, hvad det der acusticusneurinom var for noget. Ulla fik kontakt til Dansk Sygeplejeråd, der havde stand lige ved siden af os. De vidste faktisk ikke hvad acusticusneurinom var, men mente dog det måtte være noget med hørelse. Efter en god snak med endte det med at de gerne ville have Ulla til at fortælle om sygdommen i sygeplejerskernes undervisning.

Det var fire sjove og undeholdende dage på Bornholm. Jeg tror foreningen skal derover igen til næste sommer, fordi det er en mulighed for at gøre opmærksom på vores sygdom og vores forening.



Café Hack's Søren Dahl interviewer statsminister Helle Thorning-Schmidt.



Kræftens Bekæmpelse havde en større stand over for vores lille bitte stand.

Muskuloskeletal Fysioterapi

*Af Martin B. Josefsen, Muskuloskeletal Fysioterapeut, PT, DipMT
Klinik for Ryg og Nakke Fysioterapi, Odense*

Muskuloskeletale Fysioterapeuter – i daglig tale ”manuelle terapeuter” eller ”MT’ere” – har særlig uddannelse og interesse inden for undersøgelse og behandling af ryg- og nakkebesvær samt led- og muskelgener i kroppen i øvrigt.

Danske Fysioterapeuters Fagforum for Muskuloskeletal Fysioterapi (DFFMF)

DFFMF er en sammenslutning af fysioterapeuter med speciel interesse og uddannelse inden for undersøgelse, diagnostik og behandling af ryg- og nakkebesvær samt led- og muskelgener i kroppen i øvrigt. (I daglig tale kaldes disse manuelle terapeuter). Der findes omtrent 1000 muskuloskeletale fysioterapeuter i sammenslutningen, og du finder de fleste af dem på private klinikker for fysioterapi. Knap 100 har gennemført og bestået et uddannelsesforløb i muskuloskeletal fysioterapi (se ”Find behandler”).

Hvad er en muskuloskeletal fysioterapeut (manuel terapeut)?

En muskuloskeletal fysioterapeut er en fysioterapeut, som har gennemgået en efteruddannelse i undersøgelse, diagnostik og behandling af problemer i ”bevægeapparatet”. Det vil sige problemer med ryg, nakke, arme eller ben. Også undersøgelse, diagnostik og behandling af muskler, nerver og bindevæv, som sørger for, at vi kan bevæge os uden smerter. Derudover lærer en muskuloskeletal fysioterapeut om forskellige smertemekanismer som akutte smerter, langvarige smerter samt smerter, som stammer fra selve nervesystemet.

Uddannelsen er anerkendt af foreningen Danske Fysioterapeuter og er ligeledes internationalt anerkendt. Uddannelsen består af en kursusrække,

som strækker sig over flere år. Hertil kommer mindst 100 timers praktik hos en færdiguddannet muskuloskeletal fysioterapeut og et omfattende litteraturstudie. Uddannelsen afsluttes med eksamen.

Hvad kan en muskuloskeletal fysioterapeut gøre for mig?

Har du akutte ryggener, kan den muskuloskeletale fysioterapeut finde frem til, hvilket område problemet sidder i. Han/hun kan behandle leddet og løsne det med bestemte håndgreb. Ligeledes kan de omkringliggende muskler behandles, og du får en grundig instruktion i øvelser, du selv kan gøre – dels for hurtigere at blive rask og dels for at forebygge at problemet kommer igen.

Har du langvarige ryggener kan den muskuloskeletale fysioterapeut undersøge hvordan din ryg, led, muskler og nerver fungerer i sammenhæng med den måde, du håndterer smerte på. Ud fra dette lægges en plan, som kan bestå i behandling af ryggens led med bestemte håndgreb, anvisning af øvelser og planlægning af et længerevarende genoptræningsforløb.

Har du skulder- eller armsmerter, f.eks. tennisalbue, kan den muskuloskeletale fysioterapeut undersøge din arm og din nakke. Ud fra undersøgelsen diagnosticeres, om generne stammer fra nakken eller, om skaden eller overbelastningen sidder i armen. Behandlingen rettes mod nakken eller armen med bestemte håndgreb, som sigter på at forbedre leddenes og musklernes funktion. Du får en grundig information om øvelser, som hjælper til at gøre dig hurtigere rask og undgå tilbagefald.

Har du hofte-, knæ- eller fodsmerter, kan den muskuloskeletale fysioterapeut ligeledes undersøge og diagnosticere, om fejlfunktionen sidder i eller omkring leddet. Og om der er tale om smerter, som stammer fra ryggen. Behandlingen rettes mod leddet og dets omgivelser og kan bestå i bestemte håndgreb, som normaliserer funktionen i leddet og musklerne omkring. Også her vil behandlingen følges op med instruktion i øvelser, som fremmer funktionen og forebygger tilbagefald.

Hvordan foregår en behandling hos en muskuloskeletal fysioterapeut?

Det første besøg hos en muskuloskeletal fysioterapeut består i et udførligt interview og en grundig undersøgelse. Undersøgelsen rettes ikke kun mod det område, hvor du har ondt, men også mod andre områder, som kan have sammenhæng med dine smerter. På baggrund af undersøgelsen opstilles der en behandlingsplan sammen med dig.

Hvad koster det?

Generelt arbejder muskuloskeletale fysioterapeuter under samme overenskomst som andre fysioterapeuter, hvormed prisen for undersøgelse/behandling er den samme.

For at få det offentlige sygesikringstilskud skal du have en henvisning fra din læge, sygehuslæge eller speciallæge. Sygeforsikringen "danmark" yder også det samme tilskud.

Nogle muskuloskeletale fysioterapeuter og andre fysioterapeuter arbejder uden sygesikringsoverenskomst – dvs. uden offentligt tilskud – og kan have andre takster. Generelt kan man alligevel få tilskud fra sygeforsikringen "danmark", hvis man har en lægehenviisning. "Gruppe 2" sygesikrede har frit behandlervalg og kan få offentligt tilskud.

Spørg din lokale behandler angående priser.

Faktaboks:

Her kan du finde en muskuloskeletal fysioterapeut nær dig samt læse mere om muskuloskeletal fysioterapi;

Find behandler nær dig.

Hent folder om muskuloskeletal fysioterapi (pdf)

Generel information om MF – "Hvad er MF"

Kontakt Danske Fysioterapeuters Fagforum for MF

Varmepude mod spændinger og ømhed i kroppen

Spændinger i ryg, nakke og mave er noget de fleste kender til, men mange gange går man blot og lider uden at gøre noget ved det. Det kan man nu – og vel at mærke på en helt naturlig måde. Firmaet Sipa markedsfører nogle moderne varmpuder med frottébetræk, som indeholder organiskdyrket raps.

Varmepuden opvarmes 60 sekunder i mikroovn – eller 10 minutter i almindelig ovn – hvorefter den placeres der, hvor man har ondt. Man vil hurtigt opnå smertelindring og et behageligt velvære. Da kornet er termisk behandlet for at opnå et hygiejnisk naturprodukt, kan varmpuden opvarmes igen og igen.

Der findes tre puder: En, som måler: 19x30 cm - er nem at have med på kontoret, i bilen eller på ferien - en aflang, der måler 19x 50 cm og bruges over hele kroppen, samt en krave specielt udformet til nakken.

Puderne kan købes hos Matas eller på apoteket til 170-200 kr.

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.

Desuden vil vi gerne have besked, hvis du skifter e-mail adresse.

Send en mail til: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf. 40 42 09 97.

Danskerne har for lidt viden om høreområdet



*Af Irene Scharbau,
ansvarshavende redaktør på Høreforeningens blad "HØRELSEN"*

En ny undersøgelse viser, at mange danskere ikke aner, at de kan få gratis høreapparater – og at de fx kan få hjælp til deres tinnitus.

Kommunikation omkring mulighederne for at få afhjulpethed sine høreproblemer har tilsyneladende ringe kår i Danmark. En ny undersøgelse viser nemlig, at der er rigtig mange danskere, som ikke ved, at det er muligt at få gratis høreapparater – eller at få dem med tilskud.

Det er høreapparat-industrien i Europa, EH IMA, der har bedt en uafhængigt analysevirksomhed Anovum spørge 14.070 danskere om deres holdninger og viden til høreapparater og høreområdet. Heraf har ca. 10 procent af deltagerne selv angivet, at de har høreproblemer. Undersøgelsen er den seneste i en række af europæiske lande.

Blandt de mange resultater er det overraskende at læse, at næsten to ud af tre mennesker med høreproblemer, som ikke har et høreapparat, ikke aner, at de kan få tilskud/gratis høreapparater af det offentlige. Til trods for, at vi har haft en offentligt høreomsorg i Danmark siden 1950'erne.

Tinnitus

Lige så markant er et resultat, der viser, at rigtig mange, der lider af tinnitus aldrig har overvejet at få behandling. Halvdelen af dem, som hele tiden har tinnitus, har aldrig overvejet behandling. Det samme gælder 83 procent, som har tinnitus indimellem.

Generelt mener Høreforeningen, at tilbuddene om hjælp til høreproblemer skal være mere synlige og tilgængelige.

Omkring tinnitus siger landsformand Søren Dalmark:

– Det er en myte, at tinnitus bare er noget, man skal lære at leve med. Der er behandlingsmuligheder, men rigtig mange ved ikke, at de eksiste-

rer. Måske bør der oprettes tinnitus-klinikker, som man ser i Tyskland, hvor mennesker med tinnitus i højere grad søger behandling. Vi har henvendt os til sundhedsministeren for at sikre, at der kommer et bedre kendskab til behandlingstilbuddene. Den tyske undersøgelse viser, at her er det kun 16 procent med konstant tinnitus, der ikke har overvejet behandling, og kun 49 procent af dem, som har det indimellem.

Trådløse muligheder

En anden ting, som mange høreapparatbrugere tilsyneladende ikke kender til, er fordelene ved at bruge trådløse kommunikations-hjælpemidler. Hele 40 procent af dem, som har høreapparat i undersøgelsen, kender ikke til den trådløse teknologi.

Det vil sige, at alt det udstyr, der kan lette hverdagen, ikke mindst på arbejdsmarkedet, åbenbart er ukendt.

Tallet kan skyldes mange ting, blandt andet, at brugerne ikke spørger til løsninger, ikke forstår informationerne, eller simpelthen ikke får informationerne. En stor del af høreapparaterne er nemlig forberedt til trådløs teknologi.

Danskerne har apparater på

Blandt andre interessante oplysninger er, at 47,8 procent af deltagerne med høreproblemer rent faktisk også har et høreapparat. Det danske tal er det højeste, der er målt i Europa. Formentligt på grund af vores store danske industri og offentlige høreomsorg. I England og Norge, der også har offentlig høreomsorg, er tallene næsten lige så høje, mens lande med privat køb har meget færre brugere. I USA er det f.eks. kun ca. 24 procent af mennesker med høreproblemer, der også har et apparat.

Interessant er det, at hver femte med et stort høretab IKKE har høreapparat. Årsagerne kan være mange, men nogle mennesker må gå rundt og høre meget lidt, selv om de kan hjælpes.

Private mest tilfredse

Danskerne er forholdsvis tilfredse med deres høreapparater (70% i gennemsnit), men ligger lavt i Europa. De mest tilfredse er de brugere, som har

bag-øret apparater. Der er også en markant forskel på, hvor tilfreds man er, alt efter, om man har fået sit apparat privat eller offentligt – på alle parametre. I gennemsnit er folk 7 procent mere tilfredse i det private.

Det skal måske ses i lyset af, at de mest problematiske høretab går til det offentlige, og at man altid er gladere for noget, man selv har betalt for. Men det kan også være, fordi der rent faktisk er mere tid til tilpasning og service hos de private høreklinikker.

Kun 60 procent af dem, der har fået høreapparat gennem det offentlige føler, at de kan føre en samtale tilfredsstillende i små grupper. De, der har købt privat, har en langt større tilfredshed, nemlig 76 procent.

For Høreforeningen er det bemærkelsesværdigt, at tilfredsheden i det offentlige er så lav, når grundreglen er, at brugeren skal have det bedst egnede apparat, og der skal være kvalitet i behandlingen.

– Når kun hver anden af dem, der har fået høreapparater på en offentlig klinik mener, at de kan høre tilfredsstillende i store grupper, så er der grund til at undersøge hvorfor, siger Høreforeningens formand.

Ørelægen

Ca. hver fjerde, der hører dårligt, har ikke fået lavet en høreprøve. Af dem, der går til ørelægen, falder 30 procent fra. Umiddelbart ser det ud til, at besøget hos ørelægen er det, der sorterer flest fra. Hver tredje angiver, at ørelægen har anbefalet dem ikke at gøre noget ved deres høreproblem. Det er overraskende tal, som Høreforeningen vil se nærmere på i fremtiden.

Ifølge undersøgelsen bruger danskerne deres høreapparat 9,1 time om dagen i gennemsnit. Men der er hele 20 procent, som angiver, at de kun bruger det 0-1 time om dagen. Det er her, de såkaldte skuffeapparater ligger, selv om nogle selvfølgelig kun bruger deres apparater til særlige lytte-situationer.

Gamle apparater

Høreapparater udvikles konstant og kan mere og mere. Derfor er det ikke underligt, at brugerne er mest tilfredse med de apparater, der er under to år gamle. I Danmark har brugerne apparater, der i gennemsnit er fire år gamle, hvilket er det ældste i alle undersøgelserne i Europa. Årsagen er efter Hørelsens informationer bl.a., at der er nogle brugere, der har meget

gamle apparater, samt vi kun har udskiftningsret hvert fjerde år. Men det kan undre, at vi ligger lavest i "høreapparat-land".

Høreapparater bliver udsat for slitage og snavs, og som alt andet elektronisk udstyr forringes kvaliteten efterhånden, og apparatet mister effekt især i støjende omgivelser.

77 procent af dem, der har et høreapparat, der højst er to år gamle, er tilfredse med det. Kun 66 procent af dem med ældre apparater er tilfredse.

Selv med forbehold

Nu kan man sige, at undersøgelsen er betalt af en industri, som meget gerne vil have flere mennesker til ørelægen og sælge flere høreapparater. Men undersøgelsen er trods alt lavet af et uafhængigt analysebureau.

Og selv om der kan være mange årsager til, at folk svarer, som de gør, er der nogle meget tydelige indikationer af, at høreområdet bør justeres, blandt andet omkring mere information/service til brugerne. Det vil give langt mere tilfredshed, og dermed langt bedre fungerende borgere i vores samfund.

Link til hele undersøgelsen findes på Høreforeningens hjemmeside.

EHIMA:

European Hearing Instruments Manufacturers Association. Brancheforening for høreapparatindustrien i Europa bestående af GN Resound, William Demant, Sonova, Widex, Siemens og Starkey med underselskaber.

Eurotrak undersøgelserne begyndte i 2009 med fokus på de største lande Tyskland, Frankrig og England, der tilsammen har det største marked med 200 mio borgere, men meget meget forskellige distributionssystemer omkring høreapparater. England fungerer stort set som vores, med stor offentlig sektor. Frankrig er privat salg og Tyskland ligger i midten.

Siden er fire lande undersøgt – senest Danmark.

Den danske undersøgelse er finansieret af Leverandørforeningen for høreapparater.

Anovum, der står for Eurotrakundersøgelserne, er en uafhængig analysevirksomhed fra Schweiz.

Kilde: Høreforeningens blad HØRELSEN 9.2013.

Du kan læse mere om hørelse, høreapparater og få gode råd i Ældre Sagens blad "Ældre Sagen NU" fra juni 2013.

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
chrisma@adslhome.dk

eller

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

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen
Ulla Rasmussen

Facebook:

Acusticusneurinom DK

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Ole Smidt, Kgs. Lyngby
Tlf. 40 10 12 31

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Birte Lambert, Rebild
Tlf. 24 42 59 73

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Bestyrelsen



Formand

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

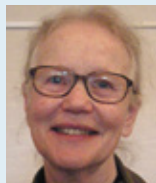
dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 24 42 59 73

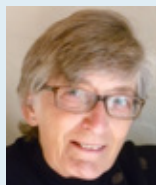
birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Birte Als
Nymarksvej 18 P
8320 Mårslet
Tlf. 26 53 77 85

etrib@ofir.dk



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73

vibeke@kisbye.net



Sekretær

Simon Leonhard
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf. 40 28 24 51

simon.b.leonhard@gmail.com



Redaktør

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

Inger.jc@jubii.dk