

medlemsnyt

Nr. 1 | 2015 | 21. 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

Vibeke Kisby

Michael Jespersen

Medlemsnyt udkommer

3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren

E-mail: inger.jc@gmail.com

evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der

udsendes i oktober 2015

skal være fremsendt senest den

15. september 2015

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen:

Udsnit af maleri af Lone Stampe

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: Hold da op – der er meget, der virker. 3

Årsmøde i Roskilde 5

Øjenproblemer og balanceproblemer. 5

Fysisk aktivitet. Motion og bevægelse 8

Chris MacDonald om holdninger og attitude . 12

Søndag den 22. marts – nyt fra Rigshospitalet 18

Generalforsamling 26

Nyt medlem i bestyrelsen 29

Akupunktur mod hovedpine og nakkesmerter 31

Har du modet til at trykke på knappen? 32

Derfor fik vi vores forening. 34

Opslagstavlen 40

Det med småt

Næste Medlemsnyt 4

Donationer er velkomne. 9

Hvis du flytter. 30

Frivillige hjælpere. 42

Netværksgrupperne. 43

Bestyrelsen. 44

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

"Hold da op – der er meget, der virker"

Af bestyrelsesformand Ulla Rasmussen



På foreningens årsmøde i Roskilde kom et energibundt på scenen. Chris MacDonald, som tryllebandt forsamlingen i næsten to timer.

Der var fart over feltet, vittigheder, men også mange vigtige budskaber.

Et af budskaberne var, at vi som mennesker er det eneste væsen på denne planet, som kan påvirke vores attitude. Og det skal vi udnytte.

Når vi er ramt af en sygdom, og livet føles trist, skal vi ændre vores attitude og forsøge at tænke positivt.

Når vi vågner om morgenen og skal i gang med dagen, skal vi lige ryste ben og arme og sige til os selv. "Hold da op – der er meget, der virker".

Vi skal kæmpe med vores handicap hver dag, men forsøge at vende det om og tænke: tænk, at vi får lov til at kæmpe mod vores sygdom, og sige: "Hold da op – der er meget, der virker".

Det er ikke let, det kræver energi, det kræver personlig indsats, og det kræver også, at de mennesker, som du omgås, er med dig i denne kamp.

I dette års årsmøde deltog ca. 80 af foreningens over 440 medlemmer. Det er ca. 20 %, og det betyder, at 80 % ikke deltog.

Næste år afholdes mødet i Vingstedcenteret ved Vejle den 9. og 10. april 2016. Sæt allerede nu kryds i kalenderen. I år var der spændende foredrag, forskellige samtalegrupper, Make Up Artist, og så var der hele det sociale, der foregik uden for programmet.

Ser vi tilbage på årsmødet, var vejret på byvandringen bidende koldt, teleslyngen i lokalet virkede ikke, men "hold da op – der var meget, der virkede". Tak til alle, der var med til at gøre årsmødet til en succes.

I Vingstedcenteret vil der blandt andet blive sat fokus på de mange forskellige problemer, vi har med hørelsen, balancen, psyken, dagligdagen osv. Foreningen har allerede nu lavet en aftale med House of Hearing, der kommer med en større gruppe, der kan give os tips til en måske bedre dagligdag.

Vores forening har gennem mange år fået et stadig tættere samarbejde med AN-læger og sygeplejersker i både ind- og udland, og disse kontakter vil blive udbygget i det kommende år. Det skulle gerne blive til gavn for os alle.

Vores uformelle netværk er også værdifulde redskaber for mange i foreningen.

Dansk Acousticusneurionom Forening er en forening bygget på frivillig indsats. Det er herligt at se, hvor mange der er engagerede hjælpere, og selvom det frivillige måske også har sine kiksere ind i mellem, så kan jeg som formand anno 2015 konstatere:

”Hold da op – der er meget, der virker”.

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2015.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2015.

Årsmøde i Roskilde

Den 21.-22. marts på Hotel Scandic

Referater fra hele årsmødet af Simon Leonhard

Velkomst ved Ulla Rasmussen. Ulla udtrykte glæde ved at se så mange, der var kommet for at deltage i årsmødet. Der var udover alle jer AN medlemmer sygeplejesker fra Norge og foredragsholdere med forskellige indslag. Der er altid mange, der glæder sig til årsmødet. De gamle rotter skal tage sig af jer mange nye på årsmødet, således at vi sikrer også at få det sociale element ind, som en væsentlig del af årsmødet.



Øjenproblemer og balanceproblemer

Ved Neurooptometrist Finn Abildgaard

Finn har tidligere deltaget i AN sammenhæng. Han præsenterede et indlæg i forbindelse med et gå hjem møde i København. Finn arbejder bl.a. med problemløsning vedrørende tørre øjne og kontaktlinser.

Foredraget tog udgangspunkt i medlemmernes egne øjenproblemer. Generelt har 1/3 af alle AN patienter problemer med hovedpine, foruden de tørre øjne og balanceproblemer. Præsentationen fra gå hjem mødet findes på hjemmesiden.

Flere faktorer er afgørende for at se tilstrækkeligt godt, herunder koordinationen mellem øjnene. Detaljeringen i billedet bliver selvsagt bedre, når der er to øjne frem for et øje, der ser elementerne. Derfor er dette også af betydning for balancen. Operation kan medføre skader på de nerver, der kontrollerer øjenbevægelserne bl.a. musklen Lateral rectus, der kontrollerer



sidebevægelsen – ud og ind. Problemer med denne muskel kan give anledning til påvirkning af vergenssystemet, som derved kan medføre hovedpine og fokuseringsproblemer, hvilket også påvirker samsynet. Man kan træne dette system, gennem forskellige metoder.

Versionssystemet omfatter bla. fiksation og følgebevægelser. Skader på den optokinetiske respons kan give anledning til svimmelhed. Der hvor vi har problemer, er i tilknytning til den vestibulære respons, som er en motorisk respons, der bliver påvirket af operationen. Denne respons bliver aktiveret ved fysisk bevægelse af hovedet. Ved bevægelser af hovedet skal øjnene samtidig følge med. Dette kan trænes. Ved operation, hvor man fjerner hele det ene system, vil der ikke være nogen modsatrettede signaler, og dermed ingen gener fra dette system. Men det kan tage tid, før det andet system (på det andet øre) har opnået fuldstændig synkronisering. Hvis øjnene og hovedets mekaniske impulser giver modsat rettede informationer, giver det svimmelhed. Synssansen vil dog altid overrulle alle andre sanser.

Problemløsning

- » Kontaktlinser og briller skal være i orden
- » Tørre øjne/ behandlingsplan
- » Samsynstræning
- » Filterfarver
- » Korrektioner (prismer)

Dialog:

Der kan være forskel på synsevnen ved brug af briller med henholdsvis plastikglas og glas. Så det kan være en fordel at have forskellige typer af glas i brillerne, hvis man har problemer.

Hvis man skal have assistance fra klinikken. Klinikken er privat, så der er brugerbetaling. Man kan søge om hjælp til behandling.

Man kan godt få linse, selv om man har fået øjet delvist syet sammen.

Der findes klinikker i København og Sønderborg.

Præsentationen findes på hjemmesiden.



Der var også mulighed for at få en snak med repræsentanter fra tre forskellige høreapparat producenter: Widex, Oticon og Phonak.



Fysisk aktivitet. Motion og bevægelse

Ved Frank Bøgelund, konsulent DGI



Fysisk aktivitet er godt, men man kan godt blive lidt øm. Med alderen følger der skavanker med. Svimmelhed når man kommer op i årene bliver en udfordring. Meget kan henføres til fysisk aktivitet – selv støvsugning i hjemme. Foredraget blev kombineret med sjove koordinationsøvelser.

Der er tre typer af fysisk aktivitet:

- » Styrkekrævende
- » Konditionskrævende
- » Dagligdags aktiviteter

Hvis man har tid, skal man dyrke konditionskrævende aktiviteter. Hvis man har lidt tid skal benytte styrkekrævende aktiviteter. Det bedste er at få en kombination af alle aktiviteter. Motion er vigtig for at holde skavanker på afstand. Inaktivitet fører gradvist til



- » Overvægt
- » Dyslipidæmi: forhøjet kolesterol
- » Hypertension: forhøjet blodtryk
- » Insulinresistens: ikke naturlig reaktion overfor kroppens insulin
- » Diabetes 2 (livsstilsbetinget sukkersyge)
- » Blodpropper
- » Hjertesygdomme

Mønsteret af siddeaktivitet er også vigtigt. Selv strikning og computerarbejde øger forbrændingen i forhold til passiv TV kikkeri. Den daglige aktivitetsanbefaling på 30 min fra 1996 er ikke tidsvarende, da det daglige mønster har ændret sig. Derfor kræves et noget højere aktivitetsniveau i dag.

Konklusion: Der er klar evidens for, at motion har en forebyggende effekt mod forskellige sygdomme.

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



Gå-tur i Roskilde





Mange valgte at tage med på gå-turen i Roskilde lørdag eftermiddag trods kulde og stiv kuling.

Vi blev guidet rundt af Lise i den gamle del af byen med bl.a. den imponerende Roskilde domkirke og Maglekilde. Vi var friske og forblæste efter en spændende tur.

Fotos: Simon Leonhard, Kaj Duus Iversen og redaktøren.



Chris MacDonald om holdninger og attitude

Foredrag/show med hovedvægt på holdninger og attitude. Meget morsomt foredrag med benyttelse af udelukkende flipovers og manuelle tegninger/skrivning på Ipad.

Mange gange forstår vi ikke, hvad der bliver sagt. Ikke så meget på grund af sprog, ikke på grund af accent, men simpelt på grund af indhold.

Symptomer er ikke blot negative; men kan også være positive. Energi og humør påvirker hinanden. En masse brug af forkortelser – sammenligning mellem danske vendinger og engelske. Det er ikke altid let at få noget forståeligt ud af en oversættelse af danske udtryk.

Eks. DSNG: Det skal nok gå. Men naturen har bestemt at livet er hårdt. Men vi kan ændre dette ved at ændre holdning. Vi er den eneste skabning, der kan ændre "attitude" gennem PU personlig udvikling. Og vi skal blandt andet lære at lytte. HUA Heard understood accepted er et militært udtryk, når man har modtaget en ordre. Men bruges også i vid udstrækning i andre sammenhænge.

Der hvor man lærer mest er ved at være sårbar over for andre mennesker. Man er fuldstændig fortabt alene. Dette medfører personlig udvikling.

Attitude – din holdning er dit kropssprog og dit udtryk over for andre.

Din udstråling og din måde at udtrykke dig over for andre.

Tre "attituder" er bestemt af dorsal MPFC (Medial prefrontal cortex) i frontal lappen.

- » Den samtale du har med dig selv
- » Dit kropssprog
- » De ord der kommer ud af din mund. Pas på med dem – de er svære at tage tilbage.



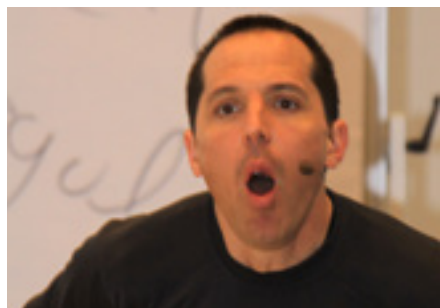
Ordene skal være positive. Vi er afhængige af at modtage empati, omsorg, opmærksomhed mv fra andre mennesker. Det er det der skaber vores sociale kapacitet. MOO Mennesker omkring os. Vi er ligeså fortabte, når vi har de forkerte mennesker omkring os, som når vi er alene.

Det er vigtigt at sige, at man ikke skal; men at man må få lov. Taknemmelighed er nok en af de vigtigste attituder.

Over 90% af de ting vi bekymrer os om, sker aldrig. Det kan også være, at fordi vi bekymrer os om tingene, at de ikke bliver til noget. Læg mærke til det der mangler (LMTDDM). Hvis man ikke kan have en positiv attitude hele tiden, kan det blive nødvendigt at kæmpe for den. Selvregulering er svært og kræver energi.

Frontal lappen er CEO (direktøren), men vanen er vores bestyrelse. Ting, som kan gå galt og er gået galt, og som vi har tendens til at gå i selvsving over – kaldes også ruminering (at tygge drøv på fortiden). Tegning af koens mave og sammenligning med koens tyggen drøv. Der skal være plads til en vis ruminering, men for meget er skadeligt. Vi skal begrænse ruminering. Vores selvregulering er oppe mod vores vaner.

Vores attitude er oppe mod vaner, hardware (tilstand), humør og energi.



Det kræver utrolig stor opbakning før vi kan gå til kasse 4 (gøre det rigtige godt), men det er op ad bakke. Det er umuligt at gå direkte fra kasse 1 til kasse 4. Og hvis vi bakker, går vi tilbage. Livet er hårdt, men går i bølger. Jo bedre et dyr

kan bakke, jo mere flugt dyr er det. De er bange. Vi er den skabning, der er bedst til raseri. Men vi er meget afhængige af de mennesker, vi har omkring os.

Heste er et flugt dyr og kan bakke, køer er flok dyr og kan ikke bakke, Vi er et flugt dyr, men har kun overlevet ved at være i flok, for vi kan ikke løbe fra de hurtige rovdyr.

Hestehviskeren har fire regler: respekt, opmuntring, tålmodighed (mod til at tåle) og tilgivelse.

Vi er ikke vores vaner, men vores vaner påvirker vores adfærd rigtig meget. Men vores adfærd er oppe mod vores vaner. For at komme videre med vore PU kræver det masser af energi, masser af søvn masser af bevægelse. Keep moving. Men det kræver også opmuntring, opbakning, omsorg for at kunne begrænse vores ruminering.

Der er Ingen ko på isen (så længe bagbenene står på land)– ingen problemer. Men der er en R-IS-I-KO – køer kan ikke bakke eller bakker ikke af egen vilje, så der er kun en kovending tilbage, hvis de ikke skal ud på isen. Når alle kørerne – energikoen, humørkoen, motivationskoen og socialkoen er på isen, er der alvorlig risiko og fare for at gå i vandet.



Bogen "Du er ikke alene" kan købes, og den indeholder en tegning af CMACD's ko.

Vores formand fulgte op og takkede CMACD med TTFDFF (Tak For Dit Fantastiske Foredrag).

Mange fik sig et gruppebillede med Chris MacDonald, som gerne stillede op til fotografering.



Der var til sidst på års-
mødet lagt op til at der
var fire forskellige grupper,
hvor man kunne snakke
om det at være småbørns-
familie, unge med studie
og arbejde, nydiagnosticere
eller pårørende.







Stemningsbilleder fra pauserne på årsmødet i Roskilde



Søndag den 22. marts

Morgensang. To elever ved Roskilde musikskole sang for ved fællessangen og fremførte derefter værker af Carl Nielsen.



Nyt fra Rigshospitalet

Ved Overlæge Kåre Fugleholm, Neurokirurgisk klinik, Rigshospitalet og Specialist sygeplejerske i AN Mette Just

Kaare Fugleholm udtrykte glæde ved at komme og præsentere udviklingen inden for operationer. Han og RH er glade for samarbejdet med vores forening. Der starter en ny forsøgsordning med en specialistsygeplejerske i AN på NK klinik. Mette Just har været tilknyttet afdelingen i 11 år.

AN teamet er blevet udvidet med Jacob Springborg og Mette.

AN er ikke omfattet af kræftpakkeforløb og der kan derfor være noget ventetid. Visitationen foregår gennem Kåre og Lars Poulsgaard, hvorvidt der vil blive tale om en operation på neurokirurgisk eller hos ørelægerne på ØNH afdelingen.

Lægerne tager altid hurtig kontakt til nye patienter med henblik på at berolige patienterne, da AN er en godartet svulst.

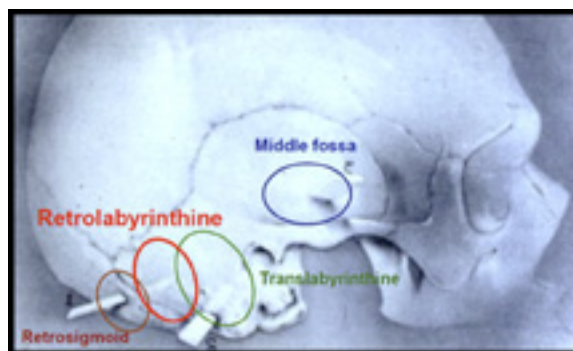
Hovedregelen er at patienter med AN større end 25 mm visiteres til NK, og patienter med mindre AN visiteres til ØNH. Hos patienter med hørelse og



mindre AN bliver den hørebevarende operation delt mellem afdelingerne, alt efter om AN er mere end halvt inde i den indre ørekanal eller ej. I første tilfælde bliver patienterne henvist til NK. Der bliver også udført forsøg med hørebevarende kirurgi på NK ved svulster større end 25 mm.

Forud for operation bliver der udført en neurovestibulær undersøgelse med test for hørelse og balance. Testen for balancen kan ikke udføres samtidig med samtalen, men skal bestilles. Den kan forløbe over flere dage, hvis man stadig har balancefunktion, da man kan blive dårlig med svimmelhed og kvalme mv.

Translabryntære og retrosigmoide (se Figur 01) operationer udføres samtidig af Lars og Kaare, med en ny firehændig teknik.



Figur 01. Figuren viser forskellen på de to operationsformer, hvor på kraniet man foretager indgrebet. Efter P. Caye-Thomasens foredrag.

Det eneste succeskriterium i gamle dage var at få fjernet hele tumoren, koste hvad det koste ville. Nu fokuserer man meget på at bevare ansigtsnerven intakt. Man har ved den firehændige teknik hele tiden to vurderinger, selv om der er en af lægerne, der har føretrøjen på. Derudover tager operationen kortere tid.

Der blev vist to videoer. Dels af den retrosigmoide hørebevarende operation. Knuden udgår fra balancenerven. Og dels den translabryntære ikke hørebevarende operation, hvor selve høreorganet opereres bort.

Præsentationen indeholdt tillige efterbehandlingsforløbet og kontrolforløbet efter operationen.

Teamet på NK skal svare på ca. fem kontrolscanninger om dagen (hvoraf kun en lille del er AN patienter). Systemet kan intensiveres og forbedres, men det er ikke muligt lige nu.

Afslutning efter fem år, hvis der ikke er tegn på recidiv.

Den nye forsøgsordning med specialistsygeplejerske træder i kraft pr. 1. maj 2015. Der har hidtil været et fantastisk samarbejde med foreningen (Ulla), som man håber kan fortsætte og udbygges med ordningen. Der bliver oprettet en fast telefontid for AN patienter. Tidspunktet annonceres på RH hjemmeside.

Lægerne på RH er med i et stort internationalt samarbejde. Lægerne fra Bergen har kopieret firehåndsteknikken og flere teams følger udviklingen i kraniebundskirurgi på RH nøje. Der afholdes kurser og inden for EU, kan man selv vælge, hvor man vil opereres. RH opererer i flere tilfælde patienter udefra med særligt komplicerede tumorer.

Dialog:

Ventetiden mellem scanningen og svaret kan virke for lang og kan være tung. Hvis man stiller nogle forventninger, der ikke kan opfyldes, kan man kun blive skuffet. Det er aftalt, at forventningerne til hvornår, der kan forventes svar, bliver nedjusteret. Men man får hurtigt svar, hvis der er noget galt.

Med hensyn til frit valg mht. operation, er der en overordnet regel mht. visitationen. Det er undtagelsen, hvis man vil have en "second opinion", for det vil vælte det i forvejen trængte patientforløb. Dette uagtet, at man som patient, har ret til at vælge afdeling. Patienter med strålebehandling kommer til kontrol ved NK. Der kan efterfølgende en fjernelse af ansigtsnerven (ekstremt sjældent) indsættes brudstykker fra en anden nerve med delvis funktion til følge.

Mette vil med tiden få opbygget netværket, men ordningen er midlertidig og er kun bevilget for et år. Feedback fra foreningen er utrolig vigtig, såfremt det skal blive en succes.

Tages der prøver af knuden? I alle tilfælde analyseres knuden for malignitet, men den er altid godartet. Der findes en ganske lille risiko for, at knuden bliver malign efter en strålebehandling.

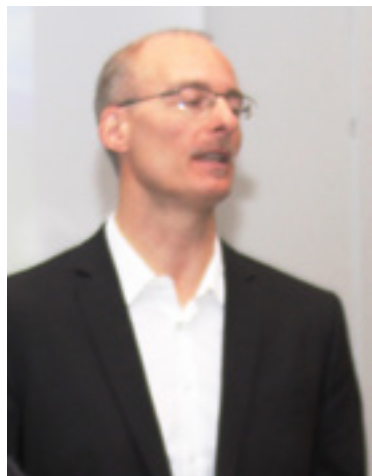
Der vil blive oprettet en database over AN patienter på RH, og Mette modtager gerne informationer hertil. Vores gruppe vil ikke umiddelbart blive fokusgruppen, men de kommende AN patienter. Men erfaringerne fra vores gruppe vil være af uvurderlig værdi for det kommende arbejde. Der vil blive udarbejdet et spørgeskema, som vi bliver anmodet om at udfylde.

Mettes mailadress er: mette.just@regionh.dk som også offentliggøres på hjemmesiden.

Ved Overlæge Per C  ye-Thomasen

Per Caye Thomasens foredrag tog udgangspunkt i indl  ggelse, behandling og opf  lgning samt en pr  sentation af nyheder fra   NH klinikken

- » Symptomer og livskvalitet
- » Svimmelhed/balance
- » Kirurgi
- » Indl  ggelsesforl  b
- » H  rebevarende kirurgi
- » Medicinsk behandling ved tumorv  kst
- » Rehabilitering af h  relse



Ny unders  gelse vedr. symptomer og livskvalitet

Vi er det eneste sted i verden med den st  rste database over AN patienter. For perioden 1976-2012 er der i alt 3.213 patienter i databasen. Langt de fleste patienter, der bliver diagnosticeret i dag, har tumorer p   kun 10 mm. Vi finder et stigende antal   ldre patienter med sm   knuder. Forskel mellem CT og MR scanning er en v  sentlig   rsag hertil med den stigende brug af MR scanninger. Der er to kategorier – yngre mennesker med st  rre knuder og   ldre mennesker med mindre knuder.

Det er ikke nok at tilbyde ingenting, med patienter med sm   knuder. Der er behov for opf  lgning og hj  lp til patienter med ogs   sm   knuder. Efter

fem år efter at diagnosen er stillet, er risikoen for vækst meget lille. Der er generelt risiko for vækst ved 20 % af de tumorer, der ligger inde i kanalen for hørenerven og 35% for de tumorer der, ligger uden for.

Der er 60% i gruppen af vent og se patienter, der bevarer en relativt god hørelse.

1.133 patienter er blevet spurgt om livskvalitet (QoL) ved anvendelse af et standardiseret spørgeskema. Disse er returneret med en besvarelsesprocent på 88%. Af patienterne havde 96% høretab, 73% tinitus og 49% led af balanceproblemer og svimmelhed. Der viste sig signifikante værdier for sammenhængen mellem livskvalitet og graden af svimmelhed, høretab og tinitus.

RH råder over avanceret udstyr til undersøgelse af balancefunktionen. Blandt andet roterende stole "The Epley Chair" og "The TRV Chair". Kasper Søndergård, der er specialist i svimmelhed og balanceproblemer, har en ugentlig konsultationstid på høreklinikken på RH. Balancefunktionen undersøges inden operationen. Jo bedre funktion af balancefunktionen før operation des værre problemer efter operation, da man med indgrebet fjerner balanceorganet. Den pludselige overgang giver sædvanligvis problemer, mens patienter, hvis balance gradvist er svundet bort på den ene side, har tilvænnnet sig situationen.

Kirurgi: Indlæggelse og hørebevarende operation. Gennemgang af indlæggelsesforløbet. Udskrivning efter ca. 6 dage

Middle fossa indgangen anvendes ikke i DK, Figur 01, da den kun kan anvendes ved ganske små knuder. Den Retrosigmoide adgang anvendes af NK, hvis knuden går langt ind i øregangen. Der anvendes CPA monitoringssystemer under operationen, således at nervens funktion hele tiden kan følges, herunder også ansigtsnervens funktion. Man kan endvidere identificere høre- og balancenerverne. Hvis funktionen kommer under 45% vil hørelsen normalt, være ødelagt. Man kan flytte indsatsområdet under operation og dermed midlertidig afstresse visse områder af nerven.

Medicinsk behandling af tumorbækst: Behandling med Bevacizumab hindrer svulster i at vokse, og i nogle tilfælde skumper svulsten også. Dette

gælder dog ikke for alle patienter. Der er publiceret flere nye artikler om den medicinske behandling.

Rehabilitering af hørelsen: Inoperation af BAHA implantat kan ske samtidig med den primære operation, hvis man er sikker på, at hørelsen forsvinder ved operation eller er forsvundet. Dette er en fordel, fordi der herved ikke sker en perforation af huden. Man undgår infektioner, og der vil ikke være nogen kosmetisk effekt, når apparatet ikke anvendes.

Dialog

Monitoreringssystemet kan kun anvendes i forbindelse med operation, og kan ikke anvendes eksternt til afprøvning af ansigtsnervens funktion.

Spørgsmål om cross apparatet funktion i forhold til Bone bridge?. I dag fungerer cross apparatet i modsætning til de tidligere modeller. Hvis cross-apparatet ikke virker, kan man gå videre med BAHA. Der er forskellige trin. Men de trådløse crossovers fungerer efterhånden fint. Man starter altid med en ikke invasiv løsning.

Ved MR scanning kan den implanterede magnet (ved BAHA opererede) opvarmes; men den er sikkerhedsgodkendt, således at gener ved scanningen undgås. Magneten kan også udløse alarm ved passage af sikkerhedsdetektor i lufthavne; men BAHA opererede får udstedt ID kort, således at det kan dokumenteres, at man er opereret.

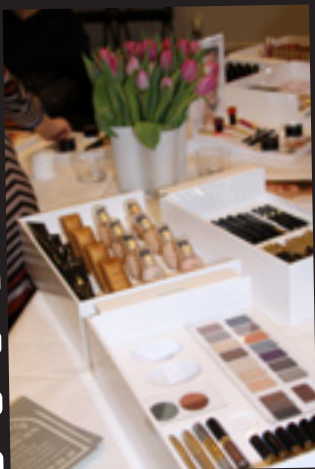
Hvorfor anvendes strålebehandling ikke på samme måde som i udlandet? Der er fordele og ulemper ved strålebehandlingen og operation. Strålebehandling kan anvendes hvis patienten er relativt ældre og ikke har nogen hørelse tilbage. Hvis man er yngre og har hørelse tilbage anbefales som regel operation. Stort set alle mister hørelsen inden for det første år efter strålebehandling. Man vælger selv; men lægerne informerer grundigt om fordele og ulemper.

Hvor lang tid har man benyttet monitorering? Vi er det eneste land i verden, som anvender systemet, og det har været anvendt ca. 1,5 år.

Ved operation med BAHA, skal man opereres i Ålborg eller KBH. Men det anbefales, at man afprøver de nyeste cross udstyr. Der er en rivende udvikling på høreapparatsiden, så man skal overveje situationen nøje.



Kirsten Gerner – før og efter sminkningen.



Pia Gränitz – før og efter.



Helle Maare får gode råd,
mens der sminkes.

Det helt store trækplaster var
sminkespecialisterne. Lillian og
Tine gav gode råd til at lægge en
flot makeup til ansigtslammede.
Se selv hvor flotte de blev...



Så flot blev Inge Jütte.



Generalforsamling

den 22. marts

Hotel Scandic i Roskilde

Refereret af sekretær Simon Leonhard

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af **formand** (*ulige år*) eller næstformand (lige år)
7. Valg af kasserer (lige år) eller **sekretær** (*ulige år*)
8. Eventuelt valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Kurt Pedersen blev valgt som dirigent. Simon Leonhard blev valgt som referent. Kurt Petersen erklærede generalforsamlingen som beslutningsdygtig og retmæssigt indkaldt.

Formandens beretning

For formanden har det været et svært år med tre dødsfald i familien, men den resterende del af bestyrelsen har trådt til. Men vi har dog ikke kunnet leve helt op til formandens normalt høje arbejdsindsats.

Hvis der er nogle, der ønsker at oprette en netværksgruppe er de mere end velkomne.

Der er et stort behov for vores informationer i både piecer, hjemmeside mv.

Facebook gruppen er også vigtig for gruppen, men den ligger uden for foreningens regi. Tak til Anita for arbejdet i forbindelse hermed.

Tak til Inger som redaktør af bladet.

Fremover og i det kommende år skal hjemmesiden styrkes, vi vil fortsat arbejde med at organisere gå hjem møder og vi vil fortsat fokusere på samarbejdet med Rigshospitalets Acusticus team og Universitetshospitalet i Bergen.

Dialog:

Oversættelsen af folderne har været til stor gavn – og stor ros til bestyrelsen.

Formandens beretning enstemmigt vedtaget.

Fremlæggelse af regnskab for 2014

Birgit fremlægger for første gang regnskabet i foreningen. Vi har haft indtægter, som er væsentlig mindre end tidligere. Vi har modtaget mindre tdriftsilskud end normalt, hvilket skyldes overskridelse af en ansøgningsdato. Der er iværksat procedurer, således at det fremover sikres, at vi ikke overser ansøgningsfrister og får udarbejdet de nødvendige ansøgninger.

Vi har ikke opnået støtte fra bladpuljen, selv om ansøgningen er blevet indsendt korrekt. Dette skyldtes, at tilskudsgrænsen var blevet forhøjet. Det er en jungle, at finde ud af hvornår der er ansøgningsfrist og hvilke ansøgningsblanketter, der skal benyttes. Ofte bliver blanketterne gjort tilgængelige og ansøgningsfristerne annonceret kort med kort varsel.

Informationskontoen er stor pga. trykningen af pjecer. Det er en stor succes; men det koster også at få distribueret pjecerne. Flere læger og hospitaler anmoder om at få tilsendt yderligere eksemplarer.

I årets løb har der været afholdt udgifter til start af netværksgrupper og samarbejdet med Bergen. Vi har stadig penge til at lave en masse aktiviteter, og underskuddet for 2014 vil ikke påvirke det kommende aktivitetsniveau.

En del af de tilskud vi har fået, står stadig som beløb på kontoen til iværksættelse af aktiviteterne.

Bestyrelsen foreslog at fastholde kontingentet uændret på 250 kr. hvilket blev vedtaget.

Der var ikke indkommet forslag til behandling.

Valg af formand. Ulla er villig til genvalg og blev genvalgt med applaus.

Valg af sekretær. Simon er villig til genvalg og blev valgt med applaus.

Berit er villig til genvalg og blev valgt med applaus.

Tak til Birte Als efter mange år i bestyrelsen.

Vibeke Kisbye er villig til genvalg som suppleant og blev valgt med applaus.

Bestyrelsen foreslog Michael Jespersen som suppleant. Michael blev valgt med applaus.

Revisor Per Meldhedegaard Olsen blev genvalgt.

Intet under eventuelt.

Dirigent
Kurt Pedersen

Næste Årsmøde 9-10. april 2016 på Vingsted Centret, Vejle. Så glæder jer til endnu en indholdsrig weekend. Bestyrelsen regner med at prisen for hele weekenden bliver ca. 800 kr., så I kan godt begynde at spare sammen nu!

Nyt medlem i bestyrelsen

Af Michael Jespersen



Lidt om mig

Jeg er født i Danmark, men flyttede som seksårig til Frankrig, hvor jeg er opvokset. I 2008 blev jeg uddannet objekt designer fra l'Ecole Supérieure des Arts Décoratifs (ENSAD) i Paris. I 2010 var jeg med til at starte et firma op i Paris, hvor jeg arbejdede med mobile applikationer. I februar 2012 vendte jeg tilbage til Danmark for at starte en kandidat i softwareudvikling på ITU i København. Jeg er lige nu i gang med at skrive mit speciale. I min fritid spiller jeg kajak-polo.

Min neurinom og jeg

Jeg blev først diagnosticeret med acusticus neurinom i november 2012, på trods af mærkbare symptomer allerede i 2007. I 2008 havde jeg meget svært ved at færdiggøre mine studier på ENSAD, fordi jeg havde koncentrationsproblemer, og i øvrigt fik sværere ved at bevare mit sociale liv. Når jeg i dag ser tilbage, er der ingen tvivl om, at hvad jeg den gang oplevede som en svær depression, i virkeligheden var symptomer relateret til min acusticus neurinom.

Foreningen

I marts 2014 deltog jeg i mit første årsmøde i Acusticus neurinom foreningen. Her var det en meget befriende følelse at opleve andre, som døjer med de samme problemer i hverdagen, som jeg selv. Ved at snakke med andre acusticus neurinom patienter er jeg blevet mere bevidst om mig selv og bedre til at tackle mine problemer.

Når jeg har valgt at træde ind i bestyrelsen, er det fordi, jeg tydeligt husker, hvor svært det var at finde de nødvendige informationer, jeg havde

brug for, dengang jeg intet kendskab havde til acusticus neurinomer. Jeg vil derfor gøre mit bedste for, at det bliver nemmere for andre, der måtte havne i samme situation. Som ung patient har det været en svær kamp at overbevise lægerne om, at der rent faktisk var noget galt med mig. Jeg håber, at jeg vil kunne hjælpe andre unge med at finde svar og støtte.

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.

Akupunktur mod hovedpine og nakkesmerter



Af Carsten Carlsen

Jeg blev opereret i 2011 og har døjet med hovedpine og nakkesmerter lige siden, har taget smertestillende medicin to til tre gange dagligt for at holde det ud.

Da jeg var til årsmøde, året efter jeg blev opereret, kom jeg til at tale med et medlem, der fik akupunktur en gang om året mod hovedpine. Det ville jeg også prøve, så jeg kontaktede min læge og fik en henvisning til en akupunktør. Man skal have seks behandlinger, først 4 med en uges mellemrum, så en uges pause, så de to sidste med en uges mellemrum. Efter disse behandlinger skal man så vente 2 måneder for at se, om behandlingerne har haft den ønskede effekt.

Selve behandlingen forgik på denne måde: jeg fik sat nåle i nakken, tindingen, hånden og foden. Sådan skulle jeg ligge i 15 -20 minutter. Jeg må indrømme, at det var hårdt at komme igennem - det gør pokkers ondt at ligge med nålene. Jeg havde også ondt i et par dage efter. Men efter seks behandlinger havde jeg ikke ondt mere og behøvede ikke at tage smertestillende medicin, så det var rigtig dejligt.

Jeg har fået en behandling igen efter seks måneder, den kunne kun tage hovedpinen; men denne gang døjer jeg stadig med nakkesmerter. Akupunktøren sagde, at jeg skulle prøve med styrketræning for skulderen, så det er jeg i gang med, og jeg synes, det hjælper, hvis jeg gør det hver dag. Måske kan det forbygge, så hovedpinen ikke kommer igen.

Jeg synes andre skulle prøve akupunktur, hvis man døjer med hovedpine. Jeg har efterfølgende talt med andre, der har prøvet akupunktur mod hovedpine, det har også hjulpet dem.

Har du modet til at trykke på knappen?

Randi Lange, Ebeltoft



Det havde jeg og jeg fik en rigtig god og livsbekræftende weekend med andre folk med høreproblemer. Mangel på hørelse er en mærkelig størrelse. Døvhed, ensidigt døvhed, skelnetab, nedsat hørelse og/eller masse af lyd som tinnitus skaber. Alle disse høretab var repræsenteret weekenden d 28-30. nov. 2014 på Castberggaard, hørecenter.

42 mennesker i forskellige aldre med et eller andet form for høretab var mødt veloplagt op til årets Faglige dage for erhvervsaktive med høretab. Dette års tema var mod. Jeg læste programmet og tænkte "det er lige mig". Jeg trykkede på knappen og sendte min ansøgning af sted.

Det var først bagefter og især da jeg parkeret bilen på Castberggaards parkeringsplads, at jeg mærkede uroen i maven og tænkte "hvad har du rodet dig ud i? En hele weekend, hvor jeg ikke kender et øje. Mon der er nogen på min egen aldre. Nogen som jeg kan snakke med og som kan høre og forstår hvad jeg siger". Jeg tog mod til, deltog i de faglige dage og det er jeg rigtig glad for.

Jeg fik en weekend med masse spændende og inspirerende foredrag om mod og selvudvikling. Det gav mig en ny og bevidst viden om mig selv, mit høretab og andre folks høreproblematikker. Derudover mødte jeg en meget imødekommende grup-



Jeg deltager i den livlige debat om emnet mod

pe mennesker med fælles forståelse af hinanden. Der var åbenhed og tillid, hvilket gav dynamik i gruppen. Vi dansede flamingo dans, spillede badminton og hyggede os med masser af snak i pauserne.

"Jo mere åben og fordomsfri du er, når du tager af sted, jo mere personlig udvikling sker der".

Disse faglige dage har givet mig modet til at gøre mine omgivelser opmærksom på mit høretab, samt øget mit fokus på mit høretab. Jeg kan varmt anbefale disse faglige dage for andre erhvervsaktive med høretab.

De faglige dage udspringer af Castberggard 3 x 3 dags kursus, der hedder "Bevar dit arbejde", hvilket starter igen til september 2015 og hvis det har interesse kan man kigge på Castberggards hjemmeside. Denne weekend kostede mig 500 kr. for kost og logi.



Flamingo-dans



Derfor fik vi vores forening

Ved årsmødet i februar 2005 fejrede foreningen sit 10 års jubilæum på Klarskovgaard ved Korsør. Medlemsnyt nr. 1 2005 havde dette indlæg med om opstarten af foreningen. (Jeg har redigeret en lille smule i teksten. Red.)

Opstart 1984-1995

Norskfødt pige i USA, Elin Svendsen Fallia, vil gerne i kontakt med opererede i Danmark. Hun kontakter Rigshospitalet i 1984.

Mona Lisa Kristensen (NF2-opereret) modtager brev fra overlæge Harmen, Rigshospitalet angående denne henvendelse, hvori det samtidig oplyses, at der i USA er oprettet en støtteforening i 1981.

Mona Lisa blev interesseret – tænk, hvis noget lignende kunne ske i Danmark?

Der blev i 1984 opereret 35 personer med acusticusneurinom, spredt over hele landet. Allerede på dette tidspunkt blev flere patienter holdt i "vent og se"-position.

I 1985 deltager Mona Lisa i et døvblevne-stævne i Danmark og får derved kontakt med andre opererede i Norden. Her blev muligheden for at starte noget på nordisk plan drøftet.

Hun får respons på den amerikanske folder fra overlæge Funch på Høre-klinikken, som er enig i, at det er en god idé at få en tilsvarende udarbejdet på dansk. Mona Lisa blev anbefalet at tale nærmere med overlæge Jens Thomsen, Rigshospitalet.

I 1988 holdes der møde i Acusticusneurinom-gruppen under Nordisk Vuxendövläger/Døvblevne i Helsingfors. Det første "officielle" møde for tumor-opererede i Norden.

Kontaktpersoner blev udpeget fra hvert land. For Danmark blev Mona Lisa Kristensen udpeget.

I løbet af 1988 lykkedes det for den finske pige, Liisa, i samarbejde med neurokirurgisk afdeling ved Helsingfors Universitetssygehus, at få startet en

forening i Finland. En finsk overlæge og en professor var til stede. Deltagerne bestod både af NF2-patienter og ensidigt opererede patienter.

Der blev efterlyst mere omfattende lægelig information. Der var bl.a. stort behov for støtte på det psykiske område.

Professoren oplyste, at der i 1988 var ca. 300 nulevende opererede personer. Lægernes erfaringer om støttebehov var meget ringe, fordi mange patienter før i tiden ikke overlevede operationen.

Mona Lisa får sat læserbreve i avisen med følgende overskrifter: "Hvorfor ikke i Danmark?" og "Nu må det være Danmarks tur". Hun får respons på sine indlæg fra overlæge Harmsen, Rigshospitalet. Han oplyser desuden, at fra 1.1.1989 er det overlæge Svend Erik Børgesen, der specielt vil varetage patienter med acusticusneurinom. Både Svend Erik Børgesen og Jens Thomsen har set læserbrevene.

Der tilbydes faglig støtte og rådgivning til et stævne, der afholdes i Bjerringbro fra 23.-29. juli 1989.

Hospitalerne lover at være formidlende til tidligere og kommende patienter. Der kan ikke udleveres lister med patienters navne anført, men hvis Mona Lisa udfærdiger en skrivelse, vil denne blive udleveret til AN-patienter.

2. Nordiske møde afholdes den 27. juli 1989 i døvblevne-gruppen. Blandt andre deltager overlæge Børgesen. Han oplyste bl.a., at enten bliver man opereret eller strålebehandlet (Gamma-kniven i Stockholm). Men denne behandling er forbeholdt ganske få patienter, der ikke kan opereres. Det vil ofte være umuligt at bevare funktionen af ansigtsnerven. Patienterne bliver grundigt orienteret om den alvorlige sygdom og dens konsekvenser (NF2). Men som han udtrykte: "læger er dårlige til at fortælle, og patienter er dårlige til at spørge". At kunne henvise til en patientforening har stor betydning for lægerne, udtalte han videre.

I 1990 får Mona Lisa henvendelse fra ANA (Acoustic Neuroma Association), USA, der har fået hendes navn fra en person i New Jersey. De har derefter en del brevskrivning frem og tilbage.

Mona Lisa oplyser endvidere: Det var lidt svært at overbevise lægerne om, at der var behov for en forening for de ensidigt opererede, men man kunne forstå for dobbelt-opererede. Der er alt for få til at danne en forening.

Hun fandt hurtigt ud af, at begge typer opererede havde det lige dårligt efter en operation, med alle mulige bivikninger.

Ganske langsomt bredte interessen sig.

Mona Lisa henvender sig til Panum Institutet. De svarer, at der allerede findes en NF1-forening. Det bemærkes yderligere af læge Svend Asger Sørensen, at foreningen både skal være for NF1 og NF2, men ham bekendt findes der ingen NF2 tilfælde i foreningen i 1990. Han oplyser desuden, at man på international plan er ved at forsøge at finde arveanlægget for neurofibromatose. For nyligt var det gjort for type 1, men man mangler stadig resultater for type 2. Problemet er, at type 2 er endnu mere sjældent, og at det er vanskeligt at finde frem til det nødvendige antal familier.

I løbet af 1991 er der diverse korrespondance angående optakt til NAS-kongres i Odense, både fra overlæge Bo Walter, Aalborg Sygehus og Forstander Gunner Poulsen Vad. Desuden er der accept fra Nordisk Audiologisk Selskab, angående Mona Lisa's foredrag til kongressen.

Hun modtager brev fra overlæge Jens Thomsen med brochure om First International Conference in Denmark med oplysning om at Virginia Fickel, præsident for Acoustic Neuroma Association, skal holde foredrag. Konferencen blev afholdt i København fra 25.-29. august 1991. Mona Lisa modtog invitation og program fra overlæge Jens Thomsen.

20.-23. maj 1992 afholdes NAS-kongres i Odense Kongrescenter. Mona Lisa er inviteret til at holde foredrag. Efter denne kongres kom der "gang i sagerne".

Mona Lisa bemærker: Efterhånden var interessen blevet til en pæn flok på 50 personer, der var opereret. Det skulle være nok til et weekend-arrangement.

Hun fandt økonomisk støtte, så arrangementet kunne afholdes vederlagsfrit på Castbjerggaard 2.-4. april 1993. 23 opererede deltog. Læger fra såvel Rigshospitalet, Gentofte og Bispebjerg deltog. Under opholdet fik hun

spurgte Ann Gamst, Gudrun Hansen, Jette Larsen og Kate Bertholdsen, om de ville være med i en arbejdsgruppe. Det gik for langsomt ene mand. Ann Gamst blev formand og Mona Lisa næstformand. Mona Lisa fik skrevet et kommissorium, så der kunne søges penge til den spæde start.



Deltagerne på det første weekend arrangement for AN opererede i Danmark. Det blev holdt på Castbjerggård 2.-4. april 1993.

Arbejdsgruppen/udvalget blev oprettet under LBH (Høreforeningen).

I løbet af 1994 får Mona Lisa en artikel i "Lægesekretæren" angående information om acusticusneurinom-lidelsen. Ligeledes i "Hørelsen", "En underlig patient" og "Travl sommer for acusticusneurinom-udvalget".

Der blev holdt stiftende generalforsamling den 14.12.1995, hvor Dansk Acusticusneurinom Forening så dagens lys som en selvstændig landsdækkende forening.

Foreningen havde da ca. 50 medlemmer. Det var en fin start. En garanti på kr. 7.500 i kontingent var forhåbentlig hjemme. Man håbede, at der ville komme mange flere medlemmer. Det var nødvendigt med kontingentmidler, hvis et medlemsblad kunne udsendes. Der blev arbejdet hårdt i bestyrelsen. Og ved det første regnskab pr. 31.12.1996 havde foreningen 121 medlemmer.

Der blev lavet en folder og en pjece om sygdommen, som hospitalerne ganske forsigtigt begyndte at bruge.

Desuden blev der startet selvhjælpsgrupper op rundt i landet.

Ann Gamst, formand 1995-98 skriver i Medlemsnyt 4. 1997:

Der har vist sig et stort behov for en patientforening til at støtte op om den enkelte på det psykologiske og socialfaglige plan. Først og fremmest over for menneskers reaktioner på en omfattende hjerneoperation og de følgevirkninger, som kommer for nogle. Der er i sådanne situationer brug for lydhørhed, forståelse, støtte og viden om relevante hjælpetilbud, f.eks. fysioterapeutisk genoptræning, psykologisk og social rådgivning og tilbud om at deltage i en gruppe af ligesindede.

Foreningens formål

Ud fra ovenstående erfaringer formulerede DAF følgende formål for sit arbejde:

- » At indsamle og videreformidle viden om AN og beslægtede lidelser, og behandlingsmuligheder – herunder kontrolscanning og stereotaktisk radiokirurgi (strålebehandling) – og arbejde på, at kontrolscanning bliver tilbudt til flere forud for afgørelse om operation.
- » At yde hjælp til mennesker med lidelsen og deres familier både før og efter en eventuel behandling og arbejde for, at patienter og pårørende får den bedst mulige information om de særlige problemer, der kan opstå i forbindelse med lidelsen.
- » At virke for, at mennesker, som har behov herfor, efter behandling og udskrivning fra hospitalet, får tilbud om fysisk genoptræning og social og psykologisk hjælp med henblik på at komme så godt igennem forløbet som muligt og, at dette sker i samarbejde med professionelle og frivillige.
- » Støtte tværfaglig forskning i årsagerne til lidelsen, i udvikling af nænsomme behandlingsmetoder og i hvilke faktorer, der fremmer maksimal livskvalitet for dem, som får diagnosticeret og/eller bliver behandlet for en godartet knude.

Aktiviteter

Foreningen har i dag (1997) 150 medlemmer og støttemedlemmer.

Foreningen formidler information om lidelsen og behandlingstilbud i form af pjecer og nyhedsbreve. Gennem de sidstnævnte udveksles også personlige erfaringer og synspunkter. Foreningen tilbyder social rådgivning og vejledning, støtter ved oprettelse af netværk, har selvhjælpsgrupper i visse amter og afholder møder og kursus.

Medlemskontingentet er 150 kr. (1997) om året.

Som medlemmer kan optages mennesker med AN, NF2 (arvelig lidelse, hvor nogle mennesker kan være tilbøjelig til at udvikle godartede bindevævsknuder i huden og f.eks. den 8. hjernenerve (AN)) og meningiomer (godartede knuder på hjernebinderne i det område, hvor AN befinder sig).

Som støttemedlemmer kan optages medlemmernes pårørende og alle andre personer, organisationer og foreninger, virksomheder m.v., der går ind for foreningens formål. Få mere at vide om disse ting ved henvendelse til foreningen.

Opslagstavlen

**Husk at elske mens du
tør det. Husk at leve
mens du gør det.**

Piet Hein

**Husk at smile før
du sover, så går
dagens surhed
over.**

Piet Hein

**Der er stor
lighed mellem
at have løst et
problem og slet
ikke at have
fattet det.**

Piet Hein

**Den der kun tager sjov for
sjov og alvor kun alvorligt
han har faktisk fattet begge
dele lige dårligt!**

Piet Hein

**Stor er den som véd, men større er
den som véd hvor han skal spørge.**

Piet Hein

***Vi forvænnenes med enkle løsninger. Vores
regneopgaver i skolen gik altid op.***

Piet Hein

***Den kreative proces er
kendetegnet ved at man
først kender spørgsmålet,
når man har svaret.***

Piet Hein

***Kun idioter kan
undvære deres
medmenneskers
hjerne.***

Piet Hein

***Når man er ung, er kroppen ens slave. Intet kan ske og
man kan udnytte den ekstremt. Når man bliver ældre
bliver ens krop ens partner og det er nu nødvendigt at
lytte til den hele tiden.***

Fra bloggen: Min camino... en oplevelsestur

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentoft 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

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

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

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 i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

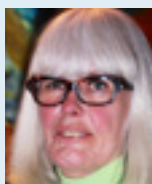
Bestyrelsen



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

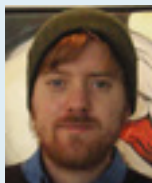
berit.brolund@gmail.com



Næstformand

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

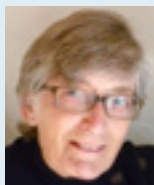
birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Michael Jespersen
Oehlenschlägergade 28,
1663 København V
Tlf. 28 45 86 82

michael.jespersen@gmail.com



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@gmail.com