

Årsmøde og generalforsamling 2026

Lørdag d 14. marts 2026 på Hornstrup kursuscenter ved Vejle

Referent: Helle Hejler

Weekenden d. 14-15. marts 2026 blev foreningens årsmøde og generalforsamling afholdt på Hornstrup kursuscenter ved Vejle.

For mit eget vedkommende var det første gang jeg deltog som referent. Jeg har arbejdet med layout af medlemsbladet siden 2020 og senest med Livskvalitetsundersøgelsen. Som det blev nævnt under årets generalforsamling, er der i foreningen ansøgt og bevilget en pulje, som kan bruges på en kommunikationsmedarbejder, og det dækker bl.a. arbejdet her med at skrive referat under årsmødet, og evt andre møder i løbet af året. Det skal måske også dække en mere generel formidling/kommunikation, men den rolle har vi ikke defineret helt endnu, det er dog hensigten at aflaste den tunge arbejdsbyrde, som har ligget på bestyrelsens skuldre.

Der var mulighed for at indlogere sig fredag eftermiddag eller aften, hvilket der var mange der var mange af jer, der havde benyttet sig af. Det var mit første møde med Hornstrup, men her har flere af jer været før, og jeg kan godt forstå, at mange synes, her er skønt at være. Måske først og fremmest fordi I har stedet for jer selv. Men også den gode mad, smilende personale og gode faciliteter giver store plusser i bogen. Teleslyngen i foredragssalen fungerede fint, alt er i ét plan, og der er luft omkring centret til at man kan tage sig en gå- eller løbe tur, (eller endda lidt tai-chi) før, under eller efter programmet.

Formand, Simon Leonhard, lagde ud med at byde velkommen til de mange fremmødte. Til medlemmer og deres pårørende, særligt til nye medlemmer, til lægerne fra Bergen, læger og andet personale fra Rigshospitalet, til de indbudte foredragsholdere. Vi sætter stor pris på, at de er her og støtter op om vores forening.

Der opfordres til at tage godt imod de medlemmer, der er med på årsmødet for første gang.

Vi var omkring 80 mennesker samlet til dette årsmøde. Det er flot, og vi er dybt taknemmelige for at så mange møder op.

Programmet for dette årsmøde havde fokus på hørelse og høreapparater, som har været et ønske fra sidste generalforsamling. Søndag er som sædvanligt sat af til lægerne.

Strålelæge, Søren Møller, fra Rigshospitalet, meldte desværre afbud af personlige årsager, og det var ikke muligt at finde en substitut med kort varsel. Men Gerd, Ramon og Jakob havde ingen problemer med at fylde tomrummet ud.

Der vil være gentagelser fra tidligere år, men nogle gange kan det også være godt at høre tingene flere gange. Og forklaringer omkring øresneglen skulle vi alle lige have et par gange.

Der har været plads til lidt mere egen tid i programmet i år, efter ønske fra medlemmer.

Vi opfordrer til at man også bliver og er med til vores slutevaluering om søndagen. Vi vil rigtig gerne høre hvad vi kan gøre bedre, hvad var godt, hvad kan blive bedre. Og det er her I kan komme med forslag til, hvad vi skal arbejde med fremadrettet.

Der var rigtig mange, der blev og var med til evalueringen søndag, og det er vi rigtig glade for.

Vi prøvede for første gang at live streame, så dem der ikke havde mulighed for at møde fysisk op, kunne følge med hjemmefra. Det startede godt, men virkede desværre ikke længe, hvorfor vi måtte afbryde live streamingen.

Alle var gode til at præsentere sig selv når der blev stillet spørgsmål. Teknikken fungerede alt i alt ganske godt under de to dage (lige på nær testen med at live streame som ikke fungerede sammen med præsentationen).

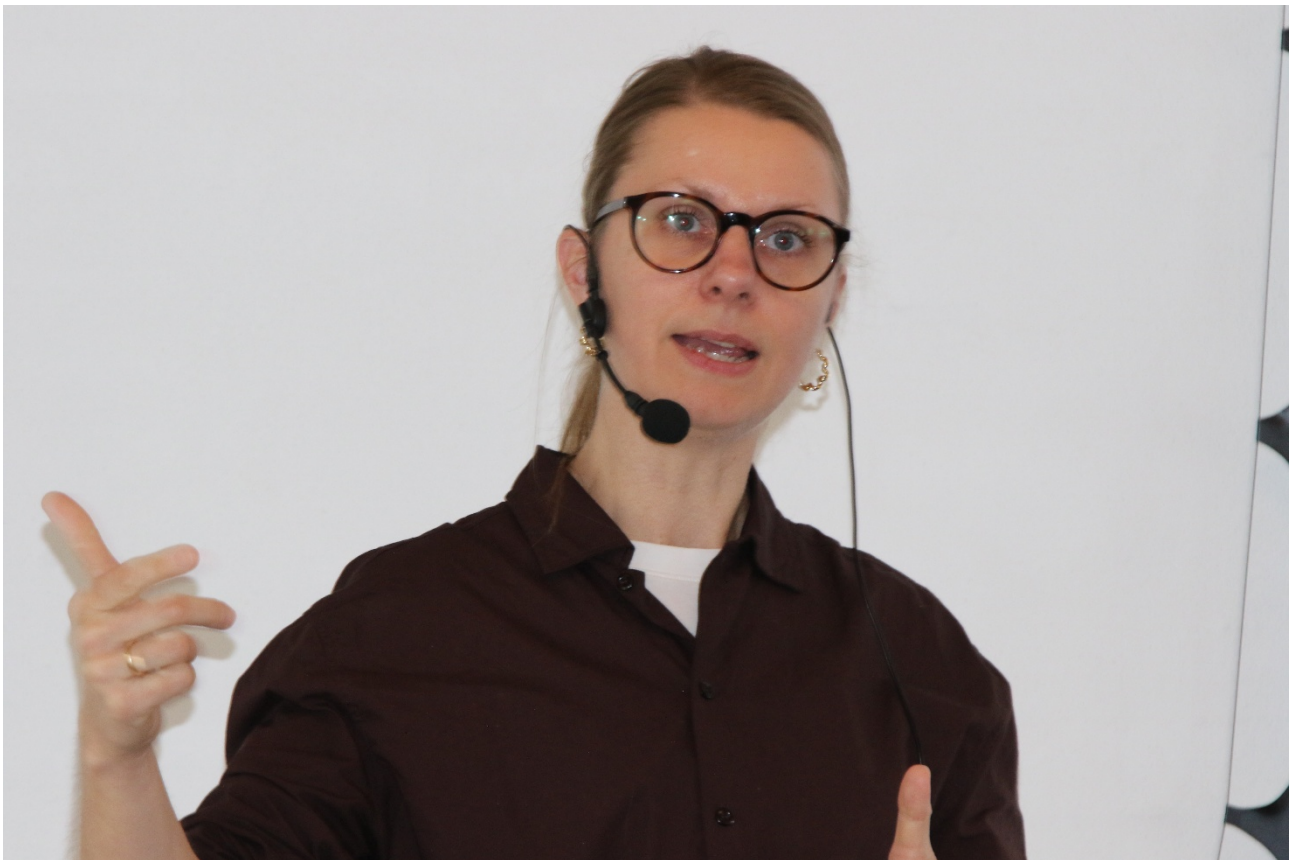
Jette fra kursuscentret bød også velkommen, og når vi kommer igen om 2 år, vil det være med en udvidelse af centret i form af større eller flere foredragssale.

Vi håber, at alle havde en dejlig weekend på Hornstrup.

Første indlæg til årsmødet:

Høretaktik v/ hørekonsulent, Conny Hougaard Rasmussen, Institut for Kommunikation og Handicap (IKH) (Aarhus)

Conny har arbejdet 14 år i høreafdelingen. Hun underviser borgere med høretab, skelnetab, tinnitus og lydfølsomhed. Deres målgruppe er voksne med moderat til svær hørenedsættelse og borgere med tinnitus/meniere/lydfølsomhed, dem der er Cochlear Implanterede og erhvervsaktive med nedsat hørelse samt unge med nedsat hørelse. Heri indgår mange af dem, der er med til årsmødet jo også.



Høretaktik

Hvordan vi kan lære at kommunikere bedre, når der er nogen med et høretab, så vi undgår for mange misforståelser og snakken forbi hinanden. Det er formålet med Connys præsentation i dag, at vi kan få noget vejledning i dette.

Uddrag af bog: 'jeg har svært ved at følge med i hvad der bliver talt om', 'mine kollegaer glemmer ofte, at jeg hører dårligt', 'ofte lader jeg bare som om jeg fangede det'.

Mange i salen nikker genkendende til dette, og det er en stor udfordring og virkelig irriterende.

Skelnevanskeligheder

Man kan have et høretab, men man kan også have det der hedder et skelnetab.

Conny forklarer det vha. et slide, hvor der er 'huller i teksten'. Når man forsøger at læse hvad der står, skal man koncentrere sig rigtig meget, og kan måske forklare hvordan det er at have et skelnetab. Det er som at have 'huller i teksten'.



'En hørenedsættelse giver også ofte problemer med at skelne mellem de lyde, som sproget er opbygget af'.

Og hvordan afhjælper et høreapparat så et skelnetab?

Med høreapparatet på kan man forestille sig, at teksten bliver større eller lyden højere, dvs. man får bedre adgang til den lyd man har brug for og forsøger at høre, men der er stadig huller i opfattelsen. Der er stadig et skelnetab, men høreapparatet hjælper selvfølgelig på det.

Conny bruger ofte dette slide med 'huller i teksten' til bedre at kunne forklare de pårørende til en med et høretab, hvordan det kan opleves, og for netop at forstå at der bruges ekstra energi på at forstå og til at få alle lyde med.

Høretaktik

Hvad kan man gøre for at hjælpe sig selv bedst muligt? Hvilke knapper kan man skrue på?

For man kan gøre meget selv: Høreapparat/hjælpemidler, rammerne, omgivers indsats.

Der sidder ca 20 pårørende med til årsmødet, og dette kommer Conny også ind på.

Hvad kan man gøre for at ændre rammerne:

- fx placere sig bedst muligt. Tænke over hvor man sætter sig i rummet. Hvis man kun har høretab på ét øre, sætte sig med det gode øre (det gør mange måske allerede).
- Ryggen mod støjen. Placering er god at tænke over for ens egen skyld.
- Ved restaurant besøg, sidde det mest rolige sted. Her kan pårørende også hjælpe.
- Kom i god tid, få et overblik.
- Lys: god belysning betyder faktisk meget når vi konverserer. Når der benyttes mundaflæsning (alle benytter sig faktisk af mundaflæsning, ubevidst), men særligt folk med høretab støtter sig endnu mere til det. Når man har et høretab betyder belysningen faktisk mere end man tror. Man kan bedre gætte sig til hvad der er blevet sagt. Vi aflæser ansigtsmimik, så belysning betyder meget.
- Mindsk baggrundsstøjen, fx skru ned for hyggemusik (det er ikke optimalt når man har et høretab). Man kan være forstyrret af emhætte, musik, projektorlyde osv.
- Man kan flytte samtalen til et sted hvor der er mere ro.
- Akustik: herinde er der god akustik, hjemme hos sig selv kan man gøre noget aktivt ved akustikken.

Høreapparater og hjælpemidler

Få styr på din hørelse. Hvis du mærker ændringer, så tag til dit høreinstitut eller ørelæge og få det tjekket og justeret. Husk også at høreapparater skal skiftes hvert 4. år, så husk at få bestilt tid.

Input fra salen: Det kan man ikke (Slagelse): nogle steder er der lang ventetid. Det skal man være obs på – man kan ikke sende høreapparaterne ind før de er udløbet. Conny bekræfter, at der desværre er lang ventetid. Det skulle gerne blive forbedret, det er der sat midler af til.

Brug dit udstyr, hvis du har det. Telefonen kan også meget i dag, prøv det af, vær nysgerrig på hvad den kan. Måske man kan styre retningen i forhold til lyden.

Din egen indsats

- Søg øjenkontakt, ansigt, mundaflæsning, aflæs kropssprog.
- Tal tydeligt, naturligt tydeligt, roligt tempo.
- Vigtigt at være veludhvilet. Lav hyppige 'lyn-opladninger'.
- Godt med pauser. (lyttepauser) Det er okay, og det er godt og vigtigt at trække sig lidt og lade op.
- Vær åben omkring dine udfordringer og behov.
- Accepter at der kan være situationer, der er svære at være i, med høretab kan man opleve at folk mumler, dialekter der er svære at forstå, det er okay at bede om gentagelser.

Typiske reaktioner man kan have når man har svært ved at følge samtalen:

- Smiler, nikker, bliver tavs, (lader som om man er med) (følelsesfokuseret coping)
- Styre samtalen i en anden retning, så ved man hvad der bliver talt om. Ikke altid så hensigtsmæssigt overfor andre.
- Problemfokuseret coping: siger 'hva' en del, beder om gentagelse.

Det kan være godt at være opmærksom på hvordan man selv er. Snakke med sine pårørende omkring dette. Ikke bare sige 'hva'. Hellere omformuler spørgsmålet. Prøv i stedet med en anden formulering: 'forstod jeg det rigtigt, at...'. Eller lave sætningen så man beder om bekræftelse på det man har aftalt: 'var det rigtigt, det var på mandag?' eller 'vil du prøve at sige det på en anden måde'.

Man kan også prøve at bruge gestik.

Prøv evt at have humor med. Conny fortæller om et eksempel med én der hørte kattepis, men det var altså cannabis, der blev snakket om. Forskning indenfor kattepis, nej 😊... Hjernen kører på overarbejde mens hun hører videre, og får det ikke til at stemme med kattepis. Bagefter kunne de grine af det.

Vær åben omkring det, grin af det (på rette tid og sted).

Taktikker til at deltage i igangværende samtaler: Lyt, kan du genkende emnet, gæt, fyld huller ud før du spørger.

Kommunikation, sikre at vigtig information er forstået rigtigt.

Ved store høretab eller skelnetab:

- Bed pårørende om at skrive ned (de vigtige ting). Fx til store begivenheder.

- Mobiltelefonen har indbygget talegenkendelse. (fungerer ikke super, men kan støtte det man hører). Uafhængig af høreapparat, foregår kun på mobiltelefonen.
- Nogle bruger tolk (bevilget).

Hvis man stadig er på arbejdsmarkedet:

- Lyttepauser er vigtigt (fx hente kaffe, printer, gå lidt), gerne små pauser.
- Mindsk baggrundsstøjen. Hvad kan man selv gøre. Hvis der er meget larm fx i et storrums kontor. Brug af høretelefoner, afskærmning, måske eget kontor, vigtigt at være åben omkring det. Hav en snak med kollegaer omkring det.
- Til møder: Placer dig rigtigt i rummet. Hav en god talekultur, så man ikke snakker ind over hinanden.
- Opsummer efter hvert punkt på dagsordenen (under møder) så man er sikker på fælles fodfæste.

Sig det højt, hvis du er i tvivl om, om du har fået det hele med. Eller få hjælp af en god kollega.

Strategier i store sociale sammenhænge:

- Sørg for at være veludhvilet og forberedt. Kom i god tid, så man lige lander.
- Afstem forventninger med din partner: hvor længe man er med etc. Have gode aftaler.
- Placering igen: Sæt dig med ryggen til støjen, og tæt på dem du gerne vil høre.
- Fortæl om dit høretab til dem du sidder ved siden af eller lignende.

Hvis man ikke svarer, kan man virke arrogant, eller svarer forkert, kan man virke dum.

Det har man jo ikke lyst til. Så hellere fortæl åbent om høretabet.

- Brug dine høretekniske hjælpemidler. Eller sæt dig tættere på den der holder tale.
- Lyttepauser.
- Start evt med at tale med nogen du kender (det kræver mere energi at tale med nogen man ikke kender).
- Indstil dig på at du nok skal gætte mere end du plejer.
- Accepter at du ikke kan høre det hele. (det kan normalt hørende heller ikke til store fester).
- Tag hjem når du er 'for brugt'. Måske endda lige inden du bliver for brugt. Og tænk over det, hvis du selv skal køre.
- Undgå at isolere dig. Det kan være nemt bare at melde sig ud. Men gør dig bevidst at du skal ud og være sammen med andre mennesker. Selvom man måske ikke kan være med til det hele. Hellere lidt fremfor ingenting. Nogle gange må man vælge noget fra, men pas på ikke at vælge alt fra. Måske kan man kun være med der hvor der er 10 mennesker.
- Accepter at det kan være sådan det er.

- Der kan også være situationer, hvor du med et høretab måske ikke får noget ud af at være med, men det gør din partner, så du er med for din partners skyld, som par. Eller for din veninde, eller søster. Selvom man måske ikke får det ud af snakken og samtalen som man gerne ville. Men man mærker stemningen og den gode mad. Nogle gange er det måske ok.

Historien om en rygsæk

Hvordan behersker man sit høretab vs Hvordan går man med en rygsæk?

En rygsæk kan man gå med på mange måder:

- Man kan tage den indenunder jakken: *der er ikke nogen, der skal se min rygsæk (=mit høretab)*
- Tasken udenpå jakken foran: *'her kommer jeg' attitude (meget åben om sit høretab).*
- Eller – gå med sin rygsæk på ryggen, som man jo egentlig gør bedst. *'jeg har mit høretab med mig' – man fortæller sine behov, tager lidt ud tasken indimellem. Fortæller om sine behov uden at være for dominerende (eller pakke det helt væk).*

Husk at smile og ros dine omgivelser, når de har husket at tage hensyn.

Når man ser på billedet med rygsækken, kan man prøve at tænke over, hvordan man selv er. Kigge indad: er der noget jeg kan gøre anderledes?

Det påvirker din håndtering af høretabet og mulighed for forandring og dit samspil med andre, hvordan du tackler dit høretab.

Lidt mere til de pårørende

Man kan opleve at ens partner er 'træt i ørerne'. (eller ven, veninde, søster, bror, mor, far).

Nogle gange kan det være det må vente.

Tips: Hvad kan du som pårørende gøre:

- Få øjenkontakt, eller sig navnet til den anden inden du taler. 'Poul, jeg vil godt lige sige noget til dig'.
- Stå ikke for langt væk når du taler, stå ikke i et andet rum.
- Undgå hånden for munden når du snakker (eller tyggegummi eller pibe). *Poul ryger pibe.* 😊
- Brug dit kropssprog.
- Begræns baggrundsstøj.
- Skab gode lysforhold (nogle gange bedre at det er den pårørende, der gør det).

- Pas på rollerne, rolleforskydning. I et parforhold. Man er ikke støttepædagog. Snak med hinanden, hvordan man hjælper hinanden bedst muligt, men uden at tage over for den med høretab.
- Tal klart og tydeligt, ikke for hurtigt og gerne i hele sætninger, undgå hurtige emneskift, øve i at tale 'lige'. Vi danskere har det med at tale 'nedad', mumlende til sidst i sætninger/spiser det sidste af sætningen.
- Skriv vigtige beskeder/aftaler ned.
- Hold pauser.
- Gentag, hvis din partner beder om det. Hvis ikke, så gentag ikke.
- Hvis man spørger om at gentage, så sig ikke 'det er lige meget'. (pas på ikke at sætte nogen udenfor).
- Spørg: hvordan kan jeg bedst hjælpe dig.
- Når man er sammen med flere: hjælp partner på sporet, fortæl hvad der bliver grint af. Eller hjælp med at flytte samtalen til mere rolige omgivelser.
- Selv gode kommunikationsstrategier virker ikke altid. *Så husk: pyt knappen, grin og tal om det.* Hjælp hinanden så godt man kan.

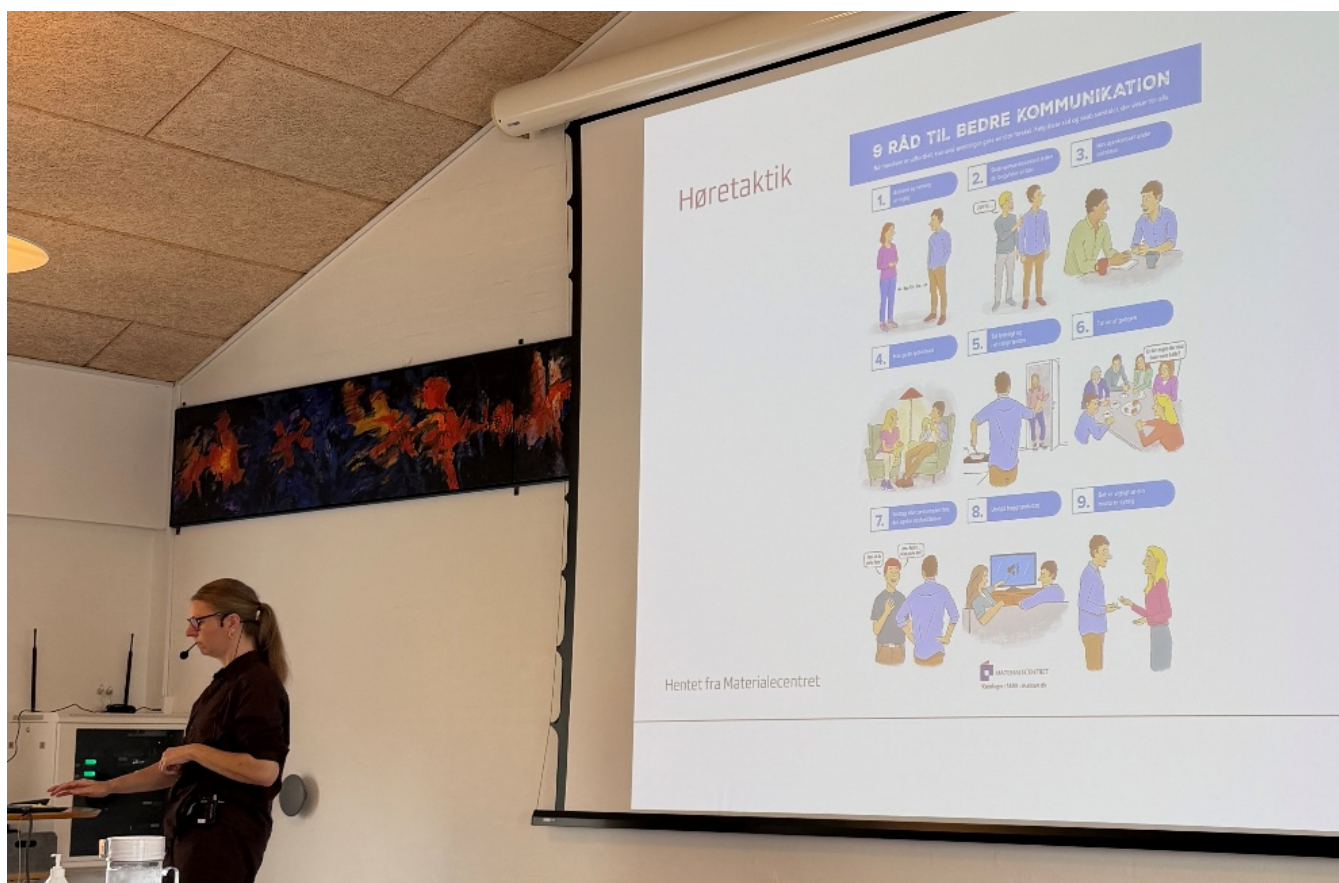
Ideer til at mindske energiforbruget

Åbenhed om høreproblemer, pauser, evt snak med arbejdsgiver, økonomisering af dagens energi, der skal være nok til både arbejde og fritid.

Gør noget fx 15-30 min hver dag, der gør dig godt og giver god, positiv energi (fx strikke, gåtur, sudoku, eller hvad det nu kunne være).

9 gode råd til bedre kommunikation

1. Afstand og retning er vigtig.
2. Skab opmærksom inden du begynder at tale.
3. Hav øjenkontakt.
4. Hav gode lysforhold.
5. Tal tydeligt og i roligt tempo.
6. Tal én ad gangen.
7. Gentag eller omformuler hvis der opstår misforståelser.
8. Undgå baggrundsstøj.
9. Det er vigtigt, at din mund er synlig.



Link til Høreforeningens hjemmeside:

[Sådan tackler du høretab | Høreforeningen](#)

Udviklingen inden for høreapparater, Oticon Denmark

Ved Henning Jeff Larsen, Oticon

Oticon er et af de førende firmaer indenfor høreapparater. Henning har også været med før, til et årsmøde på Musholm, Korsør. Så nogle af jer husker ham sikkert.



Intro om høreapparatets udvikling og om Oticon

Et høreapparat hos Oticon (og andre producenter) har igennem mange år lyttet via tragt. Den måde at lytte på, har Oticon flyttet sig fra i 2016 og arbejder nu på anden vis – det virker mere som en radar i dag hos Oticon (som på et fly, skib, ubåd). Høreapparatet måler ud til hvor der er et talesignal, der er tydeligst for 'mig'. Det hjælpes på vej af mundaflæsning, og så fanger jeg nemmere den tale, der er nyttig for mig.

Oticon har meget fokus på hjernen. Hvordan har man det med det høretab man har fået. Vi har fokus på dette via forskning, hvor vi ser på, hvordan hjernen spiller ind. Vi arbejder hele tiden på, at se på hvilke teknologier, der bringer det bedste lydsignal ind til hjernen.

De kigger også på, hvordan de kan gøre brug af kunstig intelligens (AI) teknologi, og hvordan det evt kan gøre en forskel i vores apparater og for brugeren.

Oticon har, som de eneste indenfor høreindustrien her i Danmark, et forskningscenter ved Helsingør tilknyttet, hvor der bruges store summer penge på forskningen. Her er der en multikulturel stemning med mange nationaliteter, der arbejder på tværs. Hovedkontoret ligger i Smørum. Henning arbejder selv i salg.

Teknologi og audiologi

Oticon arbejder hele tiden på at optimere vores høreapparater. Et høreapparat har hele 11 'hjerner'. Sammenligner med en computer, der måske har 4. Der er så meget teknologi i sådan et lille høreapparat.

Hvis man har et Oticon eller Bernafon høreapparat sidder deres kundeservice i Snedsted klar til at hjælpe. Her kan man tale direkte med teknikere. Alle er velkomne til at ringe her for support.

Oticon er en stor global virksomhed.



Mission og vision

Oticons målsætning og vision er hele tiden at optimere deres produkter, så brugerens oplevelse er at have en så normal lytteadfærd som muligt. På samme måde som mange har glæde af at bruge briller.

De har stort fokus på, at hjernen belastes mindst muligt, da dette vil give mere overskud til andre ting. De kigger derfor meget på, hvordan hjernen arbejder, og søger efter at ændre livet med de høreapparater, de laver.



Lydens vej gennem øret og til hjernen. Der er tale om en neural kode.

Nogle lyde bliver undertrykt: Når lydbilledet undertrykkes, undertrykkes hørebilledet.

Henning viser også slides med lydens vej gennem øret, og hvordan det påvirkes når der kobles høreapparat på. Den neurale kode bliver bedre med høreapparat på.

Et høreapparat skal kunne tåle en hel del og klare sig i forskellige klimaer

Høreapparatet skal kunne klare stød og al slags vejr. I det daglige når man fx tager en cykelhjelm eller andet af og på hovedet. Det skal kunne tåle fugt, sved mm. Man tester for en masse ting. Fugtigt klima osv. Tåler også vand og svømning, men ikke dyk. Henning er også inde på andre lande som Grønland og Færøerne, hvor klimaet er anderledes. Apparatet skal kunne klare det koldere og fugtigere vejr. Vi har forskellige behov alt efter hvor vi bor og hvad vi laver.

Høretab påvirker livet på mange måder

For både den med høretab og de pårørende. Sådan er det med alle kroniske lidelser.

Høretab gør samtaler vanskelige, selv simpel kommunikation, giver mental træthed og kan muligvis være skyld i social tilbagetrækning.

At lytte sætter hjernen i arbejde. I vil også opleve at være trætte efter denne weekend.



Viser diagram med lytte situationer. Selv simple lyttesituationer kan være belastende for hjernen. Lige fra de simple til de mere komplekse lyttesituationer.



Med et høretab mindskes den mentale energi over en dag. Vi bliver alle trætte, men med høretab er kurven dårligere/hurtigere nedadgående.

Men med et høreapparat (og/eller andre hjælpemidler) skulle kurven gerne blive bedre – og dermed mindske den mentale træthed.

Pupillometri

Hos Oticon har man fundet ud af at teste via menneskers pupiller. Det foregår i deres forskningscenter, hvor testpersonerne får skibriller på og skal så huske 5 ord.

(Henning afspiller en video uden lyd, hvor vi kan se et menneskes pupiller, hvor det er helt tydeligt, at pupillerne forandrer sig og bliver store mod slutningen af videoen).

Dette er et bevis på at deres teknologi virker bedre end tragtformen. Der er evidens bag dette.

En person med et Vestibularis Schwannom vil man også kunne lave denne test på. Kunsten med høreapparaterne er at kunne styre den vigtige lyd og lukke unødvendig støj ude. Man vil gerne have talesignalet frem og undertrykke støjen.

Cross funktionen (som mange har i deres høreapparater) renser lyden. Oprenset tale flyttes til modtager. Man kan selv skrue op og ned. Hvordan bringes det lyttede signal over med mindst mulig anstrengelse.

Når Oticon udfører deres tests, måler de på deres bedste høreapparater fra Oticon, andre mindre gode, og med høreapparater fra andre producenter. Der måles på samme testperson flere gange. Der ses på hvilken pupil der er mindst belastet samlet set i test.

Pupillen er størst når hjernen har brugt meget energi.

Grafen viser mål af energiforbrug. Viser egentlig bare at der er evidens for deres teknologi.

Kurven viser den energi brugeren bruger på det. Nogen bruger mere energi end andre når fx Henning taler. **(Ja, dette var ikke helt let at forstå)** 😊

Oticon intent

Adaptiv teknologi med 4 sensorer. Indenfor høreverdenen skal den hjælpe med at lytte bedst. Registrerer hoved og kropsbevægelser, skridt. Lytteanstrengelsen registreres. Det er det sidste nye, Oticon har udviklet. EN 4d sensor teknik. (giver endnu mindre pupiller). 😊



Henning viser slide med tilslutningsmuligheder/hjælpemidler.

Al lyd er rensset op før lyden når øret. (Det er Oticon pt de eneste der kan). Lyd kan streames til høreapparatet. Cross sender hele tiden, bliver ikke afbrudt trods forstyrrelser.

Teleteknologi har fået en konkurrent: auracast (konkurrent til teleslyngen). Arbejder bredere teknologisk. (findes fx i Randers teaterbiograf). Virker fx i lufthavne – så får man al nødvendig info via høreapparat direkte. (fx final call, nødudgange mm). Smart. Nem tilslutning.

Spørgsmål fra salen:

'Der er pt 2 års ventetid på nye høreapparater (bl.a. i Aarhus) Hvorfor kan man ikke selv vælge høreapparat mærke?'

Svar: *'Det er politisk bestemt. Amgros, varetager indkøb til alle offentlige høreklinikker.*

Man bliver vurderet. På høretab og skelneevne. Og derudfra stillet et høreapparat til rådighed.

Borgeren kan ikke bare vælge frit i det offentlige. Men man har typisk 5-8 uger, hvor man kan teste produktet og prøve at råbe op, hvis man ikke er tilfreds. Det tager dog også tid at vænne sig til et høreapparat. Men vær en kritisk forbruger/patient.'

Det er et politisk bestemt 'kasse-system'.

Det private vs det offentlige. Sidst nye udviklede produkter kommer ud til det private først. Fra Oticon. Her ligger det 2-3 år.

Henning taler også varmt om Bernafon og opfordrer til at man skal blive lidt nysgerrige på det. Virker rigtig godt, det virker bare anderledes end Oticon. Bernafon er et søsterselskab til Oticon. De benytter fx samme cross teknologi, så der er nogle ligheder, men har fx et andet styresystem.

Spørgsmål: *'Findes der noget når man er musiker? Frekvenser overstyrer hinanden.'*

Svar: *'Det er problematikken med lydfølsomhed vs høretab. Henning foreslår at man prøver Bernafon, da de er gode til lydfølsomhed, og dermed gode til musikere.'*

Simon viser rammeaftale over høreapparater. Link til rammeaftale: [sortimentsoversigt-1-december-2025-uden-priser-januar-2026.pdf](#)

Spørgsmål: *'Problem med at høre i store forsamlinger, hvor Cross-over ikke virker. Findes der fx støtte apps – hvor talt sprog kan blive til tekst?'*

Svar: *'Det findes vist. Der findes translatør. Så man ikke går glip af for meget af.'*

Intent findes også som cross modtager.

(Bernafon apparater er kun genopladelige).

Spørgsmål: *'Tager høreapparater af når han cykler pga. vind.'*

Svar: *'Vindstøj. Den teknologi findes i Oticon og Bernafon. Så her er der en løsning på det problem.'*

Spørgsmål: *'I relation til musik (klaver og orgel): lyden forvrænges, så tager høreapparater af.'*

Svar: *'Bed om at få et musikprogram.'*

Det var alt vi nåede med Henning denne gang, selvom vi godt kunne have brugt meget mere tid. Vi arbejder dog allerede på at få arrangeret et gå-hjem-møde med Henning.

Tinnitus v/ hørekonsulent, Conny Hougaard Rasmussen, Institut for Kommunikation og Handicap (IKH)

(Måske der er brug for flere pauser)... Det er svært, for vi vil så gerne nå så meget..

Håndoprækning: mange i salen har tinnitus. Nogle med ingen høretab, men tinnitus.

Hvad er tinnitus?

Det er opfattelsen af lyd, der ikke stammer fra en lydkilde udenfor hovedet. Ikke en lyd man kan måle udenfor hovedet. Det er en dysfunktion.

Der findes flere forskellige typer:

- Subjektive (kun for personen selv).
- Objektive (den sjældne, som ørelægen faktisk kan høre med et stetoskop).
- Somatosensorisk, som hænger meget sammen med muskelspændinger.

Historisk: der har altid været tinnitus. Man har talt om 'lyd i hovedet'. Man har testet mange former for behandling gennem tiden. Der er desværre ikke fundet en mirakelkur.

I dag har man en mere psykologisk og mere kognitiv tilgang. Hvordan kan man leve bedst muligt med tinnitus.

Der findes fx en del musikere, der har tinnitus.

Årsager

- Vestibularis Schwannom.
- Hørenedsættelse.
- Støjskade.
- Problemer i mellemøret (fx væske, hul på trommehinden).
- Sygdomme: menieres, sudden deafness (pludseligt opstået høretab).

Har man tinnitus og er generet af det kan det være en god idé at gå til ørelæge og få målt hørelsen, eller er der en anden årsag man kan gøre noget ved. Alle skal forbi en ørelæge før en evt tur på hørelinik. Høreprøven kan ikke være mere end ét år gammel.

Tinnitus kan også skyldes medicin, stress, spændinger i nakke/kæbe, (kan blive en ond spiral), piskesmæld, hjernerystelse, hjerte-kar sygdomme, og andet.

Tinnitus er ikke en sygdom, men et symptom. Et symptom på noget andet.

Conny viser en oversigt/tabel over andel i befolkningen i Danmark (er stigende). Stadig flest mænd har tinnitus. Kan skyldes støjende arbejde, eller hovedtelefoner (for høj musik, gaming). Flere unge mennesker og børn får tinnitus og senere et høretab. Der er et stort fokus på dette. På undervisning i skoler mm, så de unge lærer at passe bedre på deres ører.

Man regner med at ca 700.000 har tinnitus i Danmark. (65 millioner i Europa).



Viser en hørekurve man får målt ved ørelægen. Her vises en almindelig hørelse indenfor normalområdet. Viser diagram fra foreningens hjemmeside. Den viser et høretab på højre side grundet et vestibularis schwannom (VS). Jeres hørekurver ser jo forskellige ud, nogle har måske kun høretab på det ene øre, nogle har måske også på det andet øre. Typisk falder diskanten for os alle allerede fra 30års alderen (høreevnen). Det gør den fordi de yderste hårceller i øresneglen bliver slidt først. Vi mister først hørelsen i diskanten (de lyse toner) fordi de slides mest. Dette gælder for alle. (et diskant høretab).

Hårcellerne omdanner lyden til elektrisk energi og sender via hørenerver lyden op til hjernen.

Så når lyden kommer op til hjernen, registreres lyden. Hjernens bearbejdning af lyd:

- Registrering.
- Analyse.
- Reaktion.

Når man hører en lyd - Hvad skal der ske?: (ingenting/undersøge/slå alarm?). Forskellige reaktioner i forhold til situationer.

Det der er med tinnitus, er at vi gerne vil have den over i 'ingenting' boksen – altså der hvor vi ikke tænker på den. Man kan godt lære at vænne sig til sin tinnitus. Men det er ikke nemt.

Kan man sortere lyde fra, bliver bevidste om lyde hvis det nævnes. Man kan også blive 'immun' overfor lyde fordi man kan vænne sig til det. Nogle kan også vænne sig til deres tinnitus så den ryger i ingenting boksen.

Mulige følgevirkninger: (kan også komme af andet)

- Søvnproblemer.
- Koncentrations og hukommelses problemer (kognitive udfordringer).
- Høreproblemer (især taleforståelse).
- Lavere tolerance, lidt mere kortluntet.
- Træthed.
- Nedtrykthed, depression (nogen kan få angst). Der er meget psykisk i det at have tinnitus.
- Hovedpine, spændinger.
- Frustration.
- Social tilbagetrækning.

Kan være godt at være bevidst om det i forbindelse med sine egne valg, og hvordan det påvirker dig og hvilke konsekvenser det har.

Tinnitus rammer meget forskelligt. Nogle lever fint med det, nogle har det svært, nogle meget svært og har brug for hjælp til det (fx hos en hørepædagog).

Typisk når der kommer en borger, der ønsker hjælp hos Conny, så er det typisk med et håb eller mål om ro: vil gerne bare have ro. Og blive FRI af tinnitus. Men de realistiske mål er:

At leve det liv man gerne vil, men med tinnitus.

For livet sker.

At leve med noget ubehageligt og uønsket uden begrænsninger for deltagelse i forbindelse med arbejde, fritid, familie.

Der er noget smertemestring i det at leve med tinnitus.

Hvordan kan vi arbejde med det?

Viden, teknik, terapi, tid, medicin - måske.

- Viden: hvordan høresystemet fungerer, hvor slemt er det (måske afmystificere), og hvordan arbejder hjernen med lyd, generel viden om tinnitus. Undervisning og rådgivning i teknikker (vi er ikke terapeuter). Når vi får mere viden, er det ikke så farligt mere, og kan give følelse af kontrol og måske accept.
- Teknik: fx høreapparater og lydstimulerings apps. Evt lyd apps. Musik. (måske ¼ del i salen kender til dette brug).
- Medicin – men kontakt egen læge!
- Terapi: fx fysioterapi. Når man har ensidigt høretab kan det forårsage spændinger i nakke, fordi man hele tiden vender øret/hovedet den ene vej. Hvis man gør nogle bestemte trækninger, forværres lyden. Her kan fysioterapi eller lignende være en god hjælp.
- Psykolog kan også være en nødvendighed.
- Tid: En stor faktor. Også selvom man har haft tinnitus i mange år. Det tager tid at vænne sig til ting og tankemønstre. Afhænger af årsager, ens personlighed, hvordan tackler jeg generelt udfordringer, måske kan man øve sig i at ændre/forbedre.

Oplevelsen af tinnitus ændres over tid, og grafen viser at opmærksomhed ændres over tid (til det bedre). Tinnitus kan fylde i perioder hvor der sker svære ting i livet, eller måske forsvinder, men kommer tilbage med et brag. Husk at det kan gå op og ned afhængig af livssituationer.

Andre behandlingsformer

Akupunktur, zoneterapi, kraniosakral massage, homøopati, lydbehandling, laser. (Men vær kritisk – hvis nogen tilbyder noget, der lyder for godt til at være sandt – så er det det nok).

Hvad forskes der i i forhold til tinnitus?

- Stimulation af vagus nerven. Den har indvirkning på vores nervesystem og har forbindelse til vores indre organer. Den er man nysgerrig på.
- Stimulation af tungen.
- Musikterapi, modfaselyd, transkranial magnetisk stimulation.

Der er forsket i mange år, og der forskes stadig meget. Det tager lang tid.

Spørgsmål: *'kan modfaselyd lægges ind i høreapparatet så tinnitus minimeres?'*

Svar: *'der bruges lydstimuli, det er svært at finde tinnitus lyden, og der er ikke evidens for det endnu.'*

Hvad kan konkurrere med lyden, når tinnitus 'en tager over? Hvad kan skubbe tinnitus 'en væk fra opmærksomheden?

Det kan måske være en god bog, film, musik, naturen.

Lyd til tinnitus: hvis der er helt stille, så er tinnitus tydelig kontra hvis man er i et lydfyldt rum, eller noget andet man optages af, så hører man det ikke så tydeligt. (kontrasten er afgørende).

Forslag til apps: Widex, Resound. Tinnitus relief. Man kan time sin lyd. Kan bruges til søvnproblemer eller tankemylder. Eller brug streaming tjenester.



Ændring af fokus

Vi ser et slide, hvor man både kan se en ung pige, men også en gammel kone/heks. Man flytter sit fokus visuelt. Det kan man også auditivt. Man kan prøve at vælge hvad man gerne vil høre. Evt bruge lyd i app til at flytte fokus.

Husk: tinnitus påvirker os forskelligt. Du kan gøre meget selv for at ændre fokus. Prøv at tænke positivt, accepter din tinnitus, så fylder den mindre. Prioriter dig selv og dine interesser. Tænk på energibeholderen. Vi skal have noget positivt ind i vores liv, og finde det der gør os godt.

Hvor kan man henvende sig:

- Ørelæge.
- Kommunikationscenter.
- Høreforeningen (opfordring til at melde sig ind i Høreforeningen).

Spørgsmål fra salen:

'Er der en naturlig/biologisk forklaring på tinnitus?'

Svar: *'Man ved ikke helt præcist hvorfor nogen får tinnitus. Hvis nogen har et høretab, er der ofte en kobling. Når hårcellerne i øresneglen er beskadiget/slidte, så mangler hjernen lyd. Så opstår der en lyd i sig selv. Men vi ved ikke hvorfor. Men kan også handle om dit nervesystem, fx hvis en person har været syg med stress og oplever tinnitus.'*

Spørgsmål: *'Er det meget segmenteret, de borgere, I hjælper?'*

Svar: *'Vi behandler fra 17,5års alder (dermed voksne) - det er dem vi dækker. Vi behandler alle som mennesker'. 😊*

Spørgsmål: *'Har haft en oplevelse af at der holdt en lastbil med motor i tomgang. Det kom kort efter min strålebehandling. Hvordan hænger det mon sammen?'*

Svar: *'Man kan bruge tinnitus som markør i livet.'* Måske mange vil opleve ekstra tinnitus efter en intens weekend som denne vi har nu.

Spørgsmål: *'Har svært ved at vænne sig til cross apparat – oplever at det forværrer tinnitus. Kræver det bare tilvænning?'*

Svar: *'Det er meget individuelt. Nogen oplever forbedring, nogen oplever ingen ændring, og desværre også nogen, der oplever forværring. Det kan være det bare kræver tilvænning. Men det svært at svare på, da det er meget individuelt. Måske der kunne være et apparat, der fungerer bedre med tinnitus'en.'*

Herefter spiste vi en dejlig frokost. Så var der lidt alene tid, hvor man kunne slappe af, gå en tur eller lignende.

Senere på eftermiddagen var der gruppediskussioner, hvor I forhåbentlig fik nogle gode snakke i de forskellige grupper.

Her kunne man tilslutte sig grupper for hhv.:

- Balanceproblemer, hvor Gerd fra Rigshospitalet var med.
- Pårørende gruppe.
- Wait and scan.
- Erhvervsaktive.
- Ny diagnosticerede.
- Livet efter stråling.
- Ny opererede.

Gruppediskussioner

1. Svimmelhed & balance v/Gerd Hansen Rigshospitalet – Store mødelokale
2. Pårørende v/Per & Simon - Pejsestuen
3. Wait & scan v/Kim - Forlokalet
4. Erhvervsaktive v/Jørgen - Baren
5. Nydiagnosticerede (mestring) v/Vibeke og Berit – Lokale J
6. Livet efter stråling v/Adrian –Dart stuen kælder
7. Nyopererede & livet efter operation v/Lisbeth & Peter – Billard stuen kælder

Foden er Roden

ved Lisbeth Bundgaard

Lørdag eftermiddag var der et fint foredrag ved Lisbeth Bundgaard, som er fodterapeut, fysioterapeut, og helt igennem fodnørd. Lisbeth kom med en masse gode tips og tricks til hvordan vi passer bedre på vores fødder og generelt bare gjorde os lidt klogere på vores fødder og hvordan man også kan arbejde med sin balance. Mange af jer er udfordret på jeres balance. Vi lavede også lidt øvelser undervejs, og Lisbeth havde en masse remedier med, som man kunne komme op og prøve i pauserne.

Det var et spændende og lærerigt foredrag.



Om aftenen var der lækker middag.

Årsmøde og generalforsamling 2026

Søndag den 15. marts 2026

Referent: Helle Hejler

Efter en dejlig morgenmad og check-ud af værelser var der morgensang i salen med Berit og Jørgen. Sikke en skøn måde at starte dagen på, og dejligt at der faktisk synges med.

Herefter begyndte så Generalforsamlingen, hvor formand Simon bød velkommen.

Generalforsamling 2026

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent for 2027
5. Behandling af indkomne forslag
 - a) Vedtægtsændringer §3, stk. 5.
6. Valg af kasserer
7. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
8. Valg af suppleanter til bestyrelsen
9. Valg af revisor
10. Eventuelt

Dagsorden for generalforsamlingen fulgte vedtægterne.

Valg af dirigent og referent

Henrik Nyborg blev foreslået til dirigent og valgt.

Helle Hejler blev valgt til referent.

Henrik redegjorde for, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

Som forening er vi beslutningsdygtige. Der var kun kommet forslag fra bestyrelsen, som vi senere stemte om. Vi hoppede hurtigt videre til formandens beretning.

Formandens beretning

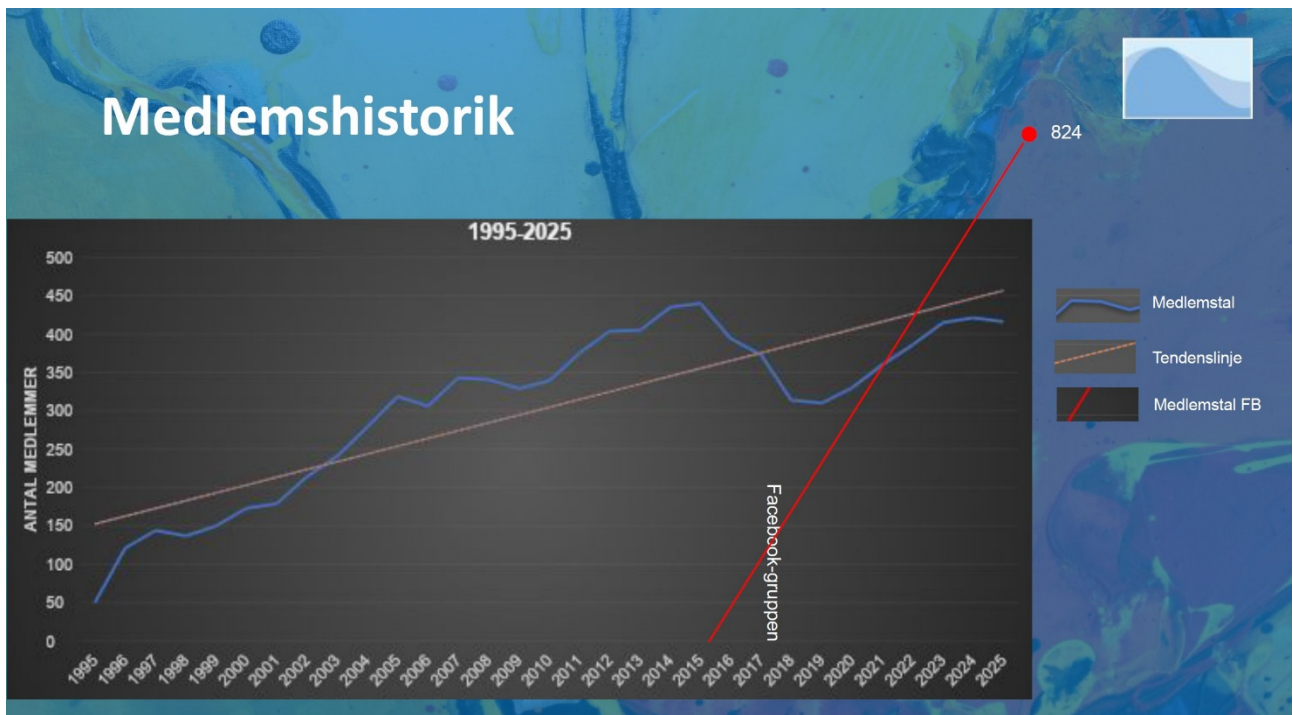
Ved Simon Leonhard

Hvad vil vi gerne i foreningen? Vi vil jo gerne have flere medlemmer. Vi er lidt nervøse for en tilbagegang i medlemstal, men måske det skyldes at lægerne er blevet så dygtige. Flere kommer ud på den anden side uden så mange mén som tidligere.

Har beslutningen om ikke at udarbejde et medlemsblad mon påvirket medlemstallet? Vi kan ikke se det endnu, men muligt det påvirker det. Den beslutning blev taget fordi, det er dyrt at fremstille, det er tidskrævende at lave, og bliver dyrere og dyrere at sende ud.

Eller ender alle blade mon bare på en tilfældig mark med en Dao medarbejder? 😊

Det har selvfølgelig påvirket vores resultat, at vi ikke har haft udgifter til tryk og porto i forbindelse med medlemsblade. Men vi skal finde ud af, hvordan vi gør fremover.



Vi har faktisk fået flere medlemmer på vores Facebookside

Vi har fået tilskudsmidler til at fremme vores kommunikation. Derfor sidder Helle med i dag., som fremover skal hjælpe med at få nyheder ud på hjemmesiden, måske i form af nyhedsbreve og andet.

Det er svært for os i bestyrelsen i vores dagligdag at finde resurser til alt det vi gerne vil. Derfor opfordrer vi også til at nogle vil byde ind og hjælpe i bestyrelsen fremover.

Vi har i årets løb arbejdet med at få implementeret vores nye navn og nye hjemmeside. Det medfører en del ændringer, og den nye hjemmeside er der stadig en del arbejde med. Det er et resurcespørgsmål. Det kan vi kun beklage.



Forsiden af ny hjemmeside, der arbejdes løbende med denne

Vores kommunikation med både de danske og udenlandske læger er blevet styrket igennem de senere år, vi har faste aftaler med Rigshospitalets læger. Øre-næse-halslæger og neurokirurgerne. De har hver især givet tilsagn om at vi kan få et gå-hjem møde én gang om året, skiftevis på den ene og den anden afdeling. Det er et kæmpe fremskridt.

Vi har en god relation til Karolinska sygehuset i Stockholm.

Det er næsten kun i Danmark, at vi har så stor en del af operationer. I andre lande har man fortrinsvist strålebehandling. (Norge, Sverige, Tyskland).

Forklaringen ligger i, at vores læger på Rigshospitalet er foregangsmænd på at operere, og underviser i hele verden. Og de er hamrende dygtige.

Vi arbejder på at få en repræsentant fra stråleafdelingen fra Karolinska næste år.

Også god kontakt til Bergen Universitets sygehus. Veronika og Monica er også med til vores årsmøde, og det er vi glade for.

Morten Høyer fra dansk center for Partikel terapi på Skejby sygehus er gået på pension. Vi har ikke fået en afløser for ham endnu. Dem har vi ellers haft rigtig god erfaring med.

Vi har også fået en god kontakt til genoptræningsholdet (fysioterapeuter og ergoterapeuter på Riget, de stiller op når der er behov. Det er vi rigtig glade for.

Forbindelser til behandlesystemet i Danmark er rigtig godt, og I kan altid henvende jer til os i foreningen for at etablere kontakt.

Hvordan skal kommunikationen være fremover? Man finder jo hurtigt information når man googler. Vi har også god kommunikation via Facebook, men er det den rette måde?

Vores fornemste opgave som patientforening: at samle så mange kompetente mennesker som muligt til at svare på de spørgsmål I måtte have, og herigennem vores årsmøder og gåhjemmøder. Fremfor at fremsende en masse forstyrrende, og muligvis ukorrekt information ud i æteren. Vi ved ikke om dette er vores rigtige vej videre.

Vi håber i hvert fald, at vi fremover kan være til hjælp for ny diagnosticerede, for medlemmer, der evt står overfor at skulle have behandling eller tage stilling til behandling.

Vi er utrolig glade for den støtte vi får fra Sundhedsministeriet til at kunne invitere de ny diagnosticerede gratis med til vores årsmøde. Det kan være svært at finde vej igennem visitationssystemet.

Husk: Afgørelsen og den professionelle vurdering skal altid ske i samråd mellem lægeteam og patienten. Og til sidst er det patienten der skal træffe et valg, men det skal være på et oplyst grundlag. Husk det!

Der er jo mange forskellige nuancer af denne her knude, og dermed mange forskellige holdninger. Vi er individuelle, og knuden kan påvirke os forskelligt. Træf et valg med en god sund fornuft.

Bestyrelsen har afholdt en del bestyrelsesmøder, hvor vi forsøger at tilrettelægge det kommende årsmøde og gå hjemmøder. Her ser vi bla på vores kommunikation. Vi har haft stor glæde af at kunne holde bestyrelsesmøder online. Det opleves ganske effektivt og fjerner transporttiden.

På sidste generalforsamling blev det besluttet at ændre vores kontingentopkrævning, og dermed også vores arbejdsplatform i foreningen.

Stor tak til bestyrelsesmedlemmer for det store engagement. Også tak til medlemmer for jeres støtte og tillid til bestyrelsen.

Næste år ses vi på Sjælland. Vi mødes skiftevis i Jylland og på Sjælland. Det er også en beslutning der er truffet på en tidligere generalforsamling. Vi føler os godt hjemme på Hornstrup, vi har det hele for os selv. God mad, gode faciliteter. Men af hensyn til vores geografiske spredning er dette besluttet.

Vi arbejder på at få et gå-hjem-møde på Oticons forskningscenter på Eriksholm. Kunne være rigtig spændende.

Næste årsmøde afholdes weekenden 13-14 marts 2027 på hotel Scandic Roskilde (hvor vi også var i 2025). Så sæt kryds allerede nu.

Formandens beretning blev vedtaget med akklamation



Der efterlyses lidt ekstra kompetencer. Alle har et medansvar, ingen går på toilettet når der er valg. 😊 (opfordring fra dirigenten)

Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Ved Per Andersen

Foreningens kasserer Per Andersen fremlagde regnskabet for 2025.

For et par år siden fik vi en statsautoriseret revisor til vores regnskab, og det resulterer i (udover at det er dyrt), at vi får hele 3 rapporter.

Kassereren gennemgår årsrapporten. Herudover er der kommentarer til regnskabet, hvor der er kommentarer til nogle gavekort, der bl.a. er købt til lægerne på Riget (som tak for deres foredrag), men de gavekort har åbenbart været lidt på grænsen.

Den sidste rapport er en Regnskabserklæring (som ifølge kassereren primært er en ros til fra revisoren til sig selv). 😊

Kassereren gennemgår regnskabet i store træk.



Regnskab 2025, resultatopgørelse			
Note		2025 DKK	2024 DKK
1	Indtægter	227.859	201.778
2	Tilskud	245.532	223.470
	Indtægter i alt	473.391	425.248
3	Administrationsomkostninger	-408.543	-378.517
	Resultat af primær drift	64.848	46.731
	Finansielle indtægter	1.295	784
	Finansielle poster i alt	1.295	784
	Årets resultat	66.143	47.515

Resultatopgørelse

Foreningen har indtægter fra kontingentopkrævning samt de tilskud vi får/puljer vi søger. I 2025 er vi kommet ud med et overskud på 66.000,- fordi vi bl.a. ikke har brugt penge på medlemsblad/porto.

Regnskab 2025, balance

AKTIVER			PASSIVER		
Note	31.12.25 DKK	31.12.24 DKK			
			Overført resultat	507.719	441.576
4 Andre tilgodehavender	176.633	167.471	Egenkapital i alt	507.719	441.576
Tilgodehavender i alt	176.633	167.471	Leverandører af varer og tjenesteydelser	10.000	49.479
Indestående i kreditinstitutter	357.233	337.182	6 Periodeafgrænsningsposter	16.147	13.598
5 Likvide beholdninger i alt	357.233	337.182	Kortfristede gældsforpligtelser i alt	26.147	63.077
Omsætningsaktiver i alt	533.866	504.653	Gældsforpligtelser i alt	26.147	63.077
Aktiver i alt	533.866	504.653	Passiver i alt	533.866	504.653

Balancen

Aktiver: vi har en bankbog, hvor vi har aktiver for 533.000,-

Regnskab 2025, egenkapital

Egenkapitalopgørelse	
Beløb i DKK	Overført resultat
Egenkapitalopgørelse for 01.01.24 - 31.12.24	
Saldo pr. 01.01.24	394.061
Forslag til resultatdisponering	47.515
Saldo pr. 31.12.24	441.576
Egenkapitalopgørelse for 01.01.25 - 31.12.25	
Saldo pr. 01.01.25	441.576
Forslag til resultatdisponering	66.143
Saldo pr. 31.12.25	507.719

Egenkapital

Regnskab 2025, egenkapital 2016-2025



Udviklingen i egenkapital. Den er stigende.

Regnskab 2025, noter

	2025 DKK	2024 DKK
1. Indtægter		
Medlemskontingenter	139.034	126.820
Egenbetalinger for deltagelse i årsmøde	88.825	74.958
I alt	227.859	201.778
2. Tilskud		
Indenrigs- og Sundhedsministeriets aktivitetspulje	68.900	56.000
Indenrigs- og Sundhedsministeriets driftspulje	176.632	167.470
I alt	245.532	223.470

Regnskabet

Vi har indtægter på i alt 227.859,- i 2025. Indtægterne kommer fra medlemskontingent og egenbetaling fra årsmøde. Vi er ca 400 medlemmer, der hver betaler 340,- i kontingent. (409 medlemmer for at være præcis), og det lille skæve beløb i kontingent kommer ud fra et forsøg med opkrævning, hvor vi er gået væk fra Nets (som var alt for dyrt) og nu bruger noget der hedder Unio. Unio tager lidt i gebyr for hver kontingentindbetaling.

Vi ser dog en stigning i medlemskontingent, som skyldes flere medlemmer.

Vi har fået nogle tilskud. Vi søger Sundhedsministeriet om nogle puljer. Pengene kommer bl.a. fra Danske Spil. I 2025 har vi fået 90.000,-. Nu står der 68.900,- og det skyldes at de 21.000,- er sendt tilbage, da hele puljen ikke blev brugt. Det fungerer sådan at man afleverer et budget, og man sender penge tilbage hvis man ikke har brugt alle penge til de pågældende projekter.

Driftspuljen (er nemmere). Der afleverer man en ansøgning og får svar tilbage. I 2025 fik vi 176.632,- hvilket er det største beløb vi har fået nogensinde. Her skal man ikke sende penge tilbage. Det er flot.

Der er nogle betingelser for at få midler fra driftspuljen, bl.a.:

- Regnskabet skal være lavet af en statsaut. revisor.
- Vi skal være landsdækkende, og det er vi hvis vi afholder mindst 3 regionale møder hvert år. Revisoren opfordrer til at man møder op til disse møder (hvis man ikke bor alt for langt væk). Det er **Vigtigt at støtte** op om vores gå-hjem møder. Ellers kan det store tilskud fra Driftspuljen være lidt i fare.

Udgifter

I 2025 har vi haft udgifter til mindre nyanskaffelser i form af ny pc til kassereren, der er gebyrer til fx Danske Bank for vores bankkonto, 1.900,- til det nye foreningssystem, som bl.a. fungerer til kontingentbetaling. Man kan også sende mails fra dette system og det fungerer generelt rigtig godt, og er ikke særlig dyrt. *Nogle vil måske opleve at modtage mange mails fra kassereren 😊.*

Revisorhonorar er samlet sammen til én post i år i stedet for to som fra året før.

Livskvalitetsundersøgelsen: Det er udgifter til den software, der har været anvendt. Vi har haft en forventning om at skulle lave flere undersøgelser sammen med Riget med dette program, men det er ikke blevet til noget. Der har ikke rigtig været tid til mere (hverken os eller Riget). Nu er det opsagt, men det er dog betalt via støtte.

Hjemmesiden: Pt. kører vi med to hjemmesider. Den gamle er ikke lukket ned, da den nye ikke er helt færdig. Vi har fået ny leverandør (1/3 af prisen for den gamle). Vi betaler 5.000,- plus moms hvert år i 5 år. Det er en rigtig god pris på den nye side. Dette er en stor besparelse i forhold til tidligere.

Bestyrelsesmøderne: her har vi været mere aktive i 2025 end 2024, vi har holdt flere møder, derfor lidt flere udgifter.

Årsmødet. Sidste år på Scandic (2025). Man kan se af tallene at det er billigere på Hornstrup, hvor vi også var i 2024.

Det sidste medlemsblad (start 2025) var stort, udgiften for dette er indregnet for 2024 og er rigtig nok. Kassereren havde dog hellere haft det med i 2025 regnskabet.

Kassereren tror på, at 2026 bliver et godt år med et pænt overskud. Der er fx en del udgifter, der falder, som hjemmesiden, e-conomic kan vi fremover droppe og blot bruge et regneark, fordi vi har et simpelt regnskab (ca. 150 bilag). Dette har vores revisor accepteret at arbejde ud fra. Så, vi prøver hele tiden at optimere økonomien.

Regnskab 2025, noter

3. Administrationsomkostninger

Mindre nyanskaffelser	7.705	2.837
Telefon og internet	1.613	3.083
Gebyrer	9.503	7.150
Revisorhonorar	17.000	10.000
Økonomisk og skattemæssig rådgivning	0	10.000
Kontingenter	325	325
Livskvalitetsundersøgelse	27.784	41.715
Hjemmeside	15.977	9.625
Medlemsmøder	1.768	2.400
Bestyrelsesmøder	31.166	26.645
Årsmøder	295.702	225.213
Medlemsblad, tryk, grafiker og porto	0	39.524
I alt	408.543	378.517

Udgifter

Spørgsmål:

'Hvordan inddrages kontingent for 2026?'

Svar: 'Har sendt mail til 400 medlemmer. 200 svarede hurtigt tilbage med deres kontakt oplysninger. (nu omkring 275). Der mangler svar fra omkring 100 mennesker. Nogle medlemmer får ikke mail, kassererens opgave består i at få fat på de manglende medlemmer – forsøge via sms eller ringe. Der er ca 80 medlemmer der mangler at betale kontingent for 2026. **Så en opfordring til at få det gjort.** Alle der har været tilmeldt betalingservice, kan måske have misset det, da vi er gået over til mobile pay.'

Regnskabet blev godkendt med akklamation.

Tak til Per for en stor indsats.

Fastlæggelse af kontingent for 2027

Der blev foreslået en fortsættelse af et kontingent på 340 kr. Forslaget blev godkendt.

Behandling af indkomne forslag

Ingen indslag fra medlemmer modtaget.

Bestyrelsens forslag til ændring af vedtægter

- 3,

Stk. 5. Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der ydes kontingentfrihed i året for indmeldelse. Herefter betales fuldt kontingent i det følgende kalenderår. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

Foreslås ændret til:

Stk. 5. Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

Der er spørgsmål fra salen om at specificere det her med kontingentfriheden. Men dette vil kræve en ekstra ordinær generalforsamling, hvis der skal ændres endnu engang i vedtægtsændringer. Dette er ikke ønsket fra salen.

Men husk, hvis man har indsigelser til fx vedtægtsændringer, så skal det sendes ind rettidigt.

Bestyrelsens forslag godkendt med akklamation.

Valg til bestyrelsen

Formanden er ikke på valg i år.

Valg af kasserer

Vores kasserer, Per Andersen var på valg og blev genvalgt med akklamation for endnu en 2-årig periode.

Valg af menige medlemmer

Vibeke Kisbye var villig til genvalg og blev genvalgt med akklamation.

Nyt bestyrelsesmedlem

Charlotte Ehrhardt, som er ny i foreningen og ny diagnosticeret. Vant til foreningsarbejde. Baggrund som biolog og arbejder i Farma. Fantastisk, tak for det. Charlotte valgt med akklamation.



Charlotte Ehrhardt

Der er plads til 1 mere i bestyrelsen. Ifølge vedtægterne.

Valg af suppleanter

Adrian Antonipillai og Michael Nielsen begge villige til genvalg og begge genvalgt med akklamation.

Suppleanter bliver også indkaldt til bestyrelsesmøder.

Valg af revisor

Beierholm, Aalborg. Fortsætter, vedtaget med akklamation.

Eventuelt

'Vil man ændre Facebookgruppens navn?'

Svar: *'pt ingen plan om det, men måske vi bliver nødt til det på et tidspunkt.'*

Herudover var der stor ros til bestyrelsen. Ny tilmelding virker meget overskuelig, betalingssystem mm.

'Til gå-hjem møder, ses det gerne at det meldes ud hurtigst muligt, så der kan planlægges efter det.'

Svar: *'Helt enige, men det er det offentlige system, der tager tid at få koordineret. Vi er kan være bange for at den korte frist gentages, men vi gør det så godt vi kan, det er desværre ude af vores hænder'. Opfordrer til at man holder øje.*

'Dejligt at man kunne deltage online på gå hjem møde.'

Svar: *'Ja. Vi skal se om det også kan koordineres med Øre-Næse-Hals lægerne. Teknikken driller lidt, men der forsøges.'*

Opfordring til at man stadig møder fysisk op til årsmøder. Det er vigtigt at vi også mødes.

Dirigenten takker for god ro og orden. Og på gensyn næste år.

Indlæg fra læger på Rigshospitalet

Nyt fra afdelingen for Nerve- og Hjernekirurgi

Ved Ramon Gordon Jensen, overlæge på næse-hals afdeling/ph.d. /lektor, ørekirurg

Ramon beskæftiger sig med Vestibularis Schwannomer (VS) og implantationskirurgi, dvs benforankrede høreapparater og coglear implants. Han er også nysgerrig på endoskopisk ørekirurgi, som er minimal invasiv kirurgi. Ramon fortæller, at der bla. kigges på om der er andre måder at komme ind med mindre adgang i forhold til operation af VS. Men det er meget småt i forvejen, og det tager lang tid at udvikle.



Ramon: Det skal handle meget om lyd og apparater i dagens indlæg

Hørelsen

- Anatomi, hvad kan vi ikke høre.
- Talebanan.
- Rehabilitering, hvilke apparater kan man bruge.
- Hvorfor er det ikke bare som med briller? (- fordi hørelsen er meget mere kompleks end øjnene).

Overordnet

Af hensyn til nye medlemmer lagde Ramon ud med at tale lidt omkring det overordnede omkring VS. Og for dem der har hørt det før, skader det ikke at høre igen.

Vestibularis Schwannom er en godartet knude. VS sidder et dumt sted, den vokser og trykker på struktur, men er ikke ondartet. Men den kan også gøre skade nok på den måde.

Der er ca. 200 nye tilfælde om året. Vi ser en stigning. I og med der kommer flere tilfælde, kommer der flere spørgsmål og det kan mærkes på vores afdeling.

Gennemsnitsalderen for folk, der opdager VS er 60 år, og opdages ved at der er kommet et symptom. Hos de fleste vokser knuden ikke mere.

Vi oplever stigning i henvisninger, ca. 400 om året (ikke alle er nye henvisninger, det kan være vækst og følger efter operation, følger efter strålebehandling). Der er også symptomer og spørgsmål for dem der er i 'wait and scan'. Der skal altså helst ikke skæres ned på antal af læger, da der kommer flere og flere henvisninger og tilfælde.

Hvilke symptomer har man når man finder tumoren

Hvilke symptomer har man når man finder tumoren

94% - høretab

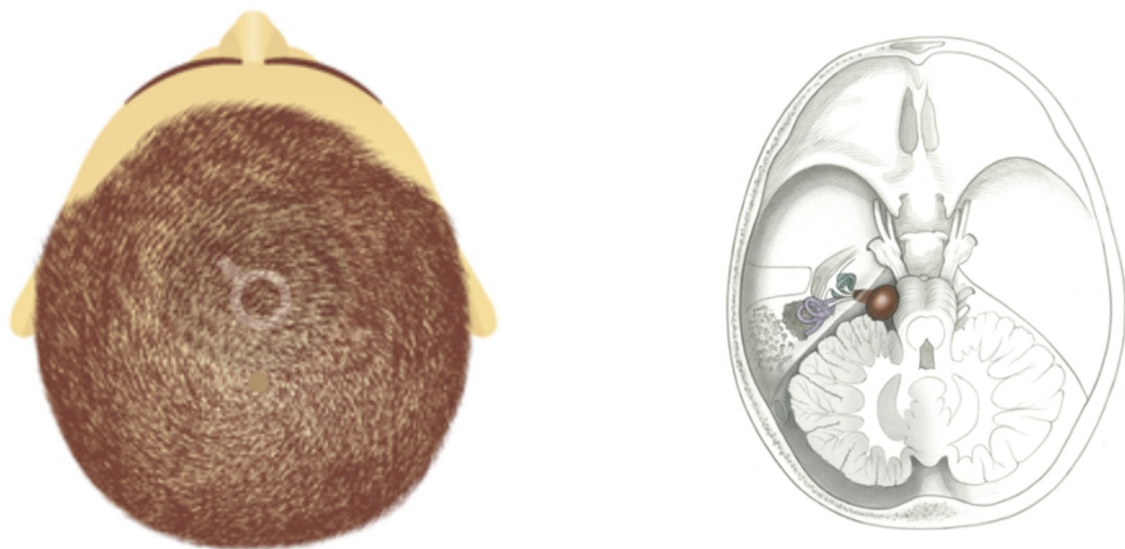
83% - tinnitus

49% - balance problemer

2% - påvirkning af ansigtsmimik

Kun 9% har balanceproblemer som første og eneste symptom

Det er primært hørelsen, det går ud over. Hørenerven er sart!



Knuden sidder (midt mellem øje og øre) – Ramon viser med 2 fingre. Det kan give lidt bedre forståelse for, hvorfor det er så svært at komme derind – og ud igen

Anatomi

Ramon forklarer lydens vej ind til øret. Lyd kommer ind af øregangen, gennem sneglen, hvor der sidder fine hårceller, og får trommehinden til at vibrere. Det er lydbølger der sendes gennem øret, og som til sidst sender et elektrisk signal videre til vores hjerne. Det er meget komplekst.

Forklaring af lydbølger. Lyde kører ind og rammer trommehinden. Lyd er lydbølger. Vi hører høje toner og lave/dybe toner, og alle lyde samtidig. Man kan også udelukke støj, det kender vi fx fra høretelefoner (noise cancelling). Det forsker man i i høreapparatindustrien.

Har man et VS/høretab, så tager I alle lyde og signaler ind.

Hvis man har to gode ører, så kan man retningsbestemme lyden, men det er straks sværere hvis man kun har lyd på det ene øre. Hvis man er i tvivl om hvor lyden kommer fra, retter man typisk sit hoved efter det. Et ret tunet system at kunne følge med i lydretningen. Man skal dog have to ret gode ører for at kunne det. Sammenligner med hvis man skulle have briller. Det ville måske svare til at alting er gennemsigtigt, at øjnene er åbne hele tiden og kan se igennem alt, og samtidig kigge 360grader rundt. Så øret er meget mere komplekst end øjet 😊

Man kan styre koncentrationen af lyd, via hjernen. Hjernen er enormt aktiv.

Det, der typisk sker ved et høretab, er at man ikke kan styre lyden, og det er svært at tune ind. **Det kan opleves som at være i evigt dårlig akustik.**

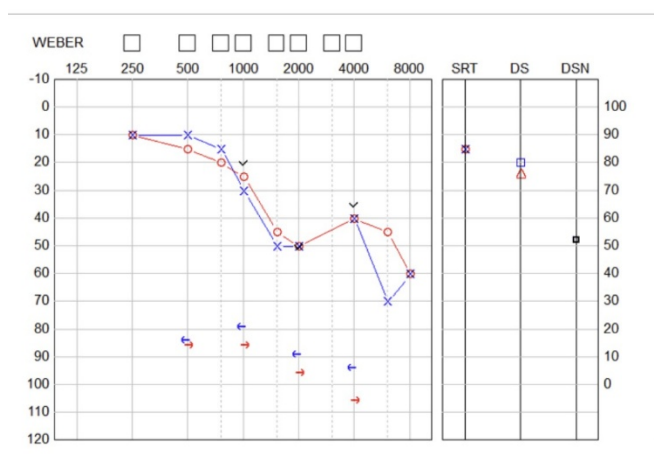
Spørgsmål: 'Holder trommehinder hele ens liv?'

Svar: 'Ja, det gør de faktisk. Vi tror, at det er muskelreflekser, der holder trommehinderne smidige og aktive. Her er der ingen slidgigt. Det er hårcellerne, der bliver slidt med tiden.' Coglear sneglen er pakket ind i den hårdeste knogle, vi har i kroppen. Så kroppen ved godt, at den skal passes godt på.

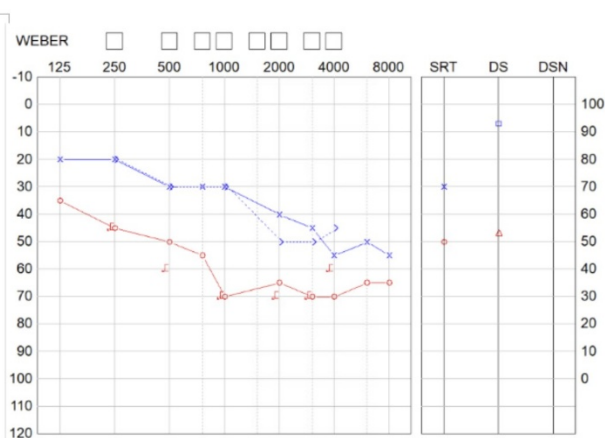
Spørgsmål: 'Hvis man har mistet al lyd på det ene øre, og man med apparater forsøger at få noget lyd, så mister man 'al den fine lyd'.

Svar: 'Man arbejder med, hvordan lyden bedre kan skelnes.'

Aldersbetinget høretab



Aldersbetinget høretab og VS

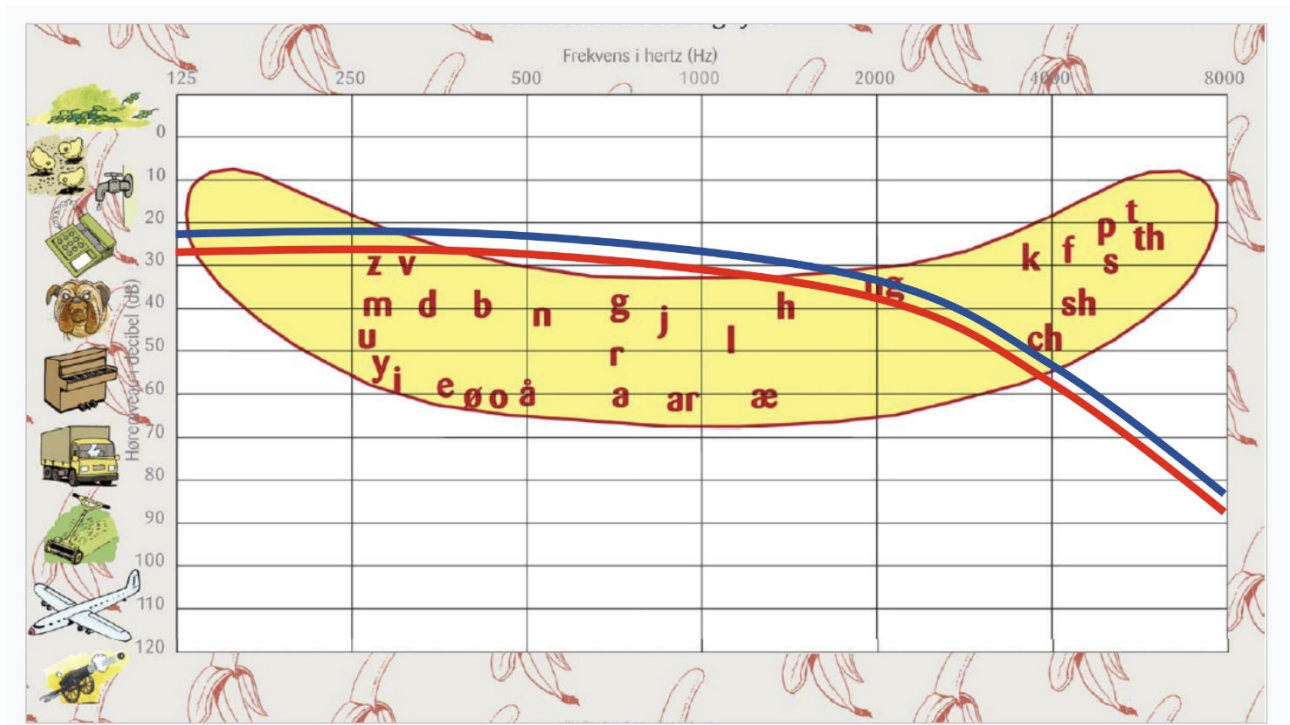


Tal fra en høreprøve: Til venstre et aldersbetinget høretab, til højre ses et aldersbetinget høretab for en person med VS (blå: venstre øre, rød: højre øre)

For det aldersbetinget høretab hører man meget godt i bassen. Der ses et højfrekvent høretab, dvs der er nogle bestemte ting man ikke hører.

Der testes med bilyde eller ord. Lægerne bruger det til meget. Tester også skelneevne. Hvor højt skal der skrues op for at I kan høre noget. Tester om man vil få gavn af høreapparat.

Diagrammet til venstre viser et høretab for en der også har en Scwannom. Der ses en asymmetri. Stor forskel på højre og venstre øre, viser at man kun fanger 50%. Og gavner et høreapparat så overhovedet, eller forstyrrer det bare? Det kommer oftest an på en prøve. Det tager måneder at vænne sig til, man oplever træthed, for hjernen skal vænne sig til det.



Talebananen, frekvens i hertz

Talebananen viser lydintensitet af forskellige lyde. Når vi taler, ligger bogstaver i dette område (se banan). Æ, ø å ligger i bas, er dybere i modsætning til bogstaverne f, s, t.

Når man så lægger en høreprøve ind over (rød og blå streg). Man kan have problemer med visse bogstaver (man mangler de høje frekvenser). Dette er ved aldersbetinget høretab (fx børnestemmer og kvinde stemmer) kan man have sværere ved at høre.

Der kan opstå mange misforståelser. Man gætter måske i forhold til konteksten. Det er de høje frekvenser der kan spille ind. 'Skal du med til hest i aften'. Man bruger hjernen til at gætte, og det udmatter.

Hørelsen er virkelig kompleks. Det danske sprog gør det hellere ikke nemmere.

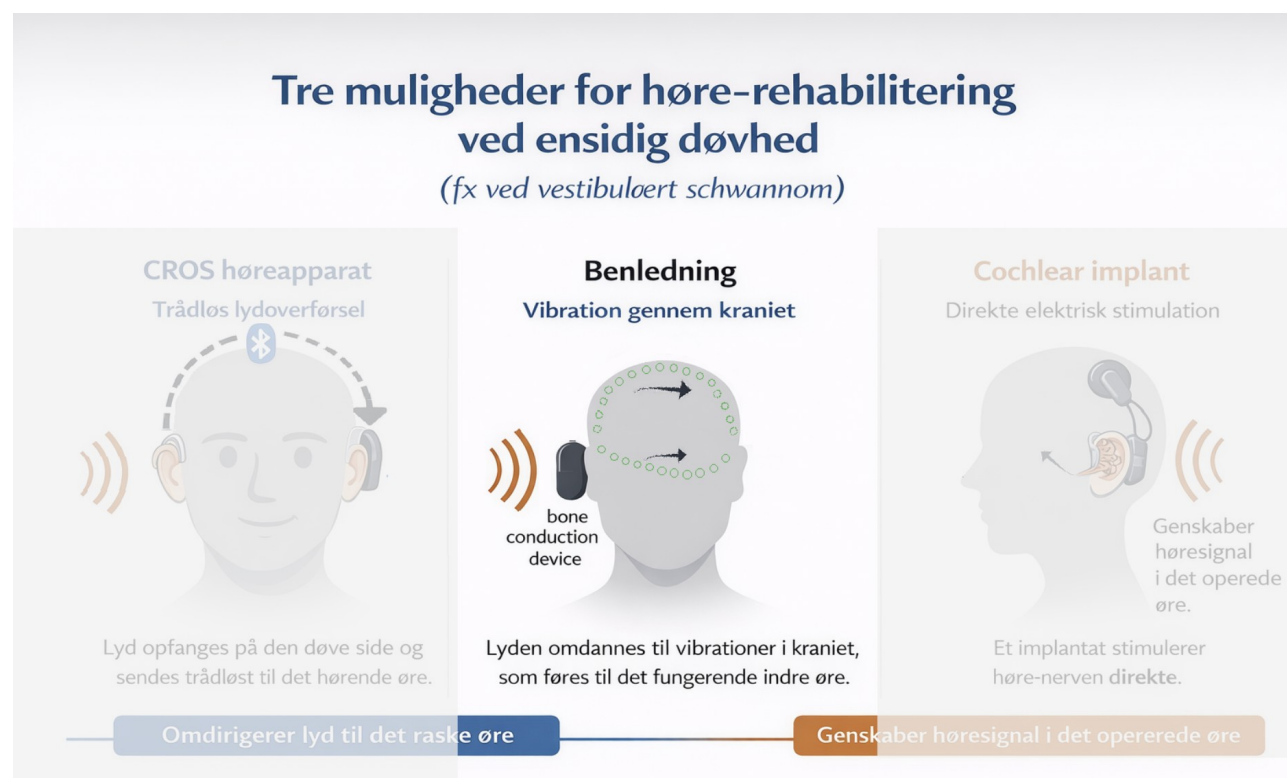
Spørgsmål: 'Har fået forskelligt udfald ved høreprøver - viste at det var et VS. Får to forskellige udmeldinger?'

Svar: 'Det er svært at placere. Der er en x-faktor', som lægerne ikke har helt styr på. Der er altid usikkerhed på en høreprøve, men hvis der er en asymmetri, skal vi være opmærksomme på om det er en Schwannom.'

Spørgsmål: 'Mekaniske lyde fx på cykel. Ligger højsfrekvent. Aldersbestemt mister den højsfrekvente lyd.'

Svar: 'Der er ting med lyde, der kun ligger højsfrekvent, og det kan nogen ældre ikke høre.'

Hvilke muligheder er der for hjælp



- Cross høreapparat: Man omdirigerer lyden til det bedste øre. Sendes via bluetooth til det andet øre – kræver høreapparat i begge ører.
- Ved benledning: Lyd kan gå igennem knoglen. Her sendes lyd gennem kraniet.
- Cochlear implant: Et implantat stimulerer høre-nerven direkte.

Spørgsmål: 'Jeg har cross apparat, og jeg kan høre med begge ører'

Svar: 'Det er fordi hjernen tror den hører på det dårlige øre. Det er det cross er godt til. Men det er meget individuelt om man får noget ud af det. Nogle klarer sig fint med det ene øre.'

Spørgsmål: *'Er det et spørgsmål om justering for at opnå det, som Berit oplever?'*

Svar: *'Det er meget individuelt. Handler også om hvordan hørelsen er på det gode øre. Svært hvis det 'gode' øre har en dårlig skelneevne, hvis skelneevnen er dårlig på det gode øre, er det sværere.'*

Spørgsmål: *'Døjer med tinnitus og crossapparat forstyrrer. Findes der apparat, der er bedre til dette?'*

Svar: *'Der findes desværre ikke noget med destruktiv interferens. Svært at gøre noget ved desværre. Man kan måske distrahere hjernen. Det man håber eller arbejder på, er at det man gerne vil høre træder frem i stedet for tinnitussen, så denne ryger i baggrunden.'*

Spørgsmål: *'Cross apparat giver mig egentlig ikke rigtig noget – jeg har super god hørelse på det gode øre, og synes at cross overdøver det gode øre.'*

Svar: *'Kræver måske tilvænning. Nogle kan ikke finde sig i at have en 'prop' i det gode øre konstant. Måske benledning kunne være en løsning, så det gode øre er frit.'*

Spørgsmål: *'Vil gerne have 'proppen', men også kunne høre noget.'*

Svar: *'Det er vanskeligt. Det kræver tilvænning, man kan ikke få et apparat der er så dynamisk pt. Nogle tager apparater af i visse situationer. Mange er generede på samme måde'.*

Spørgsmål: *'Ved crossapparat: Kan styre lyd fra hhv. højre og venstre via en app, men ikke retningsbestemme.'*

Svar: *'Man kan styre rigtig meget via app. Prøv det af. Teleslynge, fjernsyn'.*

Spørgsmål: *'Kan man være heldig at hente skelnetab vha crossapparat?'*

Svar: *'Nej, kun med cochlear implant'.*

Spørgsmål: *'Benledning – hvordan fungerer det?'*

Svar: *'Benforankrede apparater sidder fast med skrue eller magnet (groft sagt). Vokser fast i kraniet eller indopereres. Princippet er, at lyden rejser via kraniet over til den anden side. Der skal man ikke have noget i det gode øre. Man hører umiddelbart, kræver ikke samme tilvænning. Udfordring er at de ben forankrede apparater ikke er så kraftige som høreapparat. Fungerer nok ikke til aldersbetinget høretab. Er rigtig godt især til yngre med ensidigt høretab. Der er altid en prøveperiode med pandebånd i en måned, hvor apparatet presser ind, og tester det af før en evt operation. Kæmpe fordel.'*

Vi har lige lavet en ny artikel i **Ugeskrift for læger** (fra oktober). Skrevet til ØNH læger. Der fortæller vi om de forskellige muligheder og gennemgår ben forankrede apparater, cochlear implants osv.

Mulige kandidater til cochlear implant

Man skal have en hørenerve, der fungerer. Når høreapparatet ikke længere fungerer til det dårlige øre, men man stadig har god hørelse på ét øre - så kan det være cochlear implant er løsningen. C.I. kræver lidt mere træning.

Ved tumor:

- Wait and scan
- Strålebehandlede
- Hørebevarende dvs. cochlear nerven er bevaret

Vi ved ikke altid om det kan virke, og nogle gange må det komme an på en prøve (dvs en operation). Det er der nogen, der har mod på, og andre har ikke, forståeligt nok.

Elektrode opereres ind. Stor udvikling indenfor området: Hvor skal elektroden ligge, så man kan bevare resthørelsen. Meget kompleks. Man ser på det individuelle menneske.

Vækst og strategi

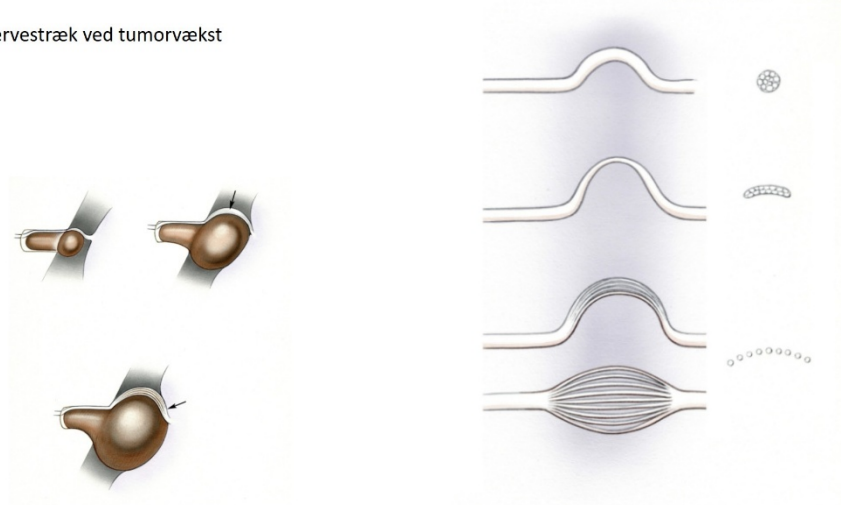
Når vi finder schwannomer, så følger vi dem og ser om de vokser. Hvis ikke de vokser vil vi helst ikke operere. Så har vi en samtale med jer og snakker om hvad mulighederne er. Ramon viser diagram med vækst fra en MR scanning, når tumoren vokser. (Det er svært at se, og det er også på millimeteren, de måler).

Eksempel på vækst



MR scanning, der viser vækst.

Nervestræk ved tumorvækst



Figur: nervestræk ved tumorvækst

De nerver, der ligger omkring, starter med at blive bøjet og så spredt ud og især ansigtsnerven ligger tæt op af. Her man kan opleve ansigtsnerven bliver påvirket, særligt hvis knuden er stor.

Beslutningen med patienten

Patienten er i fokus når vi skal beslutte hvilken vej vi skal gå.

Balancen

Ved Gerd Bach Hansen, Center for hørelse og balance, Rigshospitalet



Balance og genoptræning

Gerd har arbejdet 41 år på øreafdelingen på Riget, nørder i balanceorganet. (Vestibulog). Ekspert på balance. Gerd har været med til årsmøder mange gange og mange af jer har mødt hende før.

En stor del af det, Gerd arbejder med, er svimmelhedsudredning, men også øresten. Behandler de patienter, som andre har opgivet.

Svimmelhed / Vertigo

- Svimmelhed er et hyppigt symptom: ca. 30% af befolkningen oplever det, særligt dem over 65 år oplever det.
- Typisk en svimmelhed, der er rotatorisk. Kan også være nautisk eller kombination af begge.
- Det er et handicap, ikke bare et symptom.
- Er en illusion af at være i bevægelse.
- Personen og omgivelserne bevæger sig i forhold til hinanden, uden at bevægelsen faktisk finder sted.
- Det kan medføre angst.



Svimmelhed

Det er rigtig godt at komme på de her møder, deltage i gruppesnakken. Selvom det er meget individuelt hvordan man er ramt, er det altid godt at snakke med andre, der oplever lignende symptomer.

Når man fejler noget på balancen, er det bare rigtig væmmeligt.

Postural kontrol

Den hurtige forklaring: Balanceevnen når man står op.

Den nørdede forklaring: Evnen til at holde kroppens massemidtunkt i ligevægt over kontaktfladen med gulvet, så du ikke falder.

Det, Gerd ofte oplever, også hos mennesker med VS, er netop den udfordring/det der hæmmer jer i at træne, er angsten for at falde. Det fylder rigtig meget. Kan give uhensigtsmæssige bevægemønstre, som faktisk kan forværre.

Vi har 3 sanser, der tilsammen gør at vi kan holde balancen: Syn, balancesans i ørerne, og muskler/led (særligt fodsåler). Når man har en knude, eller fået den fjernet får man nogle udfordringer. Man kan teste ved at lukke øjnene, løfte det ene ben – og så bliver det svært at holde balancen.

Hos raske unge er postural kontrol automatiseret og kræver meget lidt bevidst opmærksomhed.

Svimmelhed og Visus/synet

- Vores syn er den vigtigste balancesans. Omkring 70% af vores input kommer gennem synet.
- Gir info om bevægelser af lav hastighed.
- Øjnene fungerer som en vigtig reference for vores position i omgivelserne og samarbejder med de andre sanser.
- Anticipatorisk kontrol: Mulighed for at undvige en forhindring.
- Feedback: synet informerer konstant hjernen om vores kroppsposition, afgørende for at justere muskler og led for at bevare balancen.

Svimmelhed og muskel-led sensen

Proprioception/kinæstetiske sans, informerer om kroppens position og bevægelse ved at:

- Sensorer i musklerne opfanger ændringer i muskelspænding og informerer hjernen.
- Sansen i leddene fortæller hjernen om leddets vinkel og retning.
- Koordinerer og tilpasser musklernes aktivitet og justerer spænding.
- **Refleksmekanisme** – Hvis du pludselig mister balancen, sender sensorer i dine ben og led beskeder til musklerne for at aktivere dem og forsøger at genoprette balancen.

Svimmelhed og vestibulær sensen

Den vestibulære sans spiller en central rolle i at opretholde balancen og dermed mindske svimmelhed.

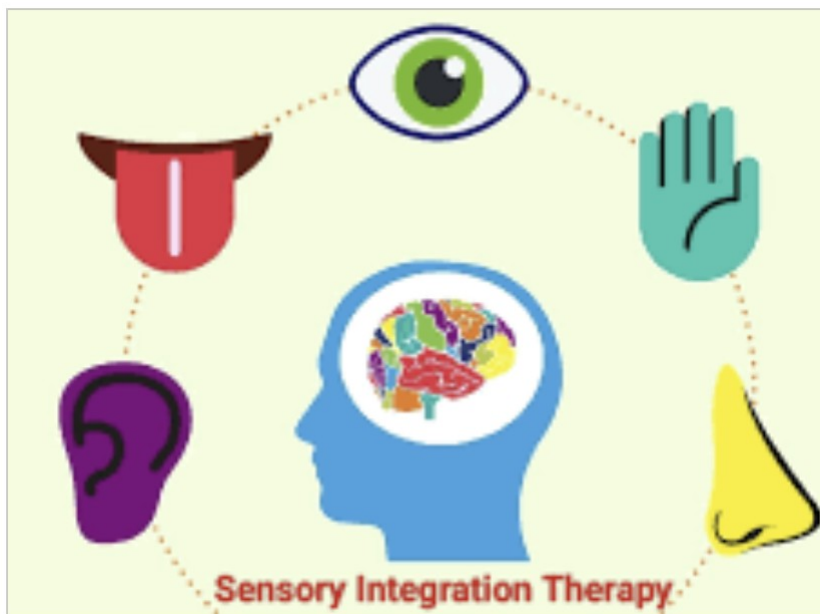
- Koordination med syn og kroppsforfølelse om position og bevægelse.
- Udløser refleksreaktioner for at bevare balancen ved justering af muskelspænding og øjenbevægelser.
- Tilpasser sig ændringer over tid, kan fx vænne sig til bevægelser på en båd/ Adaption og compensation.

Nogle mennesker er bedre til ændringer end andre. Nogle har en mere sensitiv hjerne end andre, som fx aldrig 'vokser fra' køresyge/søsyge. Nogle har sværere ved det end andre.

Sensorisk integration

Alle vores sanser har en mening. (fx lugte og smagssans). Det involverer mange ting.

- Hjernens automatiske proces med at modtage, organisere og fortolke information fra sanserne.
- Processen involverer syn, hørelse, lugt, smag, vestibulær og propioception.
- Vestibulær sansen / balance og bevægelse og den propioceptive sans / led- og muskelsans er centrale for kropsbevidsthed og koordination.
- Formål: At skabe mening ud af sanseindtryk fra kroppen og omgivelserne.
- **Sensorisk integration er fundamental for hverdagens gøremål.**



Sanse

Dysfunktion i det indre øre

Hvis man har en dysfunktion i det indre øre efter en vestibulær lidelse er forskellen i kort kontra langvarig kronisk svimmelhed, at det kan give en visuel afhængighed. Når hjernen har vænnet sig til at få det meste information via synet, så har den brug for lyset. Det kan derfor opleves svært at være ude i mørket.

Det er vigtigt at træne den vestibulære sans, så man ikke bliver for afhængig af sit syn.

Den dårlige bedring gør, at mange desværre bliver lidt mere angst for sin svimmelhed.

Genoptræning / Vestibulær rehabilitering

Det er kun én selv, der kan gøre det. Man skal lave mange gentagelser, provokere det. Bliver man dårlig, skal man trodse det. De væmmelige bevægelser er godt for dig. Jo mere man gør det, jo mindre dårlig bliver man, fordi hjernen lærer at forstå det.

Vandet i hovedet skal bevæges for at hjernen forstår. Man kan nemt lave øvelser uden at bevæge hovedet, men det er faktisk rigtig vigtigt at udfordre de ting.

De korrekte bevægemønstre skal hjernen lære igen.

Vi skal kunne bevæge os sikkert rundt uden at falde. Vi lever i en tredimensionel verden.

Tips/Øvelser: Gør det til en del af dagligdagen

- Bevæg hovedet.
- Alle huslige gøremål (ikke overlad det hele til andre).
- Indkøb, (tænk det som en træning) – ikke bestil på nettet.
- Bliver du svimmel – godt.
- Kig op når du går. Træne under sikre omgivelser.
- Starte et sted, ha' nogle delmål. Fx hjemme og ryste på hovedet.

Vestibulære trænings input



•Bevæg hovedet



•Alle huslige gøremål



•Indkøb



•Kig op når du går

Balance is the key to life

Behandling af Vestibularis Schwannom (VS)

Ved Jakob Springborg, Overlæge, phd, afd. for hjerne og nerve kirurgi, Rigshospitalet



Hvad er der evidens for?

Det, Jakob primært fokuserede på under sit oplæg søndag, omhandlede den fælles beslutningstagen, hvor læger sammen med patienten prøver at blive enige om, hvad der er den bedste behandling i den givne situation. Det er en nyere tilgang. Læger sidder med erfaringer fra andre patienter, og det kombineret med deres faglige baggrund, og den forskning der foregår og er foregået. Hvad er der egentlig evidens for og ***hvad er det vores vurdering bygger på, når vi rådgiver jer om, hvilken behandling vi anbefaler.***

Hvad er det, vi ved i dag, eller måske rettere – hvad ved vi ikke i dag

Schwannomer er godartede knuder, som udgår fra nerveskeden. Alle nerver har en form for isolering (som en ledning).



Schwanske celler danner isolering på vores nerver. Ligesom andre væv i kroppen kan de danne nogle 'godartede' knuder. Godartet betyder, at der ikke er kræft. Hvis schwannomet sætter sig på vores balancenerve, bliver det til det vi kalder et vestibularis schwannom. (tidligere akustikus neuronom, fordi vi tidligere troede det kom fra hørenerven, men i dag ved vi, at de fleste tilfælde kommer fra balancenerven, som hedder nervus vestibularis).

Knuder starter af ingenting og vi er ikke født med dem. Men de kommer på et tidspunkt som små forandringer i den indre øregang. Kan vokse med tiden og kan give problemer ved tryk på hjernen hvis de vokser sig større.

Nemmere i dag at få en MR-scanning. Derfor opdages også flere tilfælde. Tidligere på CT-scanninger kunne man ikke altid se knuderne.

Kliniske spørgsmål

1. Hvad sker der, hvis man ikke gør noget ved knuden? Vokser den?
2. Hvad sker der, hvis knuden kun vokser lidt? (klinisk kontrol).
3. Hvad sker der med hørelsen under observation?
4. Hjælper strålebehandling og hvad er risici?

5. Hjælper kirurgi og hvad er risici?
6. Livskvalitet (nyere), før og evt efter behandling, er man begyndt at beskæftige sig mere med.
7. Observation vs strålebehandling.
8. Operation vs strålebehandling.

Videnskabelig evidens

Videnskabelig evidens er defineret ved den bedste tilgængelige viden. Det er ikke et endegyldigt bevis, men det er den viden, vi har på nuværende tidspunkt på baggrund af de undersøgelser, der er lavet. Det betyder også, at det er noget, der vil ændre sig når ny viden kommer.

Evidens pyramiden

Evidens pyramiden er noget, lægerne bruger til at vurdere, hvor meget vi kan stole på de undersøgelser, der er lavet. Jakob nævner lodtrækningsforsøg, hvorved de kan kontrollere for de tilfældigheder, der kan være. De er dog svære at lave, og kræver at mange mennesker (måske tusindvis) indgår i undersøgelserne. Og, ingen mennesker er jo ens.

Men, det meste af vores evidens bygger på casestudies og ekspertvurderinger.

Observation

Tidligere troede man, at knuder blev ved at vokse og derfor fjernede man dem. Op igennem 1980'erne begyndte man at holde mere øje med dem. Studier viser, at en stor del af knuderne slet ikke vokser. Man skønner at ca halvdelen af dem man opdager med et Vestibularis Schwannom formentlig bliver anbefalet, at man 'blot' holder øje med om der kommer vækst.

Det er dog meget uforudsigeligt om en knude vil vokse eller ej.

Uddrag af undersøgelse

Rigshospitalet

Vækst på scanninger under observation ('radiologisk kontrol')?

- Uforudsigelig og vi i dag ingen sikre markører
- Vækstrater mellem 12 – 69% i forskellige studier (inkl. fra Danmark)
- Ca. 1/3 vil vokse inden for ca. 3 år og 1/2 inden for 5 år (1)
- Hvis knuden vokser, sker det næsten altid inden for de første 5 år
- I nogle tilfælde sker der faktisk spontan skrumpning (4 – 12%)

Table 1. Data on the natural course of tumor growth from selected reports.

Author, year	Site	Pts	FU, y*	Growth definition	Growth %
Tschanz, 2000	Zurich, CH	74	2.9	Any linear growth	31
Rosenberg, 2000	Florida, USA	80	4.4	Any linear growth	58
Bakkouri, 2009	Lille, FR	325	1.0	≥3 mm linear	12
Moffat, 2012	Cambridge, UK	381	4.2	> 2 mm linear	33
Breivik, 2012	Bergen, NO	186	3.6	> 2 mm linear	40
Hunter, 2016	Nashville, USA	564	1.9	≥ 2 mm linear	41
Lees, 2018	Rochester, USA	361	4.1	≥20% volumetric	69
Schuurman, 2019	New York, USA	212	2.1	>20% volumetric	66
Reznitsky, 2021	Copenhagen, DK	2312	7.3	> 2 mm linear	19
Marinelli, 2022	Rochester & New York, USA	952	1.6	≥20% volumetric	65

Abbreviations: Pts, Number of patients; FU, follow-up time (either mean or median).
 * Mean or median, as reported in the publications.
 Note: This is not a systematic review of the available literature.

1. Caye-Thomasen et al. 2019, Paldor et al. 2016

Uddrag af undersøgelser, inkl den største undersøgelse, som er med 2.300 danske patienter, der er blevet målt på.

Der er et stort spænd på vækstrater. Så kan man rent faktisk bruge det til noget?

Det, vi kan se ud fra undersøgelserne, er bl.a. at:

Halvdelen af knuderne har ikke vist tegn på at være vokset indenfor 5 år. Hvis man har holdt øje med knuden i 5 år, plejer den ikke at vokse mere. Nogle gange skrumper den faktisk også.

Denne viden kan vi bruge til at rådgive om man 'bare' skal vente og holde øje med knuden.

Der er forskel på hvordan væksten måles i de forskellige lande. I DK måler man et lineært mål.

Teoretisk spørgsmål fra salen: 'Hvis man af religiøse årsager ikke vil gøre noget ved en knude, som man ved vokser, hvad kan der så ske?'

Svar: 'Så kan man til sidst dø af knuden. Hvis man ikke gør noget.'

Hvornår skal man så gøre noget ved knuden?

Hvis der ikke er nye symptomer, hørelsen er god mm, så anbefaler lægerne at man hellere holder øje (scanner) fremfor at gøre indgreb.

Man har forskellige holdninger i verden til hvornår man iværksætter behandling. Grænserne er forskellige. Nogle gange stopper væksten også af sig selv, det kan være hormoner, der går ind og påvirker (men vi ved det ikke helt).

Ændring i hørelsen under observation

Rigshospitalet

Ændring i hørelsen under observation?

- Chansen for at bevare hørelsen (AAO-HNS klasse A/B) i lang tid er desværre lav
- Opgives til mellem 34 og 74% i forskellige studier
- Gennemsnitligt har ca. 75% stadig brugbar hørelse efter 3 år, ca. 60% efter 5 år og ca. 40% efter 10 år (1)
- Vi har ingen sikre markører for udviklingen

Table 3. Data on the natural course of hearing outcomes from selected reports.

Author, year	Site	Pts	FU, %*	SH regardless of baseline (%)	Preservation of SH (%)
Stangerup, 2010	Copenhagen, DK	932	4.7	28	55
Penning, 2011	Halifax, CA	47	3.6	NR	74
Treilken, 2015	Bergen/Rochester, NO/USA	539	7.7	23	40
Kirchmann, 2017	Copenhagen, DK	156	9.5	17	34
Hunter, 2018	Texas/Rochester, USA	460	5.0	NR	66

Abbreviation: Pts, Number of patients; FU, follow-up; SH, serviceable hearing; NR, not reported.
* Mean or median, as reported in the publication.
Note: This is not a systematic review of the available literature.

(1) Khandalavala et al., 2022

Man kan ikke genskabe den naturlige hørelse (kun med kunstig vej, fx med høreapparater).

Hvis man har en god hørelse, hvad er chancen så for at bevare hørelsen, hvis vi holder øje med knuden, og hvad er risikoen så for at hørelsen forsvinder i løbet af det år?

Afhænger af hvor længe vi holder øje med det. Chansen for at bevare hørelsen er desværre lav. Nogle gange går vi ind og bruger de tal til at rådgive om, at hørelsen ikke er af højeste prioritet, fremfor nogle af de andre faktorer, der kan tale for at operere.

Der er ingen sikre markører for udviklingen. Det er kun tiden, der kan vise, hvordan det går med hørelsen. Vi er forskellige som mennesker.

Spørgsmål: *'Ved man hvorfor knuder skrumper?'*

Svar: *'Vi ved desværre ikke om det kan skyldes kost, motion eller hvad der skyldes.'*

Delkonklusion 1

- Kun ca 50% af alle knuder vil vokse indenfor 5 år, og halvdelen gør så ikke. (Man kan vende det til noget positivt).
- Det, at der er vækst, betyder ikke nødvendigvis at man skal opereres.
- Knudens vækst kan stoppe igen eller skrumpe.
- Gennemsnit ca 20% risiko for at der gives behandling indenfor 3 år. (Vi har ikke tal fra DK). Men tror, at risikoen i DK er lavere. Trods alt bedre at udskyde operation og så glæde sig over gode år uden operation (med de risici, der nu er forbundet med det).

Hørelsen forsvinder desværre hos de fleste med tiden.

Strålebehandling (som et fokuseret område)

- Kom som behandlingsmulighed i 1980'erne og 1990'erne.
- Målet er at forhindre vækst af knuder.
- Bruges kun ved knuder, der er mindre end 3 cm (nogle gange mindre end 2,5cm). Hvis knuden er mere end det, frarådes det, da strålen ikke kan styres og medfører for store risici – er for tæt på hjernen.
- Dvs strålebehandling er til de mindre knuder.

Vækst efter strålebehandling

Man oplever, at ca 95% af alle knuder stopper med at vokse efter strålebehandling (radiologisk kontrol).

Når man ser efter 5 år, er der næsten ingen, der har brug for mere behandling, man oplever at ca 99% har fået styr på knuderne (Klinisk kontrol). Det må man sige er godt.

Man ser også, at hvis man følger knuderne lang tid nok, at knuderne så skrumper. Det sker typisk efter et par år. Sker for ca 70% af knuderne.

Man ser desværre også ofte det, der kaldes pseudo progression (dvs 'ikke rigtig vækst'): at knuden efter strålebehandling hæver. Det ses hos omkring 1/3 indenfor de første par år. Er det fordi strålebehandlingen ikke virker eller er knuden bare irriteret? Det er et stort problem for lægerne, at det er svært at skelne mellem de to ting. Det er der sikkert en del af jer, der har oplevet. Man skal have lidt tålmodighed her, og følge med i scanninger. Hvis den fortsat vokser efter flere år, virkede strålebehandlingen desværre ikke. Der findes desværre ikke metoder til at skelne dette.

Dette kan være et argumentet, der bruges mod strålebehandling, fordi det medfører bekymringer.

Hørelse efter strålebehandling

Hvad sker der med hørelsen ved strålebehandling, hvis man nu har en god hørelse? Lægerne kan ikke svare med sikkerhed, studierne peger i forskellige retninger.

Nogle studier tyder på, at det beskytter mod hørenedsættelse, fordi man får knuden til at stoppe med at vokse. Og andre studier tyder på, at strålebehandling i sig selv kan ødelægge hørelsen, hvis man rammer lidt forkert (øresneglen og hårcellerne).

Hørelsen før strålebehandling er den bedste markør. Hvis hørelsen er god før stråling, plejer den at være god efter også. Og omvendt, hvis der allerede er lidt dårlig hørelse inden strålebehandling vil den højst sandsynlig fortsætte med at dykke.

Hvis man anbefaler strålebehandling, så er det med den risici, at det kan koste hørelsen, men det kan være en nødvendighed. Fordi det vigtigste er at få styr på knuden.

Ansigtsslammelse ses heldigvis kun meget sjældent ved strålebehandling.

Risiko for at knuden bliver ondartet efter strålebehandling

Kan en godartet knude, der får strålebehandling gå hen og blive til kræft? Der er kun beskrevet 15 tilfælde i litteraturen (på verdensplan). Nogle kan være bekymrede for det (fx hvis man er ung). Men risikoen er ekstremt lille.

I sjældne tilfælde kan det også ske hos patienter, der ikke har fået strålebehandling.

Det er ikke noget, man skal være bekymret for.

Delkonklusion 2

- Kan bruges ved mindre knuder (op til ca. 3 cm). Det virker.
- Får oftest knuderne til at holde op med vokse.
- Ca. 2/3 af knuderne skrumper med tiden.

- Problem med 'pseudo progression' – i starten kan det være svært at skelne.
- Stadig uklart om det er gavnligt eller skadeligt for hørelsen.
- Mere alvorlige komplikationer er sjældne (som fx ansigtslammelse og kræft).

Operation

Operation er den foretrukne behandling ved de store knuder (bruges dog også til mindre).

Fokus er flyttet fra at patienter blot skulle overleve til at passe på ansigtsnerven, kan vi bevare hørelsen, og hvordan har man det - altså livskvaliteten. Prioritere at man skal have det godt frem for nødvendigvis at fjerne hele knuden.

Hvis man så ikke fjerner hele knuden, vokser den rest af knuden så efter operation? Måske. Det afhænger af hvor meget vi har måttet efterlade af knuden. Det sker kun sjældent hvis knuden er fjernet helt.

Spørgsmål: *'Hvad er en lille og stor rest?'*

Svar: *'Det er svært at svare på, for her har vi ingen klar definition. Nogle gange vælger vi at efterlade en tynd skal, for at passe på ansigtsnerven, det kalder vi en lille rest. Nogle gange er formålet med operation at mindske knudens størrelse, det kalder man så en større rest.'*

Spørgsmål: *'Helt konkret, er 8,5mm en lille rest?'*

Svar: *'Igen svært at svare på, kommer an på hvor/hvordan man måler'.*

Der findes ikke rigtig en definition på lille og stor rest. Det vil være her man tager en samtale mellem læge og patient. Fælles beslutningstagen, skal man operere igen eller strålebehandle.

Ved store knuder vil man acceptere at der efterlades en rest, for den kan strålebehandles efterfølgende.

Tumorrester

Øreafdelingen har kigget på, hvordan det gik med danske patienter, der blev opereret og hvor man efterlod en rest. Her har man fulgt udviklingen af rester efter operationer, og det viser sig faktisk, at de (knuderesterne) forsvinder af sig selv. Sikkert fordi man har fjernet blodforsyning til knuden.

Så vi behøver sjældent at gøre mere, rent kirurgisk. Det afhænger af, hvor meget rest der er. Man holder øje med resterne, og snakker med patienterne.

Spørgsmål: *'Der må være noget måleusikkerhed på en scanning?'*

Svar: 'Ja. 2 mm på en MR-scanning i længde-mål. Vi ville gerne have et volumen mål, men det har vi ikke. Manuelt ville det være meget tidskrævende. Svært at skaffe røntgenlæger nok. Tror på, at der kommer AI der kan hjælpe os her og lave en volumen scanning.'

Der er og vil være måleunøjagtigheder.

Kan man bevare hørelsen, når man opererer?

Kun relevant, hvis der er brugbar hørelse. Man ved, der er en direkte sammenhæng med knudens størrelse. Ved små knuder er der større chance for at bevare hørelsen. Ved store knuder (over 2,5cm), så er det næsten lig med 0 (stort set ingen chance for at bevare hørelsen).

Det er meget omdiskuteret (i verden) om man skal operere de meget små knuder for at bevare hørelsen, hvis hørelsen er perfekt. I Danmark vil det nok være få, man vil anbefale det, da der kan komme andre alvorlige komplikationer.

Risiko for ansigtslammelse efter operation

Det er noget af det, vi bliver spurgt meget om. Det er sådan, at jo mere knude vi fjerner, jo større risiko er der for at beskadige ansigtsnerven. Statistisk set er risikoen for ansigtslammelse på 20-50% hvis hele knuden fjernes, og mindre end 10% ved delvis fjernelse – derfor prioriteres dette.

Knudens størrelse er den vigtigste markør for risiko for ansigtslammelse.

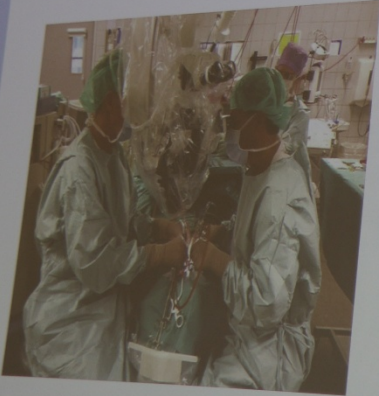
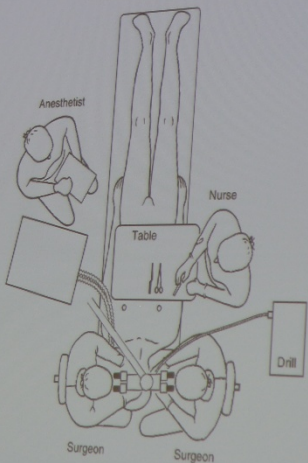
Ansigtslammelse lige efter operation kan ikke vurderes, fordi ansigtet lige skal komme sig. Man vurderer det først efter 1 år.

Fra 2009 og frem, er der sket ændringer på afdelingerne: Vi sidder nu 2 kirurger og opererer sammen, vi har 4 hænder og 2 hjerner, og kan diskutere undervejs. Det afkorter også operationstid og dermed den risiko, der kan være ved at være længe under operation.

Vi kan desværre ikke sige på forhånd, hvordan knuden arter sig efter operation og om der kommer en ansigtslammelse.

REGION
Rigshospitalet
Fra 2009 og frem (NK)

- Dedikeret skull base team
- 'Four hand technique'
- Fire hænder arbejder samtidig
- To hjerner tænker samtidig
- Hurtigere operationstid

Delkonklusion 3

- Kirurgi er den foretrukne behandling ved større knuder.
- Hvis vi fjerner knuden totalt, er det sjældent at knuden kommer igen.
- Risikoen for ansigtslammelse stiger med knudens størrelse og med graden af knudejernelse.
- Det at fjerne knuden fuldstændig og risiko for ansigtslammelse er modstridende mål, der må vi vurdere i det enkelte tilfælde, hvad der er det rigtige.
- Hørebevarelse er ofte urealistisk ved store knuder.
- Man kan give strålebehandling mod en eventuel rest.
- Nogle gange er man heldig at knuden skrumper af sig selv.

Livskvalitet

Fra 2010'erne begyndte man at fokusere mere på livskvalitet.

Hvis man får en diagnose, så vil de fleste have det dårligt efter man har fået en diagnose da det sår tvivl om fremtiden osv. Det er værst i starten, men med tiden vænner man måske fokus på noget andet.

Svimmelhed og balanceproblemer synes at være de mest betydende symptomer i forhold til livskvalitet. Det påvirker meget i dagligdagen.

Operation hjælper nok mere end strålebehandling. Man kan måske føle sig mere rask efter en operation, hvor knuden er fjernet. Hvis man har givet strålebehandling, skal man følge den de næste 10 år og leve med den angst for om knuden vokser. Det taler lidt for operation fremfor strålebehandling, hvis man har valget.

Begrænsninger

Da der ikke er to knuder eller to patienter der er ens, er det svært at lave gode sammenlignelige studier. Man kan ikke stole så meget på de studier, men det er det bedste der findes pt.

Observation vs strålebehandling

Hvis man kigger på de studier, der er lavet omkring observation vs strålebehandling, så kan man se at strålebehandling fik knuden til at stoppe med at vokse, men meget varierende resultater i forhold til hvordan hørelsen bliver påvirket. Derfor er det så svært at sige noget om hørelsen.

Delkonklusion 4

- Strålebehandling får knuder til at stoppe med at vokse.
- Strålebehandling har ingen sikker gavnlig effekt på de andre parametre vi måler på, som fx hørelse, livskvalitet.
- Negative aspekter: pseudoprogression (knuden kan se ud som om den vokser videre), mindre effektivt i forhold til angst, angst for udvikling til cancer.

Operation vs strålebehandling (ved små knuder)

Relevant for jer, det snakker vi med jer om på hospitalet. Der var dog ikke meget tid tilbage, så det blev lidt kort. Der er måske lidt fordele i forhold til at bevare hørelsen og undgå ansigtslammelse ved strålebehandling, men operation og strålebehandling er lige gode til at få styr på knuden.

Delkonklusion 5

- Vi kan kontrollere knuden med begge behandlinger.

- Enkelte studier viser at strålebehandling er bedre end kirurgi, men vi kan ikke stole helt på dem.
- Strålebehandling fjerner ikke knuden, så man skal leve med at have en diagnose.

Vi kan nok konkludere, at vi godt kan bruge noget mere tid næste gang 😊

Paneldiskussion med lægerne



Gerd, Ramon og Jakob fra Rigshospitalet

Åbne spørgsmål

'Hvorfor har man lukket den database ned (2015)? Burde man åbne den op igen, og få den viden, nu hvor vi kan sammenligne med nyere data?'

Svar: 'Databasen var drevet af enkeltpersoner (i fritiden) og særligt arbejdsstrykket kunne de (lægerne) ikke opretholde. Problemer med adgang via GDPR-regler. Vi må ikke længere bare gå ind og slå op, og det gælder for alle patienter. Det kunne tale for at lave en database. ØNH er gået lidt i stå, pga jura, har fået nogle godkendelser, men bliver så bremset andre steder. Ikke fordi man ikke kan, men arbejdet er enormt og kræver vedligehold. Kræver at vi får ansat nogen til at løfte opgaven. Var Danmarks største database, trækker også stadig info ud af den. Vil gerne ind og kigge på fx strålebehandling. Hvad sker der fx efter 30 år efter strålebehandling, det ved vi ikke, for det har vi ikke data på. I Danmark er vi rigtig gode til registre. Men vi har ikke kapacitet, det kræver særskilt finansiering.'

'Kan vi i foreningen være til hjælp? Ved at presse på?'

'Ja, det kan godt hjælpe. Et pres mod Sundhedsministeriet for at få ekstra midler. Kunne være lægerne meget til gavn. Det er vigtigt at have en patientforening i ryggen.'

'Men det er bl.a. GDPR-reglerne, der spænder ben. Tidligere kunne man trække alle disse data. Men der er også gode ting i det (GDPR), men det gør at data er blevet sværere at få fat i.'

I forhold til den nuværende database er det måske ikke et spørgsmål om at få denne genopfundet, for der er noget med datakvalitet. Vi kan måske bedre styre de data der kommer ind. Fx ud fra biologiske markører. Tror at det kan være en del af fremtiden.'

'Biobanken eksisterer allerede. Men det giver kun ét billede (biologisk). Vi vil gerne have en database hvor al info samles. Men det er for diffust for vores jurister, så det gives der pt ikke lov til.'

'Vi bliver overhalet indenfor af kunstig intelligens (AI). Vi ved ikke hvor store ændringer det giver i vores samfund. Fx som at se på mønstre i data. Vi tror på at der kommer hjælp via denne tilgang, vi ved bare ikke hvornår.'

'Vi vil ikke tilbage til tiden før GDPR, men vi vil rigtig gerne have en database, det vil gøre så mange ting meget nemmere.'

Spørgsmål: 'er det noget i journaliseringssystemet'?

Svar: 'Vi må kun gå 5 år baglæns i systemet. Hvis man står efter 10 år og ser et mønster, så kan lægerne ikke længere tilgå det. Det er jura. Det er et benspænd – og et generelt problem i hele sundhedsvæsenet.'

'Vi må kun tage oplysninger ud af en journal, hvis det er en person, vi aktivt er i gang med at behandle. Alt andet vil kræve en godkendelse.'

Spørgsmål til Veronika og Monica fra Norge: 'Ved I hvordan I gør i Norge?'

Svar: 'Det, de har i dag, er et register hvor alle nye henvisninger skrives ind. Registreres om de er nye eller gamle, og ikke andet end det. De har haft tilsvarende som i Danmark, men har heller ikke længere kapacitet til mere.'

'Norge er faktisk foregangsmand for dette. Så selv når Bergen har svært ved det, er det værre andre steder i verden.'

Bergen er nogle af de bedste i verden til at komme med ny data omkring livskvalitet og anbefaling om behandling.'

Spørgsmål: 'Synes det er svært at finde ud af om man skal opereres, strålebehandles, eller blive på wait and scan, når man har symptomer der kører op og ned. Hvis man får stråling, og knuden efterfølgende vokser, kan man så blive strålebehandlet igen?'

Svar: 'Som udgangspunkt nej. Man kan ikke stråles igen efter 1 gang stråling. Man får den maksimale dosis første gang, som vævet kan tåle. Men man kan operere efter stråling hvis knuden er vokset. Man kan ikke give stråling 2 gange.'

Spørgsmål: 'Er risici ved en operation så større efter strålebehandling?'

Svar: 'Det diskuterer vi meget. Men ja, det er det nok lidt. Vævet er lidt anderledes når man opererer efter strålebehandling. Risiko for ansigtsskade er desværre nok lidt større, selvom der ikke findes undersøgelser for dette. Men det er holdningen i panelet.'

Spørgsmål:

'Hvis alle herinde samtykker til en lukket database, som kun I vil kunne tilgå, kunne det så være en mulighed?'

Svar:

'Der er jurister tilknyttet afdelingen, og det er ikke lykket at komme igennem. Det er nok mere det politiske tryk, man kan give fra en patientforening, der kan gøre en forskel. Der er nogle helt særlige krav til hvordan data opbevares og selekteret data dur nok ikke.'

Spørgsmål (til salen):

'Jeg er på wait and scan (mulighederne er 'åbne'): er der nogle der ville vælge om?'

Et godt – og svært spørgsmål.

Svar fra salen:

'Ville ikke have valgt andet end kirurgi, 15 år siden. Grund: tumor begyndte at trykke på hjernen, så det var vist ikke muligt med stråler. Fået fjernet hele det indre øre.'

Fra panelet: 'Svært og næsten umuligt at svare på. Det kommer vi aldrig til at kunne svare på. Får man nu fx en ansigtslammelse efter en operation, vil man nok altid stå med spørgsmålet bagefter, om det var den rigtige beslutning. Men man skal føle at man har fået al den information man har brug for, for at træffe den for dig rigtige beslutning. Og så kan man måske også bedre acceptere hvis der så skulle opstå komplikationer, som fx ansigtslammelser bagefter. Vi håber at kunne hjælpe jer frem til at have den følelse, at det er det bedste valg i den givne situation.'

Spørgsmål:

'Dem med strålebehandling har en form for 'second chance?'

'Ja, hvis du er strålebehandlet, og knuden vokser, kan man operere. En operation kan ikke trækkes tilbage. Rest efter operation kan også strålebehandles'

Lisbeth: 'Blev opereret som 21årig og er nu 46. Har haft store ansigtslammelser efter operation. Havde en 3x3cm knude i størrelse. Har haft meget værre ansigtslammelse, men efter flere

behandlinger er det blevet meget bedre. Men ville til enhver tid vælge operation igen, trods ansigtslammelse.

Spørgsmål:

'Hvordan er opfølgningen efter strålebehandling?'

Svar: 'Vi bør køre det i 5 år. Man henviser i højere grad nu til strålebehandling. Stereotaktisk bestråling (bestråle mere nøjagtigt) men man kan stadig kun gøre det én gang. Hvordan opdager man så en ondartet knude om 20 eller 30 år? Det er vi ikke stødt på i Danmark endnu. Der er dog også store mørketal.'

'Scanninger er rutinemæssige scanninger. Når væksten forsvinder, giver det ikke mening at følge længere. Men opstår nye symptomer, scanner man nok igen. Man skal også tænke over hvordan samfundets penge bruges, en MR-scanning er dyr. Man finder oftest ikke noget efter 10 år, derfor vurderer man ofte ud fra dette.'

'Alder spiller også ind. Man går ikke ind og hverken opererer eller stråler en meget gammel person.'

Spørgsmål: 'Gammastråling i Norge og Sverige, hvorfor ikke i Danmark?'

Svar: 'Det er bare to apparater, der giver samme form for stråling. Undersøgelser viser, at det er lige effektivt (gammakniv vs bestråling med Linac). Det diskuteres internt hvad forskellene er (men overordnet: lige gode metoder). Her er Søren Møller eksperten.'

Spørgsmål: 'Tumorer med cyster eller hurtigere vækst: hvad er forventningen?'

Svar: 'Med cyster kan væksten nogle gange være hurtigere. Måske ikke altid egnet til strålebehandling.'

'Er prognosen den samme efter operation?'

Svar: 'Ja, det vil vi mene. Det teknisk vanskelige ved en cyste er at de kan lægge sig rundt om ansigtsnerven.'

'Ved hurtig vækst af tumorer – jo hurtigere den vokser jo mindre effektiv er stråling (men det er små studier, så det er vanskeligt at sige).'

'Hvis der er mange cyster, observerer vi lidt oftere/tættere, fordi de statistisk set vokser lidt hurtigere. Det kommer meget an på en vurdering.'

Spørgsmål: 'Hvad gør man med cysterne? Punkterer dem, kommer de med ud?'

Svar: 'Begge dele. De kommer med ud, og de punkteres som regel. Strålebehandling er nok ikke lige så effektiv, hvis der er mange cyster. (cyste = væskefyldt blære). Mange cyster kan trække mod operation/kirurgi frem for strålebehandling. Men igen, en individuel vurdering. Vi vil tage Søren Møller med på råd.'

Spørgsmål:

'Benforankrede høreapparater - Hvem kan få dette? Oplever ikke at crossapparat fungerer.'

Svar: 'Her skal man til nærmeste høreafdeling. Der ses på høreprøven for det bedste øre. Hvis der er hørenedsættelse på det bedste øre, så er det måske ikke den bedste løsning med benforankrede. Henvielse via ØreNæseHals-læge er en god idé.'

Spørgsmål:

'Er der forskel på om man kalder det en knude/tumor/neurom?'

Svar: 'Nej - det er det samme!'

Spørgsmål: 'Hvad med et Meningeom? Hvor meget af snakken omkring VS kan jeg bruge?'

Svar: 'Ca 3% af danskere har et meningeom. Hvis de sidder samme sted som et vestibularis schwannom sidder, kan det give de samme symptomer. Man kan også komme til at forveksle de to. Behandling kan også minde om hinanden. Man kan godt give strålebehandling mod meningeomer. Rådgivning kan være det samme, rehabilitering og opfølgning.'

Spørgsmål: 'For et par år siden hørte vi på Rigshospitalet på et gå-hjem-møde, om et forsøg hvor man ville undersøge blodtilførslen til svulsten, og ud fra hvor god blodtilførslen til svulsten var kunne man så sige noget om hvor stor sandsynligheden var for at svulsten vokser eller ej?'

Svar: 'Det er nok et studie der er igangværende, hvor vi ikke kan sige noget om det endnu. Muligvis et studie ved Hjalte Sass, han kommer formentlig på årsmødet næste år. Vi ved ikke hvordan blodforsyningen er til knuderne. Hvis man kunne sætte sammenhæng mellem blodtilførslen og vækst, ville vi være langt, men det ved vi ikke med sikkerhed endnu. Der findes studier der tyder på det.'

'Der kigges altså på markør. Kan man karakterisere de knuder, der vokser hurtigt og dem, der vokser langsomt? Vi har stadig ikke et gennembrud.'

'Sygdommen NF2 – her bruges medicin, der hindrer kardannelse. Bruges ikke til vestibularis schwannomer, fordi der er så mange komplikationer. Bivirkninger, der kan være meget alvorlige.'

Spørgsmål:

'Er VS arveligt?'

Svar:

'Nej. Ikke for vestibularis schwannom. For NF2 ved man at der er arvelighed. Vi kan ikke koble det op mod noget endnu. Så man kan godt berolige ens børn, hvis man fx har voksne børn.'

Spørgsmål:

'Opereret for 36 år siden: nu ved vi hvordan knuden opstår. Udvikles vha en genfejl, mutation – skulle man gøre noget ud af at fortælle mere om denne viden, måske særligt for nye medlemmer?'

Svar: 'Vi ved hvilket gen det er. Det er nok ikke noget vi snakker så meget om. Men vi ved ikke hvorfor forandringen kommer. Resten af kroppen er fejlen ikke i. Håber på at kunne lave målrettet behandling i fremtiden'.

Spørgsmål:

'Fra gruppediskussion, strålebehandlede: flere oplevet følgevirkninger. Snakken faldt på migræne, som flere har oplevet. Er der en sammenhæng?'

Svar: 'Ikke oplevet en sammenhæng mellem migræne og VS. Heller ikke ved strålebehandling og migræne. Men mener man hovedpine eller migræne? Hovedpine kan man sikkert opleve efter strålebehandling. Migræne er en meget specifik sygdom. Hvis man får åbnet kraniet – oplever mange (kronisk) hovedpine. Men man kan godt opleve voldsom hovedpine, opkast.'

'Tilbage til databasen, hvis vi nu havde denne, kunne vi tjekke op på mønstre. Ville gerne kunne tjekke op på de her følgevirkninger.'

'Hvis nogen er strålebehandlede for fx 20 år siden, vil vi gerne høre, hvis der er bivirkninger. Det kan vi bruge patientforeningen til. Vi skal snart i gang med de undersøgelser. Alle har hovedpine, oplever træthed – men er det overrepræsenteret i disse grupper? Ville være interessant at se på. Vi vil gerne have den danske statistik.'

Spørgsmål:

'Kan migræne være et forvarsel om, at der er et schwannom på vej?'

Svar: 'Sammenhæng mellem schwannom og migræne er nok tilfældigt. Vi ved også ret meget om migræne i dag, og hvorfor man får migræne anfald'.

Spørgsmål: 'Hvor ofte udvikler man schwannomer på bilateral/nf2?'

Svar: 'Sjældent. Hvis man har på begge sider, så har man per definition sygdommen nf2'.

'En oplever at migræne (eller hvad det nu var) forsvandt med operation af knude. Må skyldes trigeminus nerven. Man tror det er migræne, men viser sig at være noget andet.'

Svar: 'Har man noget der påvirker trigeminus nerven, kan man få smerter, fordi trigeminus nerven er den der giver følesansen i ansigtet. Og dermed også kunne oplever smerter i den ene side af hovedet.

Spørgsmål: 'Har fået den hørebevarende operation, og har en fin hørelse stadigvæk. Synes den er 'for fin'. Støjfølsomheden er voldsom, og oplevede for nyligt at blive pludselig døv på det opererede øre. 5 dage efter kom hørelsen igen. Støjfølsomheden er ekstrem. Findes der gode råd?'

Svar: 'Det er svært. Lydfølsomheden kommer når man har en smule høretab, enten på begge ører eller kun det ene. Det ikke at kunne skelne støj fra. Hos nogle mennesker slår reflekser til hurtigere end andre, giver en forvrængning af lyd. Det er ikke noget vi kan behandle. Tjek hvad der står på hjemmesiden omkring lydfølsomhed. Det kan ikke direkte behandles, men det er copingstrategier – altså hvordan skal man håndtere det i sin hverdag. Prøv at gå til eget høreinstitut. Lidt som med tinnitus, som man heller ikke kan behandle. Hjernen skal på en måde acceptere det den udsættes for. Lydfølsomhed er velkendt.'

Én har brugt ørepropper med god succes. Fx til koncerter. Blot et tip.

Der arbejdes en del på dette område, diskuteres også indenfor børn og unge. Der er desværre ingen quick-fix.

Tusind tak til panelet. Og husk, at vi er SÅ forskellige i foreningen med individuelle forløb osv. Nogle kan vælge, andre kan ikke. Og husk - at vi er her alle sammen, vi har livet, selvom det kan være hårdt indimellem. Ingen er ens, men vi kan snakke sammen og hjælpe hinanden.

Vi har fået mange gode informationer, og komplicerede udredninger – og det er bare ikke let. Det er heller ikke let for os i foreningen at navigere i de informationer vi får og de spørgsmål vi får ind. Vi prøver at formidle det så godt vi kan, også til lægerne som vi har et fantastisk samarbejde med.

Tusind tak til panelet.



Evaluering

Formanden takker for en god weekend, det er skønt at se hvordan nye og 'gamle' medlemmer finder sammen på tværs. Vi vil meget gerne at man bliver og deltager i evalueringen, så vi kan lave endnu bedre årsmøder fremover. Vi hører gerne godt og skidt. Vi ved godt, at programmet har været presset, selvom vi har prøvet at lægge pauser ind. Men det er svært at gøre det på en måde så det ikke går ud over det faglige. En svær balancegang.

Stor ros til stedet og personalet på Hornstrup. Vi er mange, der gerne vil tilbage her, men vi har en regional forpligtelse til at sprede os ud.

Ros til programmet, også til at prøve at lægge pauser ind (og også med de gentagelser, der er).

Svar: Vi bliver nødt til at have gentagelser. Vigtigt for at få overbragt den viden, I sidder med, og den information lægerne har, særligt til nye medlemmer. Programmet næste år kommer også til at indeholde gentagelser, det gør gå-hjem-møderne også.

Kunne lægerne fylde mere?

I bestyrelsen er man ikke altid enige om programmet, men det er en beslutning at man har det fagligt tunge samlet på én dag. For mange er det en ekstra belastning at skulle forholde sig til det fagligt tunge stof. Vi overvejer om vi skal have flere læger med næste år. Har også en tilkendegivelse fra Karolinski Institutet, om at de stiller sig til rådighed næste år, og dermed har vi udsigt til indlæg fra 4 læger næste år. Det er et spørgsmål om, hvad vi kan holde til og hvad vi skal sætte fokus på.

Fra et nyt medlem: Vil gerne have mere synlighed omkring foreningen ud på hospitaler, ørelæger.

Det har været en stor diskussion hvordan vi får foreningen gjort mere synlig. Fx et stort visitkort. Gælder hele landet. Har prøvet at bombardere sygehusene med information om at foreningen findes. Synlighed og kommunikation er noget af det vi skal arbejde med. Opfordring til at alle spreder budskabet.

Forespørgsel til flere humoristiske indslag. Det koster desværre mange penge, og er svært at finde.

Der kommer meget personlige spørgsmål op i salen. Kunne man udsætte de personlige spørgsmål til efter foredragsholderen er færdig med sit oplæg? Prøv at hold på spørgsmål, skriv det evt ned.

Ærgerligt at foredrag blev jabbet lidt igennem. De fik faktisk 40min ekstra, og de kunne godt have brugt en time mere. Det er svært at styre.

Forslag til at holde generalforsamlingen om lørdagen i stedet for søndag.

Er der stemning for korte eller lange pauser? (håndsoprækning) - flertal for de lange, måske?

Nogen læger er gode til at henvise videre til foreningen. Riget er gode til at informere. Mere problematisk ved de mindre sygehuse.

Forslag til morgensang begge dage. Det er en hyggelig måde at starte dagen på.

Skulle man formalisere evalueringen? Fx 4 spørgsmål og så bagefter løs snak.

Præciser, overholde tider. Evt mere struktur. I forhold til programmet. Der skal dog også være plads til hygge. Måske mere opdelt i stramt og løst (programmet). Hvornår kan der stilles spørgsmål osv?

Det er muligt at forlænge værelset til kl 11-12 om søndagen, da det kan blive lidt stressende at skulle være ude af værelserne kl 9.

Det handler måske lidt om at vi gerne vil have folk samlet i salen. Men vi tager det med, og ser om vi kan forhandle os frem til noget fremover, så vi har værelser lidt længere den sidste dag.

Generelt stor ros til programmet og glæde blandt alle.



På gensyn til årsmødet 2027. På Hotel Scandic Roskilde park d. 13+14. marts 2027.