

## **RAPPORT FRA MENIERETRÆF I MARIBO 19.-20. SEPTEMBER 2009**

### **Bakgrunn for deltakelsen på konferansen**

Meniere utvalget, MU, har hatt kontakt med det som i dag er Høreforeningens Meniereutvalg.

I forbindelse med arbeidet med Rehabiliteringsplanen ønsket vi å undersøke hvordan Meniere rehabiliteringsarbeidet ble utført i andre land. Spesielt viste det seg at Sverige og Danmark var av interesse. Olav Ulltveit Moe var således på studietur i Sverige i 2008. Da MU fikk invitasjon til menieretreffet i Maribo og det ble gitt klarsignal for deltakelse fra HLF sentralt, pekte MU ut undertegnede til å delta på konferansen

### **Rammer for treffet**

Treffet ble arrangert i den lille byen Maribo sør på Sjælland i dagene 19.-20. september 2009. Deltakerne var Meniere rammede, nærpersoner og fagfolk, i alt om lag 100 deltakere.

### **Om rapporten**

Rapporten tar kort for seg de enkelte innleggene og jeg ønsker kort å ta ut erfaringer og synspunkter jeg mener er relevant i forhold til HLF sitt menierearbeide. Jeg legger også ved de dokumenter som foreligger i elektronisk form som vedlegg.

### **Lørdag 19. september**

#### **Velkomst ved MU formand Renate Kauschwitz.**

I sin velkomsttale med tittelen: "At komme videre i livet- eller livet er ikke for amatører." la hun spesielt vekt på betydningen av at mennesker med Meniere ikke isolerer seg, men kommer seg ut i samfunnet. Sitt ikke hjemme og samle frimerker, men kom deg ut blant folk. **Se vedlagte foiler**

#### **Høreapparat for menierepatienter v/audiopædagog Marie Sonne Kristensen fra firmaet WIDEX**

Dette var et meget interessant foredrag. Synspunkter og faktakunnskap om tema høreapparater og Meniere

Typiske audiologiske problemer knytter seg til svingende hørsel, ensidig hørselstap skjeldnevansker og recruitment.

Viktig å kunne justere volumet, muligheter for mange programmer særlig når hørselen svinger, retningsmikrofonsystem og mulighet for fjernkontroll av apparatene.

Tilpasning av apparater vanskelig. Problemstillingen er følgende: Skal audiogram tajes under, rett etter eller mellom anfallene?

Hun berørte også fenomenet fonofobi, redsel for å utsette seg for lyd. Personer med lydvarhet eller brukere av høreapparater kan oppleve lyd miljøene så ubehagelig at de isolerer seg. Her er det viktig at den enkelte "tar tømmen" og ikke bidrar til å utvikle denne fobien

Det vil være en ide å invitere spesialist på høreapparater og Meniere til vårt MK kurs. Dette fordi problematikken rundt høreapparater og Meniere har vært relativt lite berørt i våre sammenhenger.

**Foilene finnes her:**

<http://www.hoeforeningen.dk/saerligt-for-dig/saerligt-for-dig-filer/menieretraef-2009/oplaeg/meniere-traef%202009.pdf>

**Siste nytt indenfor menierforskning.**

**Ultrastrukturelle og funksjonelle undersøkelser av det indre øret. Nye resultater vedrørende blodcirkulationen til og fra den endolymfatiske sæk med mulige implikasjoner for utviklingen av Menieres sykdom. Morten Friis, læge PhD.**

Ved Københavns universitet har Morten Friis og Klaus Qvortrup i mange år forsket på utviklingen av Menieres sykdom og hvordan denne sykdommen utvikles og potensielt vil kunne behandles. Metoden er å benytte seg av elektronmikroskopisk undersøkelse av det indre øret til rotter. Rotter og mennesker har relativt like ører. De har tidligere vist at den endolymfatiske sekk produserer et hormon, saccin, som de mener har innflytelse på utviklingen av Meniere sykdom. Det er ennå ikke kommet et skikkelig gjennombrudd i denne forskninga. Det er imidlertid spennende å høre foredraget og ikke minst se de fantastiske bildene tatt gjennom elektronmikroskopet.

**Foredrag om stress, bagefter muligheter for at stille spørsmål.**

**Afspændingspedagog Eva Brix Frederiksberg.**

Hun foreleste på temaet og kursdeltakerne ble så satt i sving med å gjøre en rekke praktiske øvelser.

Hun var knyttet til House of hearing i København. [www.houseofhearing.dk](http://www.houseofhearing.dk)

**Behandlingsmuligheter – og tilbud for meniere- og tinnitusrammede i region Sjælland. Spesialkonsulent Henrik Mors.**

Han orienterte om tilbudet til Meniererammede med utgangspunkt i "den kognitive modell". I Norge har vi nok først og fremst nyttet denne tilnæringsmåten til tinnitusrammede, men erfaringer som foredragsholderen har gjort gjennom de siste 3-4 år viser tydelig at modellen klart kan hjelpe mange Meniererammede.

**Søndag 20. september**

**Meniett – et behandlingsmiddel. Jay Boustrup, medlem av høreforeningens menieutvalg.**

Jay orienterte i sitt foredrag om bruk av trykkpulsgeneratoren Meniett 20. Menietten er nå i ferd med å bli godkjent av myndighetene som en behandlingsmetode innenfor behandling av Meniere. Det interessante er at teoriene som ligger til grunn for Meniette har et radikalt annet utgangspunkt enn forskernes søken etter Saccin.

Ja, slik er det gjerne med Meniere. Intet middel hjelper alle, mange ulike behandlingsstrategier hjelper noen.

**Hvordan overlever vi i mødet med det sociale system? Socialrådgiver Susanne Larsen.**

Dette foredraget hadde relativt liten relevans for meg. Jeg hadde et møte med den islandske representanten. Hun kunne fortelle at det ikke fantes noe menierarbeid på Island. Hun skulle ta saken opp med hørselforeningen på Island i håp om å få i gang et arbeid her.

### **Nettverksgrupper i Høreforeningen. Ane Schneidermann.**

Dette er et spennende arbeid med nettverksgrupper for mennesker med hørselsvansker. Ideen med nettverksgrupper kan sikkert adopteres og modifiseres for norske forhold.  
**Se vedlagte foiler.**

### **Oppsummering**

Spesielt når det gjelder et såpass lite fagfelt som Meniere er det viktig "å lære av naboen". Jeg tror at vi har spesielt mye å lære av våre nordiske venner. Systemene og tankemåten har mange felles trekk. Tross dette viser det seg at innfallsvinklene både når det gjelder hjelp til Meniere rammede og tematikken i konferansen vektlegges noe forskjellig fra det vi gjør i HLF.

En slik direkte kontakt mellom foreningene vil i ettertid kunne føre til at det føles naturlig å ta kontakt på tvers av landegrensene.

MU har nå gjennom de siste årene avlagt danskene to besøk og det vil være naturlig med en gjensitt. Kanskje kan MK kurset være en slik anledning.

Vi ble lovet at alle foredragene skulle legges ut på nettet, men dessverre ligger ikke alle ute på nettet, og jeg kan således ikke legge alle ved som vedlegg.

Valnesfjord 20.10.09

Idar G Hunstad  
nestleder MU