

Å leve med GLAUKOM

Utgave 1 2017, årgang 18 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

– Husk å
DRYPPPE
hver dag



NYHETER



Deltok på foresattekurs
Side 10

FORENINGEN



Nye krefter inn i styret
Side 8-9

FAKTA FRA FAGFOLK



Syn, trening og kosthold
Side 6-7

REPORTASJEN



Dyr med glaukom
Side 12-13

– Lykkelig som liten?

Ja, vi er en forening med mye glede og entusiasme, men også store utfordringer. Foreningens hovedmål er å gi pasienter og pårørende økt kunnskap om glaukom for å gi økt trygghet og livskvalitet. Dette har vi per i dag klart å oppnå gjennom et aktivt informasjonsarbeid sammen med likepersonarbeid, kursing og samtalegrupper. Som et resultat av dette arbeidet har vi de fire siste årene klart å øke medlemstallet fra 875 til 1025 – nesten 20% økning.

En viktig faktor for å opprettholde og utvikle aktiviteten er økonomi. Foreningen har mottatt statstilskudd siden 2006 på ca kr 600,- per år for hvert betalende medlem. Tilskuddsordningen er de siste årene endret, hvilket årlig har redusert vårt tilskudd. For 2017 har vi som en konsekvens budsjettert med et redusert tilskudd på

10% eller med hele 17% fra 2014.

Norsk Glaukomforening er en liten organisasjon basert på idealisme og frivillig arbeid. To av foreningens hovedutfordringer i dag er rekruttering av medlemmer til styre- og likepersonarbeid samt redusert tilskudd fra staten.

Vår forening er ikke alene om å erfare denne utviklingen. Skal de små ideelle organisasjonene evne å fortsette og helst utvide sitt arbeid, må politikerne få opp øynene og justere tilskuddsordningen.

Undertegnede gikk ut av styret ved årsmøtet i mars, men vil fortsette som likeperson.

Jeg vil benytte anledningen til å takke styret og alle fagpersonene jeg har møtt i min periode for god kontakt og godt samarbeid. En takk også til våre medlemmer for mange hyggelige og positive tilbakemeldinger for det viktige

arbeidet som foreningen gjør. Til det nye styret – lykke til videre med det viktige arbeidet foreningen gjør. ■



Mikal Røtne
Tidl. leder, Norsk Glaukomforening

– Takk for meg

Dette medlemsbladet blir det siste jeg utgir som redaktør i Norsk Glaukomforening, en rolle jeg har hatt siden slutten av 2010.

Det har vært et svært spennende, givende og lærerikt oppdrag hvor jeg har fått jobbe tett med et engasjert styre og redaksjonskomité, møtte mange flinke fagpersoner og ikke minst flotte medlemmer og pasienter som har delt sin historie.

Jeg har ikke selv glaukom, og hadde knapt noe kunnskap om øyesykdommen da daværende leder Per Kaland ga meg oppdraget.

Det har derfor vært en bratt læringskurve, men håper jeg har bidratt til å skape innhold og historier

som har kunne opplyse og informere, engasjere og motivere foreningens medlemmer og andre lesere. I løpet av perioden har jeg blant annet vært med på å relansert bladet med ny layout og design, lansert ny hjemmeside og begynt med innslag på web-TV.

De siste årene har jeg drevet eget firma som journalist, tekstforfatter og musiker – men går i mai over i fast stilling som nyhetsredaktør i Eidsvoll Ullensaker Blad.

Jeg kommer til å savne denne jobben, men vil fortsatt til å ha en fot innenfor i foreningen som webmaster på hjemmesiden.

Med det takker jeg for meg! ■



Vegard Storbråten Øye
Redaktør, Norsk Glaukomforening

Utgitt av:



Kontakt:

Telefon: 97 00 86 13

E-post: post@glaukomforeningen.no

Web: www.glaukomforeningen.no

Adresse: Farefaret 4, 1344 Haslum

Ansv. redaktør: Charlotte Deijenberg

Redaktør: Vegard Storbråten Øye

Design og layout: Frilans Media

Trykk: HG Media

Sats: Frilans Media

Opplag: 2.250

Navn: Julie B. Langemyr
Alder: 72 år
Bosted: Arendal
Er: Pensjonist
Familie: Fire barn, tre barnebarn



Hadde glaukom i familien - gikk til undersøkelse i tide

Julie Bjerkan Langemyr (72) fra Arendal hadde flere i familien med glaukom. Hun var derfor tidlig ute med å sjekke egne øyne, noe som sørget for tidlig oppdagelse og effektiv behandling av hennes glaukom.

Tekst & foto: Vegard Storbråten Øye

Smilende og solbrun med en rykende varm kopp kaffe i hånden sitter Julie Bjerkan Langemyr på konditoriet i Markens i Kristiansand. Utenfor laver snøen ned over travle sørlendinger i handlegaten, mens hun leser dagens aviser og sjekker mobilen. Og ser det fint uten briller.

– Jeg er utrolig heldig som fortsatt har så godt syn. Det vet jeg at ikke er noen selvfølge, og er derfor veldig takknemlig for det, sier Bjerkan Langemyr.

Hun fikk vite at hun hadde glaukom for åtte år siden, en øyesykdom hun kjente alt for godt etter å ha hatt flere i familien med diagnosen. Hun visste det kunne være arvelig, og oppsøkte derfor øyelege.

TIDLIG OPPDAGELSE UTEN SYMPTOMER

– Moren min hadde ikke glaukom, men et par tanter hadde det og bestemoren min mistet synet som følge av sykdommen. Min mor fikk derfor beskjed fra legen at vi barna burde sjekke oss. Derfor begynte jeg å gå til årlig sjekk hos øyelege fra før jeg fylte 60 år, sier Julie.

Hun gikk til undersøkelse fem år på rad uten noen mistanke om at noe var galt. I 2009 var det plutselig annerledes. Øyelegen så opp på henne, og fortalte at han hadde dårlige nyheter.

– Han hadde oppdaget at jeg hadde glaukom, og jeg ble både skremt og nervøs siden jeg visste hvilke konsekvenser det kunne få. Men heldigvis hadde jeg en flink øyelege som tok seg tid til å forklare at det foreløpig var lite skade på synsnerven, at det var oppdaget tidlig og at dråper ville kunne bremse eller stoppe sykdomsutviklingen.

«Jeg er ekstremt nøye med drappingen»



LESELYST: Julie er glad hun har synet i behold så hun fortsatt kan lese masse bøker.



GOD HJELPER: Disse blide damene i India kunne takke Julie for å ha fått synet tilbake.



PÅ FARTEN: Julie Bjerkan Langemyr er en aktiv og engasjert dame med mange jern i ilden.

GODE DRYPPERUTINER

Umiddelbart etter at øyesykdommen ble oppdaget startet hun med dråpebehandlingen: Timosan én gang per dag. Dette har blitt en fast rutine hver ettermiddag.

– Til tross for at jeg fortsatt har godt syn, og ingen plager eller symptomer, forsto jeg raskt alvorret og viktigheten av å være nøye med dryppingen. I løpet av disse første åtte årene tror jeg det er maks tre ganger jeg har glemt å dryppe, sier Bjerkan Lange-myrr engasjert.

– Det har blitt en kjepphest for meg. Det understreker jeg for alle jeg snakker med som har glaukom. For altfor mange slurver med dråpene, legger hun til.

Etter å ha begynt på medisiner etter hjertesvikt opplevde hun svimmelhet som bivirkning.

– Siden øyedråpene hadde så god effekt valgte legen å gå ned på hjertemedisindosen, og vips forsvant bivirkningen.

AKTIV, ENGASJERT OG GOD LIVSKVALITET

Julie jobbet tidligere som omsorgsarbeider, men er nå pensjonist. Hun er opprinnelig fra Bergen, men

flyttet sørover i 1973 – siden hennes mann kom fra Grimstad. Før dette bodde de åtte år i USA, hvor han jobbet som byggmester.

– Han døde dessverre for fem år siden, både blind og døv. Derfor forstår jeg ekstra godt hvor viktig synet er. Jeg husker han sa før han ble helt døv: Jeg vil heller miste det jeg har igjen av hørsel, for å få synet tilbake, forklarer Julie.

I dag er hun en aktiv pensjonist med mange jern i ilden. Hun er med i blant annet Historielaget, Frivilligsentralen og har vært støttekontakt.

– Fellesnevneren er at jeg er veldig sosial og glad i mennesker, sier hun og kaster skjerfet om halsen, tar sekken på ryggen og forsvinner oppover gaten.

Med et bredt smil om munnen og klappe replikker går hun målrettet oppover Kristiansands gågate. Brått piler hun inn i en bokhandel med Mamut-salg.

– Jeg elsker å lese bøker. Det er viktig for meg, sier hun.

I tillegg er hun mye med familie og venner, liker å gå tur, høre på musikk og reise.

– Jeg har blant annet akkurat kommet hjem fra en tur til Thailand. Men det er India som er favoritten.



HJELPE OG BIDRA: Hun har jobbet som omsorgsarbeider, vært støttekontakt og hjulpet barn i India. Nå er hun klar for å engasjere seg i Norsk Glaukomforening som styremedlem.

HJELPEARBEID I INDIA

Allerede for 38 år siden adopterte Julie og mannen en baby fra India. Fra før hadde de tre egne barn.

– Det har gjort at jeg har fått et helt spesielt forhold til India, og besøkt landet 23 ganger.

Hun har bidratt i en rekke bistandsprosjekter. Blant annet gikk pengene etter hennes manns bortgang til å hjelpe synshemmede i Delhi.

– Jeg synes det er veldig givende å kunne hjelpe og bidra, sier hun beskjedent.

INN I GLAUKOMFORENINGENS STYRE

Julie har fortsatt førerkort og går til øyelege for kontroll hver 6-8 måned.

– Siden jeg vet det er arvelig og ligger i familien har jeg passet på at barna mine sjekkes også. Foreløpig har de ikke oppdaget noe hos noen av dem.

Hennes første møte med Norsk Glaukomforening var på et av foreningens folkemøter som hun leste om i lokalavisen på forhånd.

– Det var veldig interessant og nyttig, og jeg meldte meg inn i foreningen på møtet, sier Julie Bjerkan Langemyr.

På foreningens årsmøte i Oslo 23. mars ble hun valgt inn som styremedlem i Glaukomforeningens styre (se mer side 9).

– Jeg tror og mener foreningen har stor betydning og er viktig for mange. Jeg er blant annet veldig opptatt av likepersonarbeidet, og at personer med glaukom får arenaer hvor man kan dele erfaringer med hverandre, sier det ferske styremedlemmet.

Med sekken på ryggen forsvinner hun ut i snøværet. 72-åringen skal rekke både en lunsjavgift og buss tilbake til Arendal før det er styremøte i Historielaget.

– Man må leve mens man lever! ■

HUSK AT...
*Tidlig oppdagelse
 bidrar til å bremse
 sykdomsutviklingen.*



SYN, KOSTHOLD OG TRENING:

Hva kan du gjøre selv?



Hva slags kost er bra for synet? Bør jeg trene til tross for glaukom eller nedsatt syn? Her får du svarene, og gode tips og triks fra optiker, treningsinstruktør og aktivitet- og ernærings-ekspert Lisbeth Sæther.

Fra foredraget "Trening og kosthold – med glaukom og andre øyesykdommer" på foreningens årsmøte, Litteraturhuset 23.mars

Mange av oss prøver å spise sunt og trene for å komme i form, men synet er vel så viktig!

– Det å se på øyene som en del av kroppen, er noe mange glemmer i en hektisk hverdag! Dette opplever jeg som optiker dessverre svært ofte. Øynene er en del av kroppen og fortjener like mye, om ikke mer, oppmerksomhet og ivaretagelse som resten av kroppen. Hva vi spiser kan påvirke synet og øyehelsen både direkte og indirekte. Svekket syn kan komme av livsstilrelaterte plager, og ved å ha et sunt kosthold og en aktiv livsstil kan du hjelpe til med å forebygge disse. Det er anbefalt å få i seg nok av både vitaminer, mineraler og ikke minst antioksidanter. Jeg gjør oppmerksom på at dette gjelder synet generelt, og ikke for glaukomikere spesielt, informerer Lisbeth.

SUNT OG VARIERT KOSTHOLD

Selv om energibehovet synker med alderen, betyr ikke det at behovet for næringsstoffer blir mindre. Det er derfor enda viktigere at man passer på å ha et variert kosthold slik at man får i seg det man trenger selv om størrelsen på porsjonene blir mindre.

Vitamin A, C og E inneholder antioksidanter som er viktige for å opprettholde sunne celler og vev i øyet, og bidrar derfor til å bremse utviklingen av f.eks AMD. Det antas også at vitamin C minsker risikoen for å utvikle katarakt (grå stær).

Mange studier har vist at antioksidantene som kalles karotenoider reduserer risikoen og bremser utviklingen av kroniske øyesykdommer. Disse finnes

blant annet i grønne bladgrønnsaker.

Omega-3 er en essensiell fettsyre som man antar at spiller en viktig rolle i utviklingen av nyfødtes og barns syn. Men samtidig knyttes et kosthold med lite omega-3 opp mot øyesykdommer som AMD og tørre øyne. Derfor kan et kosthold med mye omega-3 bidra til å forebygge disse sykdommene.

DETTE ER SUNT FOR SYNET

Hvis du ønsker å styrke øyehelsen din, er ingen matvarer bedre enn grønne bladgrønnsaker som bladkål, spinat og fersk persille. Disse er fulle av lutein og rike på antioksidierende vitaminer.

Fet fisk er rik på omega-3. Laks, tunfisk og makrell er de beste kildene til denne essensielle fettsyren. Østers og andre skalldyr i tillegg til oksekjøtt, melk ost og brød inneholder sink som bidrar til bedre opp- tak av næringsstoffer.

Karotenoider gir den sterke fargen på en rekke frukt og grønnsaker. Dette er også matvarer som inneholder mye antioksidierende vitaminer som er viktige for øyehelsen. Eksempler på dette er mais, kiwi, gresskar, squash, røde druer, grønn og rød paprika.

Man bør derimot forsøke å spise mindre sukkerholdige varer – dette er raske karbohydrater som kun gir kortvarig effekt. Reduser inntaket av mettet fett (det usunne fett).

BLÅBÆR OG GULRØTTER

Blåbær er gull verdt for synet! Blåbærenes høye innhold av antioksidanter er godt dokumentert, og kan

FAKTA

Navn: Lisbeth Sæther

Er: Optiker hos Synsam og treningsinstruktør hos Elixia

Utdannelse: Bachelor i Optometri, bachelor i Fysisk aktivitet og ernæring fra Norges helsehøyskole, og er utdannet personlig trener fra Idrettshøyskolen.



forebygge skarpsynsvekkelse, grå stær og problemer med mørkesynet.

Du har sikkert også hørt at du får bedre syn av å spise gulrøtter? Gulrøtter inneholder masse betakaroten og A-vitaminer som er med på å holde øynene friske. Myten om gulrøtter og syn stammer fra andre verdenskrig da det var mangel på de fleste matvarer, bortsett fra gulrøtter. Britenes Royal Air Force hevdet da at gulrøtter forbedret evnen til fienden å se i mørket. Ryktet ble spredt for å motivere folk til å spise mer gulrøtter.

IVARETA AKTIVITETSNIVÅET

Mange, eldre spesielt, har av ulike årsaker lavt aktivitetsnivå. Dette er svært uheldig fordi fysisk aktivitet ikke bare øker energibehovet og appetitten, men også styrker muskulatur og benbygning. Det er bevist at eldre har en større fremgang og progresjon ved trening enn yngre under 25 år. Med tanke på at glaukom er en sirkulasjonssykdom er bevegelse ekstra sunt og viktig for å opprettholde blodsirkulasjonen.

Seende tar det for gitt at man kan bevege seg fritt og komme seg rundt som man vil. Mange synshemmede stilles overfor begrensninger og problemer. Har man nedsatt syn kan det være lurt å bevege seg i trygge omgivelser eller at turpartner eller ledsager bidrar ved behov.

De fleste, med få unntak, kan fortsette med samme type aktivitet som før diagnosen glaukom. Jeg har ikke klart å finne noen studier som viser at man må slutte med svømming, ridning, klatring osv så lenge

man selv føler seg komfortabel med dette, eller ikke har fått spesifikke advarsler fra legen.

Ved andre typer aktivitet kan det i enkelte tilfeller være lurt å prøve å unngå slag mot hodet. Dette kan være for eksempel ved netthinneavløsning eller hos pasienter med innsatt ventil ved glaukom.

30 minutter fysisk aktivitet per dag er nok, lyder Helsedirektoratets anbefalinger for den norske befolkningen. Det kan være en tur på 30 minutter, men det kan også deles opp i for eksempel 3 x 10 minuttet i løpet av en dag. Alt er bedre enn ingenting!

Lykke til med et sunt og godt kosthold og mer aktiv livsstil. Du kommer ikke til å angre!

ENKLE TIPS FOR SUNNERE KOSTHOLD

- Kutt ned på antall kosedager
- Bruk tallerkenmodellen for å sikre variert og balansert kosthold. F.eks: 1/3 grønnsaker, 1/3 del poteter/ris/pasta, 1/3 kjøtt/fisk/egg
- Velg grove produkter
- Spis fisk, ta tran
- Velg rene kjøttprodukter fremfor farse
- Velg magre meieriprodukter
- Drikk rikelig med vann

Fortsetter med UENDRET kontingent

MEDLEMSSKAP. På årsmøtet ble fastsettelse av kontingent behandlet. Et enstemmig årsmøte vedtok at denne forblir uendret:

Hovedmedlem: 250,- per år
Familiemedlem: 50,- per år (forutsetter et hovedmedlem i familien)
Støttemedlem: 500,- per år

Budsjetterer med et lite OVERSKUDD

ØKONOMI. Årsmøtet vedtok styrets forslag til budsjett for 2017 uten endringer. Man budsjetterer med inntekter på totalt 875.500 kroner og 870.000 i kostnader. Dette resulterer i et budsjettert overskudd på 5.500 kroner. I 2016 hadde vi et årsresultat på 36.085 i overskudd (se mer i årsberetningen side 14-15).

Blant de største endringene fra fjoråret er en nedgang på over 50.000 i statstilskudd – siden vi ikke vet sikkert hvor mye vi vil motta etter nye regler. Til gjengjeld budsjetterer vi med lavere reisekostnader grunnet arrangement av folkemøter uten behov for like utstrakt reisevirksomhet.

– Aktiviteten fremover begrenses i hovedsak av økonomi og menneskelige ressurser. Det gjør at vi må prioritere, sa Charlotte Deijenberg til årsmøtet.

VedtOK JUSTERINGER av vedtektene

VEDTEKTER. Styret hadde forslag til flere mindre justeringer av vedtektene som ble behandlet på årsmøtet. Dette var kun detaljer og presiseringer for å imøtekomme Bufdirs vedtekstkrav for å kunne motta statsstøtte. Det kom innspill fra salen om at valgkomiteen ikke bør bestå av representanter som selv er på valg. Årsmøtet ga styret mandat til å utforme ny ordlyd for denne vedtektsendringen.



VEKSLING: Charlotte Deijenberg ble valgt inn som ny styreleder i Norsk Glaukomforening. Hun overtok stafettspinnen fra Mikal Røtnes.

LEDERSKIFTE i foreningen

Mikal Røtnes tok ikke gjenvalg som leder. Charlotte Deijenberg ble valgt til ny styreleder.

– Det er litt vemodig å gå av som leder, og jeg har nesten litt dårlig samvittighet. Men jeg er heldigvis sikker på at arbeidet i foreningen videreføres på en god måte, og vil ønske dere lykke til videre, sa Mikal Røtnes til årsmøtet da han ble takket av som leder.

Han har vært styreleder siden 2014, og har sammen med styret blant annet jobbet aktivt med pro-

fesjonalisering av organisasjonen, likepersonarbeid, tilpasning av driften til ny ordning for statstilskudd, øke medlemstallet, nye medlemsfordeler og politisk kontakt.

Siden valgkomiteen etter iherdig arbeid ikke har klart å finne en ny ekstern kandidat, hadde valgkomiteen innstilt Charlotte Deijenberg til å overta vervet. Hun ble enstemmig valgt av årsmøtet. Deijenberg har vært styreleder i foreningen tidligere fra 2013 til 2014. Hun fortsetter også i sekretariatsrollen med ansvar for administrasjonsarbeidet i foreningen. ■

Vellykket og effektivt årsmøte

Tirsdag 23.mars ble årsmøtet til Norsk Glaukomforening arrangert på Litteraturhuset i Oslo.

Mikal Røtnes ble valgt til ordstyrer og Charlotte Deijenberg referent. Dagsorden og innkallelse ble godkjent, før Charlotte Deijenberg presenterte hovedpunkter fra styrets årsberetning for 2016. Deretter var det fremleggelse og godkjenning av reviderte årsregnskaper for 2016. Dette ble godkjent. Styret hadde med forslag til budsjett for 2017 og justeringer

av vedtekter (se egne notiser) som ble vedtatt.

Det var ingen inkomne forslag og saker fra medlemmene. Årskontingenten forble uendret. Avslutningsvis var det valg av styreleder, styremedlemmer og valgkomité (se neste side).

Etter det formelle årsmøtet var det en kort kaffepause, de som gikk ut av styret ble takket. Turid Skei Tønset ble utnevnt til æresmedlem. Kvelden ble avsluttet med foredrag med optiker Lisbeth Sæther om hva du kan gjøre og spise for å pleie synet ditt. ■



I STYRET: *Fra venstre:* Lilly Martinsen (gjenvolgt styremedlem), Hilde Nyseth (gjenvolgt styremedlem), Dag Øyvind Nordli (nyvalgt varamedlem), Julie Langemyr (nyvalgt styremedlem), Astrid Thorstad (gjenvolgt varamedlem), Jon Klokk Slettedal (nyvalgt styremedlem), Charlotte Deijenberg (nyvalgt leder, sekretariat). Ellen Heiberg (gjenvolgt styremedlem) og Toralf Kaland (gjenvolgt varamedlem) var ikke tilstede da bildet ble tatt.

Her er det NYE STYRET i foreningen

Norsk Glaukomforening har fått nytt styre med en rekke nye medlemmer.

Valgkomiteen har jobbet aktivt og målrettet for å finne nye kandidater til styret. Deres innstilling til årsmøtet ble alle valgt inn med funksjonstid på ett år, hvorefter gjenvalg finner sted.

Styreleder Mikal Rønnes, styremedlem Jorunn Rui og Turid Skei Tønset tok ikke gjenvalg.

I det nyvalgte styret sitter nå:

Styreleder/sekretariat: Charlotte Deijenberg

Styremedlemmer: Ellen Heiberg Lilly Martinsen Hilde Nyseth, Julie Langemyr (NY), Jon Klokk Slettedal (NY).

Varamedlemmer: Astrid Thorstad, Toralf Kaland, Dag Øyvind Nordli (NY)

Valgkomité: Lilly Martinsen, Ellen Heiberg og Astrid Thorstad.

Styret fikk i tillegg mandat fra årsmøtet til å utnevne et ekstra styremedlem på et senere tidspunkt.

Det er nå tre nye i styret. Julie Langemyr fra Arendal kan du lese mer om og bli bedre kjent med i denne utgavens livshistorie. Her kommer en liten presentasjon av de to andre:



Varamedlem: Dag Øyvind Nordli (39) fra Mysen. Jobber til daglig som selger.

– Vi har en datter på ti år med glaukom, og ble nylig kjent med Norsk Glaukomforening i forbindelse med foresattekurset. Tidligere har vi engasjert oss i Blindeforbundet. Nå vil jeg bidra i Glaukomforeningen for å lære mer, rekruttere flere som har barn med glaukom og være med på foreningens informasjonsarbeid og aktiviteter.



Styremedlem: Jon Klokk Slettedal fra Oslo. Overlege ved øyeavdelingen på Ullevål.

– Jeg er øyelege på Oslo universitetssykehus avd. Ullevål hvor jeg jobber i hovedsak med glaukompasienter, samtidig som jeg er førsteamanuensis på Institutt for klinisk medisin ved UiO. Jeg er derfor opptatt av glaukom, og har en god del erfaring og kunnskap om fagområdet. Dette ser jeg frem til å kunne bruke og bidra med i styret til Norsk Glaukomforening.

Han overtar som den faglige representanten i styret etter Turid Skei Tønset. ■



SAMLET PÅ KURS: Noen av deltakerne på foresattekurset, fra venstre: Martin Hassel Åser, Laila Baardseth, Dag Øyvind Nordli, Cathrine Andersen Nordli, Jørg Kunzendorf og Bente Mathisen. (FOTO: C. Deijenberg)

ARRANGERTE FORESATTEKURS:

Første steg mot nasjonalt nettverk

Foreningens første kurs for foresatte til barn og unge med glaukom ble arrangert i november på Gardermoen med deltakere fra hele landet.

Deltakere fra Mysen til Tromsø kunne dra hjem fra foresattekurs på Gardermoen med økt medisinsk kunnskap i bagasjen, i tillegg til nye tanker om hvordan man kan beholde et godt parforhold.

– Vårt overgripende mål er å danne et nasjonalt nettverk med foresatte, slik at mor og far får større mulighet til å snakke med andre i tilsvarende situasjon, sier Charlotte Deijenberg, ny styreleder i Norsk Glaukomforening.

ERFARINGSUTVEKSLING

På kurset i november ga overlege Turid Skei Tønset (Oslo universitetssykehus HF, Ullevål) den første dagen en grunnleggende

innføring i de medisinske mulighetene som de aktuelle barna har.

Dag to kom Frode Pedersen og Ellen Landa fra Grenland Familiekontor (Barne-, ungdoms og familiedirektoratet i Skien) og tok opp temaet «Hva med oss?». Kurset la spesielt vekt på erfaringsutveksling – noe som deltakerne satte stort pris på.

Kursevalueringen viste et samlet gjennomsnittspoeng på 5,6 på en skal fra 1 til 6, hvor 6 var best.

– Noe vi er godt fornøyd med, kommenterer Deijenberg.

GODT UTBYTTE

En av deltakerne på kurset var Bente Mathisen.

– Jeg meldte meg på dette kurset fordi jeg ville treffe andre foreldre som har barn med samme øyesykdom. Siden vår datter fikk sykdommen har vi følt oss helt alene, og veldig alene med å kjempe for hennes og våre rettigheter, sier

Bente Mathisen.

Hun synes alt på kurset var viktig og relevant for deres familie.

– Hele helgen var veldig lærerik. Det var veldig bra å treffe andre i samme situasjon som oss, dele erfaringer, frustrasjoner og den usikkerheten vi til tider føler vår hverdag er. Det å treffe noen som forsto hva vi som familie gjennomgår når man har et barn med alvorlig øyesykdom, var veldig bra, avslutter Mathisen.

SOSIAL HELG

– Nå er foreningens neste mål å arrangere en hyggelig sosial helg for både foresatte og barn/unge med glaukom, kanskje allerede til høsten, men det skal det nye styret diskutere, sier Charlotte Deijenberg.

Alle interesserte oppfordres til å ta kontakt på mail post@glaukomforeningen eller telefon 97008613.



BESØKSREKORD på hjemmesiden

PÅ NETT. For Norsk Glaukumforening er hjemmesiden en viktig informasjonskanal. I 2016 var det besøksrekord på www.glaukumforening.no med omlag 33.500 besøkende. Året før var tallet cirka 30.000. 2017 har startet sterkere enn alle år tidligere, Samtlige måneder hittil i år har hatt bedre besøk enn den best besøkte måneden i fjor.

GLAUKOM på agendaen

FAGKURS. I oktober arrangerte Krogh Optikk tilsammen fire fagkvelder med glaukom som tema for alle sine optikere.

– Glaukom er viktig, og vi velger derfor å legge ekstra trykk på dette gjennom fagkurs. Det er et komplisert tema som må jobbes med hele tiden, sier produkt- og fagsjef Rita Aadne Ludviksen i Krogh Optikk.

REKORDMANGE registrerte optikere

OPTIKERE. Ved utgangen av 2016 var det registrert 2249 optikere med gyldig autorisasjon i Norge. Det er 99 flere enn for ett år siden, og 159 flere enn for to år siden. Det viser tall Synsinformasjon har innhentet fra Helsedirektoratet, skriver bladet Optikeren. Synsinformasjon anslår at det er rundt 1500 yrkesaktive optikere i Norge.

Foreningen på FAGDAG hos Brilleland



Styremedlem og likeperson Ellen Heiberg presenterte foreningens virksomhet for over 100 optikere fra Brilleland, da kjeden nylig arrangerte fagdag om glaukom på Gardermoen.

– Det er ofte optikere som ser de første tegnene til glaukom og henviser pasienter til øylege for videre utredning og diagnostisering. Derfor er det av stor betydning for oss at så mange optikere som mulig får spesialkompetanse og dybdekunnskap om glaukom, sier Heiberg.

NGF har en samarbeidsavtale med flere optikerkjeder, blant andre Brilleland og Interoptik. Avtalen innebærer at medlemmer i NGF kan få følgende rabatter mot å oppgi kodeordene «grønn stær»:

- 15 % rabatt på komplett brille og på solbrille med styrke.
- 15 % rabatt på komfortdråper for tørre øyne.
- Synsundersøkelse hos Brilleland for kr 350,-.
- Synsundersøkelse hos Interoptik for kr 490,-. ■

PÅ STAND: Karin Lund, Brilleland, (t v) og Ellen Heiberg, NGF, på kjedens glaukom-fagdag. (Foto: C. Deijenberg)

HUNDER får også glaukom



Veterinær Nils Wallin Håkansson og hans dachshund Nina.

Kan hunder få glaukom? Hvordan kan det konstateres? Hvilke behandlingsmetoder finnes? Her får du svarene.

Tekst og foto: Örjan Andersson, Ögontrycket

Vi er hos en av Sveriges ledende øyeveterinærer, Nils Wallin Håkansson, ved Strömsholms Specialistdjursjukhus utenfor Västerås. De har alltid åpent. Døgnet rundt, alle dager i året. Rundt 70 prosent av pasientene er henvist fra alle ulike deler landet, men man er også velkommen uten henvisning.

– Ja, om så klokken er 12 på julaften så operer vi om det trengs, sier Nils Wallin Håkansson.

FOR DYRENES BESTE

Nils har vært veterinærspesialist med internasjonal kompetanse innen øyesykdommer på dyr siden 1988.

– Vi tar hånd om blant annet problemer med øyelokk, hornhinneproblemer, katarakt og glaukom, sier Nils entusiastisk.

Man merker det er en mann som både elsker jobben sin og alle dyrene han kan gi et bedre syn. Her

«Symptomene på glaukom hos hunder kommer ofte plutselig»

kommer alltid dyrenes beste først.

Det får den utsendte journalisten fra bladet Ögontrycket i Svenska Glaukomförbundet merke. Brått blir intervjuet utsatt og avbrutt i 1,5 time da veterinæren hasteinnkalles til en akuttoperasjon av en hund.

Tilbake fra operasjonen fortsetter han:

– Vi regner med at én til to prosent av alle hunderaser får glaukom, men visse hunderaser er mer utsatte enn andre, sier Nils.

– Retriever- og spaniel-gruppen har større risiko for å få arvelig glaukom. Den vanligste årsaken er en underutviklet eller feilutviklet kammervinkel – det er helt enkelt for tett. Dette er det vi kaller primær glaukom, sier han.

Hos hunder skyldes det økte trykket nesten alltid manglende drenasje i kammervinkelen. Man har også sekundær glaukom hvor årsaken er en annen sykdom, som for eksempel en betennelse i øyet, fører til glaukom.



Faksimile: VG

GAMP MED GLAUKOM

Det er ikke bare hunder som får glaukom. Alt fra katter til hamstere og marsvin kan få øyelidelsen.

I utgave 2 2013 i "Å leve med glaukom" kunne du lese om den 50 år gamle ponnien Timmi som hadde glaukom. Til tross for den høye alderen levde han godt med sykdommen, og hadde fortsatt godt syn.



SJEKK: Veterinær Nils W. Håkansson i full gang med øyeundersøkelse på en av sine firbeinte pasienter.



MÅLE: Alt fra tonometer til gonioskop benyttes for glaukomundersøkelse på hunder.

PLUTSELIG SYMPTOMER

– Primær åpenvinklet glaukom, den glaukomtypen som ofte rammer eldre mennesker, er uvanlig hos hunder. Men det forekommer hos blant annet elghunder. På grunn av kunnskap om dette har man tatt hensyn til dette ved avl, og problemet har blitt mindre, sier Nils.

Samtidig tar han opp et av hjelpemidlene de bruker for å sjekke øynene på dyrene på klinikken, hvor hans egen dachshund Nina velvillig stiller opp som statist.

Symptomene på glaukom hos hunder kommer ofte plutselig, og fører til sterke smerter. Dette kan være vanskelig å oppdage da hunden ikke kan fortelle hvordan den har det.

Rødsprenget øye, øyet får en blåtone, gråaktig hornhinne eller at hunden virker nedstemt kan være noen synlige tegn. Ved mistanke bør veterinær kontaktes snarest. Veterinæren undersøker da øynene og kontrollerer væsketrykket med et såkalt tonometer. Man benytter også andre håndholdte instrumenter, som oftalmoskop og gonioskop for å undersøke øyets indre.

– Det er ikke uvanlig at synet på det første øyet går tapt ettersom man oppdager glaukomet for sent,

forklarer veterinæren som gjør én til to glaukomoperasjoner i måneden.

– Man får i stedet konsentrere seg om rett behandling av det andre øyet, så hunden ikke blir helt blind, legger Nils til, som understreker at en blind hund ikke behøver å være en ulykkelig hund – men at de kan klare seg ganske bra.

Normaltrykket hos en hund skal være mellom 12-24 og kan man ved hjelp av dråper holde trykket under 30 kan hunden oftest beholde et godt syn livet ut.

GOD FØLSOMHET

Den vanligste behandlingen er akkurat som hos mennesker – trykksenkende dråper, som gis et visst antall ganger i døgnet. Og oppfølgingen med å huske dryppingen er ofte bedre for dyrene enn menneskene, takket være flinke og oppmerksomme eiere.

– Ja, oppfølgingen av dryppingen fungerer oftest veldig bra. Matmor og matfar er ofte så redd for sin hund at de følger opp dryppingen til punkt og prikke – selv om det trengs dråper tre-fire ganger i døgnet, sier veterinæren. ■

NORSK GLAUKOMFORENING:

Utdrag fra Årsberetningen 2016

Styret har hatt følgende sammensetning:

Leder: Mikal Røtnes

Nestleder/sekretær/kasserer: Charlotte Deijenberg

Styremedlemmer: Ellen Heiberg, Lilly Martinsen, Turid Skei Tønset, Jorunn Rui, Hilde Nyseth.

Varamedlem: Astrid Thorstad, Toralf Kaland

Valgkomité: Lilly Martinsen, Mikal Røtnes, Ellen Heiberg.

Foreningens primære formål er å ivareta glaukompasienter og deres pårørendes interesser og å imøtekomme deres spesielle behov.

Det er i 2016 avholdt syv styremøter samt ordinært årsmøte i forbindelse med ABC-kurs for likepersoner på Gardermoen 11. mars 2016.

Antall betalende medlemmer ved inngangen til år 2016 var 1045, hvorav 970 individuelle betalende medlemmer og ved utgangen av 2016 1039 hvorav 1013 individuelle betalende medlemmer. Medlemmene er fra alle fylker i landet og foreningen er derfor landsdekkende. Om lag 30 % av medlemmene kommer fra Oslo og Akershus. Styret har bestått av seks kvinner (75 %) og to menn (25 %).

Årets hovedoppgaver og tiltak har vært følgende:

1. Økonomi: Foreningen hatt den nødvendige kapital til å gjennomføre planlagte tiltak/aktiviteter. Tildelt statstilskudd har gitt et betydelig bidrag til dette. Regnskapet for 2016 viser et overskudd på 36.085 kr. Egenkapital og gjeld var på kr 453.766. Momsrefusjonen ble 46.795 kr, hvilket tilsvarer 76,3 % av betalt merverdiavgift. Styret forventer en fortsatt økning i medlemstallet i 2017.

2. Hjemmesiden: Hjemmesiden er meget viktig for å spre kunnskap om glaukomsykdommene til den enkelte glaukomiiker, fagpersoner og befolkningen. Webredaktør er Frilans Media v / Vegard Storbråten Øye. Styret har vedtatt å legge til en lukket del for kun medlemmer. Her skal det gis utfyllende informasjon, både tekst og filmer og er under teknisk utvikling.

3. Medlemsblad: Det er i 2016 blitt gitt ut to nummer av medlemsbladet «Å leve med glaukom». Opplaget er 2.250. Temaer i 2016 var livskvalitet og pårørende. Medlemsbladet er en viktig informasjonskilde til våre medlemmer. Bladet er også blitt distribuert til sykehusenes øyeavdelinger og til alle privatpraktiserende

øyeleger samt optikerbutikker. Bladet sendes også til alle nye medlemmer. Tekst og layout leveres av Vegard Storbråten Øye, Frilans Media. Kostnader for distribusjonen ble delvis dekket av Alcon (Novartis). Bladet og hjemmesiden er åpne for kommersielle annonser, dog ikke for navngitte reseptpliktige legemidler.

4. Likepersonarbeid: Den viktigste oppgaven har vært likepersontelefonen som har blitt besvart av Ellen Heiberg. Telefonen er kontinuerlig åpen.

Foreningen hadde per 31. des 2016 13 likepersoner. Alle har blitt oppnevnt av styret, etter å ha blitt skolert gjennom kurset «ABC om glaukom». NGF er medlem i studieforbundet FUNKIS, som bidrar økonomisk til gjennomføring av kurs for våre medlemmer. Likepersonenes oppgave er å være en lokal støtte for andre glaukomiikere samt bidra til informasjonsspredning i nærmiljøet. Målet er å etablere et landsdekkende nettverk av likepersoner for å styrke foreningens tilstedeværelse og kontakt i lokalmiljøer.

5. Folkemøter: Det er gjennomført to folkemøter i løpet av året: Hammerfest (7. september) og Kristiansand (12. september). I Kristiansand kom omkring 50 personer for å lytte på øyelege Frode Halvorsen og Hammerfest, hvor øyelege Kari Milch Agledahl holdt foredrag, var det ca 30 fremmøtte.

Hovedbudskapet for folkemøtene er å belyse og å redusere «mørketallet», slik at antallet glaukomiikere i Norge som ikke vet at de har glaukom (om lag 20 000) reduseres. I tillegg er et sentralt tema at tidlig oppdagelse bremser sykdomsutviklingen. Møtene annonseres i lokale medier og er åpne for både medlemmer og andre interesserte. I forbindelse med folkemøtene har det vært positiv medieomtale, blant annet Hammerfestingen.

6. Medlemsmøter: Det er avholdt to medlemsmøter i forbindelse med folkemøtene på temaet drypping. Styreleder fungerte som møteleder. Det ble gitt positive tilbakemeldinger fra deltakerne. I tillegg er det arrangert medlemsmøter i Oslo (19. jan), Akershus (13. sept), Alta (6. sept), Tromsø (9. sept), Hamar (8. nov).

7. Interessepolitisk arbeid: Foreningen har i 2016 fortsatt arbeidet med å få på plass en nasjonal øyehelseplan. Målet er å være forberedt på fremtidens

utfordringer, hvor det er anslått at Norge i 2030 vil trenge 75 prosent flere øyelegekonsultasjoner. Foreningen har blant annet sendt oppfølgingsbrev til de helsepolitiske talspersonene for FrP, H og KrF på Stortinget og bedt om møter (hvorav to ble gjennomført i januar 2017).

Foreningen er også medlem i paraplyorganisasjonen Frivillighet Norge, som blant annet skriver høringsuttalelser til offentlige myndigheter på vegne av omkring 300 medlemsorganisasjoner.

NGF er også engasjert i nye alternativer for førerkortvurdering og har løpende kontakt med blant andre det Svenska Glaukomförbundet om svenske regler og utviklingen av den nye kjøresimulatoren.

8. Medlemsfordeler: Norsk Glaukomforening har blant annet fremforhandlet medlemsfordeler hos optikere med rabatt hos Brilleland/Interoptikk og Krogh Optikk.

9. Konferanser/møter: Flere i styret har i løpet av året deltatt på forskjellige møter og arrangementer:

- Frivillighet Norges topplederkonferanse (januar)
- Frivillighet Norge. Nettverksgruppe: Det offentliges forhold til de frivillige organisasjoner (februar)
- Norsk Oftalmologisk Forening Høstmøte, (nov)
- Nordisk glaukommøte, øyeleger, Århus, Danmark, (juni) (NGF holdt presentasjon)
- Samarbeidsmøte med glaukomforeningene i Sv og Dk, Århus (juni)
- Fagkonferanse øyesykepleier (mai) (NGF holdt kort presentasjon)
- Ekstrastiftelsen, Infomøte om helsesøknader (mai)
- Jonas Gahr Støre, Frivillig arbeid – godt for hvem? Litteraturhuset, Oslo (okt)
- FUNKIS, Studieforum (okt)

- Synsoptikk (Brilleland og Interoptikk) (des)
- Alcon (legemiddelselskap) (des)

Toralf Kaland har vært foreningens representant i den norske arbeidsgruppen innen WHO- programmet VISION 2020.

10. Kurs: Foreningen har arrangert to kurs for medlemmer i løpet av 2016:

- 11.-12. mars på Gardermoen: ABC om glaukom. 15 deltakere.
- 5.-6. nov på Gardermoen: Foresattekurs. 6 deltakere.

Foresattekurset var en ny satsing for foreningen og representerte starten på et nasjonalt nettverk for foresatte til barn og unge med glaukom. Deltakerne var meget takknemlige for å få mulighet til å knytte nye sosiale bånd, i tillegg til å få nyttig fagkunnskap. Kursevalueringen viste et snitt på 5,6 på en skala hvor 6 var best.

11. Nettverk: NGF inngår i nasjonale og internasjonale nettverk: Frivillighet Norge, andre pasientorganisasjoner, øyelegenes og øyesykepleiernes organisasjoner og øyelegemiddelindustrien.

- NGF har knyttet til seg øyefaglig ekspertise.
- NGF har løpende kontakt med Norges Optikerforbund og Høgskolen i Buskerud og Vestfold vedrørende for eksempel utdanning av optikere med fordypning innen glaukom.
- I tillegg er det etablert et godt samarbeid med glaukomforeningene i Sverige og Danmark.

Dette er en forkortet versjon. Årsberetningen i sin helhet kan lese og lastes ned på foreningens hjemmeside: www.glaukomforeningen.no.

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2016:

RESULTATREGNSKAP:

Driftsinntekter:	908.675,-
Driftskostnader:	875.171,-
Driftsresultat:	33.504,-
Årsresultat:	36.085,- i overskudd

Foreningen har fått inn kroner 255.350 i medlemskontingent, 577.197,- i statstilskudd og fra FUNKIS 69.800 i støtte til kursing av medlemmer.

Hovedkostnadene er 349.181,- i personalkostnad, 129.864 til produksjon/trykking av medlemsblad, 139.723 til likepersonaktiviteter og eksterne arrangementer (eks.folkemøter) 92.548 til reiser, 57.939 til regnskap og revisjon.

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital:	446.781,-
Gjeld (kortsiktig)	6.985,-
Sum egenkap. og gjeld	453.766,-

Sum eiendeler 453.766 (bankinnskudd)

Echas Revisjon har i sin beretning konkludert med at årsregnskapet er i samsvar med lover og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling. De skriver videre at de mener ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringspraksis i Norge. ■



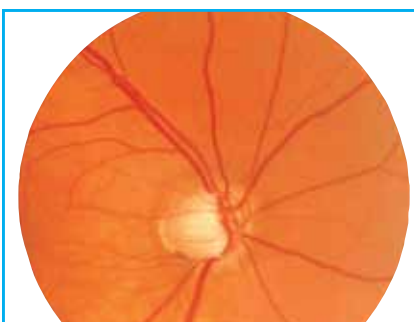
Spørsmål & svar om glaukom

Spørsmål om glaukom?

Send dem til

post@glaukomforeningen.no

så havner de kanskje på trykk i neste medlemsblad.



Hva er de vanligste glaukomytjene?

– Man har **primære glaukomer**: glaukom som oppstår uten tegn til annen sykdom eller skade/kirurgi. Det andre er **sekundære glaukomer**: glaukom som oppstår som følge av annen øyesykdom/tilstand eller skade/kirurgi.

Hvorfor kalles det glaukom og ikke bare grønn stær?

– Ordet "glaukom" er avledet fra det greske "glaucus", som betyr "blå grønt". Begrepet "grønn stær" kom inn via tyske "grüne starr", som kan være en avledning av betydningen av glaucos og verbet "å stirre". Grå og grønn stær har alltid vært gjenstand for sammenblanding, og derfor benytter vi i hovedsak begrepet glaukom for å skille disse fundamentalt forskjellige øyelidelsene.

Hvorfor omtales glaukom som en snikende øyesykdom?

– Kroniske glaukومتilstander gir sjelden ubehag og oppdages oftest ved tilfeldig undersøkelse hos øyelege, optiker eller fastlege. Synsnerveskaden kan ha utviklet seg langt før diagnosen stilles. Derfor er glaukom en tilstand som det må letes aktivt etter, slik at tilstanden kan oppdages før pasienten selv merker bortfall i synsfeltet.



5 GODE DRYPPETIPS

1. Vask hendene, legg hodet bakover og se i taket.
2. Dra forsiktig ned undersiden av øyelokket med pekefingeren så det dannes en liten lomme.
3. Klem forsiktig så en dråpe kommer ned i lommen.
4. Lukk øynene forsiktig, og trykk lett med én finger i øyekroken mot neseroten.
5. Tørk bort eventuell væske som er igjen på huden.

Du kan se egen dryppevideo på glaukomforeningen.no

Dette er en generell dryppebeskrivelse. Følg alltid beskrivelsen som medfølger dråpene eller fått av lege.

DETTE ER GLAUKOM:

- Glaukom (grønn stær) er en øyesykdom som kan føre til skader på synsnerven og nedsatt syn – i helt spesielle tilfeller til blindhet.
- Årsaken til sykdommen er ofte en stigning av trykket inne i øyeeplet, men dette er ikke alltid tilfelle. Mange med glaukom har normalt trykk, og det forekommer også høyt trykk uten at dette fører til glaukom. Dette gjør det vanskelig å diagnostisere sykdommen.
- Glaukom kan være arvelig og det er i alle tilfeller viktig å komme tidlig til behandling for å stanse utviklingen av sykdommen.

BLI MEDLEM?

post@glaukomforeningen.no

Tlf: 97 00 86 13

www.glaukomforeningen.no

Hovedmedlem: kr 250 per år

Familiemedlem: kr 50 per år

Støttemedlem: kr 500 per år