

Å leve med

GLAUKOM

Utgave 1 2016, årgang 17 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

LIVSGLADE

søsken med glaukom



NYHETER



Samlet på kurs
Side 3

TEMA



Livskvalitet
Side 7-8

REPORTASJEN



Bak fasaden i Molde
Side 12-13

GLIMT I ØYET



Bestefars øyne
Side 9

Synliggjøring av satsing

Foreningens hovedoppgaver og aktiviteter 2015 har vært:

- Informasjonsspredning av kunnskap. Her har vår hjemmeside, medlemsbladet, likeperson-telfonen medlems- og folkemøtene vært de viktigste kanalene.
- Kompetansebygging blant våre tillitsvalgte og likepersoner.

I tillegg har vi evnet å styrke foreningens økonomi, hvor vi i dag har en egenkapital på cirka et halvt års drift, en klar forbedring gjennom de to siste årene. Vi synes det er viktig å synliggjøre for deg som medlem hva foreningen jobber med, og har derfor valgt å trykke vår årsberetning i bladet.

Et mål er å etablere et landsdekkende nettverk av likepersoner for å styrke foreningens tilstedeværelse og kontakt i nærmiljøer. Likepersonenes oppgave er å være en lokal

støtte for andre glaukomikere, samt bidra til informasjonsspredning.

- Når dette leses har vi avviklet et vellykket medlemsmøte i Oslo
- et nytt "ABC kurs om glaukom" for våre likepersoner, som et bevisst tiltak i kompetansebygging.

Som en oppfølgende aktivitet vil vi fokusere på å arrangere medlemsmøter, både i tilknytning til årets folkemøter og i nærmiljøer til våre likepersoner.

Et medlemsmøte er et forum for glaukomikere for samtale og erfaringsutveksling rundt et fastlagt tema og er ledet av en av våre likepersoner. Medlemmer i de aktuelle nærmiljøene vil få en skriftlig invitasjon med informasjon om tid, sted og tema.

Jeg håper å møte mange av våre medlemmer på våre folkemøter og medlemsmøter.



Mikal Røtnes
Leder, Norsk Glaukomforening

Livskvalitet på dagsorden

Denne gangen er livskvalitet vårt hovedtema. Et ganske vidt begrep, men som kort kan defineres som trivsel og god funksjon i arbeid, glede ved fritid og evne til fysisk og psykisk utfoldelse, ifølge Store Norske Leksikon.

I livshistorien får du møte et søskenpar som er født med glaukom. Til tross for sykdommen lever de begge svært aktive liv med full jobb, reising og mange fritidsaktiviteter. Hvor alt fra hest til kajakk står på programmet.

Videre har Charlotte Deijenberg skrevet en artikkel med utgangspunkt i forskning om nettopp glaukom og livskvalitet.

Foreningens hovedmål er å bidra til å gi pasienter og deres pårørende økt trygghet og livskvalitet. Som en del av dette arbeidet er vår oppgave som medlemsblad å bidra med informasjon og opplysning.

Jeg håper derfor du som leser kan få ny kunnskap og kompetanse om temaet og at det kan gi inspirasjon og motivasjon gjennom å se muligheter fra andre glaukomikeres liv og hverdag

I denne utgaven er det også en rekke saker fra foreningens arbeid og aktiviteter, slik at medlemmene kan få innsyn i hva som skjer og gjøres.

God lesing!



Vegard Storbråten Øye
Redaktør, Norsk Glaukomforening

Utgitt av:



Kontakt:

Telefon: 97 00 86 13
E-post: post@glaukomforeningen.no
Web: www.glaukomforeningen.no
Adresse: Farete 4, 1344 Haslum

Ansv. redaktør: Mikal Røtnes
Redaktør: Vegard Storbråten Øye
Design og layout: Frilans Media
Trykk: HG Media
Sats: Frilans Media
Opplag: 3.000



FORNØYD GJENG: Tilbakemeldingene fra deltagerne på årets ABC-kurs var utelukkende positive.

LÆRERIKE DAGER FOR LIKEPERSONER:

På ABC-kurs om glaukom

Alt fra likepersonarbeid, livskvalitet og pasientrettigheter til innføring om glaukom og emosjonelle reaksjoner sto på programmet under årets ABC-kurs.

Tilsammen 14 deltagere møttes 11. og 12. mars på Garder kurs- og konferansesenter på Gardermoen, hvor Norsk Glaukomforening igjen arrangerte ABC-kurs om glaukom. Dette ble to dager med et tett og innholdsrikt program.

VARIERTE FOREDRAG

Kurset ble innledet med informa-

sjon om foreningens arbeid og visjoner før utvekslerfaringer om hvordan det er å leve med glaukom og diskutert hva foreningen kan gjøre for å bli bedre.

Deretter fulgte et svært lærerikt foredrag med øyelege Turid Skei Tønset med en innføring om glaukom fra diagnose til behandling. Videre overtok jurist Kaiser Basit fra Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus som foredro om pasientrettigheter.

Første kursdag ble avsluttet med et foredrag og diskusjon om møteledelse.

LIKEPERSON & LIVSKVALITET

Tema for dag to var livskvalitet og likepersonarbeid med blant annet forskning om glaukom og livskvalitet og om den gode samtalen inkludert rollespill. Et av dagens høydepunkt var et engasjerende foredrag om mestring av kronisk sykdom og emosjonelle reaksjoner med Susanna Nilsson fra Svenska Institutet för sorgbearbeiting.

– Tilbakemeldingene fra samtlige deltagere var entydig, de synes alle det var et vellykket og lærerikt kurs, og ikke minst nyttig i forbindelse med vårt likepersonarbeid, sier styreleder Mikal Røtnes. ■



SE INTERVJU PÅ GLAUKOM-TV

Under kurset på Gardermoen holdt øyelege Turid Skei Tønset ved øyeavdelingen på Oslo universitetssykehus, Ullevål foredraget "ABC om glaukom - fra diagnose til behandling". Vi tok en prat med henne om glaukom. Du kan se innslaget på vår hjemmeside www.glaukomforeningen.no.



Ser mulighetene, ikke begrensningene

Søsknene Synne (41) og Espen (46) Movik har begge glaukom som del av et medfødt syndrom. Til tross for nedsatt syn er de svært aktive på jobb og privat, med alt fra reising til ridning.

Tekst & foto: Vegard Storbråten Øye

Man hører latteren runger gjennom kafélokalet. Møtes av brede smil og glimt i øyet. I sofaen sitter søsknene Synne og Espen Movik med hver sin kaffekopp. De er begge født med et sjeldent syndrom som har gitt dem en rekke komplikasjoner med øynene, deriblant har de begge fått glaukom.

Synet er sterkt svekket. De har -30 i linsestyrke, Espen er blind på ett øye etter et overfall og har gjennomgått en rekke glaukomoperasjoner. Mange i samme situasjon ville kanskje isolert seg, byttet eller sluttet i jobb, blitt inaktive og unngått nye steder. Slik er ikke livet og hverdagen for Synne og Espen. Dette er historien om to engasjerte, nysgjerrige og livsglade personer som har reist, studert og opplevd mer enn de fleste.

«Vi går ikke rundt og bekymrer oss for hva som kan skje»

TETT OPPFØLGNING

Espen og Synne har siden de var ganske små hatt tett og fast oppfølging hos øyelege på grunn av ulike komplikasjoner knyttet til synet. Da Espen var 22 år ble det under en rutinekontroll diagnostisert at han hadde glaukom.

– Da jeg fikk beskjeden skal jeg innrømme at jeg fikk en veldig angst for å bli blind. Men så skjønte jeg at er jo nødvendigvis ikke slik, heldigvis.

På dette tidspunktet studerte Espen Movik i England. Et overfall

i studietiden ga ham samtidig skader som gjorde at han mistet synet på høyre øye. Etterhvert fikk han veldig høyt trykk på grunn av glaukomet og måtte opereres.

– I lange perioder har det heldigvis vært stabilt og fint, før det har blitt akutt høyt trykk. De siste 20 årene har jeg hatt en rekke operasjoner på begge øynene. Jeg har nå Achned ventil i begge øynene, forklarer Espen Movik.

NØYE MED DRÅPENE

Noen år senere oppdaget de at også søsteren Synne hadde glaukom. Hun har foreløpig hatt mindre komplikasjoner enn broren, men går på trykksenkende dråper.

– Dryppingen ble raskt en rutine, og noe jeg tenker lite på, sier Synne.

– Jeg må alltid dobbeltsjekke at



Navn: Espen Movik
Alder: 46 år
Bosted: Oslo
Jobb: Helseøkonom i Roche

Navn: Synne Movik
Alder: 41 år
Bosted: Oslo
Jobb: Forsker i NIVA

dråpene er med. Det hender i sikkerhetskontrollen på reise at jeg får litt angst for å ha glemt dem. Det blir som som en diabetespasient som må huske insulinet sitt, sier Espen Movik.

Til tross for store problemer med synet som barn valgte familien å reise til Øst-Afrika; i tillegg syv år i tre forskjellige land. Espen og Synne ble sendt på internasjonal skole. Årsaken til utenlandsoppholdet var at deres far jobbet i Norad, og senere for et ingeniørfirma.

– I vår familie har vi aldri blitt særbehandlet, fått mer medlidenhet eller blitt syntet synd på. Det har vi hatt godt av, og det har gitt oss trygghet og selvtillit, sier Espen.

– Det ga oss muligheten til å oppleve andre land og kulturer.

Jeg tror vi har hatt veldig utbytte at det, og er noe som har preget valgene vi har gjort senere, legger søsteren til.

FRYKTER Å IKKE KUNNE LESE

De har begge en rekke utdannelser fra Norge og utlandet. Espen Movik har blant annet bachelor i økonomi og master i utviklingsstudier, og har studert i både England og Sør-Afrika. I dag jobber han som helseøkonom i Roche.

– Han har faktisk hele tre mastergrader. Så i familien kaller vi han bare for miks-masteren, skytter Synne inn, før de begge ler hjertelig.

Selv har hun studerte økologi i Skottland, og tok en doktorgrad i England med feltarbeid i Sør-Afrika, og er nå forsker ved Norsk institutt for vannforskning (NIVA).

– Lesing er en viktig del av både jobben og fritiden for oss begge. Derfor er kanskje det mest skremmende å tenke på, når det gjelder synet, den dagen jeg plutselig ikke kan lese. Selv om det heldigvis finnes mange god hjelpemidler, så vil jeg savne friheten til å lese hva jeg vil, når og hvor jeg vil. Det er et gode jeg håper å beholde så lenge som mulig, sier Synne.

HAV & HEST

Både Espen og Synne har reist jorden rundt både gjennom jobb og privat. De har begge felles interesser og lidenskaper: Kajakk og ridning.

– Det er fine aktiviteter. Man får være ute i naturen og er i bevegelse. Begge deler har også varias-





AKTIVE: Noen fotominner fra Espen og Synne på alt fra ride- og kajakturer til fjellturer i inn- og utland. Foto: Privat

jonen mellom det stille og nesten meditative til mer fart og action, sier Espen.

Nedsatt syn kan samtidig by på noen utfordringer, men det tar han med et smil.

– Jeg satte meg en gang i kajakken feil vei. Da kom det tørt fra onkelen min: "Pleier du å gjøre det samme på hesteryggen også?"

– Å ri er både sosialt, spennende og gøy. Til sommeren skal jeg til Island på rideferie, forteller Synne som også spiller litt piano på fritiden.

SER ETTER LØSNINGER

I arbeidshverdagen har de begge funnet seg teknikker og løsninger for å mestre oppgavene på en mest mulig effektiv og enkel måte.

– Jeg må innrømme at jeg i de ulike jobbene ikke ønsket å skille meg ut. Jeg lærte meg teknikker som å kunne knappene på kopi-maskinen utenat, på møter hvor jeg ikke så skjermen forberedte

jeg meg så godt på forhånd at det ikke ble noe problem, forklarer Synne Movik.

– Felles for oss begge tror jeg er at vi er trygge på at vi gjør en god jobb, og at vi er ansatt på grunn av vår arbeidsevne, kapasitet og faglige integritet – og ikke noe annet, legger hun til.

Espen har de siste årene begynt å bruke hvit stikk, og spør også oftere om hjelp ved behov.

– I veldig mange år tenkte jeg at jeg ikke vil ha hjelp. Det sitter fortsatt langt inne å be om det, for den staheten er der fortsatt. Men jeg setter samtidig veldig stor pris på det når folk er imøtekommende. Jeg opplever at det er mye vennlighet der ute som jeg ikke visste fantes, sier Espen Movik.

OPPFATTES OVERLEGNE

Selv om det kan være en del utfordringer med å være svaksynt, ser Synne og Espen etter løsningene og ikke problemene. Skal de møte

noen på et utested passer de på å være ute i god tid så de finner frem og er der først, slik at folk de skal møte finner dem og ikke omvendt.

– Det jeg synes er verst er nok at jeg ikke kjenner igjen eller hilser tilbake til naboer og forbipasserende på gaten. For jeg ser dem rett og slett ikke på litt avstand eller gjenkjenner dem ikke i en folkemengde. Derfor kan man fort oppfattes som overlegen, sier Synne Movik.

Espen nikker enig på andre siden av bordet.

– Uansett setter jeg veldig pris på det jeg ser, og tar ikke synet for gitt lenger. Jeg vil beskrive oss som optimister, men realitetsorienterte, sier han.

– Vi har nok en grunnleggende innstilling fra barndommen om å være nysgjerrige, ikke bekymre oss over alt som kan skje i fremtiden og ikke minst se det komiske i det som kanskje er litt kleine situasjoner, avslutter Synne. ■

Dårligere livskvalitet

SPESIELT BLANT DEM UNDER 60 ÅR

Å få diagnosen glaukom påvirker livskvaliteten **negativt**. Dette gjelder spesielt yngre aldersgrupper; de **under 60 år**. Det viste en norsk studie fra 1997 som inkluderte 599 pasienter. Her fremkom blant annet at åtte av ti pasienter opplevde engstelse da diagnosen ble gitt, og at én tredjedel av de spurte fryktet at de skulle bli blinde.

Tekst: Charlotte Deijenberg

Studien ble gjennomført som et samarbeid mellom en gruppe øyeleger (Tor Odberg, Hamar, Jan Erik Jakobsen, Oslo, Staale J. Hultgren, Oslo, og Reidar Halseide, Trondheim) og legemiddelselskapet Pharmacia & Upjohn.

Til tross for at den er nesten 20 år gammel, kan det antas at flere av funnene i den anonyme spørreundersøkelsen fortsatt er aktuelle, noe som også fremkommer på foreningens likepersontelefon, ved medlemsmøter og kommentar fra øyelege Jan Erik Jacobsen på neste side.

Her presenterer vi noen av resultatene. Lesere er velkommen til å dele egne erfaringer med oss per mail, brev eller telefon.

PASIENTGRUPPEN

- Spørreskjemaet ble utdelt via øyelegene.
- 47 prosent av de som svarte var mellom 70 og 80 år. Ni prosent var yngre enn 60 år.
- 30 prosent oppga at de i tillegg til glaukom også hadde grå stær.
- Alle pasientene hadde åpenvinkeglaukom og hadde vært under

behandling i minst ett år.

- 83 prosent svarte at synet var bra eller utmerket.

LIVSKVALITET

- Ved diagnosetidspunktet opplevde nesten halvparten bekymring, og én av ti ble deprimeret.
- Engstelse, depresjon og redsel for å bli blind var klart høyest i gruppen yngre enn 60 år.
- Over halvparten hadde synsproblemer i hverdagen som for eksempel å kjenne igjen personer utendørs, lese, gå i trapper, se på TV eller kjøre bil.
- 11 prosent var avhengig av andre enn legen for sin behandling av sykdommen.
- Mange opplevde synsproblemer som de mente var forårsaket av glaukom: kløe eller smerte i øyet, nedsatt sentralsyn, dårligere perifert syn.

BEHANDLING

- Ved spørretidspunktet brukte 89 prosent øyedråper. I tillegg hadde syv prosent brukt øyedråper før.
- 49 prosent hadde fått laserbehandling. Omtrent halvparten opplevde å ha blitt bedre.

- 17 prosent hadde fått kirurgiske inngrep. Nesten seks av ti opplevde å ha blitt bedre.

- En av fire spurte opplevde bivirkninger av dråpebehandlingen, i moderat eller stor grad. (Størst i gruppen under 60 år). De vanligste bivirkningene var kløe/svie, tåkesyn, tårer, bitter smak, trøtthet, hodepine, allergi, pustebesvær, depresjon eller seksuelle problemer.

INFORMASJON

- Mer enn halvparten foretrakk å få personlig informasjon og nesten utelukkende fra sin lege. En tredjedel foretrakk skriftlig informasjon.
- 87 prosent opplevde den informasjon de hadde fått som meget bra eller bra.
- Omkring to av ti savnet informasjon. Behovet var større blant de under 60 år. De fleste ønsket mer informasjon om årsaken, behandling og om risikoen for å bli blind.
- 45 prosent kjente ikke til årsakene til glaukom.
- Syv av ti trodde at de kom til å bli blinde uten behandling.



SYNSPROBLEMER: Undersøkelsen fra 1997 viste at over halvparten av glaukompasientene hadde synsproblemer i hverdagen som for eksempel å lese, kjenne igjen personer ute, gå i trapper, se på TV eller kjøre bil. Foto: Scanpix

LEGE BESØK

■ Mer enn 90 prosent var tilfreds med legebesøkene og at disse ble foretatt tilstrekkelig ofte.

Ovenstående studie ble presentert ved det Nordiske Oftamologiske møtet i Bergen 1998 og publisert i tidsskriftet Acta Ophthalmologica Scandinavia i 2001.

MÅLE LIVSKVALITET?

I. Goldberg fra Australia gjennomførte i 2009 en studie hvor han brukte det så kalte «Glaucoma Quality of Life-15 Questionnaire». Spørreskjemaet ble delt ut til 121 glaukomikere og 31 personer uten glaukom. Synet ble i tillegg objektivt testet hos samtlige deltakere. Deretter sammenlignet Goldberg resultatene fra synstestene med deltakernes opplevelse av livskvalitet.

Konklusjonen var at glaukomikere opplevde at de har en dårligere livskvalitet jo lengre sykdommen hadde kommet, og at glaukomikere generelt har en dårligere livskvalitet enn ikke-glaukomikere. Goldberg mente at dette spørreskjemaet harmoniserte godt med resultatene fra synstestene. ■

– Økt livskvalitet takket være bedre kirurgi og nye dråper



Jan Erik Jakobsen,
øyelege

Siden 2001 har det vært gjort fremskritt innen behandling av glaukom som jeg vil anta vil få betydning for pasientenes livskvalitet. Kirurgiske metoder er forbedret og tilbys tidligere i sykdomsforløpet enn tidligere. De fleste trykksenkende øyedråper tilbys i dag konserveringsfrie – hvilket reduserer skadene i øyets overflate. Det arbeides med depotpreparater som virker trykksenkende over lengre tid og reduserer

besværet med drypping. For dem som ikke kan dryppe selv, vil dette være en stor lettelse. Håpet er at glaukom etter hvert blir en mindre fryktsom lidelse, og at livskvaliteten forringes mindre både av selve diagnosen og av behandlingen. Fortsatt er det øyelegens oppgave å behandle, informere og trøste – så godt det er mulig.

Den norske studien ble anerkjent som en av de beste som ble publisert i det skandinaviske øyetidsskriftet i 2001, og fikk internasjonal oppmerksomhet. Et gledelig punkt i studien viste at bare fire prosent hadde store synsfeltutfall på begge sider. De aller fleste glaukompasienter tillates å kjøre bil og de kan leve et funksjonelt normalt liv. Dette forhindrer ikke at livskvaliteten er forringet. Naturligvis har dette sammenheng med frykt for synstap, noe øyeleger og andre som undersøker folks øyne, burde ta på større alvor. ■

[Les hele kommentaren på vår nettside.](#)



MYE SAMMEN: Mikkel (9) koser seg med alt fra langrenn til sjakk sammen med bestefar Mikal Røtnes som har grønn stær. Nå har han skrevet en faktafortelling om bestefarens øyesykdom.

Foto: Privat

Øynene til bestefar

EN HISTORIE SKREVET AV MIKKEL (9 ÅR)

Mikkel (9) har skrevet en skoleoppgave om bestefaren sin Mikal Røtnes som har glaukom. En tekst med nærhet, humor og til ettertanke.

Min bestefar har en øyesykdom som heter grønn stær, eller glaukom som det også heter. Grønn stær gjør at du ser dårlig og det er fare for å bli blind. Denne øyesykdommen er arvelig og derfor er det kanskje at jeg får det også. Når du har grønn stær får du trykk på øyet som skader synsnerven. Når synsnerven blir skada får øyet blinde områder og du ser et slags tunnelsyn.

BESTEMOR FINNER SPORET

Grønn stær har gjort at politiet har tatt fra bestefar bilsertifikatet, og han må ta toget hvis bestemor

ikke har tid til å kjøre. Og når bestefar går på ski kan han ikke se skiløypene så godt, så bestemor eller vi må hjelpe han med å se hvor sporet er.

Bestefar er med i Glaukomforeningen i Norge, og min bestefar er faktisk ikke pensjonist men han er med på mange møter og drar til Oslo cirka en dag i uka.

Grønn stær gjør at bestefar må operere begge øynene flere ganger. Det ser ikke så godt ut å bli operert på begge øynene. Bestefar har til og med vært på nyhetene på grunn av øynene og fortalt om hvordan livet hans er med grønn stær.

Og min mamma har det også litt – men bare litt!

SER IKKE AT HAN ER SYK

Min bestefar må ha spesialbriller når han går på ski og også til hver-

dags. Man kan faktisk ikke se på bestefar at han er syk fordi man ser det bare ikke. Det er viktig at bestefar drypper øynene sine fordi da blir trykket på øyet mindre. Og det har hjulpet. Han bruker to forskjellige dråper, morgen og kveld. Han må dra til øyelegen tre ganger i året for kontroll av synet og trykket. Øynene testes i mange maskiner og så ser man på resultatene og ser forskjell fra år til år.

Men selv om bestefar har grønn stær så er han fortsatt verdens beste bestefar, og jeg kommer til og med å like han like godt som før hvis kan blir blind. Og jeg kommer fortsatt til å se på langrenn og fotball med han selv om han ikke ser noe. Og jeg håper at bestefar ikke blir blind.

Dette var min faktafortelling om min supre bestefar! ■

NYE FORDELER for deg som medlem

Norsk Glaukomforening har inngått avtale med Krogh Optikk som gir deg som medlem rabatter og fordeler:

- 15% rabatt på veil.pris på innfatning og glass, (gjelder også solbrille med styrke).
 - 10% rabatt ved kjøp av solbriller.
 - 10% rabatt ved kjøp av komfortdråper eller tilsvarende lindring av tørre øyne.
- Oppgi kodeord "GLAUKOM" for å få rabattene.

Som presentert tidligere har foreningen også inngått en lignende avtale med Brilleland og Interoptikk:

- 15% rabatt på komplett brille og solbrille med styrke.
 - 15% rabatt på komfortdråper for tørre øyne.
 - Synsundersøkelse Brilleland kroner 350,- (spar 140,-)
 - Synsundersøkelse Interoptikk kroner 490,- (spar 150,-)
- Oppgi kodeord "GRØNN STÆR" for å få rabattene.

Som medlem får du i tillegg:

- Pakke med foreningens brosjyrer og informasjonsmateriell.
- To medlemsblader av «Å leve med glaukom» årlig.
- Invitasjon til medlemsmøter og folkemøter.

VERV FLERE familiemedlemmer

Et av Norsk Glaukomforenings satsingsområder er å verve flere medlemmer, for å bli større, mer robuste og få mer støtte som gir økonomisk handlingsrom til flere og nye aktiviteter. Om det allerede er et hovedmedlem i familien, kan de andre bli familiemedlemmer til kun kroner 50,- per år. Som familiemedlem har du de samme rettighetene, og foreningen får hele 600,- i viktig statsstøtte også for denne medlemsgruppen.



SAMLET: Her er årsmøtet samlet på Garder kurs- og konferansesenter.

Dette vedtok årsmøtet

Det var et enstemmig årsmøte som godkjente de formelle sakene, i tillegg til en liten vedtektsendring og årets budsjett.

Fredag 11. mars ble årsmøtet for 2016 i Norsk Glaukomforening avholdt på å Garder kurs- og konferansesenter. Styreleder Mikal Røtnes ble valgt til ordstyrer og sekretær Charlotte Deijenberg til referent. Dagsorden og innkallelse ble godkjent, før styrets årsberetning og revidert årsregnskap for 2015 ble lagt frem (se utdrag på side 14 og 15). Dette ble vedtatt og godkjent av årsmøtet.

Neste sak på dagsorden var

styrets forslag til budsjett for 2016. Her budsjetteres det med et underskudd på kr 27.500,-, hvor det blant annet er satt av ekstra midler til økt likepersonaktivitet.

Det var ingen medlemsforslag, og medlemskontingenten ble vedtatt å forbli uendret.

For å imøtekomme Bufdirs krav om endring i vedtekter for å kunne motta statsstøtte ble dette behandlet som en ekstraordinær sak. Dette innebar å stryke "eller i henhold til fullmakt" i §6 Årsmøtet, 5 ledd om stemmeberettigelse med fullmakt. Vedtektsendringen ble vedtatt av et enstemmig årsmøte.

Møte ble avsluttet med valg. Se egen sak under. ■

Valgkomiteen må ut på LEDERJAKT



Mikal Røtnes (bildet) tok gjenvalg som styreleder i ett år, men har varslet at han gir seg som leder

på neste årsmøte. Dermed må valgkomiteen starte arbeidet med å finne nye lederkandidater. Styret som ble valgt inn er følgende:

Styreleder: Mikal Røtnes

Nestleder/sekretær/regnskap:

Charlotte Deijenberg

Styremedlemmer: Ellen

Heiberg, Turid S. Tønset, Jorunn

Rui, Lilly Martinsen, Hilde

Nyseth (ny).

Vara: Astrid Thorstad, Toralf

Kaland (ny)

Valgkomité: Lilly Martinsen,

Mikal Røtnes, Ellen Heiberg. ■

- Test øynene dine nå

Omtrent 1.000 mennesker i Oppland har grønn stær – men halvparten av dem vet ikke at de har sykdommen ennå!

Av Bente Stord Rikheim

LILLEHAMMER – Det er store muligheter for å teste øynene dine gratis etter glaukom. Mange vil derfor bli opplyst om at de har sykdommen, noe som kan føre til tidlig behandling.

Enkelte har allerede hatt synstap, og det er derfor viktig å oppdage sykdommen så tidlig som mulig. For å finne ut om du har sykdommen, må du gjennomgå en spesiell test.

Glaukom er en sykdom som kan føre til synstap, og det er derfor viktig å oppdage sykdommen så tidlig som mulig. For å finne ut om du har sykdommen, må du gjennomgå en spesiell test.



SUKSESSMØTER på Lillehammer og i Oslo

Onsdag 25. november inviterte Norsk Glaukomforening til medlemsmøte og åpent informasjonsmøte på Lillehammer Sykehus.

På medlemsmøtet for regionen deltok syv medlemmer, i tillegg til to ektefeller. Temaet for møtet var drypping. Deretter var det åpent informasjonsmøte i auditoriet på sykehuset. Her var det 70 frem-

møtte. Mikal Røtnes innledet med informasjon om Norsk Glaukomforening før øyelege Birger A. Olsen holdt foredraget «Glaukom – fra diagnose til behandling». Som vanlig fikk de fremmøtte riklig anledning til å stille og få svar på spørsmål.

Møtet ble i ettertid omtalt i avisen Gudbrandsdølen Dagingen.

19. januar arrangerte foreningen også et medlemsmøte på Katarinahjemmet i Oslo. Her var det tilsammen 17 medlemmer, og møtet ble ledet av likepersoner fra foreningen. Også her var temaet drypping, og de oppmøtte viste stor åpenhet og engasjement i tillegg til å dele egne erfaringer.

Faksimile fra brosjyren



NY FOLDER om medfødt glaukom

Øyeavdelingen ved Oslo universitetssykehus HF (OUS) har nå laget en informasjonsfolder til foresatte for barn med medfødt glaukom.

OUS har landsdekkende ansvar for utredning og behandling av barn under 16 år med medfødt glaukom eller som får glaukom i tidlig alder.

I brosjyren kan man lese om

beskrivelse av sykdommen, symptomer, diagnostisering, behandling, operasjon og narkose og om hvordan man lever med sykdommen.

Hvert år fødes statistisk sett, 5-6 barn med denne lidelsen (ca 1 barn pr. 10 000 levende fødte). 75% har glaukom på begge øyne.

Folderen kan lastes ned på OUS' hjemmeside. Den er også publisert den på foreningens side www.glaukomforeningen.no. ■

FOLKEMØTER til Kristiansand og Hammerfest

I 2016 har styret i Norsk Glaukomforening vedtatt å arrangere medlemsmøter og åpne folkemøter i Kristiansand og Hammerfest. Medlemmene i disse distriktene får tilsendt invitasjon. Møtet vil bli annonsert i lokale medier og du kan følge med på www.glaukomforeningen.no for mer informasjon om datoer, sted og foredragsholdere så fort dette er på plass.

Inviterer til kurs for FORESATTE

Høsten 2016 planlegger Norsk Glaukomforening kurs for foreldre og foresatte til barn med medfødt glaukom. Interesserte kan ta kontakt på telefon 97 00 86 13 eller post@glaukomforeningen.no. Mer informasjon kommer på hjemmesiden så snart det er klart.



ERFAREN: Erik Holen, medisinsk ansvarlig og overlege ved øyeavdelingen på Molde sykehus, har jobbet der siden 1982.

ØYEAVDELINGEN PÅ MOLDE SYKEHUS:

Trives i en travel og variert hverdag

Bli med bak fasaden på øyeavdelingen på Molde sykehus, og få et innblikk i deres arbeidshverdag med alt fra undersøkelser og operasjoner til kontroll og oppfølging.

Tekst & foto: Vegard Storbråten Øye

Med raske målrettede skritt går Erik Holen nedover korridoren på øyeavdelingen på Molde sykehus. Passerer resepsjon, undersøkelsesrom og en lang rekke pasienter som sitter og venter.

– Jeg trives godt i jobben, særlig fordi det er så variert. Når avdelingen er så liten som hos oss får man jobbet med mye forskjellig, uten å være spesialist på kun ett område. I et øyeblikk som kirurg, og i det neste på poliklinikken. Det er spennende og utfordrende, sier overlege og medisinsk ansvarlig på øyeavdelingen, Erik Holen.

TETT OG GODT MILJØ

Møre og Romsdal er det eneste fylket i landet med to øyeavdelinger – både i Molde og Ålesund.

Inne på pauserommet går praten lett mellom øyeleger, operasjonssykepleiere og LIS-leger (lege i spesialisering) som sitter med hver sin kaffe og matpakke.

– Vi har et lite, tett og godt miljø med oversiktlig og kort avstand mellom kolleger og beslutningstakere. Det er en fordel, og gjør at terskelen er lav for å konsultere med hverandre. Til gjengjeld er fagmiljøet mindre og det er færre å dele vaktene på, forklarer Holen.

Før han får avsluttet setningen spretter han opp. Lunsjen avbrytes før tiden. Nye pasienter venter.

FØLGER MED

Avdelingen har et relativt beskjedent antall glaukomoperasjoner, med rundt 20 hvert år. Til sammenligning 800 med kataraktoperasjoner. De opererer hver formiddag, og gjør inngrep med narkose hver onsdag.

– Glaukom kan i noen tilfeller være enkelt å oppdage, om det er langkommet med høyt trykk og store utfall, mens det i andre tilfeller er vanskelig. Er det glaukom, eller skyldes trykket eller de andre utslagene på parameterne noe annet? Da er det viktig å følge med, og heller kontrollere én gang for mye enn for lite, sier øyelege Erik Holen.

Mange av glaukompasientene har han fulgt tett med jevnlig kontroll i mange år.

– Så vurderer man om man skal øke intervallet for kontroll eller ikke, basert på hvor stabilt det er.



FAGMILJØ: Her er deler av staben på øyeavdelingen på Molde sykehus samlet til felles lunsj. Her diskuteres ofte fag.

FAKTA

- Har et opptaksområde på vel 122 000 innbyggere, bosatt i Romsdalen og Nordmøre.
- Utfører planlagte konsultasjoner der pasienter blir vurdert, utredet og behandlet medisinsk og kirurgisk med oppfølging og kontroll etter behov.
- Har poliklinikk, operasjonsstue og sengepost med til sammen 14 årsverk fordelt på øyeleger og annet helsepersonell.
- Øyeavdelingen er såkalt tredjelinje, som behandler det øyelege og fastlege ikke kan.



HEKTISK OG GØY: May Kandola stortrives i jobben, selv om det er travelt.

Men det er ikke lett. For glaukom kan endrer seg brått igjen. Derfor må man alltid være litt på vakt, legger han til.

REDD FOR STÆR

Holen har erfart at det er viktig med ny og riktig informasjon til pasientene.

– Jeg opplever at mange fortsatt er veldig redd for stær, uavhengig av om den er grå eller grønn. De færreste vet forskjellen, og mange tenker automatisk: Oi, da blir jeg blind. Slik er det heldigvis ikke lenger.

Siden han startet på avdelingen i 1982 har det skjedd store endringer på området.

– Det er revolusjonerende med flere og mer effektive medikamenter, og samtidig mye bedre utstyr og teknologi for undersøkelse og diagnostisering.

FRAMTIDSTANKER

Molde sykehus fra 1960 begynner å bli slitt og gammelt.

– Generelt har vi for liten plass og for få rom i sykehuset, i tillegg til å ha mye gammelt og slitt utstyr. Derfor ser vi frem til å få nye og mer moderne lokaler og fasiliteter, sier overlege Erik Holen.

I flere tiår har det vært planer og utredninger for nytt sykehus i regionen, og de senere årene den mye omtalte "sykehusstriden" mellom Molde og Kristiansund.

I dag har avdelingen tre overleger, én konstituert overlege og to ferske LIS-leger (leger som skal bli spesialister). De lyste ut ny overlegestilling – men ingen søkte.

– Løsningen er at vi må utdanne fra egne rekker, sier Holen.

De har også en øyesykepleier under utdanning.

– Samarbeidet og bruken av øyesykepleiere tror jeg har et stort

fremtidspotensiale for å løse noen av kapasitetsproblemene, ved at de i større grad kan avlaste på flere områder og overta rutineoppgaver, sier Holen.

STRESSENDE OG GIVENDE

Til tross for lunsjpause jobber tekniker May Kandola raskt, ivrig og en smule stresset inne på et av undersøkelsesrommene.

– Det er alltid mange pasienter og dårlig tid. Så det hender ofte at jeg tar inn pasienter i egen matpause for å komme ajour, sier hun.

Kandola har jobbet der i 16 år, og har ansvar for å blant annet gjøre målinger og ta bilder av pasientenes øyne før de skal til øyelegen.

– Jeg er i samtale med alle som er innom, og ofte er de mer åpne og ærlige mot meg enn øyelegen.

NORSK GLAUKOMFORENING:

Utdrag fra Årsberetningen 2015

Norsk Glaukomforening for pasienter og pårørende har i 2015 hatt sitt sekstende hele arbeidsår.

Styret har hatt følgende sammensetning:

Leder: Mikal Røtnes, *Nestleder:* Toralf Kaland, *Sekretær/kasserer:* Charlotte Deijenberg,

Styremedlemmer: Ellen Heiberg, Lilly Martinsen, Turid Skei Tønset, Jorunn Rui (fra 22. april 2015).

Varamedlem: Astrid Thorstad.

Valgkomité: Toralf Kaland, Lilly Martinsen

Det er i 2015 avholdt fem styremøter samt ordinært årsmøte i forbindelse med ABC-kurs for likepersoner på Gardermoen 6. mars 2015.

Antall betalende medlemmer ved inngangen til år 2015 var 1034, hvorav 919 individuelle betalende medlemmer og ved utgangen av 2015 1045 hvorav 970 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: Som det framgår av regnskapet har foreningen hatt den nødvendige kapital til å gjennomføre planlagte tiltak/aktiviteter. Tildelt statstilskudd har gitt et betydelig bidrag til dette. Regnskapet for 2015 viser et overskudd på 97.691 kr. Egenkapital og gjeld var på kr 446.950 Momsrefusjonen ble 67.167 kr, hvilket tilsvarer 78,3 % av betalt merverdiavgift. Styret forventer en fortsatt økning i medlemstallet i 2016.

2. Hjemmesiden: Hjemmesiden er meget viktig for å spre kunnskap om glaukomsykdommene til den enkelte glaukomiker, fagpersoner og befolkningen. Webredaktør er Frilans Media v/Vegard S. Øye.

3. Medlemsblad: Det er i 2015 blitt gitt ut to nummer av medlemsbladet «Å leve med glaukom». Opplaget er 3.000. Temaer i 2015 var tørre øyne og arvelig glaukom. Bladet er også blitt distribuert til sykehusenes øyeavdelinger og til alle privatpraktiserende øyeleger samt alle optikerbutikker. Bladet sendes også til alle nye medlemmer. Bladet er åpent for annonser, dog ikke for navngitte legemidler.

4. Likeperson arbeid (tidl. Likemann): Den viktigste oppgaven har vært likepersontelefonen som har blitt besvart av Ellen Heiberg. Telefonen er kontinuerlig åpen. Foreningen hadde per 31. des 2015 14 likepersoner. Alle har blitt oppnevnt av styret, etter å ha blitt skolert gjennom kurset «ABC om glaukom» som ble holdt 6-7. mars på Garder kurs- og konferansesenter, Gardermoen. NGF har blitt medlem i studieforbundet FUNKIS, som vil kunne bidra økonomisk til gjennomføring av kurs for våre medlemmer.

Likepersonenes oppgave er å være en lokal støtte for andre glaukomikere, samt bidra til informasjons-spredning 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: Molde (16. sept) og Lillehammer (25. nov). På Lillehammer kom omkring 50 personer for å lytte på øyelege Birger A. Olsen og i Molde, hvor overlege Erik Holen holdt foredrag, var det ca 70 fremmøtte.

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 i Gudbrandsdølen Dagingen. I forbindelse med møtet i Molde hadde NRK Møre & Romsdal (radio) et lengre intervju med styreleder.

6. Medlemsmøter: Det er avholdt to medlemsmøter i forbindelse med folkemøtene. I Molde var temaet tørre øyne og på Lillehammer var temaet drypping. Styreleder fungerte som møteleder. Det ble gitt positive tilbakemelding fra deltakerne, som hadde fått invitasjonen til møtet per post.

7. Interessepolitisk arbeid: Foreningen har i 2015 arbeidet aktivt for 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.

I mars sendte foreningen et brev til helseminister Bent Høie, og i mai kom svaret fra Helse- og omsorgsdepartementet. De skrev blant annet at det ikke arbeides med noen spesielle planer for tilbudet til de enkelte sykdommer/sykdomsgrupper. NRK Dagsrevyen viste interesse og sendte 6. april et intervju med styreleder Mikal Røtnes.

I oktober sendte NGF kommentarer til Stortingsmelding 26, den så kalte Primærhelsemeldingen, til Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. I uttalelsen la NGF blant annet vekt på behovet for en Nasjonal Øyehelseplan og for videreutdanning i øyesykepleie. Det ble også sagt at øyehelsefaglig kompetanse bør være en del av primærhelseteamene. Foreningen er også medlem i paraplyorganisasjonen Frivillighet Norge, som blant annet skriver høringsuttalelser til offentlige myndigheter på vegne av 286 medlemsorganisasjoner.

8. Medlemsfordeler: Det er i løpet av året fremforhandlet følgende medlemsfordeler hos optikere for foreningens medlemmer:

- Rabatt hos Brilleland/Interoptikk
- Rabatt hos Krogh Optikk

9. Konferanser/møter: Styreleder Mikal Røtnes/ sekretær Charlotte Deijenberg/ styremedlem Ellen Heiberg har i løpet av året deltatt på arrangement med stand:

- Frivillighet Norges topplederkonferanse (januar)
- Pensjonistforening Siggerud (mars)
- Norsk Oftalmologisk vårmøte, Bergen (juni)
- Nordic Congress of Ophthalmic Nursing, Bergen (juni)
- Nordisk glaukommøte, øyeleger, Malmø, Sverige (sept)
- Norsk Oftalmologisk Høstmøte, Oslo (oktober)
- FUNKIS, Studieforum (nov)
- Frivillighetsprisen og fagseminar politisk påvirkning, Frivillighet Norge (des)

Toralf Kaland har vært foreningens representant i den norske arbeidsgruppen innen WHO-programmet VISION 2020. Se: <http://www.iapb.org/member/vision-2020-norway>

9. Styreweb: Foreningens regnskap, medlemsregister og dokumentarkiv drives via www.styreweb.com. Det tas back-up hver natt. Alle styremedlemmer har tilgang til informasjonen.

10. Medlemsregister: Etter krav fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUF-dir) har foreningen vært nødt til å dokumentere fødselsår på samtlige medlemmer. Kravet måtte være innfridd per 1. januar 2016, for at foreningen skulle få rett til fortsatt driftsstøtte. Det har vært et stort og krevende arbeid som har blitt gjennomført både gjennom at medlemsregisteret har blitt "vasket" mot 42 forskjellige register med hjelp av et eksternt selskap, og ved manuell registrering i medlemsregisteret i Styreweb.

12. Nettverk og samarbeid:

■ NGF inngår i nasjonale og internasjonale nettverk: Frivillighet Norge, andre pasientorganisasjoner, øyelegenes og øyesykepleierens 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 utdannelse av optikere med fordypning innen glaukom.

I tillegg er det etablert et godt samarbeid med glaukomforeningene i Sverige og Danmark, og det ble i april 2015 gjennomført et seminar hvor ledelsen fra de tre landenes foreningen deltok. ■

Oslo 10. februar 2016
Styret

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

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2015:

RESULTATREGNSKAP:

Driftsinntekter:	843.559,-
Driftskostnader:	750.929,-
Driftsresultat:	92.630,-

Årsresultat: 97.692,- i overskudd

63% av driftsinntektene kommer fra statstilskudd, 28% fra medlemskontingent og resterende fra andre inntektskilder.

Hovedkostnadene er 340.568,- i personalkostnad, 128.955 til produksjon/trykking av medlemsblad, 98.040 til likepersonaktiviteter og eksterne arrangementer (eks.folkemøter) 63.782 til reiser, 57.939 til regnskap og revisjon.

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital:	410.696,-
Gjeld (kortsiktig)	36.254,-
Sum egenkap. og gjeld	446.950,-

Sum eiendeler 446.950 (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 bokføringskikk i Norge. ■



Spørsmål & svar om glaukom

Spørsmål om glaukom?

Send dem til

post@glaukomforeningen.no

så havner de kanskje på trykk i neste medlemsblad.



Er glaukom arvelig?

– Ja, det kan det være. Hvis en av dine nære slektninger har glaukom, har du økt risiko for selv å utvikle det, og du bør undersøkes fra 30-årsalderen.

Kan man bli født med glaukom (grønn stær)?

– Hvert år fødes 5-6 barn med denne lidelsen. Det vil si at ca 1 barn pr. 10 000 levende fødte har glaukom. 75 % av disse har det på begge øynene. Ca 75 % av pasientene er gutter. Hos 10 % av pasientene er lidelsen arvelig. Øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus HF (OUS) har et landsdekkende ansvar for utredning og behandling av barn under 16 år med medfødt glaukom eller som får i tidlig alder.

Hvorfor heter det glaukom?

– Ordet "glaukom" er avledet fra det latinske "glaukos" eller greske "glaucos", som på begge språk 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". Grønn stær må ikke forveksles med grå stær.



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