

Å leve med GLAUKOM

Utgave 1 2019, årgang 20 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

Elisabeth:

Bilen betyr personlig frihet

Side 3



Lytt til hjemmesiden

Side 11



Interessant årsmøte

Side 12-13



Nye æresmedlemmer

Side 13



Store drømmer

Side 14-15

Tid for modernisering!

I fjor feiret vår forening 20 år og ved en slik alder er det jo på høy tid å tenke på hvordan man skal forholde seg til digitale og sosiale medier (SoMe). Styret for foreningen har vedtatt å ta et krafttak for å modernisere seg, og derved gjøre vår informasjon, kunnskap og kommunikasjon lettere tilgjengelig for alle medlemmer i alle aldre. Det betyr blant annet:

- **TALENDE WEB PÅ HJEMMESIDEN.** Du kan allerede lytte til alle tekster og også til medlemsbladet. (Se separat artikkel, side 11)

- **INTERN HJEMMESIDE.** En helt ny del av vår hjemmeside (www.glaukomforeningen.no) vil etter hvert kun være åpen for medlemmer. Her vil vi tilby enda mer kunnskap og erfaring. Mer informasjon om denne kommer etter hvert.

- **VIPPS.** Til våren vil du kunne betale medlemskontingenten via VIPPS. Vår kode er #55 25 13.

- **FACEBOOK.** I løpet av året skal vi endelig få opp en egen hjemmeside. Her vil det også bli muligheter for å utveksle erfaringer medlemmer i mellom.

- FLERE VIDEOFILMER PÅ HJEMMESIDEN.

Vi satser på å formidle flere nyheter og livshistorier på video og ikke bare i tekst.

Men god livskvalitet dannes jo hovedsakelig i det virkelige livet. For mange medlemmer er spørsmålet om førerkort en svært viktig sak. Gjennom flere artikler belyser vi igjen dette temaet.

Of for sikkerhets skyld: foreningens standpunkt er at kun den som har godt nok syn bør kjøre bil. Men hvordan synet skal måles og testes, og hvilke regler som gjelder – det kan man diskutere.

FLOTT TILRETTELEGGING

Men vi må ikke glemme alt godt som skjer rundt i landet. Vi har vært på besøk på skolen til Mie i Østfold. Her har man vært meget flinke og klart å tilrettelegge på mange måter for at Mie skal få en så god skole-hverdag som mulig.

God lesing!



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

Velkommen til ABC-kurs

7. – 8. SEPTEMBER

Norsk Glaukomforening inviterer medlemmer med glaukom til kurset «ABC om glaukom» lørdag-søndag, 7.-8. september på Gardermoen.

Gjennom foredrag, diskusjoner og gruppearbeid vil deltakerne få innføring i ulike temaer knyttet til glaukom, livskvalitet og likepersonarbeid på Garder kurs- og konferansesenter på Gardermoen. Kurset begynner lørdag kl. 12 og avsluttes søndag kl. 14. Blant foredragsholderne er øyelege Jon Klokk Slettedal, Ullevål sykehus, som også sitter i foreningens styre. Endelig program vil bli publisert på hjemmesiden: www.glaukomforeningen.no

- Foreningen dekker reise, kurs og opphold, bortsett fra en egenandel på 500 kr/deltaker.
- Kurset passer utmerket som en introduksjon for de som ønsker å bli likepersoner.
- Begrenset antall deltaker – fortsatt ledige plasser!
- Bindende påmelding.

ØNSKER DU Å MELDE DEG PÅ?

Ta kontakt med Norsk Glaukomforening, post@glaukomforeningen.no Telefon 97 00 86 13.

Kalender

7.-8. SEPTEMBER

Kurs «ABC om glaukom» på Gardermoen.

26. SEPTEMBER

Medlemsmøte og åpent folkemøte i Drammen.

8. OKTOBER

Medlemsmøte og åpent folkemøte i Bergen.

OKTOBER - Medlemsblad 2/2019.

Det planlegges også folkemøte i Bodø.

Les mer om detaljene på www.glaukomforeningen.no.

Utgitt av:



Norsk
Glaukomforening

Kontakt:

Telefon: 97 00 86 13
post@glaukomforeningen.no
www.glaukomforeningen.no
Faret 4, 1344 Haslum

Ansv. redaktør:
Charlotte Deijenberg
Redaksjonen/NGF står ikke ansvarlig for innholdet i annonsene

Layout og trykk: HG Media
Opplag: 2.250



SJÅFØR: For å få hverdagen til å gå opp måtte familie og venner være sjåfør for henne. Venninnen Kari (t h) var en av dem som stilte opp.

Elisabeth

- Uten bil blir man vingeklippet

- For meg, som bor på landet, betyr bilen fremfor alt personlig frihet og mulighet for å komme til og fra jobben. Uten bil blir man virkelig vingeklippet.

Elisabeth var 26 år da hun fikk en sjelden form for glaukom som en akutt reaksjon på bruk av øyesalve/øyedråper. Da hadde hun allerede hatt førerkortet i syv år. I dag er hun lærer i engelsk, fransk og samfunnsfag på en ungdomsskole i et griskrendt strøk. Jobben inkluderer møter om kvelden og da går det ingen busser.

- Jeg er operert på begge øyene, og tar Timosan-dråper en gang per dag, forteller hun. Trykket har hele tiden vært stabilt og jeg går til kontroll en gang i året. Sidesynet har vist minimale forandringer i hele mitt voksne liv.

- En gang på 1990-tallet leste jeg i en avis om førerkort og glaukom. Da fikk jeg sjekket synet med Donders' metode og fikk beskjed om at alt var greit og at jeg kunne fortsette å kjøre bil.

Deretter hadde derfor aldri falt henne inn at førerkortet skulle bli tatt fra henne.

- Jeg har kjørt prikkfritt hele livet, også i venstretrafikk i England hvor vi bodde ti år.

ØNSKET PRAKTISK KJØREPRØVE

Så kom den skjebnesvangre dagen da den årlige øyekontrollen resulterte i at førerkortet måtte leveres inn.

- Det tar tid til å venne seg til ikke å kjøre bil... Det var veldig vanskelig og jeg ble nesten deprimert. Jeg skjønner godt de som faktisk blir deprimerte i en slik situasjon. Det gikk mye tid til bare å komme seg rundt. Og jeg som er vant til å utnytte tiden maksimalt...

Ektemannen, venner og familie fikk være sjåfører for henne for at hverdagslivet skulle fungere.

Elisabeths mål var å få gjennomført en praktisk kjøreprøve for å vise hva hun faktisk kunne og hvordan hun kjørte. Først ble ønsket avslått, men etter flere klagerunder, støttende attester fra flere øyeleger, og kontakt med en glaukomspecialist i USA, fikk hun til slutt tillatelse til å gjennomføre en slik prøve. Det gikk veldig bra og hun fikk førerkortet tilbake. Hele prosessen tok rundt ni måneder. Men om to år må hun søke på nytt.

- Det er helt ok med to år om gangen, kommenterer Elisabeth.



TILBAKE: Nå vil jeg bare ha mitt gamle liv tilbake, tenkte Elisabeth da hun etter mange klagerunder klarte å få tilbake førerkortet. Og en del av livet er å rette franskprøver.

- REGLENE SKAL VÆRE STRENGE

I utgangspunktet syns Elisabeth at førerkortregler skal være strenge.

- Jeg skulle ikke ønske å fortsette å kjøre bil hvis synet virkelig var forverret, poengterer hun. Hvis man er dokumentert trafikkfarlig skal man ikke ut i trafikken!

- Men; det bør finnes gode og varierende testmetoder som kan vise kjørekapasiteten i forhold til trafikksikkerheten. Og da tenker jeg både på praktisk kjøretest og moderne simulatorer. Metodene må vise erfaring, reaksjonsevne og eventuelle problemer. Kjøreferdighet er en ferskvare som må vedlikeholdes og man må kunne kjøre i et variert trafikkbilde.

MANGE MÅ LEVERE INN FØRERKORTET

Elisabeth var en av dem som i 2018 måtte levere inn sitt førerkort av medisinske grunner. I 2012 ble det inndratt nær 9800 førerkort fordi helsekravet ikke var oppfylt. Nesten hver tredje sak gjaldt epileptiske anfall og andre bevissthetsforstyrrelser, 30 prosent. Rusmisbruk og medikamenter var nesten like vanlig, 28 prosent, mens psykisk lidelser og bevissthetsforstyrrelser (oftest demens) utgjorde 24 prosent. (Kilde: www.dagbladet.no)

■

PRAKTISKE TIPS

Her er noen tips hvis du blir fratatt førerkortet og vurderer å klage på vedtaket:

- Klagen må være grundig, detaljert og lettlest.
- Vedlegg erklæring fra en øyelege som kjenner deg godt og som viser utviklingen av ditt syn over lang tid.
- Be om å få utføre en praktisk kjøreprøve.
- Ta eventuelt kontakt med en trafikkadvokat som kan vurdere din sak.
- Vurder om du vil kunne leve med en ulykke som er forårsaket av din synshemming.

Fra Stjørdal til Trondheim

Den private avanserte kjøresimulatoren som tidligere har stått i Stjørdal flytter til Trondheim. Det forteller trafikkskolen Way. Målet er at simulatoren skal være på plass i april 2019.

Se også www.way.no.



Svensk simulator evalueres

Private kjøretester i synsfeltsimulatoren i Linköping, Sverige, er stoppet inntil videre da myndighetene evaluerer ordningen.

Per oktober 2018 hadde det kommet 162 forespørsler om dispensasjon/vedtak (2016-2018) basert på godkjent simulatortest. Av disse ble 148 ble godkjent (91% av antallet forespørsler). I tillegg var 20 forespørsler enda ikke behandlet. Å få godkjent simulatortest betyr dog ikke automatisk at man kan få beholde førerkortet.

FOKUS PÅ SYNSFELT

Simulatoren eies av VTI, Statens Väg- og Transportforskningsinstitut. Målet med simulatorprosjektet var å skape en simulatorbasert metode for prøvekjøring behørighet B for personer med synsfeltsutfall.

Prosjektet pågikk i drøye tre år og høsten 2016 begynte man med komplette tester. En slik test har kostet SEK 18 750, hvilket måtte betales privat. En godkjent test i simulatoren har veiet tungt da Transportstyrelsen har vurdert eventuelt unntak fra de medisinske kravene vedrørende problemer med synsfeltet.

STORE BORTFALL – KLARTE TEST

Men i Sverige har man også mottatt flere forespørsler om unntak for reglene hvor føreren har hatt store synsfeltbortfall, men like vel klart testen i simulatoren.

Samarbeid med trafikkadvokat

Norsk Glaukomforening har inngått et samarbeid med advokat Jan Kildahl, Advokatsenteret, Sandvika, Bærum. Kildahl er spesialisert på trafikkspørsmål. Dette betyr at de som er medlemmer i NGF kan få juridisk hjelp hva gjelder førerkort spørsmål til et redusert pris som er 1600 kr/ time + mva, totalt 2000/time. Foreningen har dessverre ikke mulighet til å bidra økonomisk. Bakgrunnen for samarbeidet er flere medlemmers behov for juridisk vurdering, noe som styret dessverre ikke kan hjelpe til med.

Advokat Kildahl kan kontaktes på:
kildahl@advokatsenteret.no,
tlf. 67 54 70 90, mobil 90 89 71 27

Det har i sin tur skapt nye spørsmål:

- Er ikke synsfelt så viktig for å kunne kjøre bil på en sikker måte?
- Er simulatoren ikke nok følsom for å fange opp hvem som kompenserer for sine synsfeltproblemer?
- Er svaret en kombinasjon av ovenstående spørsmål?

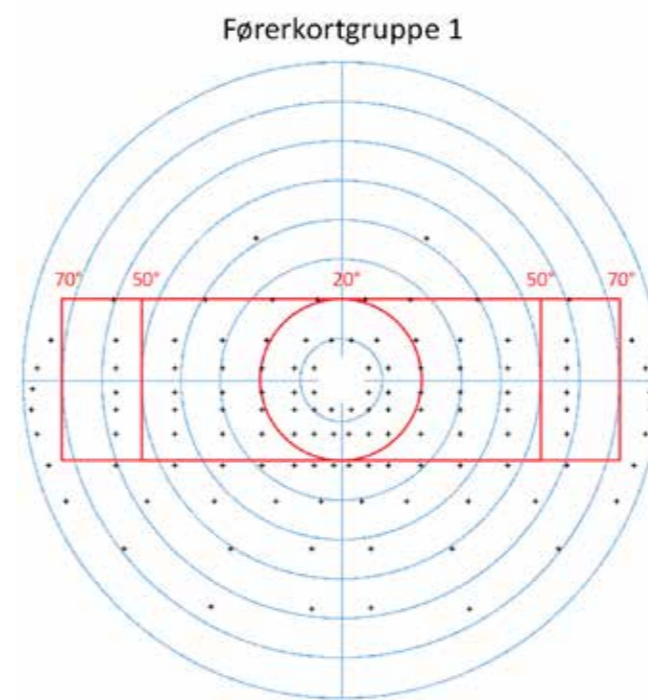
Evalueringen forventes å være klar før sommeren 2019.

Transportstyrelsen ser for tiden også over forskriftene vedrørende syn. Målet er å vurdere om forskriftene trenger å videreutvikles og i så fall hvilke alternativer finnes, for å gi en så stor tilgjengelighet som mulig uten at trafikksikkerheten påvirkes negativt.

Se også: www.transportstyrelsen.se
(søk på synsfältssimulator)



PÅ KURS: For førerkortgruppe 1 må det ikke være noen synsfeltutfall innenfor eller på linjen til en sirkel med radius 20 grader fra sentrum. I helt spesielle tilfeller kan det gis førerrett selv om kravene til synsstyrke eller synsfelt ikke er oppfylt. (Kilde: www.tidsskriftet/Geir Aksel Qvale)



(Kilde: Helsedirektoratet)



HOS ØYELEGEN: Esterman-programmet er nevnt i de nyere reglene for førerkort. Den gjennomføres i en autoperimeter med begge øynene åpne og med normal synskorrigering (briller, linser). På bildet er Mikal Rønnes på kontroll hos øyelegen.

Hva er perimetri?

Perimetri er en metode som benyttes til å undersøke synsfeltet. Den enkleste av disse er Donders' metode eller Donders' undersøkelse.

Undersøkeren beveger da langsomt sin viftende hånd inn mot midten av synsfeltet inntil pasienten registrerer at hånden er i bevegelse, hele tiden mens han eller hun ser inn i undersøkerens øyne. Undersøkeren sammenligner derved pasientens synsfelt med sitt eget. Metoden er rask, men ikke veldig nøyaktig for personer med glaukom og fanger ofte ikke opp små utfall.

For undersøkelse av synsfeltet benyttes i dag nesten alltid en datastyrt maskin, såkalt autoperimeter. Pasienten sitter da og ser inn i en halvkule hvor blinkende lys brukes til å kartlegge sentral- og sidesynet i alle retninger. Ved Esterman-test for vurdering av førerkortkrav brukes også en autoperimeter.

HVEM VAR ESTERMAN?

Benjamin Esterman (1906-1994) ble født i Litauen, men kom til USA som barn. Han ble en kjent og respektert øyekirurg som blant annet bidro til å starte en glaukomklinik på Manhattan Eye, Ear and Throat Hospital i New York City i 1936. Han arbeidet ved denne klinikken i mer enn 40 år; opererte flere tusen pasienter og trente opp mange hundre yngre øyeleger. Han skrev også mange artikler i fagtidsskrifter og publiserte i 1977 en omfattende fagbok om øyet.

På 1960-tallet utviklet Esterman en enkel og økonomisk metode for å måle perifert synstap som et resultat av øyesykdom, skade eller hjerneproblemer. Esterman har gitt sitt navn til et moderne dataprogram hvor 100 små lysglimter vises tilfeldig, ett om gangen, og pasienten skal bekrefte at vedkommende ser dem ved å trykke på en knapp. Noen kaller dette som å se på en stjernehimmel. Ved testen skal pasienten normalt bruke synskorrigering dersom det brukes ved bilkjøring.

BEGGE ØYNE ER ÅPNE SAMTIDIG

Esterman-test gjøres i dag på helt vanlig moderne synsfeltapparat (et autoperimeter), men det store poenget med Esterman-programmet er at begge øyne er åpne samtidig! Grunnen er at ved bilkjøring brukes begge øyne. Hensikten med Esterman er å fange opp personer som mangler syn (har skotom) på nøyaktig samme sted i begge øyne, fordi det er farlig siden personen da ikke oppfatter alt i synsfeltet. Spesielt farlig er det å mangle syn i sentrale området (derfor sentrale 20 grader).

Noen personer kan mangle mye syn (ha store skotom) for eksempel oppad på høyre øye og nedad på venstre øye, men like vel få godt/normalt resultat på Esterman. Andre kan mangle en liten flekk nedad til høyre for sentrum på høyre øye, og nedad til høyre for sentrum på venstre øyet, og dermed miste førerkortet på grunn av et lite svart felt på Esterman innenfor 20 grader. Noen personer kan ha stor glaukomsykdom, men får likevel godt resultat på Esterman. Andre personer kan være uheldige og ha bare en

liten synsskade med små utfall på samme sted på begge øyene og miste retten til å ha førerkort.

Å teste øynene hver for seg for så å slå sammen resultatene av synsfeltmålinger gir ikke alltid korrekt resultat derfor brukes Esterman, som oppfattes som en ganske "snill" måling.

NYE HELSEKRAV

De nye norske helsekravene til førerkort krever blant annet at det ikke skal være noe synsfeltutfall verken innenfor eller på linjen til en sirkel med radius på 20 grader fra sentrum (se illustrasjon). Det aksepteres derved ikke heller noen utfall i det sentrale synsfeltet. (Med utfall forstås at man ikke ser et lysglimt.) I helt spesielle tilfeller kan det gis førerrett selv om kravene til synsstyrke eller synsfelt ikke er oppfylt. ■

Kilder:
The New York Times, 18. august 1994
Helsedirektoratet
Jon Klokk Slettedal

Svar fra HELSEDIREKTORATET

NGF mottar for tiden mange spørsmål om førerkort og glaukom. Noen av dem har vi sendt videre til Helsedirektoratet (H-dir) for en avklaring. Her finner du deres svar.

1a. Må synsfeltet innen 20 grader måles med Esterman?

H-dir: Synsfelt skal først og fremst undersøkes klinisk med Donders metode med begge øyne åpne. Der sykehistorie, kliniske undersøkelser eller annet gir grunn til å anta at det foreligger synsfeltutfall skal det gjøres automatisk perimetri med Esterman-programmet.

1b. Skal/kan pasienten bruke synskorrigerende (briller/linser) ved måling med Esterman for førerkort?

H-dir: Esterman gjennomføres med begge øyne samtidig og med eventuell synskorrigerende (briller/linser) som benyttes til vanlig.

1c. Skal/kan testet utføres flere ganger på det samme tidspunktet?



SKOLEVEI: Målet med de strengere synskravene er å redusere antallet trafikkkulykker. Så kalte synsfeltutfall betyr at hverken ditt høyre eller venstre øye oppfatter et punkt, eller et område, i ditt synsfelt. (Foto: istockphoto.com)

H-dir: I utgangspunktet er det tilstrekkelig at undersøkelsen gjennomføres én gang. Det er øyelege/optiker som må sikre at undersøkelsen har tilfredsstillende pålitelighet. Dersom dette krever at testen må gjennomføres på nytt, enten umiddelbart eller på et senere tidspunkt er det en avgjørelse som ligger hos den ansvarlige for undersøkelse.

1d. Er måling av synsfelt hos privat øyelege å likestille med måling på sykehus i forhold til myndighetenes vurdering av førerkort?

H-dir: Kravene til synsfeltundersøkelsen er de samme. Det er ikke et krav av undersøkelsen skal gjennomføres på sykehus.

1e. Kan det i spesielle tilfeller gis dispensasjon fra kravet på null utfall innen 20 grader? Hvis ja, hva er kravet for en slik dispensasjon?

H-dir: Som det framgår av «Førerkort – veileder til helsekrav» (førerkortveilederen), aksepteres det i utgangspunktet ikke utfall innenfor de sentrale 20 grader der synsfeltet har blitt undersøkt med Esterman. Unntaket er for enøyd søker hvor det aksepteres ett punkt (med utfall) såfremt det bekreftes at dette punktet representerer den fysiologiske blinde flekken. Dvs. «synsfeltutfallet» som skyldes punktet der synsnerven kommer inn i selve øyet.

Der helsekravene til førerkort ikke er oppfylt, kan personen søke om dispensasjon fra Fylkesmannen. Dispensasjonsadgangen er imidlertid begrenset, og skal kun benyttes der det etter en samlet vurdering av helsetilstand og trafikksikkerhet vil være åpenbart urimelig å avslå søknad om dispensasjon. Søkers behov for førerkort kan ikke inngå i vurderingen.

1f. Hvordan sikrer Helsedirektoratet at helsepersonell utfører Esterman testen likt over hele landet og at fylkesmenn vurderer resultatene likt?

H-dir: Helsedirektoratet forutsetter at de føringer og den veiledningen som gis i Førerkortveilederen er kjent for helsepersonell og for fylkesmennene. Videre er direktoratet tilgjengelig for å gi veiledning både til helsepersonell og fylkesmenn dersom det er behov for det. Direktoratet har også hatt faste møter med fylkesmennene for å sikre en lik forståelse av regelverket og innholdet i førerkortveilederen.

2a. Har en person med stabilt glaukom, og som kan dokumentere lang tids feilfri kjøring, rett til å få avlegge praktisk kjøreprøve også hvis vedkommende har hatt utfall innenfor 20 grader fra sentrum?

H-dir: Der det er sentrale synsfeltutfall vil det eventuelt måtte søkes dispensasjon. Da er det fylkesmannen som avgjør om kjørevurdering skal gjennomføres for å «belyse» saken tilstrekkelig. Der fylkesmannen vurderer at en kjørevurdering ikke vil tilføre saken avgjørende opplysninger kan fylkesmannen avslå søkers ønske om å gjennomføre slik kjørevurdering.

2b. Hvordan vil Helsedirektoratet vurdere en praktisk kjøreprøve som vedkommende selv har bestilt og betalt hos en kjøreskole?

H-dir: Det fremgår av førerkortveilederen at kjørevurderinger som benyttes i førerkortsaker skal gjennomføres av Statens vegvesen. Dette sikrer at kjørekortvurderingene blir gjort på en standardisert måte, og av personell spesialutdannet for å gjøre slike vurderinger. Disse vurderingene vil også være «uhildet», ved at trafikkstasjonene ikke har en kundetjenesteyter-relasjon.

3. Moderne kjøresimulatorer finnes både i Norge og Sverige. Hvordan vil en dokumentasjon med godkjent resultat fra kjøresimulator vurderes av Helsedirektoratet i forhold til førerkort for en person med stabilt glaukom?

H-dir: Viser til svaret gitt på spørsmål 2 a) og b). Ved søknad om dispensasjon er det fylkesmennene og Helseklage som vurderer hvilke opplysninger som skal legges til grunn. Helsedirektoratet forutsetter at forvaltningen i utgangspunktet forholder seg til de føringer som er lagt i førerkortveilederen. Målet med disse føringene er at like saker skal håndteres likt.

Svarene kommer fra Helga Katharina Haug, fungerende avdelingsdirektør og Karen A. Vogt, seniorrådgiver, Avdeling kommunale helse- og omsorgstjenester. Spørsmålene har også vært forelagt lege Cato Innerdal. Han er tilknyttet Helsedirektoratet som ekstern seniorrådgiver på førerkortfeltet.



GLAUKOS. LEDER AV INNOVASJON.

Glaukos Corporation er et selskap som utvikler oftalmisk medisinsk teknologi. Vi fokuserer på utvikling og kommersialisering av banebrytende produkter og metoder til behandling av glaukom, en av de største årsakene til blindhet. Vi utviklet prosedyren **mikroinvasiv glaukomoperasjon, også kalt MIGS**, for å revolusjonere den tradisjonelle behandlingen av glaukom.

MIGS-enheter har en utmerket sikkerhetsprofil. De er enkle å implantere med minimale traumer for pasienten, og rekonvalesenstiden er kort. Vårt mål er å kunne utvikle produkter for behandling av glaukom i alle stadier og sykdomsforløp. Glaukos har i løpet av årene investert millioner av dollar i utviklingen av MIGS-løsninger.

Våre banebrytende glaukomenheter er godkjent for bruk i over 30 land, og det blir snart flere.

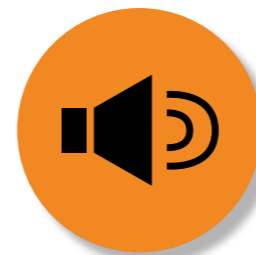
Glaukos jobber kontinuerlig mot å omskape glaukombehandling til fordel for både pasienter og øyeleger.

GLAUKOS
Transforming Glaucoma Therapy

www.glaukos.com

<https://www.facebook.com/GlaukosCorp/>

<https://www.linkedin.com/company-beta/557279/>



Lytt til
tekster på
hjemmesiden!



Nå finner du Talende Web på foreningens hjemmeside.

Med Talende Web kan du peke på og få alt innhold opplest samtidig som teksten markeres visuelt. Du kan også forstørre tekst eller bruke fokus/nedtoning for å dempe distraherende elementer på nettsiden.

Du kan gjøre egendefinerte innstillinger av tekstens utseende. Hjelpemiddelet leser nettsider og PDF-filer og du kan lagre opplest tekst som mp3-fil.

Du aktiverer Talende Web ved å klikke på det oransje Talende Web-ikonet øverst til høyre på siden. Les mer om funksjonene: www.glaukomforeningen.no

Hva spør folk om?

På vår hjemmeside www.glaukomforeningen.no finner du en video med Ellen Heiberg som besvarer vår likepersontelefon. Hun forteller både om sine erfaringer og om hvilke spørsmål som ofte blir stilt.

Ellen har selv glaukom og har vært aktiv i foreningen i «alle år». Hun er ikke medisinsk utdannet, men har veldig mye kunnskap og erfaringer. Til tross for at Ellen i år gir seg som styremedlem vil hun fortsatt svare når et medlem ringer til vår likepersontelefon på mobil 97 00 86 13. Det er vi svært glade for!

Se www.glaukomforeningen.no/publikasjoner/Glaukom-TV



Ellen Heiberg som betjener foreningens likepersontelefon deler i denne videoen sine erfaringer og hvilke spørsmål som ofte blir stilt.

Møtte ny leder for øyelegene

I februar møtte vi Eva Meling Ødegaard som er den nye lederen for Norsk Oftalmologisk Forening (NOF) (øyelegeforeningen). Hun er også seksjonsleder på øyeavdelingen på Ullevål sykehus.

Vi oppdaterte hverandre på interessepolitiske spørsmål og på praktisk samarbeid. Fra NGF møtte Asle Haukaas og Charlotte Deijenberg.

Hvert år får NGF lov til å ha en stand på NOFs møter og det gir oss gode mulighet til å møte øyeleger fra hele landet og gjøre reklame for våre brosjyrer.

Et intenst jubileumsår

Her er et utdrag fra foreningens Årsberetning 2018

- Antall betalende medlemmer ved inngangen til år 2018 var 1033, hvorav 1010 individuelle betalende medlemmer, og ved utgangen av 2018 1053 hvorav 1028 individuelle betalende medlemmer (hovedmedlemmer og familiemedlemmer).

Medlemmene er fra alle fylker i landet og foreningen er derfor landsdekkende. Om lag 30 % av medlemmene kommer fra Oslo og Akershus. Omkring 58 % av individuelle betalende medlemmer er kvinner.

- Hjemmesiden er meget viktig for å spre kunnskap om glaukomsykdommene til den enkelte som har diagnosen, pårørende, fagpersoner og befolkningen generelt.

I 2018 hadde www.glaukomforeningen.no til sammen 43.031 visninger (jf. 39 072 i 2017). Toppmånedet var november med 5.180 visninger. De mest besøkte sidene var «Spørsmål og svar», «Medikamentell behandling av glaukom» samt «Årsaker til glaukom».

- Det ble i 2018 blitt gitt ut to nummer av medlemsbladet «Å leve med glaukom». Opplaget var 2.250. Temaer i 2018 var «Muligheter til tross for glaukom» samt «NGF - 20 år». Foreningen ble dannet i 1998 og dette ble feiret med en spesialutgave av bladet på 28 sider, samt en gave til hvert medlem i form av en brillpusseklut med spesialtrykk.

Medlemsbladet er en viktig informasjonskilde til våre medlemmer. Bladet blir også distribuert til sykehusenes øyeavdelinger, til alle privatpraktiserende øyeleger og til alle nye medlemmer.

- I anledning 20-års-jubileet produserte foreningen en liten medlemsvervefolder (opplag 10.000) i små esker, som har blitt distribuert over hele landet for utdeling via øyeleger og optikere.



- Likepersonenes oppgave er å være en lokal støtte for andre glaukomikere samt å bidra til informasjons-spredning i nærmiljøet. Målet er å etablere et landsdekkende nettverk av likepersoner for å styrke foreningens tilstedeværelse og kontakt i lokalmiljøer.

Den viktigste oppgaven har vært likeperson-telefonen som har blitt besvart av Ellen Heiberg. Telefonen er kontinuerlig åpen. Styret får en kort rapport om innkommende samtaler til hvert styremøte.

Foreningen hadde per 31. des 2018 24 likepersoner. Alle har blitt oppnevnt av styret, etter å ha blitt skolert gjennom kurset «ABC om glaukom».

- Det er gjennomført to åpne folkemøter i løpet av året. **Tønsberg**, 13. februar. 45 deltakere lyttet til overlege Anne Gry Nicolaysen fra øyeavdelingen på Tønsberg Sykehus. **Stavanger**, 19. april. Ca 60 deltakere lyttet til overlege Kyrre Olsen Meberg fra sykehusets øyeavdeling.
- I løpet av året har det blitt avholdt totalt 20 medlemsmøter under ledelse av foreningens likepersoner. Temaer har bl a vært
 - Livskvalitet og drypping
 - Glaukom i jobbsammenheng
 - Arvelig glaukom
 - Kommunikasjon med helsepersonell
 - Psykisk helse og glaukom
 - Plan for barn med glaukom og foresatte

Antallet deltakere per møte varierte fra tre til 20. Det blir alltid arrangert medlemsmøter i forkant av et folkemøte.

- Foreningen har i 2018 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.
- NGF har også satt fokus på behovet for en korrekt og enhetlig medisinsliste, noe som kan være svært viktig i forbindelse med dråpebehandling. Den 17. september var styreleder og Astrid Thorstad i møte med Helsedirektoratet (seniorrådgiver Solrun Elvik) og Direktoratet for e-helse (Seniorrådgiver Karin Skaare Mortensen) for å diskutere temaet.

- NGF er også engasjert i nye alternativer for fører-kortvurdering og har løpende kontakt med blant andre det Svenska Glaukomförbundet vedrørende svenske regler.

- En hovedoppgave i 2018 har vært å utvikle påkrevde dokumenter i forhold til nye regler for personvern (GDPR). Dette arbeidet har krevet vesentlige administrative ressurser. Utviklingen av dokumentasjonen har skjedd i samarbeid med advokater.

Ved styremøte 3. mai vedtok styret følgende dokumenter:

- Taushetserklæring
- Personvernerklæring
- Oversikt databehandlere
- Styrenotat med bakgrunn for personvern

Foreningen har derved fått et godt grunnlag for videre oppfølging av personvern.

- ABC-kurset ble gjennomført for 3. gang den 7.-9. sept 2018 (fredag-søndag) på Garder Kurs- og konferansesenter, Gardermoen. Kurset samlet 24 deltakere fra hele landet.
- Den 3.-4. februar arrangerte foreningen for første gang en sosial familiesamling. Målet var å skape åpne relasjoner mellom både barn og voksne i en positiv og mestringsskapende atmosfære. Totalt deltok 17 personer, hvorav åtte barn i alderen åtte til tolv år. Samlingen ble arrangert i Oslo/Bærum.

Dette er en forkortet versjon. Se foreningens hjemmeside: www.glaukomforeningen.no

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2018:

RESULTATREGNSKAP:

Driftsinntekter:	998 517
Driftskostnader:	988 989
Driftsresultat:	9 528
Årsresultat	12 264 i overskudd

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital	549 222
Gjeld (kortsiktig)	7 905
Sum egenkapital og gjeld	557 127
Sum eiendeler	557 127 (bankinnskudd)

Nye æresmedlemmer

Etter veldig mange års innsats valgte Toralf Kaland, Ellen Heiberg (se forside) og Astrid Thorstad å tre ut av styret ved årsmøtet. De er nå æresmedlemmer nummer 7, 8 og 9. Årsmøtet og styret takker dem alle tre for et formidabelt engasjement, en rekke kloke råd og idéer og mange timers innsats.

Alle tre har takket ja til å være med i det nyopprettede faglige rådet.

Rådet kommer til å bestå av en rekke personer som skal være individuelle rådgivere til styret. På den måten vil lang erfaring og faglig kompetanse fortsatt være til nytte og glede for foreningen.



ASTRID THORSTAD,
nytt æresmedlem

NYTT STYRE FOR 2018-2019

Charlotte Deijenberg, leder, Hilde Nyseth, Asle Haukaas, Lilly Martinsen, Julie B. Langemyr, Jon Klokk Slettedal, Mette Christensen (nyvalg)

Vara: Cathrine Andersen Nordli (foresatt), Sissel Bårdsen (nyvalg), Tor Høivik Larsen (foresatt, nyvalg)

Echas Revisjon har i sin beretning konkludert med at opplysningene i årsberetningen om årsregnskapet og forutsetningen om fortsatt drift er konsistente med årsregnskapet og i samsvar med lov og forskrifter.

De mener videre at 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.

Komplett årsregnskap og revisjonserklæring kan leses på vår hjemmeside: www.glaukomforeningen.no

Svært godt samarbeid gir plass for Store drømmer

Hun hopper opp og ned. Husker høyere og høyere. Ler og tuller med venninner. Mie (12) fikk konstatert glaukom på begge øyene da hun var baby. Hun ble etter hvert en av Trømborgskolens første elever med alvorlig synshemming. Den utfordringen tok Østfoldskolen på strak arm.

Utendørs trappetrinn er gulmalt, døråpninger markert med blått, skolebusseholdplassen er oppmerket og innebandyballen er veldig rød. Dokumenter som læreren deler ut er forstørret. Ved undervisning i «Mat & Helse» finnes det målebeger med ekstra store tall. Et kamera i taket i klasserommet formidler det som står på store tavlen til Mies dataskjerm.

Assistenten Wenche Krosby har vært sammen med Mie siden 1. klasse. Hun er ofte ved Mies side, og ofte sitter de ved datamaskinen med det spesielle tastaturet med store bokstaver. Spesialpedagog Nina Evensen har fulgt Mie i syv år, fra siste halvår i barnehagen, gjennom barneskolen og nå på vei inn i ungdomsskolen.

- Det viktigste er at barn som har spesielle behov får det de har krav på, poengterer Evensen og henviser til Opplæringslovens § 2.14 og § 5.1 (se faktaboks).

Assistent Wenche er sammen med Mie 12 t/uke, og i tillegg en time etter skoletid hver onsdag når Mie har time etter opplæringslovens paragraf 2.14. Spesialpedagog Nina Evensen er sammen med Mie 8 t/uke og en annen pedagog 6 t/uke.

Nina og andre lærere på skolen har deltatt på flere kurs om synsproblematikk i regi av Statped, respektive Hjelpemiddelsentralen. Også Mie med familie har fått være med på et kurs.



I HUSKEN: I den såkalte Kina-husken i skolegården blir det mye tulling og noen ganger litt krangling. Øverst: Nora, t v Mie og t h Sarah.

DRØMMEN ER VM

På fritiden har Mie prøvd så vel karate og turn som friidrett, men det siste halvannet året er det cheerleading som er hennes favoritt hobby.

- Drømmen er å delta i VM i cheerleading, avslører Mie Adelèn Andersen Nordli. To ganger per uke trener hun i Mysen Cheerleading Coyotes, på det nivået som kalles peewee, hvor man kan bli kastet opp i luften.

- Det er mye morsomme enn de andre sportene og noe jeg har drømt om hele livet. I tillegg til den faste aktiviteten er hun mye sammen med venninnene Nora og Sarah.



TIL VM?: Å få delta i VM i cheerleading er den store drømmen for Mie. Cheerleading med Mie i midten. Nora t v og Sarah t h.

- Vi merker nesten ikke at Mie har dårlig syn, det gjør ikke noe, sier Nora Lykke Johansen (12). Det er kun av og til når vi ser at det står noe i veien, som kanskje ikke er så lett å se, at vi hjelper til litt.

- Mie er en morsom jente som jeg har kjent siden barnehagen, forteller Sarah Kamma Kolshus Jensen (13). Jeg liker henne som hun er!

TIL UNGDOMSSKOLEN

Til høsten venter den store Eidsberg ungdomsskole med flere parallelle klasser. Mie har allerede vært på besøk noen ganger, og sammen med Nina og Wenche forbereder de nå den praktiske overgangen i forhold til hjelpemidler og tilrettelegging.

- Det er viktig å begynne overgangen til ungdomsskolen tidlig, kommenterer Nina. Da vil alt bli så mye lettere.

Mies mor, Cathrine Nordli Andersen, er svært fornøyd med samarbeidet med skolen gjennom årene.

- Det har vært veldig viktig for hele vår familie, poengterer hun.

MILK-SHAKE!

Mie er afak. Det betyr at hun mangler linser i øynene etter katarakt operasjoner da hun var seks uker gammel. Dette fører til at hun ikke har skarpsyn og

har dårlig dybdesyn. Grunnet glaukom har hun også operert inn to Ahmed ventiler i høyre øye og en i venstre øye. I dag får hun tett oppfølging fra Ullevål for å sjekke øyetrykk, ta bilder av synsnerven og ta synsfelt test. Hun bruker briller og tar to dråper hver morgen og to hver kveld.

- Jeg tar dråpene selv hvis jeg er hjemmefra over natten, forteller hun stolt.

Å gå på kontroll til øyelegen, som hun må gjøre hver 2-3 måned, er imidlertid ikke «så veldig morsomt», men det er egentlig ikke noe stort problem, og belønningen blir ofte en is eller sjokolade milkshake.

Se også: www.lovdatab.no, Opplæringsloven § 2.14 samt § 5.1.

CHEERLEADING

Cheerleading er en konkurranseidrett der lagene konkurrerer mot hverandre med koreograferte show.

Rutinene inneholder blant annet dans, pyramider, kast, heiarop, hopp, akrobatikk og spesielle armbevegelser/motions.

Kilde: www.ecteagles.no

HVA KAN NGF BIDRA MED?

Norsk Glaukomforening ønsker å vite mer om hva familier til barn med glaukom ønsker at vi kan bidra med. Det vil derfor bli sendt ut en spørreundersøkelse til alle berørte familier som vi kjenner til i løpet av våren.

Spørsmål & svar om glaukom

Alle svarene i denne spalten er kvalitetssikret av øyelege Jon Klokk Slettedal.

Spørsmål om glaukom?

Send dem til

post@glaukomforeningen.no

så havner de kanskje på trykk i neste medlemsblad.

Hvor forsiktig må man være med å bære tunge ting etter en glaukomoperasjon?

Man må være forsiktig med å bære tunge ting i to uker etter glaukomoperasjon fordi operasjonssår i øyet kan sprekke og det kan begynne å blø der det er operert. En blødning er uheldig fordi blodet kan tette drenasjen som ble laget under operasjonen. Alle som blir operert blir nøye informert om forsiktighetsregler.



Foto: www.iStock.com



Foto: Mark Kuiken/iStockphoto.com

Hva skal man gjøre hvis man har glemt å ta øyedråpene en kveld?

Da skal man ta dråpene som normalt neste dag. Dråper som doseres 2 eller 3 ganger daglig, vil man uansett ta om morgenen. Dråper som doseres en gang daglig om kvelden, har såpass god langtidsvirkende effekt at det holder å ta dem neste kveld som vanlig.

Hva er spesielt for pigmentglaukom?

Pigmentglaukom er en litt mindre vanlig type glaukom (cirka 1 prosent av alle glaukomer) der pigmentstøv løsner inne i øyet og tetter drenasjen. Denne glaukomtypen kan være aggressiv og gi høye trykk, ofte etter fysisk aktivitet. Personene kan da merke tåkesyn. Mange av dem som får denne typen er unge voksne, nærsynte menn.

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.

Ved hvilket trykk blir jeg blind?

Som kjent kan også personer uten høyt trykk i øyet utvikle glaukom. Det betyr to ting:

- det finnes ikke et spesielt høyt tall for trykket hvor man kan si at det alltid leder til glaukom
- det finnes ikke heller et spesielt lavt tall for trykket som utelukker risikoen for glaukom

Øyetrykket måles i millimeter kvikksølv (mm Hg). Normalt øyetrykk er 12-22 mm Hg. Om trykket er høyere enn 22 mm Hg regnes det som forhøyet. Hvis man har høyt trykk, men ikke noen tegn til glaukom kalles det okulær hypertensjon (forhøyet trykk i øyet).

Høyt trykk alene gir ikke glaukom, men det er en viktig risiko faktor. Derfor bør en person med høyt trykk sjekkes regelmessig av øyelege. En person med forhøyet trykk kan ha «mistenkt glaukom». Det samme gjelder noen som har en klar glaukomrelatert familiehistorikk, eller en avvikende synsnerve.

Synstap kan oppstå da øyetrykket blir for høyt for den aktuelle personen og derfor skader synsnerven. En slik skade kan ikke repareres. Normalt påvirkes sidesynet først. Ofte skjer dette så gradvis at det ikke oppdages før synstapet allerede har skjedd.

Etter hvert, hvis glaukomet ikke behandles, vil det sentrale synet også påvirkes og gå tapt. Det er ofte da som sykdommen oppdages. Til alt hell kan sykdommen vanligvis bremses hvis man oppdager den tidlig.

Kilde:

Glaucoma Research Foundation, 2017



Foto: www.gettyimages.com

BLI MEDLEM?

post@glaukomforeningen.no

Tlf: 97 00 86 13

www.glaukomforeningen.no

Hovedmedlem: kr 250 per år

Familie medlem: kr 50 per år

Støttemedlem: kr 500 per år