

Å leve med GLAUKOM

Utgave 1 2021, årgang 22 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

Iver (49): -Kjempeviktig å fortelle

Side 3



Høyest forekomst

Side 8



Forskning: Ny synsfelttest

Side 7



Styret valgt per telefon

Side 13



Hilde – nytt medlem

Side 15

Takk for viktig dialog!

Det er viktig at foreningens synspunkter og aktiviteter spiller både erfaringer og forventninger til våre omkring 1 100 individuelle medlemmer. Derfor har styret og likepersonene den siste tiden satset spesielt på å lytte.

I 2020 kontaktet våre likepersoner mange tilfeldig utvalgte medlemmer per telefon. I høst ringte styremedlem Mette Christensen til mange av høstens nye medlemmer. I mars i år sendte vi per post ut en skriftlig og anonym spørreundersøkelse til alle våre medlemmer (ikke familiemedlemmer).

Vi har spurt om hvordan det er å leve med glaukom. Hva går bra, hva er vanskelig? Hvilke av foreningens aktiviteter setter dere pris på? Hva kan vi bli bedre på? Resultatene vil etter hvert bli presentert både her i bladet og på våre sosiale medier.

I tillegg ser vi at stadig flere medlemmer tar kontakt per e-post, Facebook og telefon. For tiden dreier temaene seg om alt fra førerkort, usikkerhet/utrygghet rundt behandling av sykdommen, til medlemsfordeler.

Velkommen til ABC-kurs

2.-3. OKTOBER

Norsk Glaukomforening inviterer medlemmer med glaukom til kurset «ABC om glaukom» lørdag-søndag, 2.-3. oktober på Gardermoen.

Gjennom foredrag, diskusjoner og gruppearbeid vil deltakerne få innføring i ulike temaer knyttet til blant annet årsak og behandling av glaukom, livskvalitet og likepersonarbeid på Garder kurs- og konferansesenter på Gardermoen. Kurset begynner lørdag kl. 12 og avsluttes søndag kl. 14.

Endelig program vil bli publisert på hjemmesiden:

www.glaukomforeningen.no.

Styremedlem og øyelege Anne Marie Hagem, Oslo, samt øyesykepleier Anne-Kristine, Gudmestad, Trondheim, kommer å delta med faglige foredrag.

- Foreningen dekker reise, kurs og opphold, bortsett fra en egenandel på 500 kr/deltaker.
- Kurset passer også utmerket som en introduksjon for de som ønsker å bli likepersoner.
- Begrenset antall deltakere.
- Strengt smitteiltak i tråd med nasjonale og lokale retningslinjer.

ØNSKER DU Å MELDE DEG PÅ?

Ta kontakt med Norsk Glaukomforening, e-post: post@glaukomforeningen.no Telefon 970 08 613 eller 917 89 545.

Vi tar forbehold om avlysning på grunn av korona-viruset.

Tusen takk til alle dere som har tatt dere tid til å ta kontakt, svare på våre spørsmål og dele sine tanker. Det setter vi stor pris på. Det hjelper oss til å bli en bedre forening!

SATSER PÅ HJEMMESIDEN

Ved hjelp av alle innspillene har styret (på digitale styremøter!) lagt en preliminær plan for 2021. Vi vil i år blant annet satse på å modernisere og forbedre vår hjemmeside. Vi stiller krav til at den skal være aktuell, oppdatert, universelt utformet, samt lett å finne frem i for personer i alle aldre.

Vi håper at enda flere av dere tar seg tid til å følge siden, www.glaukomforeningen.no, og vår Facebook-side. I disse kanalene publiseres det hver uke nye, korte og letteste artikler om blant annet forskning. Vi vet at den digitale kompetansen har økt vesentlig det siste året. Tall fra SSB (2020) viser for eksempel at i aldersgruppen 69-75 år har 59 % brukt internett for å lese aviser/magasiner, og 67 % har brukt internett til bank-tjenester, i løpet av en tre måneders periode.

Styret planlegger videre kurset «ABC om glaukom» på Gardermoen og setter av helgen 2.-3. oktober til det. Der vil både øyelege og øyesykepleier være tilstede.

Og selvfølgelig fortsetter vi med å følge opp førerkort-problematikken (se også side 9) og andre rammebetingelser for personer med synsnedsettelse. For å bare nevne noe!

Vi takker igjen for en givende og viktig dialog i forskjellige kanaler, og ønsker alle en frisk og fin sommer!



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

Utgitt av:



Kontakt:

Telefon: 970 08 613

post@glaukomforeningen.no

Ansv. redaktør: Charlotte Deijenberg

Redaksjonen/NGF står ikke ansvarlig for innholdet i annonsene

Forsidebilde: Privat. Små foto fr v: Kjell Sandnes (privat), Thora Elisabet Jondsdottir (privat).

Årsmøte Charlotte Deijenberg og Hilde Nyseth (C. Deijenberg). Hilde R. Johansen (C. Deijenberg)

Layout og trykk: HG Media - Opplag: 2.250 - April 2021

- Det er ingen skam å fortelle



VED HAVET: Etter en barne- og ungdomstid på Gjøvik, var Iver usikker på fremtidige studier. - Jeg var backpacker i over 1,5 år i Asia, Sør-Amerika og Afrika, før jeg tok en bachelor i film, med spesialisering i kinematografi i England. Deretter arbeidet jeg syv år som freelance innen lys og kamera i Oslo. Så flyttet jeg og kona Heidi til Vigra, hvor hun kommer fra. Det er en fantastisk vakker plass, med varme og inkluderende mennesker. (Foto: Rolf Skjong)

- Det er ingen skam å fortelle at du har glaukom, som kan være arvelig. Å informere kan bidra til å avdekke sykdommen hos slektninger på et tidlig tidspunkt. Det er kjempeviktig!

Iver Bostad (49) sender sitt budskap fra hjemmet på Vigra i Giske kommune nord for Ålesund. Først etter at han selv fikk diagnosen i 2008, fikk Iver vite at farens og onkelens glaukom kunne være arvelig. Forskning viser at 10-20 prosent av alle som har glaukom har det som kalles «arvelig glaukom». ►

Men svarene på et enkelt spørsmål blant deltakere på Glaukomforeningens kurs og åpne folkemøter antyder at den andelen kan være vesentlig høyere.

Ivers far mistet over 90 prosent av synet fordi sykdommen ble oppdaget for sent, samt på grunn av en mislykket øyeoperasjon. Faren, som gikk bort i 2020, fortalte familien om sykdommen, men det var først da Iver fikk diagnosen stor-familien fikk kjennskap til at glaukom kunne være arvelig.

Ivers to søsken har nå testet seg og ingen av dem har tegn til sykdommen. Søskenbarna på farens side har i tillegg blitt oppfordret til å teste seg, men så langt har ikke noen fått påvist glaukom. Ivers tre barn (se forside) er fortsatt unge.

LITT FOR HØYT TRYKK

Det var i 2008 at Iver gikk til optiker Mette Schlyder i Ålesund for å få nye briller. Da ble sykdommen oppdaget, helt tilfeldig. Trykket var litt for høyt, og han ble sendt videre til øyelege Frode Gaustad. Iver var da 36 år.

- Diagnosen har ikke påvirket meg på noen spesiell måte, og jeg er ikke så veldig bekymret, forteller Iver.



I BRYLLUP: I 2017 deltok Iver og faren, Kristian Bostad, på niesens bryllupsfest. (Foto: Privat)

Jeg har noe synsutfall og tar øyedråper (Taptiqom) en gang per dag. Det er helt uproblematisk og prognosen på 10-20 års sikt er god, så lenge jeg tar dråpene.



PÅ BANEN: Ivers liv på Vigra inkluderer mye forskjellig: I 2018 var han med på å starte Vigra IL Badminton, hvor han er leder, trener og spiller (i midten). Iblant blir det også volleyball, kitting på snø, turer på fjellet og i nærmiljøet, arbeid i egen kjøkkenhage og turer med båten, noe som resulterer i nydelig sjømat. (Foto: Privat)

JOBBER MED FILM

At det kan gå fint å leve et aktivt liv med glaukom er Iver et flott eksempel på. Takket være tidlig oppdagelse av sykdommen har han kunnet fortsette sitt arbeid med filmproduksjon.

I tillegg til å være ektemann, far og aktivt varamedlem i styret for Norsk Glaukomforening, arbeider han heltid som regissør og klipper i selskapet Fuglefjellet. Det er et produksjonsselskap med spisskompetanse på reklame, bedrifts- og informasjonfilm.

I løpet av sitt arbeidsliv har Iver vært involvert i en lang rekke reklameoppdrag, spillefilmer og tv-produksjoner. Han nevner for eksempel «Jeg er Dina», «Uno», «Uro» «Olsenbanden jr.» - filmene, «Halvbroren» og «Kautokeinoopprøret», i tillegg til en rekke kortfilmer og ulike tv-serier.

FIKK ANSVAR

- Det var en selvfølge at Iver ble ansvarlig for foreningens helt nye, flotte 30 sekunders TV-reklamefilm som ble vist på TV Norge første juledag, kommenterer styreleder Charlotte Deijenberg.

Filmen kan ses på hjemmesiden www.glaukomforeningen.no. ■

NÅR BØR MAN TESTE SEG?

Jo eldre man blir, desto større er risikoen for å få glaukom. Hvis en av dine nære slektninger har glaukom, har du økt risiko for selv å utvikle det. Da bør Du undersøkes fra 30-årsalderen og deretter med et par års mellomrom. Men; hvis slektningen fikk glaukom i ung alder, bør barn til vedkommende teste seg når de er ti år yngre enn slektningen var ved diagnositidspunktet.

Øyesykdommen kan hoppe over slektsledd, så spør for sikkerhets skyld foreldre, besteforeldre, kusiner og fettere.

Før ble noen blinde av glaukom, men det er stort sett ikke tilfelle i Norge lenger. Hvis glaukom oppdages i tide er det, takket være moderne behandlingsmetoder, gode muligheter for å bremse utviklingen av sykdommen.



Foto: Ponds5

Ivers luftige omelett

Som bekræftelse på Ivers mat-interesse, har redaksjonen fått lov til å publisere den private favorittoppskriften på «Luftig omelett med Chorizo». Tusen takk!

- Vi har mange gode naboer som skaffer tilveie nydelige sjøkreps, rådyr og hjort – gjennom hele året, forteller Iver.

- I tillegg er kjøkkenhagen blitt et spennende tilskudd i Coronaåret som vi har lagt bak oss. Og 70 meter fra huset fiskes det både med pilk, garn og teiner. Hummer og krabber har gode vekstvilkår utenfor kysten vår. Jeg elsker å lage mat og prøve nye varianter av råvarene som havner på kjøkkenbenken.

- Oppskriften er veldig inspirert av Hellstrøm...med litt egen vri.



Foto: I. Bostad

INGREDIENSER

- 2,5 dl h-melk
- 60 g meierismør
- 40 g mel
- 1 ts salt
- ½ ts pepper
- 4 egg
- 100 g parmesan
- 50-70 g chorizopølse

SLIK GJØR DU:

Varm opp melk til det nesten koker i en kjele. Slå av varmen og tilsett smør og rør inn. Når melk og smør er godt blandet – pisk inn mel litt og litt til konsistensen blir klumpfri og tykner litt. Trekk kasserollen av platen og la stå. Riv parmesanen og ha den i kjelen og bland sammen med salt og pepper.

Skjær opp chorizopølsene i 0,5 cm tykke skiver og stek dem lett i panna. Ta ut de stekte pølsene og la fettene som pølsene gir fra seg bli igjen i panna.

Skill eggehvite og plomme. Pisk eggehviten stiv. Tilsett eggeplommene i kjelen og rør inn. Vend inn den stive eggehviten med det andre og bland forsiktig.

Hell alt så over i stekepannen, dytt chorizopølsene forsiktig inn i den luftige omeletten og stek i 10-15 minutter på 200 - 220 grader i ovnen til omeletten er gjennomstekt.

1 av 4 hadde tegn på øyesykdom eller tilstander som burde følges opp

En undersøkelse blant 293 tilfeldige optiker-kunder over 45 år, viste at 1 av 4 hadde tegn på øyesykdom eller tilstander som trengte å følges opp.

Kartleggingen var en del av mastergraden til Hanne Tangen Rørdal. Hun jobber til daglig for Specsavers i Haugesund. For sitt arbeid har hun blitt tildelt prisen Sølvretinoskopet. Det er en pris fra Norges Optikerforbund som gis for beste masterprosjekt.

I tillegg til data fra selve synsundersøkelsen fylte deltakerne ut et skjema der de ga en egenvurdering av syn, vansker med gjøremål, arbeid, hobbyer og praktiske forhold som å se veiskilt når de kjører bil.

Hanne Tangen Rørdal konkluderer med at optikere har en viktig rolle i helsevesenet. Juryen mente blant annet at prosjektet synliggjør verdien av å drive «hverdagsforskning».

Kilde: Norges Optikerforbund



SYNLIGGJØRING: - Optikere har en viktig rolle i helsevesenet, konstaterer Hanne Tangen Rørdal, Haugesund. (Foto: NOF)

Dårligere oppfølging under pandemien

En ny undersøkelse viser at 1 av 2 spurte norske glaukompasienter ikke kunne følge opp jevnlig fysiske kontroller under pandemien, selv om de ønsket det.



Foto: Privat

Kartleggingen ble gjennomført på oppdrag av legemiddelselskapet Santen. Den er en del av en omfattende europeisk kampanje for å øke bevissthet og oppfordre mennesker til å prioritere øyehelsen også under pandemien. Totalt inkluderte den 2000 europeere med grønn stær, hvorav 250 norske.

Resultatene viste videre at kun 27 prosent av de norske respondentene trodde at de kunne unngå tapt synsevne eller blindhet ved å behandle tilstanden sin.

TROR ALLE GJØR SITT BESTE

- Vi er sikre på at de fleste personer med glaukom gjør sitt absolutt beste for å opprettholde en god øyehelse også under koronapandemien. Dessverre tyder denne undersøkelsen på at ikke alle har klart det, kommenterer Charlotte Deijenberg, styreleder i Norsk Glaukomforening.

- Det er svært viktig at tilstanden prioriteres og behandles som foreskrevet, også i disse tider. Resepter må hentes ut, øynene må dryppes og planlagte kontroller hos øyeleger må gjennomføres; samtidig som man selvfølgelig må ta hensyn til smittevern.

Norske øyeleger bak ny førerkorttest av synsfeltet

To leger ved Øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus, har deltatt i utviklingen av en helt ny synsfelttest. Den kan komme til å påvirke vurdering av om synskravene til førerkort er oppfylt.

Norge og EU har felles synskrav til førerkort. Det unike med den nye synsfelttesten er at det er den første som er tilpasset disse synskravene. Den bør erstatte bruken av det såkalte Esterman-programmet i Norge, mener legene. Den nye testen bygger på anbefalingene til et europeisk ekspertpanel, og er utviklet sammen med University of Liverpool og selskapet Haag-Streit, som produserer perimetere.

«STJERNEHIMMEL»

Et perimeter er en maskin som undersøker synsfeltet på en systematisk måte. Mange pasienter kaller testen for «stjernehimmelen». Moderne perimetere styres av en datamaskin, og det finnes mange forskjellige testprogrammer.

Esterman-testen er en gammel perimetri-test som ble introdusert av den amerikanske øyelegen Ben Esterman i 1982. I Norge brukes denne testen til å avgjøre om synskravene til førerkort er oppfylt, selv om den ikke er utviklet spesielt for dette formålet.

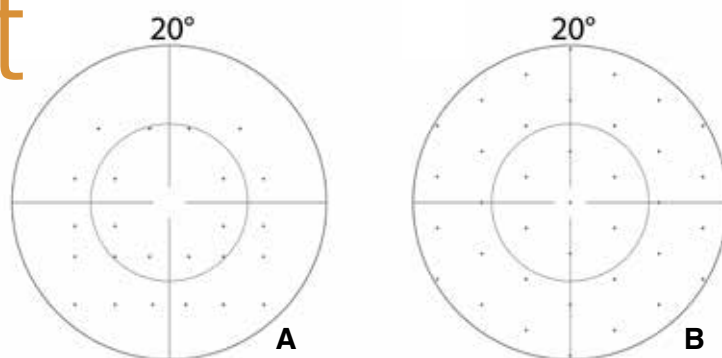
ANBEFALING IKKE FULGT OPP

Det europeiske ekspertpanelet har anbefalt å etablere en ny perimetritest som er spesielt tilpasset de europeiske synskravene til førerkort. (Se faktaboks).

Dette forslaget har imidlertid ikke blitt fulgt opp i Europa. I stedet har landene måttet velge blant andre tilgjengelige tester. I Norge har Helsedirektoratet bestemt at Esterman-programmet skal avgjøre om pasienter med synsfeltutfall får beholde førerkortet.

- ESTERMAN BØR IKKE BRUKES

Legene Jonsdottir (se forside) og Kalsnes Jørstad er, sammen med øyelege Meling Ødegaard, svært tydelige i en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeförening fra november 2020: «Esterman-programmet bør ikke brukes for å avgjøre om synsfeltkravene til førerkort er oppfylt.»



NY TEST: Målepunktene plassering innenfor 20 grader for Esterman-programmet (A) og for den nye perimetri-testen, tilpasset de europeiske synskravene (B). (Illustrasjon med tillatelse fra Tidsskrift for Den norske legeförening)

Legene viser til anbefalingene til det europeiske ekspertpanelet og anbefaler at den nye testen erstatter Esterman-programmet. Deres hovedbegrunnelse er at Esterman-programmet ikke alltid fanger opp trafikkarfarlige synsfeltutfall (har lav sensitivitet). Samtidig medfører programmet risiko for å miste førerkortet på urimelig strengt grunnlag (har lav spesifisitet). Dette utfordrer både samfunnets behov for å ivareta trafikksikkerheten og rettssikkerheten til den enkelte pasient.

SAMMENLIGNET PROGRAMMENE

De to perimetri-programmene har blitt sammenlignet i en nylig publisert studie. Den fant eksempler på at norske pasienter hadde mistet førerkortet på urimelig strengt grunnlag (ikke bestått Esterman-test, men bestått den nye testen), men også på det motsatte (bestått Esterman-test, men ikke bestått den nye testen).

Kilde: Synstest må tilpasses førerkortkravene, Tidsskrift for Den Norske Legeförening, 12 nov 2020

KRAV TIL SYNSFELT

Krav til synsfelt innen EU og Norge for vanlige førerkort (gruppe 1): Minst 120 grader horisontalt, 50 grader til hver side og 20 grader opp og ned, og det må ikke være utfall innenfor en sirkel med radius på 20 grader.

Glaukom

Høyest forekomst i Sogn og Fjordane

I forhold til innbyggertall er det flest personer som behandles for glaukom i Sogn og Fjordane og i Aust-Agder. Færrest behandles i Rogaland og Oslo.

- Selv om vi korrigerer for ulik alderssammensetning i fylkene er det store forskjeller, sier øyelege Jon Klokk Slettedal, Oslo.

Han er en av fire som står bak en helt ny sammenstilling om forekomst av glaukom i Norge.

- Det finnes ikke noe sentralt register over personer med glaukom i Norge, konstaterer Klokk Slettedal. Men vi har et reseptregister som registrerer alt uttak av legemidler foreskrevet på resept. Alle trykksenkende øyedråper er reseptbelagte og brukes bare mot grønn stær.

I en studie har han, sammen med to andre øyeleger og en statistiker, hentet ut data fra Reseptregisteret. Tallene viser at over 75 000 personer i Norge ble behandlet med dråper for glaukom i 2018.

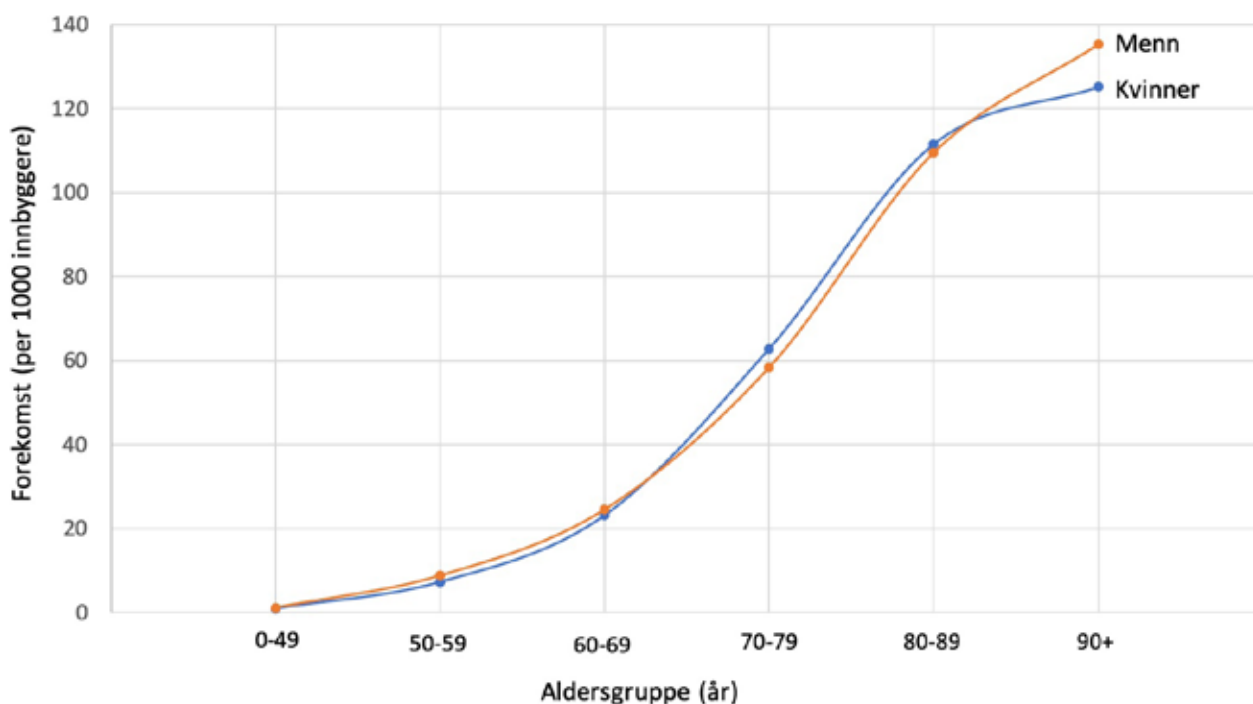
Sogn og Fjordane	19,3
Aust-Agder	18,4
Trøndelag	17,4
Hedmark	16,8
Telemark	16,8
Vestfold	16,4
Nordland	15,7
Møre og Romsdal	15,1
Buskerud	15,0
Akershus	14,6
Hordaland	14,1
Østfold	14,0
Finmark	13,9
Troms	13,6
Oppland	13,3
Vest-Agder	12,7
Oslo	10,6
Rogaland	10,5

EN VANLIG SYKDOM

Det er få personer under 50 år som behandles, men gradvis blir det flere med økende alder (se graf). Basert på de nye tallene, er det 1,43% av hele befolkningen som har glaukom (altså 14 per 1 000 personer).

- Men blant personer over 70 år, er det 8% som behandles for glaukom, konstaterer Klokk Slettedal.

Forekomst av glaukom i Norge etter alder, 2018



Og blant eldre over 80 år, behandles mer enn 1 av 10 personer. Glaukom er altså en vanlig sykdom.

- I tillegg kommer alle med glaukom som ikke er oppdaget, og vi tror at det er mange.

RISIKO

Risikoen for å få grønn stær i løpet av livet er 9% for menn og 10% for kvinner. Forekomsten av glaukom er lik blant kvinner og menn, men livsrisikoen er litt høyere blant kvinner fordi de lever litt lenger.

KREVER MER FORSKNING

- De nye tallene er svært interessante og vi takker forskere for hjelpen, sier Charlotte Deijenberg, styreleder i Norsk Glaukomforening.

- Tidligere forskning har antydnet at 40 000 nordmenn hadde glaukom, hvorav halvparten ikke visste om det. Nå må vi revidere de tallene. At så mange som 75 000 personer får dråpebehandling, med store geografiske forskjeller, bør det definitivt forskes videre på.

- Hvorfor er forskjellen så stor mellom for eksempel Sogn og Fjordane og Rogaland? Har det noe å gjøre med kunnskap og bevissthet om sykdommen? Arvelige faktorer? Ventetider hos øyeleger? Hvor mange er berørte hvis vi også inkluderer dem som enda ikke er diagnostisert? NGF kommer til å følge opp saken videre.

Les mer:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0242786>

FOREKOMST

Prevalens (forekomst) viser hvor mange individer i en bestemt gruppe som har en gitt tilstand eller sykdom, gjerne på et gitt tidspunkt.

Prevalens oppgis vanligvis i prosent av befolkningen eller som antall av en begrenset gruppe, som «1 av 1000».

Prevalens sier noe om hvor vanlig en bestemt tilstand, for eksempel en sykdom, er i en befolkning.

I Klokk Slettedals studie var den nasjonale prevalensen 1,43% av hele befolkningen, tilsvarende 14 per 1000 personer. Tallet kan sammenlignes med for eksempel leddgikt (revmatoid artritt), som har en prevalens på 0,5-1%, tilsvarende 5-10 per 1000 personer (NHI.no).



BRA MED FORSKNING: - Eg synest det er flott at det blir forska på omfang og årsak til grøn stær, sier Kjell Sandnes, medlem i Norsk Glaukomforening. (Foto: Privat)

- God behandling i Helse Førde

En av foreningens omkring 1100 medlemmer, Kjell Sandnes fra Førde, kommenterer de nye funnene.

«Eg synest det er flott at det blir forska på omfang og årsak til grøn stær. Eg håpar at dette prosjektet kan gi inspirasjon til ytterlegare forskning, som kan gi svar på kva som er årsaka til sjukdomen og vidare utvikling av behandling.

I undersøkinga går det mellom anna fram at det er få personar under 50 år som blir behandla for glaukom, men at dette talet gradvis blir større med aukande alder. Sogn og Fjordane har ein større andel av befolkninga over 50 år enn andre fylke. Høgare aldersfordeling i befolkninga trur eg er den viktigaste årsaka til at vi kjem så høgt ut med forekomstar av grøn stær, samanlikna med andre distrikt.

Etter etableringa av Sentralsjukehuset i slutten av 1970 åra, har vi hatt god tilgang på spesialistkompetanse, kort ventetid og fastlegar som er flinke å henvise. Dette gir tilgang til god behandling i Helse Førde sitt område. I tillegg har Helse Førde vore flinke til å delta i kurs og infomasjonsmøte om grøn stær.»

Suksess for hjemmetest av synsfelt

En ny engelsk studie fant at 98 prosent av hjemmetestene for synsfelt ble gjennomført med suksess. Dette er den første studien i verden som antyder at slike øyetester kan utføres nøyaktig hjemme, av glaukompasientene selv.

Studien fra City, University of London, involverte 20 glaukompasienter fra England og Wales. De fikk bruke en databasert øyetest (Eyecatcher) i seks måneder. Ved hjelp av enheten ble de bedt om å gjennomføre øyeundersøkelsen hjemme. Hvert av øynene skulle testes en gang i måneden.



UNDER OPPLÆRING: En pasient får instruksjon før hjemmetest. (Foto: P.R. James)

Tror på stamcellebehandling

I medlemsbladet 2/2020 fortalte vi om oppdagelsen av stamceller i synsnerven, gjort ved University of Maryland School of Medicine, USA. Professor Steven Bernstein fikk se artikkelen i medlemsbladet og hilser nå til NGF at han er fortsatt meget optimistisk.

«Vi fortsetter med å finne stamcellespesifikke proteiner og RNA-faktorer som er ansvarlige for å beskytte nevronene. Jeg tror dette arbeidet vil lede til behandling av mennesker, men vi får se hvor lang tid det vil ta for å videreutvikle vårt arbeid til kliniske studier på mennesker.»

Se også: «Å leve med glaukom» 2/2020



FOKUS: Pasienten fokuserte blikket på det røde krysset i midten av skjermen. Når lysglimtene dukket opp, skulle vedkommende trykke på en knapp. (Foto: P.R. James)

TRYKK VED LYSGLIMT!

I likhet med vanlige synsfeltundersøkelser for glaukom (jf. «stjernehimel»), måtte pasientene se på et sentralt kryss presentert på dataskjermen. Deretter trykket de på en knapp når de så et lysglimt, som dukket opp på forskjellige steder. Lysglimtene hadde varierende intensitet. Datamaskinens kamera filmet samtidig personene under testen. Kunstig intelligens (AI) ble brukt for blant annet å sikre at testen ble utført riktig.

VINN-VINN-VINN

- Dette er utrolig spennende nyheter. Effektiv hjemmekontroll vil være vinn-vinn-vinn for pasienter, klinikere og skattebetalere, sier Dr. Pete Jones, divisjon for optometri og visuell vitenskap, City, University of London.

Flere studier har allerede antydnet at hyppigere (f.eks. månedlige) øyeundersøkelser av glaukom kan forbedre kliniske resultater vesentlig, slik at høyrisikopasienter kan behandles raskere og mer hensiktsmessig.

Kilde: *Optikeren*1/2021

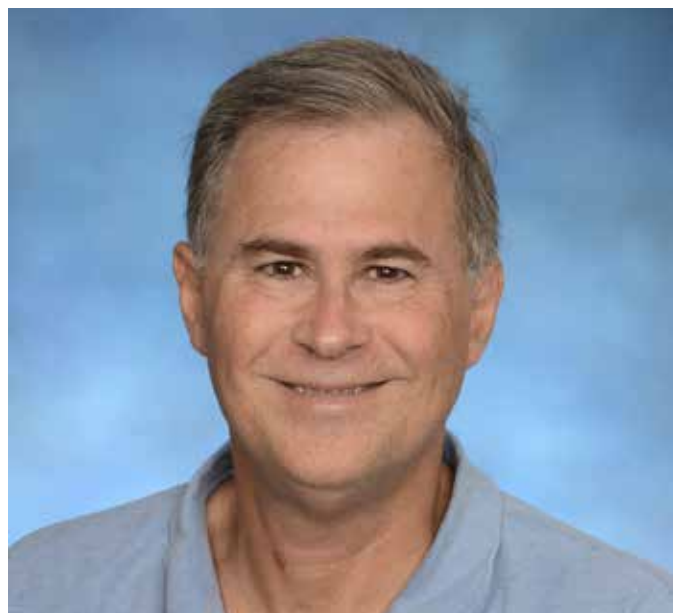


Foto: Privat

2020 - et annerledes virksomhetsår

Året 2020 ble ikke helt som planlagt på grunn av pandemien. Det ble for eksempel ikke arrangert noen folkemøter eller medlemsmøter, og årsmøtet ble for første gang gjennomført som en telefon-konferanse.

Men virksomheten sto ikke helt stille. Årsberetningen forteller om flere nye og spennende aktiviteter. Noen av dem presenterer vi her. Hele beretningen kan du lese på foreningens hjemmeside www.glaukomforeningen.no.

Hjemmesiden – 48 874 visninger

Foreningens hjemmeside, www.glaukomforeningen.no, er meget viktig for å spre kunnskap om glaukomsykdommene til den enkelte som har diagnosen, og til pårørende, fagpersoner og befolkningen generelt.

I 2020 hadde hjemmesiden til sammen 49 874 visninger (jf. 44.754 i 2019). Toppmånedene var september med 6004. De mest besøkte sidene var «Spørsmål & svar», «Årsaker til glaukom» og «Medikamentell behandling av glaukom».

43 nye artikler ble publisert på hjemmesiden i løpet av året.

Facebooksiden – ny TV-film fikk 246 «klikk»

På Facebooksiden til Norsk Glaukomforening ble det i 2020 publisert 46 artikler. Størst interesse skapte innlegget om vår nye TV-film, som ble publisert 1. juledag. Nyheten fikk 246 «klikk» og 102 reaksjoner. 95 personer følger siden.



Medlemsbladet – opplag på 2 250

Det ble i 2020 gitt ut to nummer av medlemsbladet «Å leve med glaukom». Opplaget var 2 250. Temaer i 2020 var «Slipper dråper» samt «Større åpenhet». Medlemsbladet er en viktig informasjonskilde til våre medlemmer. Bladet blir også distribuert til sykehusenes øyeavdelinger og til alle nye medlemmer. I tillegg får 20 utvalgte øyeleger/øyelegesenter fem eksemplarer hver.



70 nye medlemmer

Foreningen fikk i løpet av 2020 70 nye medlemmer. Styremedlem Mette Christensen tok telefonkontakt med 14 av disse. En oppsummering av samtalene viste blant annet:

- Det er mange forskjellige øyedråper som er i bruk
- De opplevde stor mangel på informasjon hos optikere/øyeleger når glaukom ble oppdaget
- Fem av dem fant NGF gjennom annonsen til Santen, og like mange googlet og fant hjemmesiden, glaukomforeningen.no
- Alle ønsket medlemskap for å få mer informasjon om sykdommen og få med seg det som evt. kommer av ny forskning
- Mange håper på fysiske møter i fremtiden
- Alle uttrykte takknemlighet over å bli oppringt



Mette Christensen (Foto: Rolf Skjong)

annonser på nettet

For første gang bestilte NGF i 2020 såkalte bannerannonser gjennom Schibsted. Annonsene ble plassert på nettsidene til VG, Aftenposten, Bergens Tidende, Stavanger Aftenblad og Finn.no.

Annonseringen resulterte i 931 246 visninger, samt 1 429 klikk på annonsene. Gjennom å klikke på annonsen kom personen direkte inn på NGFs hjemmeside.

Annonsene nådde primært menn (63%) i alderen 46-60+ år. De fleste klikket på annonsen med kvinneyne. (se bilde)

Vanligvis er det annonser som vises på mobiler som gir mest aktivitet, men i vårt tilfelle var det nettbrett og PC/Mac som var de viktigste kanalene.

HAR DU GRØNN STÆR?



BLI MEDLEM - LÆR MER - MØT ANDRE

Norsk Glaukomforening - for deg med grønn stær.

Kontakt oss i dag. Tlf. 970 08 613.

LES MER >



Scene fra filmen. (Foto: Rolf Skjong)

Ny TV-film

For andre gang i foreningens historie ble det i 2020 produsert en 30 sek informasjonsfilm om glaukom, gjennom selskapet Fuglefjellet. Regissør var Iver Bostad, varamedlem i NGFs styre.

Hovedbudskapene var

- det er viktig med tidlig oppdagelse og behandling
- Norsk Glaukomforening – lær mer og møt andre

Noen dager hvert år er de kommersielle radio- og TV-kanalene pliktige til å sende informasjonsfilmer/lydfiler for ideelle organisasjoner gratis, såkalt Reklamefrie dager. TV2 takket nei til vår film, men TV Norge sendte filmen fem ganger i løpet av 25. desember. I tillegg ble lyden fra filmen sendt gjennom radiokanalen P4. Filmen finnes både med og uten tekst.

Likepersoner tok kontakt

Foreningen hadde per 31. desember 2020 28 godkjente likepersoner. Alle har blitt oppnevnt av styret, etter å ha blitt skolert gjennom kurset «ABC om glaukom».

Kontaktinformasjon til likepersonene er tilgjengelig på hjemmesiden, www.glaukomforening.no

Da det i 2020 ikke var mulig for likepersonene å arrangere fysiske møter med medlemmer, ble de istedenfor bedt om å kontakte minst tre medlemmer i sitt hjemfylke per telefon. Målet var å øke dialogen med ikke-tillitsvalgte medlemmer, lytte på medlemmers behov og ønsker, samt informere om foreningens tilbud.

Telefonlister ble koordinert av sekretariatet. Nesten alle likepersonene gjennomførte dette og ga kort rapport tilbake til styret. Noen ønsket ikke å delta i aktiviteten, mens andre kontaktet mange medlemmer.

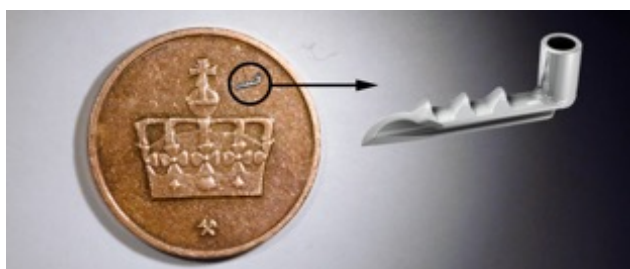
Den samlede informasjonen gir styret et vesentlig bedre grunnlag ved prioritering av aktiviteter.



Likeperson Julie Langemyr

Evaluering av MIGS

Styremedlem Asle Haukaas har deltatt som brukerrepresentant i vurdering av MIGS i regi av Folkehelseinstituttet. Målet var å «undersøke relativ effekt, sikkerhet og kostnadseffektivitet av metode(n)e til behandling av individer med åpenvinklet glaukom». MIGS er en samlebetegnelse for små dren og rør som kan opereres inn i øyet ved hjelp av mikroskop. Inngrepet er lite og regnes som en trygg type kirurgi.



Fører kort – et tema for Stortinget

NGF er sterkt engasjert i nye alternativer for fører kortvurdering. Foreningen har løpende kontakt med mange berørte medlemmer, og med det Svenska Glaukom-förbundet vedrørende svenske regler.

NGF arbeider for at

- Den planlagte rapporten om Synstap (Helsedepartementet) skal prioriteres og gjennomføres
- Personer som mister fører kort skal ha rett til en praktisk kjørevurdering, alternativt test i kjøresimulator.
- Regjeringen initierer en evaluering av dagens medisinske synskrav i forhold til fører kort, på lik linje med den nye svenske rapporten «Översyn syn» fra Transportstyrelsen (Dnr TSV 2018-2366, Juni 2020). Rapporten referer til flere land, inkludert Norge. I rapporten sies blant annet: «I de fall synsfåltkraven ändras kan fler medborgare komma att medges innehav av körkort». I Sverige justeres for tiden forskrifter med bakgrunn i rapporten.

Temaet har resultert i innspill til Stortinget, kontakt med Helse- og omsorgsdepartementet, kontakt med Transportstyrelsen og diskusjoner med Norges Blindforbund.

NYTT STYRE FOR 2021-2022

Årsmøtet ble 23. mars gjennomført som en telefonkonferanse.

Møtet godkjente så vel årsberetning og årsregnskap, som styrets forslag til uforandret medlemskontingent og omvalg av revisor. Årsmøtet var enig i at foreningen bør søke medlemskap i FFO. Vedtektene ble noe forandret og ny versjon finnes på foreningens hjemmeside, www.glaukomforeningen.no.

Samtlige medlemmer og varamedlemmer i det gamle styret ble gjenvalgt for ett år:

Charlotte Deijenberg, leder, Viken
Hilde Nyseth, Oslo
Asle Haukaas, Vestland/Oslo
Mette Christensen, Møre og Romsdal
Julie Langemyr, Agder
Lilly Martinsen, Troms og Finnmark
Anne Marie Hagem (øyelege), Oslo

Varamedlemmer:

Cathrine Andersen Nordli (foresatt), Viken
Sissel Bårdsen, Troms og Finnmark
Tor Høivik Larsen (foresatt), Rogaland
Iver Bostad, Møre og Romsdal

ABC-kurs

Kurset «ABC om glaukom» ble arrangert i september for 24 deltakere fra hele landet. Alle fulgte nøye gitte smittevernregler og holdt minst to meter avstand. Kurs-evalueringen var meget positiv og kurset fikk en total karakter på 5,1 på en skala fra 1 – 6, hvor 6 var best.



PÅ ABC-KURS: Alle fulgte spent med på kurset.

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2020

RESULTATREGNSKAP:

Driftsinntekter:	1.102.665
Driftskostnader:	1.049.604
Driftsresultat:	53.061
Årsresultat	55.682 i overskudd

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital	649.352
Gjeld (kortsiktig)	3.191
Sum egenkapital og gjeld	697.543

Sum eiendeler 697.543 (bankinnskudd)

Echas revisjon har i sin beretning konkludert med at opplysningene i årsberetningen om årsregnskapet og forutsetningene i årsberetningen 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 bokføringsmessig i Norge.

Godkjent årsregnskap, samt revisjonserklæring, finner du på vår hjemmeside: www.glaukomforeningen.no

Det er mye å tenke på for tiden.
Men...

DET ER VIKTIG Å HOLDE ØYE MED GRØNN STÆR OGSÅ



Covid-19 kan ha ført til at vi prioriterer annerledes, men synet er fremdeles like viktig.

Hvis du eller en av dine nærmeste er blant de 64 millionene mennesker over hele verden som lever med grønn stær (glaukom), synes du kanskje det er krevende å behandle og holde lidelsen under kontroll på en effektiv måte.

Opphold eller stans i behandlingen kan føre til synstap og varig skade på synsnerven som i verste fall kan føre til blindhet.

Det er viktig at du fortsetter å bruke øyedråpene slik legen har foreskrevet, og at du møter opp til regelmessige kontroller og henter ut legemidlene på apoteket.

**Fortsett å holde øye
med synet og øyehelsen.
Gi grønn stær (glaukom)
den oppmerksomheten
den trenger.**

Santen
www.santen.no




Norsk
Glaukomforening



Norges Blindeforbund
Synshemmedes organisasjon



Å leve med glaukom

NYTT MEDLEM

- Velkommen, Hilde Rognlien Johansen, Bærum

1. HVORDAN ER DET Å LEVE MED GLAUKOM?

Ingen forskjell fra tidligere, bortsett fra at jeg må huske å dryppe meg i øynene hver kveld. Det går fint, men kan glippe hvis jeg er bortreist.

2. HVA VISSTE DU OM SYKDOMMEN FØR DU FIKK DIAGNOSEN?

Veldig lite, men hadde hørt at sykdommen kom av for høyt (blod)trykk, at man kunne bli blind om man ikke fikk behandling i tide, og at sykdommen ikke kunne opereres.

3. HVA ER DIN HILSEN TIL ANDRE MEDLEMMER I FORENINGEN?

Vær glade for at Glaukomforeningen finns, og følg med!

4. HVA FORVENTER DU AV MEDLEMSKAPET I NGF?

Jeg forventer å kunne følge med på utviklingen innen faget, lære om det nyeste av forskning på feltet, og kanskje treffe likesinnede på seminar.



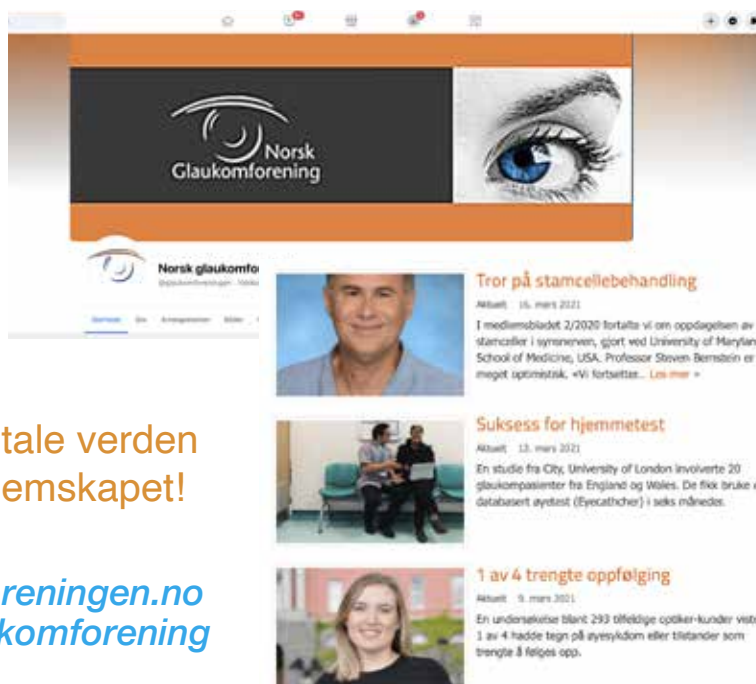
Følg oss digitalt!

På vår hjemmeside og på vår Facebookside publiserer vi ofte nyheter om glaukom.

Temaene varierer fra ny behandling, førerkort og hjelpemidler, til korte filmer med leger, øyesykepleiere eller personer med glaukom.

Følg oss gjerne inn i den digitale verden
- så får du mer igjen for medlemskapet!

Hjemmeside: www.glaukomforeningen.no
Facebook: søk på Norsk Glaukomforening



Spørsmål & svar om glaukom

Spørsmål om glaukom?

Send dem til

post@glaukomforeningen.no

så havner de kanskje på trykk i neste medlemsblad.

Alle svarene i denne spalten er kvalitetssikret av øyelege Anne Marie Hagem.

Hvilken ny behandling av glaukom setter du som øyelege størst håp til?

Tidligere er det skrevet om MIGS (microinvasive glaucoma surgery) i bladet. Dette er relativt nye glaukominngrep med hensikt å senke trykket i øyet. Det finnes i dag en rekke forskjellige typer av MIGS på markedet. I tiden fremover er det viktig at det gjøres gode kliniske studier hvor man vurderer effekten av de ulike inngrepene.

Preserflo operasjon er en type MIGS inngrep som nylig er blitt lansert i Norge og som vi så langt har god erfaring med. Dette er et inngrep som minner om en tradisjonell trabeculectomi (TRAB). Men isteden for å lage en permanent kanal i øyevæggen, benyttes et lite rørimplantat på om lag 8 mm i lengde. Det settes inn fra utsiden av øyet under den ytterste slimhinnen på øyet. Sammenlignet med tradisjonell TRAB, er denne operasjonsmetoden vevsparende og den gir mindre risiko for blødning.

Lengre oppfølgingstid er helt avgjørende for å kunne si noe om langtids-effekten av dette inngrepet og andre typer MIGS.



Foto: Samten

PRESERFLO™ MicroShunt

Hva betyr synsfeltutfall?

Synsfelt kan forklares som den del av omgivelsen som øyet oppfatter når både øynene og hodet holdes i ro. Et intakt synsfelt er avgjørende for at man skal kunne orientere seg i omgivelsene. Ved synsfeltutfall kan man ikke se i en del av eller hele synsfeltet. Årsaker til synsfeltutfall kan være skader/sykdom i selve øyet, synsnerven (som ved glaukom) eller i synsbanene i hjernen. Undersøkelse av synsfeltet kalles perimetri.



Foto: Science Photo Library

Tunnelsyn ved glaukom



Foto: shutterstock.com

Det er kjent at en grå-stær-operasjon (ny linse) ofte gir et senket trykk i øyet. Er det vanlig at en slik operasjon brukes som en operasjonsmetode for grønn stær – uten at man har katarakt (grå stær)?

Kataraktoperasjon kan hos noen gi et lavere trykk etter operasjon, men det kan også hos noen gi risiko for trykkstigning i etterkant av operasjonen. Dette er avhengig av hvilken type grønn stær man har. Kataraktoperasjon er ikke primært en operasjonsmetode for grønn stær uten at man også har grå stær.

I noen tilfeller kan det være riktig med kataraktoperasjon: hvis man har trangvinkelglaukom, hvor det er en delvis eller komplett blokkering av vannstrømmen i øyet og linsen medvirker til trangere forhold. Hos personer med denne typen grønn stær er det som regel utført en type laserbehandling (YAG-iridotomi) først. Formålet med laser er også å bedre plassforholdene i fremre del av øyet.

BLI MEDLEM?

post@glaukomforeningen.no
Tlf: 970 08 613
www.glaukomforeningen.no

Hovedmedlem: kr 250 per år
Familiemedlem: kr 50 per år
Støttemedlem: kr 500 per år