

Å leve med

GLAUKOM

Utgave 2 2018, årgang 19 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

NGF
20 ÅR

Veslemøy (53):

Naturen er som medisin



Den viktigste sansen

Side 3



Ny kjøresimulator

Side 21



Lærerikt ABC-kurs

Side 6



En autoimmun sykdom?

Side 26

NGF 20 år

Vi feirer med vervekonkurranse

I år fyller Norsk Glaukomforening 20 år. Derfor vil vi aller først rette en varm og oppriktig takk til alle dere som har initiert, bygget opp, videreutviklet og representert foreningen i disse to desenniene. En spesiell takk til Per Kaland (se separat artikkel), hans sønn Toralf Kaland samt øyelege Jan Erik Jakobsen, som tok initiativet til en pasientforening for personer med grønn stær og deres pårørende.

Men også en stor takk til alle de øyeleger og øyesykepleiere over hele landet som alltid er positive til å holde (gratis) foredrag, distribuere våre brosjyrer og gi gode råd. Takk også til forskjellige selskaper som bidrar til driften, og ikke minst til alle dere medlemmer som betaler kontingenten år etter år.

AKTIVITETER OVER HELE LANDET

Vi håper at du som medlem føler at du får noe igjen for pengene. Både styret og vårt nasjonale nettverk av 24 likepersoner prøver etter beste evne å arbeide etter formålene i våre vedtekter. Vi sprer informasjon om glaukom via medlemsbladet, hjemmesiden, likepersontelefonen, medlemsmøter, åpne folkemøter og kurs både for voksne og unge med glaukom. Vi har kontakt med de faglige miljøene for å oppdatere oss. Vi påvirker rammebetingelser gjennom kontakt med myndigheter og politikere.



Styret ønsker alle lesere en god høst og håper at de vakre fargene skal inspirere mange til verving av nye hoved- og familie medlemmer

Vi vet at mange får mye ut av å møte andre med samme diagnose. Å tilrettelegge for møteplasser og erfaringsutveksling er noe av det viktigste vi som pasientforening kan gjøre.

I tillegg til en flott frivillig innsats, trengs det dog også midler for å kunne drive alle våre aktiviteter. Hele 2/3 av foreningens inntekter kommer fra staten. Hvor mye vi får hvert år avhenger blant annet av antallet individuelle medlemmer over 18 år. Et familiemedlem teller i denne sammenhengen like mye som et hovedmedlem, til tross for at medlemskontingenten er mye lavere; kun 50 kr mot 250 kr.



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

*"Godt å ha slike folk
som dere i ryggen"*

E-post fra et medlem

VERV ET NYTT MEDLEM!

NGF har i skrivende stund 1044 betalende medlemmer, men målet er selvfølgelig å få med enda flere. Derfor utlyser vi herved en vervekonkurranse: Den person som klarer å verve flest medlemmer fra nå av og frem til 31. des 2018, vil få et Universal gavekort på 2.500 kr. Det er selvfølgelig viktig at de som melder seg inn i foreningen i denne perioden, skriver hvem som har vervet dem på vår hjemmeside, eller på kupongen i brosjyren. Hvert medlem gir oss, litt enkelt regnet, drøyt 600 kr fra staten. Det betyr at hvert nytt medlem gir oss større muligheter til å gjennomføre viktige informasjonsaktiviteter. Det spiller ikke noen rolle om man verver hoved- eller familiemedlemmer. Vi takker igjen for hjelpen og ønsker riktig god verving, en deilig og vakker høst, og god øyehelse!

Se også hjemmeside: www.glaukomforeningen.no



BRYGGERHUSET: I det gamle bryggerhuset bakes det brød og pizza for storfamilien, når Veslemøy har krefter. Hun er også utdannet kokk

Har både hørselstap og glaukom

- Det nytter med en positiv innstilling!

Veslemøy Paulsen Solbakken (53) har i løpet av noen år fått svært dårlig hørsel på grunn av sykdommen Morbus Ménière, og i februar i år fikk hun også diagnosen glaukom.

- Synet er min viktigste sans; det betyr mest, sier hun.

Ménière er en sykdom i hørsel- og balanseorganet. Man får kraftige svimmelanfall, ofte med kvalme og oppkast, nedsatt hørsel og tinnitus. Man kan bli sengeliggende i noen dager etter hvert anfall. Stress kan også trigge slike anfall.

- Jeg har nå kraftig hørseltap på begge ørene og er avhengig av høreapparat på begge sider. Jeg trenger også å munnavlese og bruker hjelpemidlet Roger Pen, forteller Veslemøy, som bor på vakre Solsvingen gård utenfor Skien, med hundene Arkas og Raket, en katt, høner og ektemannen Ulf.



EGGSANKING: Å plukke og vaske egg fra de 14 hønene inngår i Veslemøys rolige hverdagsoppgaver.

GOD TILRETTELEGGING

Helt frem til 2015 arbeidet Veslemøy full tid som sekretær på Sykehuset Telemark, Skien.

- Sykehuset er en IA-bedrift og min sjef Anne Hafenbradl har hele tiden tilrettelagt min arbeidsplass slik at jeg skal fungere best mulig, berømmer Veslemøy. Hun har gjort det mulig for meg fortsatt å stå i jobb i 60 prosent; jeg har fått et rolig kontor og oppgaver som jeg mestrer. Det er utrolig viktig for meg.

Veslemøy er nå 40 prosent uføretrygdet og jobber uten stress på sykehusets dokumentasjonssenter.

- Det nytter med en positiv innstilling og gode arbeidskolleger!

HADDE DÅRLIG MAGEFØLELSE

Veslemøy kjente til at faren hadde grønn stær, men takket være øyedråper har sykdommen ikke skapt noen problemer for ham.

Det hun ikke kjente til, før nylig, var at også hennes mormor og to onkler hadde hatt sykdommen.

En dag dro Veslemøy til optiker for å få databriller. Hun fikk da beskjed om at alt var fint med øynene. Hun fikk spørsmål om hun hadde grønn stær i familien og svarte ja på det spørsmålet.

- Men jeg hadde en dårlig magefølelse og ringte min far, 85 år, og spurte litt om grønn stær og hva som var høyt trykk. Han fortalte at han selv hadde 14 mm Hg, men at man ikke burde ha over 20 mm Hg.

Så kontaktet Veslemøy optikeren på nytt og fikk vite at hennes trykk i øyene hadde blitt målt til 21 respektive 19 mm Hg. Trykket regnes som normalt ved 8-21 mm Hg, men det normale trykket kan variere fra person til person og det kan forandres i løpet av døgnet.

- Jeg var bekymret og hadde dårlig magefølelse så jeg ringte og fikk time på Volvat Orbita øyelegesenter i Oslo uken etter, forteller Veslemøy. De stilte diagnosen Glaukom simplex på begge øynene ganske raskt.

Veslemøy har foreløpig ikke store skader på synsnerven.

- Jeg håper at trykket blir holdt nede med Monoprost øyedråper og min lokale øyelege planlegger laserbehandling senere i år hvis alt ligger til rette for det.

Hun anbefaler sterkt at man skal spørre om trykket når man er hos optiker.

NATUREN ER SOM MEDISIN

Til tross for Veslemøys diagnoser har hun et positivt sinn.

- Jeg prøver ikke å stresse, men gjør ting som er bra for meg, som å være mye i skog og mark med hundene. Naturen er som medisin for meg, og all slitenhet blir borte. Jeg vil kose meg i livet! Jeg vil ikke gå og tenke på om jeg kanskje blir blind, eller får et svimmelanfall. Hvis det ikke skjer så har jeg jo brukt den tiden på å være bekymret. Jeg får heller ta det når det kommer!

KUNNSKAP GIR TRYGGHET

Veslemøy var en av deltakerne på NGFs kurs «ABC om glaukom» tidligere i høst.

- Uansett diagnose så gir kunnskap trygghet, konstaterer hun. Det må være lov å passe på seg selv og for meg handler det blant annet om å hente informasjon. Jeg elsker å lære, og blir ikke redd av å få mye informasjon om diagnosene, sier Veslemøy med et smil. ■



HJEMMEKOS: Jeg har et positivt sinn og vil kose meg i livet, forklarer Veslemøy til tross for både glaukom og hørselsnedsettelse. Her med mannen Ulf Solbakken på Solsvingen gård.



PÅ ARBEID: - Det nytter med en positiv innstilling og gode arbeidskolleger, poengterer Veslemøy. Camilla Davidsen er en av dem.



PÅ KURS: De 24 deltakerne på årets ABC-kurs representerte nesten hele Norge og alle aldersgrupper.

ABC-kurs på Gardermoen

- Lærerikt og enkelt forklart

- Foredragene var lærerike og jeg er glad for at alt var enkelt forklart uten store flotte faguttrykk og latinske ord. Slik kommenterer Bjørg Bjørtomt, Akershus, årets ABC om glaukomkurs.

Kurset samlet 24 deltaker i alle aldre fra hele landet; fra Hammerfest til Arendal. Det ble holdt i september på Garder kurs- og konferansesenter på Gardermoen. Programmet var som vanlig tredelt:

- medisinske foredrag (denne gang både ABC om glaukom ved Jon Klokk Slettedal og Tørre øyne ved Sten Røder) Se side 8.
- gruppediskusjoner/erfaringsutbytte
- kommunikasjon

- Øyelege Slettedals foredrag var spesielt bra, poengterer Bjørg.

Arne Bråten, Akershus, er enig.

- Foredragene var nyttig for meg som ikke kunne så mye om temaet fra før.

Den skriftlige kursevalueringen ga Slettedal hele 5,8 poeng av 6 mulige. Jon arbeider til daglig på Oslo Universitetssykehus/Ullevål, og er også medlem i NGFs styre. Han bidrar kontinuerlig med viktig faglig kompetanse og kvalitetssikring av foreningens kommunikasjon. Han svarer blant annet på spørsmålene på dette magasinet bakside.

VIKTIGE GRUPPEDISKUSJONER

Gruppediskusjonene ble ledet av seks av foreningens likepersoner og handlet om sentrale temaer rundt det å leve med glaukom. I evalueringen skåret diskusjonene, som forventet, høyt: 5,1 respektive 5,2 poeng.

- Det var interessant å snakke med andre i samme situasjon og med helt forskjellige erfaringer, kommenterer Arne Bråten. Konklusjonen er at jeg har hatt det lett (suksesshistorie) i forhold til mange andre så langt når det gjelder glaukom.

KONTAKT: - Det føltes bra å få kontakt med folk i samme situasjon, oppsummerte Bjørg Bjørtomt.

Bjørg opplevde at det var lett å få kontakt med de andre kursdeltakerne.

- Det føltes bra å få kontakt med folk i samme situasjon. Og stedet var flott med god service.

I en av evalueringene stod det: «Veldig trygt og godt kurs, trivelige og åpne deltagere. Godt miljø å være i. Nyttig kurs!»

Men det er aldri noe som ikke kan bli bedre; deltakerne kunne gjerne tenke seg mer informasjon om blant annet NAV/rettigheter og synshjelpemidler, noe som blir notert til neste års kurs.

NYE LIKEPERSONER

Etter ABC-kurset var det flere som var interessert i å bli likepersoner. Styret har derfor godkjent følgende nye likepersoner, som kan kontaktes av medlemmer for å dele erfaringer:

NYE LIKEPERSONER

Mette Christensen
Skodje, Møre og Romsdal
metm-chr@online.no
Mobil: 906 82 218

Arne Bråten
Bøn, Akershus
arnbrate@gmail.com
Mobil: 905 60 221

Sissel Bårdsen
Hammerfest, Finnmark
sissel.t.baardsen@gmail.com
Mobil: 468 98 472

Berit Fredvig-Erichsen
Vistdal, Møre og Romsdal
berit.otilie@nessetpost.no
Mobil: 482 78 633

«Et godt miljø
å være i.»



Totalt har nå NGF 24 godkjente likepersoner. Hele kontaktlisten finnes på vår hjemmeside: www.glaukomforeningen.no.

Den som ønsker å bli likeperson må først ha gjennomgått et ABC-kurs for deretter å bli godkjent av styret.

I tillegg har foreningen likepersonetelefonen som Ellen Heiberg (styremedlem) svarer på 24/7: 97 00 86 13.



Foto: Øyeklinikken

TREKKPAPIR: Schirmer's test: En strimmel med et spesielt trekkpapiir settes ned under nedre øyelokk. Pasienten sitter med denne i 5 minutter. Deretter måler man hvor langt trekkpapiiret er fuktet. Er det fuktet i 10 millimeter er dette normalt. Mellom 3-9 kan være i minste laget, mens under 3 er veldig tørt. Foto: Jon Klokk Slettedal

Fakta om tørre øyne

- Tørre øyne skyldes nedsatt tåreproduksjon og/eller økt fordamping av tårefilmen.
- Økt fordamping på grunn av MGD (meibomsk kjertel dysfunksjon) er den vanligste årsaken til tørre øyne.
- Keratoconjunctivitis sicca er det medisinskfaglige uttrykket for tørre øyne som skyldes svekket tårefilm.
- Ved nedsatt tåreproduksjon er problemet ofte verst om kvelden. Ved MGD er det ofte verst på morgenen.
- Kontaktlinser, vitamin A-mangel, Sjögrens syndrom og konserveringsmidlet benzalkoniumklorid kan forårsake tørre øyne, likesom nedsatt blunkefrekvens på grunn av skjermbruk eller Parkinsons sykdom.
- Tørre øyne måles på en alvorlighetskala fra 1 til 4, hvor 4 er mest alvorlig.
- Schirmer's test er en måling av tåreproduksjonen hos pasienter som er under utredning med tanke på Sjögrens syndrom. Strimler av filterpapiir med en brett over øyelokkskanten plasseres i høyre og venstre øyes nedre øyelokk i 5 minutter. Papiiret tas vekk og mengden av absorbert tårevæske måles.
- Rennende øyne kan også være et tegn på tørre øyne.

BEHANDLING

Behandling av tørre øyne kan være:

- Tåresubstitutter – ofte en smørende effekt (reseptfritt).
- Punktal okklusjon – for å hindre avløpet fra øyekroken til nesens slik at øyet holdes fuktig av egen og kunstig tårevæske.
- Tårestimulering – stoffer som kan stimulere produksjon av blant annet tårer.
- Biologiske tåresubstitutter – serum eller transplantasjon av spyttkjertel.
- Antiinflammatorisk behandling – blant annet kortikosteroider og tetrasykliner.
- Øyelokksbehandling – øyelokkrens, oppvarming av øyelokk og massasje av øyelokk.
- Essensielle fettsyrer – blant annet Omega-3 fettsyrer.
- Miljøtiltak – luftfuktighet og synsergonomi.

Kilde: Øyelege, PhD Sten Ræder, Tørreøynekliviken samt NHI.no

Medlemsmøte i Skien...

-Det er utrygt når det er leveringsproblemer med øyedråpene. Det sa et av medlemmene på medlemsmøtet i Ibsen-huset i Skien den 12. september. NGF har i etterkant av møtet tatt kontakt med Norsk Medisinaldepot (NMD) som distribuerer legemidler til bl.a. Vitus-apotekene og Ditt apotek.

- Alle leverandører er pliktig å melde til Statens Legemiddelverk (SLV) om de har leveringsvansker og å oppgi hva som er årsaken og når de forventer levering og hvilke tiltak de har iverksatt for å kunne være leveringspliktig, kommenterer Hege Willoch, fag- og kvalitetsdirektør i NMD.

Legemiddelverket skriver på sin hjemmeside: «Antall tilfeller av legemiddelmangel er økende. Det skyldes blant annet råstoffmangel, produksjonssvikt, feilberegning av forholdet mellom tilbud og etterspørsel,

samt kompliserte omsetningsstrukturer i det globale legemiddelmarkedet. I de fleste tilfeller skyldes mangel ulike problemer med produksjonen. Slike forhold er utenfor norske myndigheters kontroll.» Teksten gjelder legemidler generelt.

NGF har også vært i kontakt med Legemiddelverket som gjerne vil vite hvilke øyedråper problemet gjelder og i hvilke byer. Ta gjerne kontakt med foreningen per e-post, post@glaukomforeningen.no, eller telefon: 97 00 86 13, slik at vi kan ta saken videre.

Man kan også selv se den aktuelle mangellisten på: <https://legemiddelverket.no/Documents/Legemiddelmangel/Legemiddelmangel%20og%20avregistreringer%202018.xls>

... og i Arendal

Nye førerkortbestemmelser med krav om Estermannntest av synsfeltet ble et av temaene i den frie diskusjonen på medlemsmøtet på Frivillighetsentralen (Den gamle Tollboden) i Arendal 13. september. Det vakre huset fra 1600-tallet ble en fin ramme for åpen dialog og spørsmål. Foreningen får mange spørsmål om førerkort for tiden og vi kommer til å sette spesielt fokus på dette temaet fremover.

Medlemmer tok også opp det økende problemet med tilgang til riktige medisiner, og behovet for at hjemmesykepleiere får god opplæring i drypping.

Møtet ble ledet av likeperson og styremedlem Julie Langemyr.

PÅ MØTE: Wallis Knutsen (94), var en av gjestene for kvelden. Her sammen med sin datter Elin Larsen.



Styret 2018

Charlotte Deijenberg

Styreleder
Bærum



- Foreningens viktigste mål er å spre informasjon om glaukom. Det gjør vi fremfor alt gjennom trykksaker, folkemøter rundt om i landet, kurs, en døgnnet-rundtlikepersontelefon, stand på kongresser og reportasjer i media.

- Selv har jeg bakgrunn som journalist og kommunikasjonsrådgiver innen helse og medisin, og er også godt kjent med synsproblemer i nær familie. Glaukom hos barn og unge ligger spesielt nært mitt hjerte.

Hilde Nyseth

Nestleder
Oslo



- Jeg fikk diagnosen grønn stær for snart ti år siden. Da hadde jeg allerede mistet en del syn på høyre øye uten å merke det. Selv om vi hadde tilfeller av grønn stær i en gren av min familie, hadde jeg ingen tanker om at dette kunne ramme meg. Mine foreldre hadde det jo ikke! Og dessuten hadde jeg øyetrykk godt innenfor normalområdet. Men sånn er det med arvelige glaukom: den går på kryss og tvers av familiegrenene, og den kan slå til av så mange årsaker. Det er slett ikke bare trykket som avgjør. I årene siden har det blitt drypping, både sent og tidlig, og operasjoner på begge øynene. Jeg er svært takknemlig for den behandlingen jeg har fått og ser viktigheten av den forskning og det arbeid som gjøres innen øyehelse-tjenesten.

-Som følge av min personlige erfaring har jeg prøvd å spre informasjon, ikke bare til mine egne barn, men også til mine søsken og deres barn. Oppfordret dem til å sjekke øynene med jevne mellomrom, med tanke på at den grønne stæren kan komme snikende, uten tydelige symptomer.

-Norsk Glaukomforening har som hovedmål å spre informasjon om glaukom. Det arbeidet støtter jeg gjerne.

Julie B. Langemyr

Styremedlem
Aust-Agder



- Jeg fikk vite at jeg hadde glaukom for ni år siden, en øyesykdom som jeg kjente godt ettersom flere i familien hadde diagnosen. Jeg er utrolig heldig som fortsatt har så godt syn. Det vet jeg at ikke er noen selvfølge og er derfor veldig takknemlig for det.

- Jeg tror og mener at foreningen har stor betydning og er viktig for mange. Jeg er blant annet veldig opptatt av likepersontelefonen, og at personer med glaukom får arenaer hvor man kan dele erfaringer med hverandre.

Ellen Heiberg

Styremedlem
Oslo



- Da mitt normaltrykkglaukom ble oppdaget i 2001 hadde jeg allerede mistet veldig mye syn. Jeg brenner for foreningens arbeid for å spre informasjon slik at færrest mulig skal oppleve det jeg gjorde. Jeg har ansvar for likepersontelefonen og det er utrolig givende å få snakke med så mange pasienter.

Jeg har bakgrunn som kommunikasjonsrådgiver. I dag er jeg spesielt opptatt av at kommunikasjonen mellom pasient og lege skal være god og trygg og at pasienten føler seg sett.

Jon Klokk Slettedal,

Styremedlem (og overlege ved øyeavdelingen på Ullevål)
Oslo



-Jeg er øyelege og jobber i hovedsak med glaukompasienter, samtidig som jeg er førsteamanuensis på Institutt for klinisk medisin ved UiO. Jeg er derfor opptatt av glaukom, og har en del erfaring og kunnskap om fagområdet. Dette bidrar jeg med i styret til NGF.

Lilly Martinsen

Styremedlem
Troms



- Jeg har vært med i foreningen siden 2006 og har selv normaltrykks glaukom. Jeg brenner for å spre opplysningen om foreningen og informere om det å være glaukomiker.

Asle Haukaas

Styremedlem
Oslo/Hordaland



-Glaukom eller grønn stær er en skummel, nærmest snikende sykdom som krever god oppmerksomhet for å bli oppdaget. En regner med at det er dobbelt så mange som lider av glaukom enn de som er oppdaget og får hjelp. Dersom glaukomforeningen kan bidra til at flere får ønsket hjelp, har vi fått til noe viktig.

Asle Haukaas er kommunikasjonsdirektør og har jobbet mye med formidling av forskning og annen kunnskap i inn- og utland. Etter et utenlandsopphold oppdaget han da han kom tilbake til Norge at noe var galt med synet. Fra optiker ble han sendt til øyelege som konstaterte glaukom.

-Glaukomforeningen gjør en viktig jobb for å ivareta pasienters interesser og i å bistå hverandre. Flere bør benytte seg av medlemstilbudene og å kunne snakke med en likeperson.

Gro Laache/Hansen

Varamedlem
Akershus



- Jeg har ikke selv glaukom, men har en datter som fikk glaukom etter en skade.

Interessefelt: barn og glaukom.

Cathrine Andersen Nordli

Varamedlem
Østfold



- Jeg har studert synspedagogikk ved NTNU. Jeg er vernepleier og jeg har jobbet med mennesker i store deler av mitt yrkesliv og prøver å møte dem der de er.

- Vi har en jente på tolv år med glaukom, som vi ønsker å støtte så mye som mulig. Foreningens aktiviteter for foresatte og barn/unge er derfor spesielt viktig for meg og min familie.

Astrid Thorstad

Varamedlem
Oslo



- Mitt engasjement i Norsk Glaukomforening kom som en naturlig følge av mange års erfaring fra arbeid som sykepleier ved en øyeavdeling, og som høgskolelektor hvor jeg bl.a. var med på å utdanne øyesykepleiere. Jeg er spesielt opptatt av å spre informasjon og faktakunnskap om sykdom og behandling.

Toralf Kaland

Varamedlem
Oslo



- Jeg var med på å starte foreningen og ønsker å bidra som varamedlem etter behov. Det kan gjelde for eksempel kunnskap om glaukom, å leve med sykdommen eller pasienters rettigheter.

Det var en gang...

Da svarte Per umiddelbart «ja»

Foreningens «far» Per Kaland, sønnen Toralf og øyelege Jan Erik Jakobsen stiftet Norsk Glaukomforening 18. mars 1998. I år feirer altså foreningen 20 år. De første 15 årene var det Per som ledet arbeidet med å bygge opp NGF.

- Jeg syntes egentlig ikke at det var så vanskelig, reflekterer Per mens han myser ut gjennom kjøkkenvinduet hjemme på Grorud, Oslo. Til å begynne med fikk jeg følge med Jan Erik på mange møter med øyelegene rundt om i landet, og de støttet alltid opp om oss. De var helt overbevist om at denne foreningen hadde livets rett og vi fikk mange medlemmer gjennom øyelegekontorene.

Ved et stort øyelegemøte i Loen fikk Per mulighet å gå på talerstolen og presentere den ferske foreningen.

- Det ble veldig godt mottatt og møtet ble et viktig og positivt vendepunkt for foreningen. Etter innlegget var det mange leger som kom frem til meg. De var svært fornøyd med at det nå fantes en forening som også de kunne ha bruk for i sitt arbeid med pasientene.

SVARTE JA

Det hele begynte da Per var på en øyekontroll 1997. Hans øyelege, Jan Erik Jakobsen, som da var ganske fersk lege, spurte om Per ville starte en pasientforening for personer med glaukom.

- Jeg svarte ja umiddelbart, husker Per. Han hadde akkurat blitt en aktiv pensjonist og var åpen for nye sosiale aktiviteter.

Målet var at foreningen skulle bli et supplement til øyelegenes informasjon og ikke en klagemur.

- I dag er jeg veldig stolt over at vi faktisk kom i gang som en forening med et riktig godt team. Og vi klarte å få tak på mange flinke folk som ville hjelpe oss underveis.

Foreningsarbeidet har fremfor alt bestått av å gi ut medlemsbladet, arrangere åpne folkemøter (så langt totalt 36), produsere informasjonsmateriell, starte og drifte hjemmeside og ha kontakt med fagpersoner, politikere og de andre nordiske glaukomforeninger. De seneste årene har foreningen også begynt med kurs både for personer med glaukom og for foresatte til barn med glaukom.

VIKTIG MED GODT HUMØR

Veldig mange av NGFs over 1000 medlemmer har selv vært i kontakt med Per, per telefon eller på folkemøter. I dag er både han og Jan Erik Jakobsen æresmedlemmer i foreningen.

- Jeg har hatt mange samtaler både med voksne og med de som har hatt barn med glaukom, forteller Per. Noen har vært på gråten i frykt for å bli blind. Da har jeg fortalt dem hvordan man kan leve med glaukom, og at det er viktig å holde humøret oppe. For hvis man tar sine medisiner og går på kontroller så er det for de aller fleste store muligheter for å beholde synet.

Per husker at det var veldig mye arbeid med foreningen men han ville ikke vært det foruten.

- Det har gitt meg utrolig mange minner, glede og opplevelser. Jeg har også fått anledning til å realisere meg selv som et medmenneske og entreprenør.

- En av drivkreftene har vært at jeg har kunnet bidra til at noen har oppdaget glaukom tidligere og fått mer kunnskap om sykdommen. Det har vært veldig givende, sier han.



PÅ KJØKKENET: - I dag har jeg kun en liten åpning i skarpsynet, så jeg er veldig glad for at min spreke kone Anne Lise Kraft kjører bil og hjelper meg med dagligdagse ting, sier Per Kaland, som var en av stifterne av Norsk Glaukomforening samt foreningens første styreleder.

SVÆRT UVANLIG GLAUKOM

Per Kaland og sønnen har en meget uvanlig form for glaukom; vaskulært betont glaukom. Det innebærer at blodgjennomstrømningen til synsnerven er for dårlig.

- Både Toralf og jeg vet at vi vil gå i sort før eller siden, konstaterer Per (80). At jeg skulle bli blind har jeg altså visst i mange år. Nå er det veldig lite igjen av synet; mørkesynet har vært borte en stund og jeg har fått dobbeltsyn. Jeg har kun en liten åpning i skarpsynet så jeg er veldig glad for at min spreke kone Anne Lise kjører bil og hjelper meg med dagligdagse ting. Men jeg kan fortsatt se på TV, bortsett fra å lese teksten.

Via bydelen har Per også fått en støttekontakt som han kan gå på tur med.

Så var det også tid for foreningens utsendte reporter å gå. Vi takket Per og Anne Lise for besøket, samtalen og en deilig lunsj, og gratulerer med 20 år. Nye foreningsoppgaver venter.

Se også: Medlemsbladet «Å leve med glaukom» 1/2013 samt film med Per Kaland på www.glaukomforeningen.no

TAKK

Jan Erik Jakobsen har tidligere uttalt følgende om Per:

«Takk for at du tente på en idé, og takk for at du har vært den personen i Norge som fremfor noen har evnet å leveliggjøre glaukomsykdommene for pasienter, deres pårørende og ikke minst det ellers ugjennomtrengelige Helsevesenet.»



Personvern

For å beskytte opplysninger om deg!

Etter en omfattende og grundig prosess, som involverte hele styret, advokater og andre pasientorganisasjoner, presenterer vi her foreningens personvernerklæring. Du finner den også på www.glaukomforeningen.no.

Erklæringen er en oppfølging til det nye personverndirektivet (GDPR). Målet er å beskytte fysiske personer i forbindelse med behandling av personopplysninger (se faktaboks).

1. Innledning

Denne personvernerklæringen gjelder personopplysninger innsamlet av Norsk Glaukomforening (NGF). NGF er forpliktet til å behandle personopplysninger på en forsvarlig måte. Denne personvernerklæringen beskriver hvorfor NGF samler inn informasjon om deg, hvordan vi bruker denne informasjonen og hvordan vi tar hensyn til ditt personvern. Personopplysninger er opplysninger som kan knyttes til deg som enkeltperson.

Styreleder er hovedansvarlig for vår behandling av personopplysninger. Spørsmål angående denne erklæringen eller om vår bruk av personopplysninger kan rettes til:

Norsk Glaukomforening
v/ styreleder
post@glaukomforeningen.no
Tlf: 917 89 545

2. Formålet

Medlemskap i NGF innebærer at vi må behandle personopplysninger i ulike sammenhenger, for eksempel ved administrasjon av medlemskap, aktivitet, tillitsverv, utsendelser og som grunnlag for rapportering til offentlige myndigheter.

Formålet med å innhente og behandle personopplysninger er å ivareta medlemsavtalen, samt å gi god oppfølging og service til medlemmer og andre personer tilknyttet NGF.

Medlemsavtalen innebærer at en person som melder seg frivillig som medlem og betaler medlemskontingent, har krav på de produkter og tjenester som er utlovet av foreningen.

3. Rettslig grunnlag

Medlemmene i NGF har gitt sitt samtykke til behandling av sine personopplysninger ved å akseptere medlemsavtalen. Medlemsavtalen innebærer at NGF

har lovlig grunnlag for registrering og behandling av nødvendige personopplysninger.

Dersom personopplysninger skal behandles på en måte som ikke med rimelighet følger av medlemsavtale, vil dette utelukkende skje etter at foreningen har innhentet samtykke fra deg, eller er lovpålagt.

4. Innhenting og behandling av personopplysninger

Personopplysninger innhentes i forbindelse med at en person melder seg inn i NGF. Dette skjer via innmeldingsskjema på vår hjemmeside, via skjemaer fra brosjyrer eller per telefon/e-post. Det er frivillig å melde seg inn.

Vi kan også innhente personopplysninger i forbindelse med at en person melder seg på som deltaker i et av våre arrangement. Det er frivillig å melde seg på til våre arrangement.

Vi innhenter kontaktopplysninger som navn, adresse, telefonnummer, fødselsår/fødselsdato, kjønn og e-post adresse. Ved ev. ut- eller tilbakebetalinger innhenter vi også informasjon om kontonummer.

5. Utlevering av personopplysninger til andre

Personopplysningene er kun tilgjengelig for tillitsvalgte og andre nøkkelpersoner i og utenfor NGF som har rettmessig behov for tilgang til disse, for eksempel revisor. Vi gir ikke personopplysningene dine videre til andre med mindre det foreligger lovlig grunnlag for slik utlevering. Det vil kreve en ny avtale med deg, eller en lov som pålegger oss å gi ut informasjonen.

Konfidensialitet er ivaretatt ved at alle med slik tilgang har samtykket til taushetsplikt. NGF bruker ekstern databehandler, StyreWeb, til å lagre og behandle personopplysninger på våre vegne. Det er inngått egen databehandleravtale mellom NGF og StyreWeb for å ivareta informasjonssikkerhet og dine rettigheter. StyreWeb eier selv sine servere og personopplysninger lagres kun innenfor EU/EØS.

Andre aktuelle databehandlere, som HG Media (trykkeri), Bisnode (oppdatering av register) og EasyWeb (hjemmesiden) har levert skriftlig bekreftelse på at de følger den nye personvernloven.

6. Lagringstid

For å ivareta vår historikk blir dine personopplysninger lagret også etter avsluttet medlemskap. Dersom du ønsker at vi skal slette registrerte personopplysninger, kan du kontakte behandlingsansvarlig i punkt 1, som vil ordne dette.

I noen tilfeller er NGF pliktige til å lagre personopplysninger. Det gjelder for eksempel økonomiske forhold (regnskap) som må lagres i fem år.

Lagring av personopplysninger skjer elektronisk i StyreWeb, samt gjennom papirbilag i regnskapene, og skriftlig ved utskrift av medlemsregister (oppbevares innelåst på foreningens lager).

7. Anonymitet

Likepersontelefonen er et tilbud fortrinnsvis til medlemmer og pårørende og disse har rett til å opptre anonymt.

8. E-post

NGF benytter e-post som en del av foreningens arbeid. Styreleder har, i samspill med ansvarlig for likepersontelefonen, det daglige ansvaret for behandlingen av personopplysninger i denne sammenheng.

For at vi skal kunne sende e-post, må medlemmet registrere en e-postadresse. Ved å oppgi epostadresse ved innmelding i foreningen, aksepterer medlemmet dialog via e-post.

Styreleder er ansvarlig for å slette e-poster som ikke lenger er aktuelle. NGF skal minst hvert år gjennomgå og slette unødvendig innhold i e-postkassen.

Vi gjør oppmerksom på at vanlig e-post er ukryptert. Vi oppfordrer deg derfor til ikke å sende taushetsbelagte, sensitive eller andre fortrolige opplysninger via e-post. Slik informasjon vil heller ikke bli sendt fra NGF.

9. Telefon

NGF benytter telefon som en del av foreningens arbeid. Tekstmeldinger skal bare anvendes når dette er avtalt mellom NGF og medlemmet. Ved å oppgi sitt mobilnummer ved innmelding i foreningen, godkjenner medlemmet både telefonsamtaler og tekstmeldinger. Tekstmeldingene skal ikke inneholde helseinformasjon, fødselsnummer eller andre sensitive opplysninger.

10. Automatisk lagring av informasjon

NGF benytter informasjonskapsler (cookie). Cookies er små tekstfiler som plasseres på din datamaskin når du laster ned en hjemmeside. Dette for at tjenesten vår skal virke best mulig for deg som bruker.

Du kan stille inn nettleseren din slik at den ikke godtar bruk av informasjonskapsler. Gjennom nettleseren kan du også slette alle lagrede informasjonskapsler.

Les mer om vår innsamling av informasjonskapsler i vår Cookie policy. (Se www.glaukomforeningen.no)

11. Rettigheter

Du har når som helst rett til innsyn i hvilke opplysninger NGF har registrert om deg. Du har også rett til å få korrigert feilaktige eller endrede opplysninger, trekke tilbake ett eller flere samtykker angående forskjellig bruk av opplysninger, og til å be om at opplysningen slettes. Bruk kontaklinformasjon i punkt 1 for slike henvendelser.

12. Rett til å klage

Eventuelle brudd mot NGFs personvern skal meldes snarest og behandles i NGFs styre.

Dersom du mener at foreningens behandling av personopplysninger ikke stemmer med det vi har beskrevet her, eller at vi på andre måter bryter personvernlovgivningen, så kan du også klage til Datatilsynet. Du finner informasjon om hvordan du kan kontakte Data-tilsynet på hjemmesiden: www.datatilsynet.no

13. Endringer

Hvis det skulle skje endringer av våre tjenester eller endringer i regelverket om behandling av personopplysninger, kan det medføre forandring i informasjonen du er gitt her. Hvis vi har dine kontaktopplysninger vil vi gjøre deg oppmerksom på disse forandringene. Ellers vil oppdatert informasjon alltid finnes lett tilgjengelig på foreningens hjemmeside.

FAKTA

GDPR = General Data Protection Regulation

Personopplysninger = navn, adresse, telefonnummer, e-post og fødselsnummer. Et bilde regnes som en personopplysning dersom personer kan gjenkjennes, og lydopptak kan være personopplysninger selv om ingen navn blir nevnt i innspillingen. Biometri slik som fingeravtrykk, irismønster, hodeform (for ansiktsgjenkjenning) er også personopplysninger.

Økende interesse for barneglaukom

Flere hundre øyeleger fra hele Norden deltok i august på Nordisk Oftalmologiske Kongress, som ble gjennomført med stor suksess i Oslo Kongressenter. For første gang i nordisk sammenheng valgte en bredt sammensatt vitenskapelig komite å tildele egen tid til temaet barn med glaukom.

Denne gangen ble Dr. Turid Skei Tønset og Dr. Jon Henrik Tveit – klinisk ansvarlige for behandling av barn med glaukom i Norge – flankert av kolleger fra Sverige, Danmark og Tyskland for å gi en «update». 90 minutter er langt fra nok, og vi skulle gjerne hatt med oss kolleger fra Finland og Island også.



FØDT MED GLAUKOM: Barn som er født med glaukom har ofte et stort øye eller store øyne, barnet har tår renning og oppleves som lyssky. Hornhinnen kan være uklar og grålig. I tillegg har barnet ofte litt nedsatt trivsel; det kan ha nedsatt matlyst, være slapt eller urolig, som om noe plager det. (Illustrasjon: Informasjonsfolder, OUS, Ullevål)

LANDSFUNKSJON PÅ ULLEVÅL

Ullevål og Norge har kommet på kartet når det gjelder behandling av barn med glaukom. Gjennom en årrekke har Oslo hatt ansvaret for Landsfunksjonen for medfødt glaukom – et nasjonalt kompetansesenter; egentlig for et vidt spekter av glaukomsykdommer hos alle barn opp til 18 år. Det samme har danskene gjennomført ved Rigshospitalet i Glostrup. I andre land er funksjonen mer oppdelt geografisk på bakgrunn av folketall, større geografisk spredning og kompetanse på flere hender. Tross dette ser vi en tendens til sentralisering av funksjonen i de fleste land.

POSITIVE RESULTATER

Turid Skei Tønset ga en oppsummering av en pågående studie på Ullevål der hun undersøker barn som er blitt operert med «circumferensiell trabeculotomi» siden 1997. Metoden ble første gang publisert i 1995 i USA. Ullevål adapterte denne behandlingen to år senere og siden har flere større klinikker i Europa fulgt etter. Langtidsoppfølgingen i Norge viser svært positive resultater og teknikken er ytterligere forbedret i dag.

ENESTÅENDE REGISTER

Dr. Daniella Bach-Holm og Dr. Karen Bjerg Pedersen, begge ved Øyeavdelingen i Glostrup, København, fortalte om resultater av behandling og befolkningsmessige sammenhenger i tiden 1977-2016. Dette var mulig å gjøre takket være det danske glaukomregisteret som er enestående i Norden. I hele denne perioden ble det behandlet 115 øyne for primært medfødt glaukom, med metoder som fremdeles benyttes med høy grad av suksess. De fleste pasientene har synsstyrke som kvalifiserer til bilkjøring, men mange må likevel fortsatt bruke trykksenkende medisiner.

Dr. Alf Nyström presenterte metoder og resultater fra Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg. Disse er på nivå med resultater fra Danmark og ellers i verden. I Sverige er denne funksjonen ikke sentralisert, hvilket på tross av en befolkning på 10 mill., nok ville være en fordel.

Fra Tyskland kom professor Franz Grehn, som i en mannsalder har talt glaukombarns sak gjennom utallige vitenskapelige arbeider og som pensjonist leder det nye Zentrum für Kinderglaukom i Maintz. Han delte oppfatninger om teknikker for diagnostisering og oppfølging av glaukomatøse barneøyne. I tillegg fortalte han om korttidsresultater etter 360 graders trabekulotomi og nye ideer om hvordan man best kan operere de øynene som ikke svarte godt nok på primær kirurgi.

MODERAT INTERESSE

I den nordlige del av Europa fødes 1-2 barn med medfødt glaukom pr 10000. Dette medfører at funksjonsentralisering er nødvendig for å kunne gi barna kompetent behandling. Og derfor er det svært viktig å styrke disse funksjonene til enhver tid. Interessen blant øyeleger er imidlertid moderat. Kanskje ser vi nå en økende oppmerksomhet om barn med glaukom, fordi nyere kirurgi for voksne springer ut av prinsippene benyttet på barn siden 40-tallet. Og kanskje kan dette bidra til at flere glaukomkirurger ved norske sykehus fatter interesse for barn med glaukom.

Vi ser frem til neste møte dedikert barneglaukom i Norden.

«De fleste pasientene har synsstyrke som kvalifiserer til bilkjøring»

STOR TAKK

Kongressen gav et stort løft for mange dedikerte kolleger og stor takk til alle dem som la ned et betydelig arbeid for å sy sammen et interessant program på høyt internasjonalt nivå. En spesiell takk til tidligere kolleger ved Øyeavdelingen, Ullevål, Norsk Oftalmologisk Forening og en bredt sammensatt vitenskapelig komite.

Øyelege Jan Erik Jakobsen

Leder for møtet «Barn med glaukom» ved NOK2018



PÅ STAND: På NGFs stand på den nordiske øyelegekongressen NOK2018 møttes fra venstre: Jan Erik Jakobsen, Oslo, Jon Klokk Slettedal, Oslo, Aleksandar Pavlovic, Drammen og Tor Grøndahl, Bærum. (Foto: C. Deijenberg)

Genetisk test for glaukom

På den store nordiske øyelegekongressen, NOK 2018, presenterte det finske selskapet Blueprint Genetics en rekke genetiske tester for forskjellige øyesykdommer.

Selskapet tilbyr blant annet tester av 69 gener som kan disponere for katarakt (grå stær), 110 gener som kan disponere RP (Retinitis Pigmentosa) og 18 gener som kan disponere for glaukom. Selskapet bruker NGS (next-generation sequencing technology).

Forkortelsen betegner en ny type sekvenseringsteknologi hvor et stort antall DNA segmenter sekvenseres samtidig i en reaksjon.

Disse gentestene sies å nærmest ha ført til et paradigmeskifte i molekylæregenetisk diagnostikk, da man kan analysere hele eksomet eller genomet i en prøve, og filtrere ut de gener som er relevante å se på for en gitt indikasjon.



Innkalling til årsmøte i Norsk Glaukomforening

Torsdag 14. mars 2019 - kl. 18.00

På Cochs pensjonat, Parkveien 25, 0350 Oslo (tvers over veien for Litteraturhuset)

Agenda og andre sakspapirer publiseres på www.glaukomforeningen.no når det nærmer seg.

Foredrag (prel.):
Førerkort og glaukom – hva betyr nye regler?

Enkel servering.

Velkommen!



Fokus på førerkort

Mange medlemmer kontakter oss vedrørende førerkortkravene og de nye strengere kravene. Neste utgave av dette bladet vil fokusere spesielt på dette temaet, og vi ber dere som har en viktig erfaring vedrørende førerkort om å ta kontakt, helst per epost: post@glaukomforeningen.no, før 1. februar 2019.

NGF har også sendt to spørsmål fra et medlem til Helsedirektoratet og venter i skrivende stund på svar:

1. *Angående synsfelt (helsekrav til førerkort), § 11 Unntak der synsfelt ikke er oppfylt kan gis etter uttalelse fra øyelege hvis «...ingen utfall innenfor 20° fra sentrum.»*
2. *Spørsmål: Kan det på noen måter og i enkelte spesielle tilfeller gis dispensasjon fra dette kravet?*

3. *Kjøresimulator: Når det er utfall innenfor 20°; kan en person med lang, feilfri kjøring få styrket sin mulighet til å avlegge en praktisk kjøreprøve hvis det foreligger en god og vel gjennomført test i simulator?*

KJØRESIMULATOR

I tillegg til den nye kjøresimulatoren som står i Linköping, Sverige (omtalt i blad 2/2017) har selskapet WAY i Stjørdal utviklet en fullskala bilsimulator.

- Man sitter i en bil med 360 graders visuelt system, forteller kjørelærer Widar Wahl. Bilen har alle funksjoner som en vanlig bil, og den beveger seg på en bevegelsesplattform. Man kjører i en virtuell verden, hvor det er lagt inn situasjoner hvor man vektlegger observasjon.



I SIMULATOR: Det er per i dag uavklart i hvilken grad en godkjent test i kjøresimulator vil påvirke en førerkortvurdering. Bilde fra kjøresimulator hos WAY i Stjørdal. (Foto: Sondre Innvær, Studio G)

Fikk MIGS - trenger ikke dråper

Randi J. Torgersen, Haugesund, er en av dem som har fått operert inn en MIGS i hvert øye. MIGS er et meget lite dren eller rør. Fordelene med MIGS er at inngrepet er minimalt og det trengs kun å utføres en gang. Det regnes også som en trygg type kirurgi. MIGS står for «Micro-Invasive Glaucoma Surgery».

Det finnes flere typer MIGS og en av dem heter iStent. Den brukes blant annet ved Oslo Universitetssykehus og av privat øyelege Kjell Gunde Gundersen, Haugesund. Aktuelle øyeleger får spesiell opplæring og sertifisering i bruk av iStent.

Det var optikeren som i 2005 oppdaget at Randi hadde alt for høyt trykk og sendte henne videre til øyelege Gundersen. Diagnosen ble glaukom. Til tross for behandling med øyedråper gikk trykket opp og ned; men mest opp. I tillegg brukte hun kontaktlenser som ga henne tørre, irriterte og røde øyne. I november 2017 var trykket 27/33.

Etter nøye vurdering bestemte Gundersen og Randi at all medisinerings skulle avsluttes. I april i år ble Randi operert for grå stær (katarakt) og samtidig fikk hun satt inn to iStent.



LITE: iStent er produsert i titan og er det minste implantat som finnes for mennesker. (Foto: The Edinburgh Clinic)

- Jeg er kjempefornøyd, det er helt fantastisk, forteller Randi. Jeg har mye bedre syn takket være kataraktoperasjonen, trykket er på 14/15 og jeg slipper irriterende linser. Inngrepene gjorde ikke vondt og jeg merker ikke noe til de små rørene. Etter hvert kunne jeg også slutte helt med øyedråper.

Det er kjent at en kataraktoperasjon ofte senker trykket med ca 10 prosent, men en iStent senker trykket i gjennomsnitt 23 prosent, i henhold til Gundersen. Se også artikkel i medlemsblad 2/2017.



MED MIGS: Randi J. Torgersen ble operert for grå stær, samtidig som hun fikk satt inn en MIGS i hvert øye for å senke trykket. (Foto: Privat)

Intenst arbeid med «Pasientens legemiddelliste»

I medlemsbladet 1/2018 skrev vi om behovet for en oppdatert, og korrekt legemiddelliste for hver pasient. Som et resultat av vårt brev til Helsedirektoratet ble vi invitert til et møte for å diskutere muligheten for et seminar om dette temaet for alle pasientorganisasjoner.

Styleder Charlotte Deijennberg og Astrid Thorstad møtte for NGF. Møtet var meget informativt og konstruktivt. Det pågår et intenst arbeid for å nå målet at man 2021 skal starte en nasjonal innføring av Pasientens legemiddelliste.

I mellomtiden bør alle pasienter få skrevet ut sin liste hos fastlege og/eller apotek og ha i lommeboken/håndvesken. Det er også viktig å si fra de forskjellige legene om hvilke medisiner man bruker, for å unngå feilmedisinering. I forhold til øyedråper gjelder dette fremfor alt beta-blokkere.

Feil bruk av legemidler fører til en rekke alvorlige bivirkninger og dødsfall i Norge hvert år. Den 31. oktober - 1. november arrangeres Pasient-sikkerhetskonferansen, som åpnes av Helseminister Bent Høie, og hvor NGF også vil delta.

Her kan du selv sjekke uheldige virkninger av kombinasjoner av legemidler:
www.legemiddelsok.no/sider/Interaksjoner.aspx



KOMMER: Helseminister Bent Høie vil åpne Pasientsikkerhetskonferansen. (Foto: Helse- og omsorgsdepartementet)



Foto: NHS, Manchester University

Regulerer trykket med magnetisk penn!

Manchester Royal Eye Hospital, Storbritannia, er ansvarlig for en studie som inkluderer totalt 15 personer med grønn stær. I studien tester man ut en helt ny type behandling, kalt eyeWatch. Alle deltakerne er pasienter som ikke har hatt god nok effekt av noen annen type behandling. Pasientene kommer fra Manchester, London og Sveits.

eyeWatch innebærer at legen med hjelp av en magnetisk penn, kan regulere åpningen på en spesiell ventil i øyet, og derved også trykket, etter behov. Justeringen kan gjøres uten at man må operere. De aktuelle pasientene vil bli fulgt opp etter seks og tolv måneder.

Sykehuset er det nest største øyesykehuset i Storbritannia.

Kilde: www.research.cmft.nhs.uk



Foto: NHS, Manchester University

Felles innsats for full momskompensasjon

NGF er et av 300 medlemmene i interesseorganisasjonen Frivillighet Norge. Til sammen representerer Frivillighet Norge over 50.000 lag og foreninger over hele landet.

Organisasjonen arbeider blant annet for at frivillige organisasjoner skal ha rett til full momskompensasjon. Av den moms som for eksempel NGF betaler for produkter og utførte tjenester, får vi kun omkring 73% i kompensasjon (for 2016).

Den første stortingsmeldingen om frivillighetspolitikken på 10 år kommer før jul.

- Vi venter i spenning på om mange politikeres pene ord om frivillig arbeid nå vil realisere seg i økonomisk rettferdighet, kommenterer styreleder Charlotte Deijenberg.



**FRIVILLIGHET
NORGE**

Ny vervefolder

NGF har produsert en ny liten folder i en pen boks, som lett kan plasseres på disken hos øyelegen, optikeren eller sykehusavdelingen. Både styret og våre like personer bidrar med distribusjonen.

Alle øyeleger kan også bestille vår gratis informasjonspakke via vår hjemmeside:
www.glaukomforeningen.no

De trenger kun å betale porto. Styret håper på mange nye medlemmer!



Glaukom – kanskje en autoimmun sykdom

Er glaukom en autoimmun sykdom, akkurat som for eksempel leddgikt, multipel sklerose og psoriasis? Studier på mus som er gjennomført i USA kan tyde på dette. Hvis det er riktig, kan det åpne veien for helt nye behandlinger, hvor immunsystemet dempes.

Autoimmune sykdommer oppstår som følge av at kroppen feilaktig starter å produsere antistoff som angriper kroppens egne friske celler og vev – om igjen og om igjen. Det finnes mer enn 80 sykdommer som er av autoimmun karakter.

EGNE T-CELLER ANGRIPER

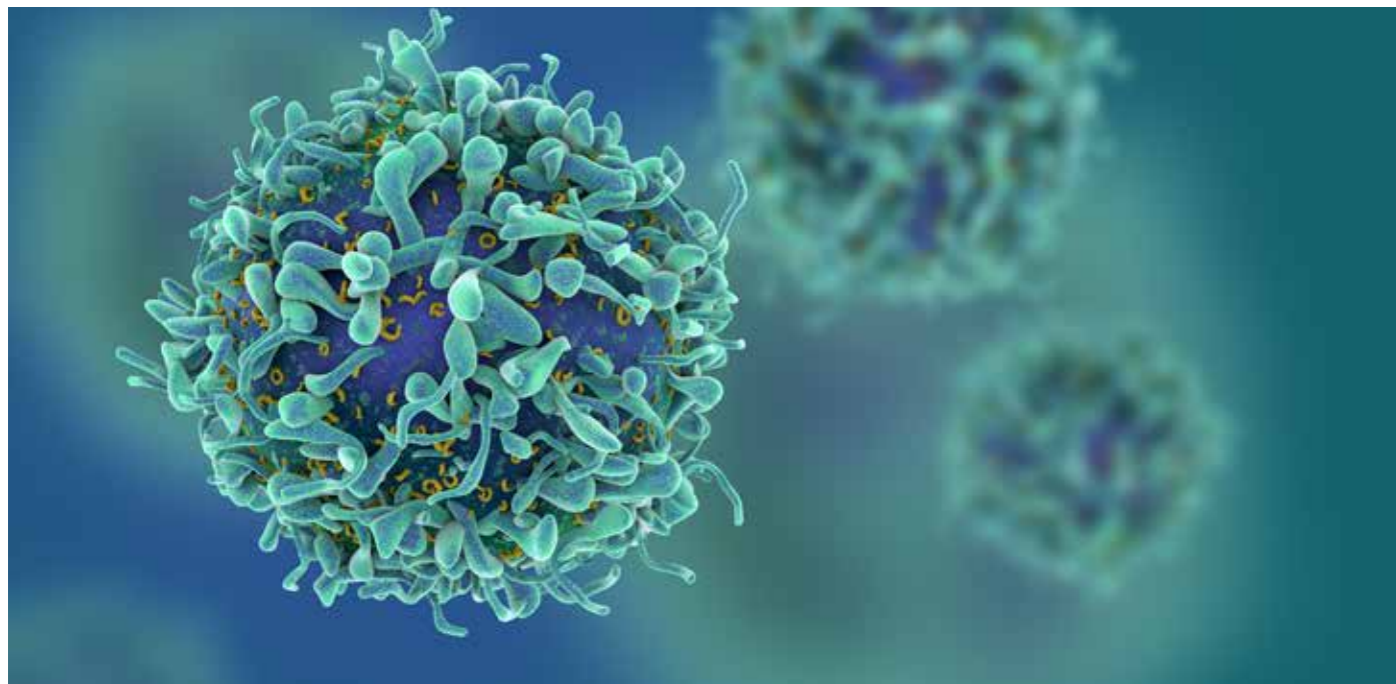
Ved Massachusetts Institute of Technology (MIT), USA, og Massachusetts Eye and Ear, har man forsket på årsaken til glaukom. Studier viser at det er musens egne T-celler som er ansvarlige for nedbrytningen av netthinnen, noe man ofte ser ved glaukom. Forskerne mener derfor at det vil være mulig å utvikle nye behandlingsformer.

De fleste av dagens behandlinger av glaukom har som mål å sende trykket i øyet. Men hos flere pasienter forverres symptomene også etter at trykket har blitt normalt. Forskerne, blant andre Dong Feng Chen, har også sett det samme i studier på mus. Chen er associate professor ved Harvard Medical School, Boston, USA.

- Dette ledet oss til tanken at trykkforandringen må trigge noe annet, og det første vi kom at tenke på var at det må dreie seg om en immunologisk respons, sier Chen

For å teste denne hypotesen søkte forskerne etter immunceller i netthinnene på mus, og fant dem; T-cellene var der. Det er uvanlig, ettersom T-celler normalt ikke kan bevege seg til netthinnen på grunn av et kompakt lag av celler, kalt blod-netthinnebarrieren, som skal forhindre betennelser i øyet. Forskerne fant at da trykket i øyet gikk opp, så kunne også T-cellene klare å ta seg gjennom denne barrieren og videre inn til netthinnen.

Ytterligere studier viste at hvis T-cellene først hadde kommet i kontakt med så kalte bakterielle heat-shock-proteiner (HSP), så kan T-cellene angripe sin egen vert, hvilket de normalt ikke gjør. Slike proteiner dannes ved stress eller skader.



PÅ CELLENIVÅ: T-celler er en del av immunsystemet. (Foto: www.iStock.com)

OGSÅ HOS MENNESKER

Men kan man anta at ovenstående funn også gjelder mennesker?

Forskerne kunne konstatere at personer med glaukom hadde fem ganger så mange T-celler som var koplet til heat-shock-proteiner som normalt. De mistenker derfor at den samme årsaken kan gjelde mennesker. Man tror ikke at det er noen spesiell bakterie som ligger bak, men snarere en kombinasjon av forskjellige bakterier som kan få T-cellene til å kontakte HSP.

Forskerne planlegger nå nye studier for å se på om det finnes andre deler av immunforsvaret som kan forårsake glaukom.

- Det vi lærer om øyet, kan også gjelde hjerne-sykdommer, og kan kanskje bidra til å utvikle nye metoder for behandling og diagnostisering, kommenterer Dong Feng Chen.

FAKTA

GLAUKOM

(latin glaucoma) eller grønn stær er en øyelidelse med øket trykk i øyet som skyver synsnerven, som går ut fra netthinnen, bakover og gir et søkk (ekskavasjon) der netthinnenevrene som trer inn i synsnerven blir skadet. Dette kan føre til synstap i form av synsfeltsutfall, og i verste fall til blindhet. (www.wikipedia.no)

Kilde: MIT

Se også:

www.sciencedaily.com

«Glaucoma may be an autoimmune disease»

www.nhi.no

Ordliste

Skotom (engelsk: scotoma) er et område i synsfeltet som har nedsatt eller som mangler syn og er omgitt av godt syn. På norsk brukes ofte ordet synsfeltutfall. Dette er den typiske synsskaden ved glaukom. Mange personer kan ha store skotomer uten å plages mye, mens andre personer kan merke selv små skotomer. Det er mest merkbart og plagsomt å ha skotomer sentralt i synet eller å ha det på begge øyne nedad.

Trabekulektomi (engelsk: trabeculectomy) er navnet på den vanligste operasjonen mot grønn stær. Kirurgen lager en kanal oppad på øyeeplet som drenerer væske ut og slik kan man unngå høyt trykk.

Synsnerven (engelsk: optic nerve) inneholder rundt 1 million fibre og overbringer signaler fra cellene i øyet til hjernen slik at personen oppfatter syn. Ved grønn stær forsvinner fibre og synsnerven får et spesielt utseende – den blir blek og virker uthult. Øyelegen kan ved å se gjennom pupillen med en linse som forstørrer, se synsnerven der den forlater øyeeplet.

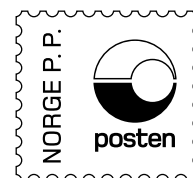
Ønsker du å lytte til medlemsbladet?

Styret vurderer å utgi medlemsbladet i lydversjon, som kan publiseres på vår hjemmeside.

Hvis du har synspunkter på dette – ta gjerne kontakt!

E-post: post@glaukomforeningen.no,

eller ring til vår likepersontelefon: 97 00 86 13



Retur:
Norsk Glaukomforening,
Faret 4, 1344 Haslum

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 arvelig er glaukom?

Grønn stær i nær familie øker risikoen for å få sykdommen selv, men denne arveligheten er dårlig kartlagt. Større studier har vist at dersom en første-gradsslektning (foreldre eller søsken) har grønn stær, så øker risikoen 3-4 ganger i forhold til befolkningen flest. Derfor anbefales personer med opphopning av glaukom i slekta om å la seg undersøke hos øyelege.



Foto: gettyimages.com

Hvor mye kan trykket variere i løpet av et døgn?

Friske øyne kan ha en variasjon i trykket gjennom døgnet på 2-6 mmHg. Øyne med glaukom kan vise mye større variasjon i trykk gjennom døgnet med svingninger på 10 mmHg eller mer. De fleste har det høyeste trykket om morgenen.



Foto: Dr.P.Marazzi/Science Photo Library



Normal syn t.v. og øye med grå stær (katarakt) t.h.

(Foto: Garo/Phanie/Science Photo Library)

Hvilke andre sykdommer kan gi glaukom?

Gjentatte regnbuehinnebetennelser, nærsynthet og øyeskader øker risikoen for å utvikle grønn stær. Grå stær med en linse som vokser i størrelse kan hos noen personer klemme av avløpet i øyet og gi grønn stær.

Sukkersyke og hjerte-karsykdom med dårlig blodgjennomstrømning samt visse sjeldne eller medfødte sykdommer kan også gi økt risiko for grønn stær.

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