

Å leve med

GLAUKOM

Utgave 1 2018, årgang 19 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening



Kristian (34):

- Mye er mulig!



Unge på vei opp

Side 6-7



Dråper og beta-blokkere

Side 8-9



Godt besøkte folkemøter

Side 12-13



Fokus på info

Side 14

Medisinliste – hva skjer?

Jeg kjenner en godt voksen dame som skulle ta 13 forskjellige legemidler hver dag; på forskjellige tidspunkter. «Jeg tar alle om morgenen – det ble for mye å holde styr på», fortalte hun.

Å få pasienter til å følge legens anbefaling om når på døgnet de forskjellige legemidlene skal tas er like vanskelig som å få pasienter til å dokumentere hvilke medisiner vedkommende tar hver dag. Og det blir enda vanskeligere når apotekene leverer ut såkalte kopipreparater, som kanskje har en annen farge og form.

Din personlige medisinliste, som du kan få fra fastlegen eller apoteket, handler om pasientsikkerhet, og den er derfor et tema for oss i Norsk Glaukomforening.

Per i dag finnes det dessverre ikke én felles og korrekt liste som viser hvilke legemidler

- som en pasient har fått utskrevet av fastlegen eller annen lege og
- som apoteket faktisk har levert ut (ev. kopipreparater) og
- som pasienten faktisk har tatt



Foto: www.istockphoto.com

Brukere må inviteres til å gi synspunkter på pågående prosjekter som gjelder medisinlister, mener NGF

En studie viste at det var feil i medisinlistene for 80 prosent av pasientene som var innlagt i norske sykehus. Den hyppigste forekommende feilen var at pasientene brukte medisiner som sykehuset ikke visste om.

Det er videre oppgitt at 405 av 1.000 personer bruker reseptbelagte medisiner fast, og at 70 prosent av de som går på faste medisiner er over 60 år.

PASIENTSIKKERHET

Som pasienter oppfordres vi sterkt til å ha en oppdatert medisinliste i vesken eller i lommeboken, i hvert fall i påvente av at denne funksjonen kommer på plass via visjonen om «Én innbygger – én journal». Den medisinlisten som vi i dag kan få hos fastlegen er en meget god start, og vi oppfordrer alle til å følge det rådet; men den inkluderer for eksempel ikke de medisiner som sykehuset har gitt/ gir deg.

Ansvaret for å gi fullstendig medisininformasjon til forskjellige helsearbeidere ligger derfor på den enkelte pasient, noe som ikke alle finner så enkelt. Som vi skriver om i dette bladet, kan forskjellige legemidler også påvirke hverandre (interaksjoner). Derfor er den komplette medisinoversikten svært viktig.

BREV TIL HELSEDIREKTORATET

NGF har nå sendt brev til Helse- direktoratet og bedt om at de tar initiativ til et seminar for pasientorganisasjoner hvor de pågående prosjektene rundt medisinlister presenteres og gjøres rede for.



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

BRUKERE MÅ INVOLVERES

Det ville også være svært relevant, og i tråd med aktuelle politiske intensjoner jf. «Pasientens helse- tjeneste», å invitere brukere til å gi synspunkter på dette aktuelle temaet. Allerede i dag krever Norges Forskningsråd at søknader om midler for helseforskningsprogram skal inkludere brukermedvirkning. Også i de Regionale Komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som skal godkjenne medisinske forskningsprosjekter, sitter det brukerrepresentanter.

For pasienter med glaukom (grønn stær) er øyedråper vanligvis 1. linjebehandling. Som forening arbeider vi blant annet med å være pådrivere for gode rammebetingelser og praktiske løsninger. Pasient- sikkerhet, der iblant medisinlister, er ett av de temaene som står på vår agenda.

Vi ser frem til svaret fra Helse- direktoratet! Og vi skal holde dere oppdatert.

Utgitt av:



Kontakt:

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

Ansv. redaktør: Charlotte Deijenberg
Layout og trykk: HG Media
Opplag: 2.250



DESIGNER: Personlige kart er en av Kristians spesialiteter ved siden av vanlig jobb som grafisk designer

Kristian (34): - Mye er mulig

Kristian Dalen (34) ble operert på begge øyene da han var fem år. «Det kan være godt å høre at mye er mulig selv om man har glaukom» skrev han i en e-post til redaksjonen. Vi tok ham på ordet.

Kristian møter oss på kontoret til eiendoms-selskapet Olav Thon, midt i Oslo sentrum. Med caps, stort smil og uformelt antrekk hilser han Glaukombladets reporter velkommen. Han er nesten blind på høyre øye, men har et fokussyn i «wide-screen»-format på det venstre. En gang i året går han til kontroll på Ullevål sykehus.

- Jeg er født på Dalen i Telemark som har rundt 600 innbyggere, forteller Kristian. Det var veldig sosialt i bygden og alle passet på hverandre.

Kristian husker godt en spesiell dag i barndommen.

Han var sammen med sin onkel, som pekte på et fly i luften og oppfordret gutten til å se på det. Kristian, som da var fem år, lot som om han så flyet, men så i en helt annen retning. Da satte familien i gang en synsutredning. Veien gikk først til Betanien sykehus i Skien, og så videre til Rikshospitalet.

Legen satte raskt diagnosen barneglaukom, og deretter fulgte operasjon på begge øynene; trabeculectomi på det venstre og iridencleise på det høyre.

- Det ble mange turer til Oslo på den tiden og i lekerommet på Rikshospitalets barneavdelingen var det en dame som ble kalt «Molla», som vi barn ble godt kjent med. Og så fikk jeg Turtles-leker som premie av mine foreldre!

Kristian ble med på flere samlinger med andre barn som hadde forskjellige synsproblemer, men følte seg alltid mye friskere enn mange av de andre.

- De samlingene likte jeg ikke.



I UNG ALDER: - Kristian fikk glaukomdiagnosen da han var fem år. Sykdommen var ikke tidligere kjent i familien, men hans lillesøsters glaukom ble oppdaget i tide, slik at synet kunne reddes. (Foto: Privat)

LESTE MYE

Sosialt gikk livet for gutten veldig bra. Alle i det lille samfunnet kjente til hans situasjon.

- Jeg spilte fotball sammen med de andre kameratene helt opp til ungdomsskolen, men slapp å være keeper. På skolen fikk jeg en kul pult og etter hvert ble det eksamen på data.

- Jeg har alltid vært veldig glad i å lese, så jeg hørte på mange lydbøker som jeg lånte via NLB. Jeg husker også at en kvinnelig lærer leste inn skolebøker på bånd for meg.

UTDANNET GRAFISK DESIGNER

Som for mange andre unge var veien til voksenlivet litt humpete. Kristian ble skoletrøtt og flyttet til Porsgrunn for å studere medier og kommunikasjon. Han hadde, og har fortsatt, stor interesse for det praktiske innen designyrket, som for eksempel å utvikle visuelle profiler og logotyper for selskaper og organisasjoner.

- Jeg bodde alene i et båthus ved Porsgrunnselva og syklet til skolen, mimrer han.

Etter et kort opphold hjemme på Dalen ble det tre år på den kjente designhøgskolen Westerdals i Oslo.

- Det har jeg aldri angret på! Det var veldig lærerikt og at jeg måtte bruke PC i designarbeidet var aldri noe problem.



TIDLIG SJEKK: - Datteren Alma Fredrikke Dalen har allerede blitt kontrollert for glaukom på Ullevål sykehus.

Kristian fikk raskt jobb og kom til kjøpesenterkjeden Amfi som så ble kjøpt av Thon-gruppen.

- Her arbeider jeg i gruppens eget reklamebyrå, og trives veldig godt. Oppgavene er alt fra design av kampanjemateriell til animasjoner for sosiale medier.

KREATIVE KARTPLAKATER

Men det er mer å fortelle: Kristians kreativitet trengte flere uttrykk og former. Derfor startet han samtidig med jobben nettbutikken www.minoplakater.no. Her kan alle bestille spesielt designede kart over kommuner og byer samt foto- og slektsplakater.

- Jeg elsker stedet jeg kommer fra. Derfor laget jeg meg en plakat av Tokke kommune. Og så sa samboeren min at hun syntes det var litt urettferdig at vi bare hadde en plakat av Tokke på veggen. Da laget jeg en plakat av Oslo. Siden kom en venninne av samboeren min på besøk. Hun skulle flytte til Fredrikstad. Da laget jeg en plakat av Fredrikstad. Deretter laget jeg mange flere plakater som jeg la ut i en nettbutikk. Og slik ble MINO til.

- Jeg synes at plakater skal være personlige. Det er ikke det at Kate Moss og Coco Chanel-logoen ikke er fine ting å ha på veggen, men det er jo moro å ha noe som faktisk betyr noe for den som eier (eller leier) den aktuelle veggen.

Siden starten av MINO i september 2016, har han fått over 2000 bestillinger. Plakatene tegner han for hånd etter grunnlag fra blant annet SSB.

- Det går også fint, det er kun noen utfordringer med øykommunene i Nordland; de kan ta litt lengre tid.

FÅ BEGRENSNINGER

Kristian opplever at glaukomdiagnosen har satt få begrensninger i livet og at han aldri har sett på sykdommen som noe stort problem. Foreldrene la heller ikke så mye vekt ved synsproblematikken; det var bare slik det var.

- At jeg ikke kunne ta lappen var selvfølgelig et lite tilbakeslag, men i voksen alder flyttet jeg jo til Oslo og her er det mye lettere å leve uten førerkort.



I UNG ALDER: - Kristian er veldig omsorgsfull og engasjert i Alma, sier samboer Ida Fredrikssen. Jeg tenker ikke så mye på synet hans i hverdagen, men jeg synes for eksempel det er greit at han ikke sykler så mye midt i byen. Alma fokuserer på gravemaskinen utenfor vinduet.

- Mitt budskap er at man kan gjøre veldig mye, og det er viktig å prøve på nye ting. Man må ikke la være å gjøre ting fordi det er vanskelig. Det er selvfølgelig alltid lett å skylde på en diagnose, men det meste går jo veldig greit. Jeg er ikke verdensmester i badminton, men man kan jo ha det moro for det, smiler han stort og gir datteren Alma Fredrikke (2) en kjempeklem. ■



- **Kristian** har medfødt glaukom og brukte øyedråper fram til skolealder. I dag er trykket på omkring 5 respektive 10 mm Hg.
- **Trabekulektomi:** det anlegges en gjennomgående kanal fra kammer-vinkelen gjennom hornhinne og senehinne. Vannet samles under bindehinnen og blir derfra transportert bort i blodåresystemet (venene). Operasjonen foregår i lokalbedøvelse og gir lite ubehag for pasienten.
- **Iridenceleise:** En operasjon som tidligere ble utført mot grønn stær. Det ble lagd en kanal oppad på øyeeplet og en del av regnbuehinnen (iris) ble lagt som en veke ut gjennom kanalen for å holde den åpen slik at vann kunne dreneres ut. I dag har trabekulektomi tatt helt over.



KLATRING: Både unge og voksne mestret utfordringene ved Holmen Klatresenter, da NGF arrangerte sin første nasjonale familiesamling.

Barn får symptomer

Hvert år fødes 5-6 barn med grønn stær i Norge. Ved øyedråper og operasjoner klarer de fleste i dag å beholde en god del av synet. I motsetning til glaukom hos voksne har barn ofte symptomer: lysskyhet (kniper med øynene), allment utilpass, tåreremming, og ofte er det angrepete øyet større enn det andre og den røde refleksen fra øyet er svakere. Øynene hos barn under ett år vokser ved høyt trykk, og noen barn kan oppleves å ha "store og vakre øyne". Omkring 30 prosent av barna som er født med grå stær/katarakt, utvikler også glaukom.

Barn og unge

Vår første familiesamling

Foreningens aller første familiesamling for barn og unge med glaukom ble gjennomført i Asker og Bærum 3.-4. februar. På programmet sto blant annet klatring på Holmen klatresenter.

Gro Laache, Lommedalen, var en av de foresatte som deltok på familiesamlingen.

- Det er ikke mange barn som årlig fødes med glaukom, heldigvis, forteller Laache. Det betyr imidlertid at man sjelden har andre barn med denne diagnosen i sitt nærmiljø. Dette gjør at man ofte kan føle seg alene om de utfordringene en slik diagnose fører med seg.

- Det er godt å møte andre foreldre i samme situasjon som oss. Helgen på Fornebu ga oss anledning til å utveksle erfaringer. Datteren vår, min mann og jeg, hadde en kjempes fin helg! Jeg vil gi ros til Glaukomforeningen for en flott gjennomføring, sier Laache.

VIKTIG Å MØTES

Norsk Glaukomforening har drøyt 1000 medlemmer over hele landet og ett av satsingsområdene er familier hvor et barn/ungdom har denne øyesykdommen.

- Vi vet hvor viktig det er for både foresatte og barn å få mulighet til å møte andre og utveksle erfaringer, forteller Charlotte Deijenberg, styreleder i Norsk Glaukomforening. Vårt mål er å bygge et nasjonalt nettverk for disse familiene.

- På familiesamlingen var det totalt 17 unge og voksne som fikk mulighet til både å snakke sammen i ro, og oppleve hyggelige ting som trylling, skattejakt og Friabesøk, som en motvekt til hverdagens utfordringer. Evalueringen ga en gjennomsnittskarakter på 5,2 glade smilefjes av 6 mulige. Samlingen ble gjennomført takket være støtte fra Studieforbundet Funkis.

- FANTASTISK FIN HELG

Tor Høvik Larsen, Rogaland, og hans kone var et av foreldreparene som deltok sammen med sine to gutter på seks og ni år. Slik oppsummerer Tor samlingen: *På vegne av vår familie takker jeg for en fantastisk fin helg for både barn og voksne i regi av Norsk Glaukomforening. Dette hadde vi gledet oss til, spesielt for å møte familier med samme utfordringer som våre barn har i hverdagen når det gjelder deres synshemming.*

Familie møtte opp på Scandic Fornebu, og ble ønsket hjertelig velkommen av Charlotte Deijenberg.

Hun opplyste om at det var barna som sto i fokus denne helgen. Det kan jeg skrive under på, men jeg kan vel heller ikke si at vi voksne var glemt. De fleste familiene var fra østlandsregionen, men vår familie kom fra Vestlandet.

Programmet var godt planlagt både for liten og for stor med mange aktiviteter og gode opplevelser. Ved oppmøtet var det en kort presentasjon av Norsk Glaukomforening, og formålet med familiesamlingen. Det ble i tillegg en kort presentasjon av hver familie før vi tok felles lunsj. Praten rundt bordet kom raskt i gang, og vi delte erfaringer og synspunkter i en hyggelig atmosfære.

Videre den dagen ble vi kjørt til Freia sjokoladefabrikk hvor både barn og voksne fikk en omvisning. Det ble en hyggelig opplevelse for alle med mange smaksprøver.

Om kvelden satte vi oss rundt et langbord hvor vi fikk pizza med kaffe og dessert.

Deretter hadde vi en flott overraskelse til barna, hvor tryllekunstneren «Chriss» underholdt – noe som ble veldig satt pris på.

Vi voksne fikk dele erfaringer og utfordringer i løpet av hele oppholdet. Det var veldig nyttig for oss som foreldre å kjenne at vi ikke er alene. Og i tillegg til de andre familiene hadde vi Norsk Glaukomforenings representanter som kom med veiledning og støtte. Dette gir oss som foreldre en trygghet hvor vi kan få råd og veiledning for våre barn. Jeg tror det er viktig å få noen andre å snakke med for å kunne dele og gi råd om egne erfaringer.

Dag 2 startet etter frokost med skattejakt på hotellet hvor liten og stor ble delt inn i lag, vi gikk fra post til post rundt i hotellgangene med en hyggelig premieutdeling til slutt.



GODT: Mia lager sjokoladecake på Freia.

Siste aktivitet for familiesamlingen var Holmen Klatresenter i Asker. Det ble en meget vellykket aktivitet for barna. Etter en veiledning for store og små, klatret de opp på forskjellige klatrevegger i yr glede. Dette ga barna en mestringsfølelse, som både voksne og barn gledet seg over.

Med en lunsj til slutt, og et innlevert evalueringsskjema sitter vi igjen med gode følelser og nye venner og en fanatisk familiesamling i regi av Norsk Glaukomforening. Jeg vil rette en stor takk for et godt planlagt arrangement og hyggelig samvær. Det er viktig å ha fokus på disse barna, som kanskje på grunn av sin synshemming sliter sosialt med å delta i den hverdagslige aktiviteten både på skole, barnehage og på fritiden.

Mvh
Tor Høivik Larsen
(nummer to fra venstre på gruppebildet)



SPENTE: Ivrigte unge og voksne venter på at besøket på Freia skal begynne.

Øyedråper påvirker lett andre organer



FOREDRAG: - Fortell øyelegen hvilke medisiner du tar og om du også tar kosttilskudd, oppfordret farmasøyt Kirsten Myhr, i sitt foredrag på årsmøtet.

Opp til 80 % av en øyedråpe kan gå over i blodet via slimhinner i nese og hals. Det gjør at også andre organer i kroppen kan påvirkes av disse medisinene.

Samspillet mellom øyedråper og andre medisiner var temaet for foredraget på årsmøtet. Det ble holdt av farmasøyt Kirsten Myhr, Kongsberg. Hun har en sterk faglig bakgrunn blant annet som tidligere leder for RELIS Øst (se ordforklaring).

SENKER TRYKKET

Alle øyedråper som brukes ved glaukom har til hensikt å senke trykket med stoffer som primært virker lokalt i øyet. Det gjelder også ved normaltrykksglaukom. Reduksjon i trykket oppnås hos de aller fleste ved å redusere produksjonen av kammervann eller øke drenasjen. Til det brukes ett eller to stoff, enkeltvis eller i kombinasjon.

Disse to stoffgruppene anbefales som **førstevalg**

- Betablokkere (beta-reseptorantagonister)
- Prostaglandin-lignende stoffer

Andrevalg

- Karbonanhydrasehemmere

Tredjevalg

- Sympatomimetika

BETABLOKKERE

Betablokkere er stoffer som brukes ved ulike hjertekarlidelser og brukes altså også ved glaukom for å redusere produksjonen av kammervann. Absorpsjon av øyedråpene kan påvirke mange organer i kroppen, som hjerte, bronkier og mindre blodkar, også selv om dosen er lav.

Betablokkere deles opp i selektive og ikke-selektive, se ordforklaring. Timolol er ikke-selektiv og skal derfor ikke brukes hos pasienter med astma, ukontrollert hjertesvikt og visse arytmier. Betaxolol er selektiv og har dermed lavere risiko for å påvirke andre organer enn øyet. Likevel bør det utvises samme forsiktighet som med timolol. Det er nesten utelukkende timolol som brukes i øyedråper på det norske markedet og i alle kombinasjonspreparatene.

PROSTAGLANDIN-LIGNENDE STOFFER

Disse stoffene øker drenasjen av kammervann og reduserer trykket like bra som betablokkere. Preparater med bimatoprost, latanoprost, tafluprost og travoprost er på markedet i dag. De har færre bivirkninger og virker heller ikke inn på andre medisiner. Hvis kraftigere effekt ønskes, kan kombinasjoner av stoffer fra ulike stoffgrupper gi bedre effekt og også lavere risiko for bivirkninger og interaksjoner med andre medisiner.

KARBOANHYDRASEHEMMERE

Aktuelle stoffer er dorzolamid og brinzolamid. De finnes i noen kombinasjonspreparater sammen med timolol. Akuttbehandling gis som tablett som inneholder acetazolamid.



DOSERING: Øyedråper i engangsdose inneholder ikke konserveringsmidler.

SYMPATOMIMETIKA

Disse brukes kun som øyedråper i utvalgte tilfeller og tilhører spesialistenes domene. Brimonidin er eneste aktuelle stoff.

KAN PÅVIRKE ANDRE ORGANER

Øyedråper holder seg bare en liten stund i øyet og det gjelder også salver. Det betyr at kun en liten del av dråpen/salven er til stede for medisinsk virkning, kanskje kun 5-10 prosent. Derfor er det viktig å ikke blunke, lukke øyet og trykke litt i øyekroken ca 1 min etter drypping.

- Øyedråper kan påvirke andre organer i kroppen da slimhinnene i øyet og nesen gjør at stoffer lett tas opp og kommer over i blodbanen uten å bli omdannet eller brutt ned i lever, forklarte Kirsten Myhr i sitt foredrag. Spesielt utsatte er små barn og eldre.

- Eldre kan ha sykdommer som hjerterytmeforstyrrelser, forhøyet blodtrykk, lungesykdommer og diabetes. Øyedråper, spesielt de som inneholder betablokker, kan da gi svimmelhet, blodtrykksfall, lav puls, sammentrekning i lungene og lavt blodsukker.

Hvis en pasient i tillegg allerede bruker betablokker som tabletter, eller blodtrykkssenkende midler eller midler mot arytmi, kan øyedråper med betablokker øke effekten av tablettene.

- Det er polyfarmasi, det vil si at man tar mange medisiner samtidig, som gir størst risiko, konstaterte Myhr. Det er derfor svært viktig å diskutere hele din medisinliste med så vel øyelegen, som med fastlegen eller andre involverte spesialister.

Oppsummert er risikoen for påvirkning av andre medisiner størst for øyedråper med betablokkeren timolol og da spesielt med øyedråper som bare inneholder timolol. I kombinasjonspreparater blir konsentrasjonen lavere og dermed reduseres også risikoen for bivirkninger og interaksjoner. Helt sikker blir man om det velges et prostaglandin-lignende stoff som førstevalg.

KONSERVERINGSMIDLER

Øyedråper konserveres for å unngå bakterievekst, og benzalkon er det vanligst brukte konserveringsmidlet. Dessverre er ikke benzalkon helt ufarlig da langvarig bruk kan bryte ned stabiliteten i lipidfilmen i øyet og epitelmembranene i hornhinnen.

- Hos pasienter som må bruke øyedråper over lang tid har man sett skadelige effekter på tårefilmen og hornhinnen, informerte Myhr. Risikoen er økt hos pasienter med tørre øyne, ikke uvanlig hos eldre, siden disse ikke har væske som kan fortynde øyedråpene.

ORDFORKLARINGER

Selektiv / ikke-selektiv betablokker – betablokkere virker på såkalte beta-adrenerge reseptorer i kroppen som kalles henholdsvis beta-1 og beta-2. Det hemmer effekten av adrenalin, noradrenalin og dopamin. Betaksolol knytter seg bedre til beta-1 enn beta-2 og er derfor selektiv, mens timolol har nær samme tilknytning til begge og er ikke-selektiv.

Interaksjoner – hvordan forskjellige legemidler påvirker hverandre

RELIS – regionale legemiddelinformasjonssentre – rapporterer til Statens Legemiddelverk og er etablert for å bidra til rasjonell og riktig legemiddelbruk gjennom produsentuavhengig legemiddelinformasjon til helsepersonell. Se www.relis.no eller www.tryggmedisin.no.

Øyedråper i endosebeholder inneholder ikke konserveringsmidler og bør velges spesielt hos yngre som skal bruke øyedråper over lengre tid.

HVA SKAL JEG PASSE PÅ?

- Vær oppmerksom hvis du merker endret virkning av medisiner du står på
- Fortell øyelegen hvilke medisiner, også reseptfrie, du tar og om du også tar kosttilskudd
- Ikke begynn med reseptfrie legemidler eller kosttilskudd uten å ha snakket med legen/øyelegen
- Hvis du bruker medisiner for hjerteproblemer, lungesykdom, diabetes eller psykisk sykdom, og skal starte med øyedråper, er det spesielt viktig at legen/øyelegen din får vite det
- Hvis du får lokalreaksjoner i øyet, må du straks kontakte legen din. Kanskje du må bytte til konserveringsfrie øyedråper

Hvis du har spørsmål om hvordan øyedråper samspiller med andre medisiner kan du kontakte din øyelege/fastlege, apoteket eller lese mer på www.relis.no eller www.interaksjoner.no. Du kan også sende spørsmål til Relis på www.tryggmedisin.no.



I PUBLIKUM: Årsmøtedeltakerne fulgte nøye med på Kirsten Myhrs foredrag

Utdrag fra Årsberetningen 2017

Styret har hatt følgende sammensetning:

Leder:	Charlotte Deijenberg
Nestleder:	Hilde Nyseth
Styremedlemmer:	Ellen Heiberg, Lilly Martinsen, Jon Klokk Slettedal, Julie W. Langemyr
Varamedlem:	Astrid Thorstad, Toralf Kaland, Dag Øyvind Nordli
Valgkomité:	Lilly Martinsen, Ellen Heiberg, Astrid Thorstad

Styret har bestått av seks kvinner (67 %) og tre menn (33 %).

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

Det er i 2017 avholdt fem styremøter samt ordinært årsmøte 23. mars. Den 17. juni hadde styret også strategisamling.

Antall betalende medlemmer ved inngangen til år 2017 var 1.039, hvorav 1.013 individuelle betalende medlemmer og ved utgangen av 2017 1.033 hvorav 1.010 individuelle betalende medlemmer.

Medlemmene er fra alle fylker i landet og foreningen er derfor landsdekkende. Om lag 30 % av medlemmene kommer fra Oslo og Akershus.

Årets hovedoppgaver og tiltak har vært følgende:

1. Økonomi: Foreningen hatt den nødvendige kapital til å gjennomføre planlagte tiltak/aktiviteter. Tildelt statstilskudd har gitt et betydelig bidrag til dette. Regnskapet for 2017 viser et overskudd på 90.177 kr. Overskuddet oppstod fordi både den planlagte familiesamlingen og folkemøtet i Tønsberg ble skjøvet på til 2018.

Egenkapital og gjeld per siste desember 2017 var på kr 546.364. Momsrefusjonen ble 43.543 kr, hvilket tilsvarer 72,8 % av betalt merverdiavgift.

Styret forventer en økning i medlemstallet i 2018.

2. Hjemmesiden: Hjemmesiden er meget viktig for å spre kunnskap om glaukomsykdommene til den enkelte glaukometer, fagpersoner og befolkningen. Webredaktør er Frilans Media v / Vegard Storbråten Øye. I 2017 hadde www.glaukomforeningen.no til sammen 39.072 visninger (jf. 28.415 i 2016). Toppmånedene var mars med 4.448 visninger. De mest besøkte sidene var «Medikamentell behandling av glaukom» samt «Spørsmål og svar».

Styret har vedtatt å legge til en lukket del for kun medlemmer. Her skal det gis utfyllende informasjon, både tekst og filmer og er under teknisk utvikling. Styret har også vedtatt å akseptere annonser på hjemmesiden.

3. Medlemsblad: Det er i 2017 blitt gitt ut to nummer av medlemsbladet «Å leve med glaukom». Opplaget er 2.250. Temaer i 2017 var «Drypping» samt «Grå og grønn stær».

Medlemsbladet er en viktig informasjonskilde til våre medlemmer. Bladet er også blitt distribuert til sykehusenes øyeavdelinger og til alle privatpraktiserende øyeleger samt optikerbutikker. Bladet sendes også til alle nye medlemmer. Tekst og layout for 1/2017 ble levert av Vegard Storbråten Øye, Frilans Media. Utgave 2 ble produsert av Cardia Communication AS og HG Media. Kostnader for distribusjonen dekkes ikke lenger av sponsor.

Bladet og hjemmesiden er åpne for kommersielle annonser, dog ikke for navngitte reseptpliktige legemidler.

4. Brosjyre: Brosjyren «Har noen av dine nære slektninger glaukom?», om arvelig grønn stær, har blitt oppdatert og trykket i 8.000 eksemplarer. Brosjyren distribueres til alle nye medlemmer, og deles ut ved helsefaglige konferanser.

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

Foreningen hadde per 31. des 2017 20 likepersoner. Alle har blitt oppnevnt av styret, etter å ha blitt skolert gjennom kurset «ABC om glaukom». NGF er medlem i studieforbundet FUNKIS, som bidrar økonomisk til gjennomføring av kurs for våre medlemmer.

6. Folkemøter: Det er gjennomført ett folkemøte i løpet av året: Moss, 26. oktober. Der holdt øyelege Vibeke Dons Wankel foredrag. Omkring 65 personer møtte opp. Møtet resulterte også i en stor artikkel i Moss Avis.

Hovedbudskapet for folkemøtene er å belyse og å redusere «mørketallet», slik at antallet personer i Norge som ikke vet at de har glaukom (om lag 20.000) reduseres. I tillegg er et sentralt tema at tidlig oppdagelse bremser sykdomsutviklingen. Møtene annonseres i lokale medier og er åpne både for medlemmer og andre interesserte.

7. Medlemsmøter: Det er avholdt medlemsmøte på tema Drypping i forbindelse med folkemøtet i Moss. Nestleder fungerte som møteleder. Det ble gitt positive tilbakemeldinger fra deltakerne, som hadde fått invitasjonen til møtet per post.

I tillegg er det arrangert medlemsmøter:

- Hvordan kommunisere rundt glaukom?
- Personvern
- Informasjon på sykehusene (i forbindelse med ABC-kurs)
- Barn med glaukom

8. Interessepolitisk arbeid: Foreningen har i 2017 fortsatt arbeidet med å få på plass en nasjonal øyehelseplan. Målet er å være forberedt på fremtidens utfordringer, hvor det er anslått at Norge i 2030 vil trenge 75 prosent flere øyelegekonsultasjoner.

Foreningen har blant annet hatt møte med stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad (KrF), Kai K Kjos (FrP) og Tone W. Trøen (H). NGF har også sendt innspill til regjeringserklæringen.

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

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

9. Medlemsfordeler: Norsk Glaukomforening har blant annet fremforhandlet medlemsfordeler hos optikere med rabatt hos Brilleland/Interoptik og Krogh Optikk. Etter dialog med Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) har nå medlemmer i NGF også rett til å låne lydbøker og lydavisar uten legeerklæring. NLB vil isteden foreta stikkprøver.

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

- Studieforum, FUNKIS
- Fagdag, Brilleland
- Årsmøte FUNKIS
- FGØS (øyesykepleierkongress)
- Klarstråksarbeid, Språkrådet
- Møte med NLB
- Frivillighet Norge, Personvern
- Nordisk Glaukomkongress Roskilde, Danmark,
- Møte med selskapet Glaukos
- Studieforum FUNKIS
- Årsmøte Frivillighet Norge
- Møte med danske glaukomforeningen
- Høstmøte med Norsk Oftamologisk forening
- Samarbeidsmøte med Bipolarforeningen

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

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

12. Kurs: Foreningen har arrangert ett kurs for medlemmer i løpet av 2017:

28.-29. oktober på Gardermoen: ABC om glaukom. Totalt 25 deltakere. Kursevalueringen ga en skår på 5,2 på en skala fra 1 til 6 hvor 6 var best.

13. Kontor/adresse: Foreningens formelle adresse er Faret 4, 1344 Haslum, som er hjemmeadressen til styrets sekretær.

14. Nettverk og samarbeid: NGF inngår i nasjonale og internasjonale nettverk: Frivillighet Norge, andre pasientorganisasjoner, øyelegenes og øyesykepleiernes organisasjoner og øyelegemiddel-industrien.

NGF har knyttet til seg øyefaglig ekspertise.

I tillegg er det etablert et godt samarbeid med glaukomforeningene i Sverige og Danmark.

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

NYTT STYRE

NYTT STYRE FOR 2018-2019:

Charlotte Deijenberg, leder, Hilde Nyseth, Ellen Heiberg, Julie W. Langemyr, Lilly Martinsen, Jon Klokk Slettedal, Asle Haukaas (nyvalg).

Vara: Gro Laache (nyvalg, foresatt), Cathrine Andersen Nordli (nyvalg, foresatt), Astrid Thorstad, Toralf Kaland.

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2017:

RESULTATREGNSKAP:

Driftsinntekter: 890.788

Driftskostnader: 803.532

Driftsresultat: 87.256

Årsresultat: 90 177 i overskudd

Foreningen fikk inn 255.900 kr i medlemskontingent, 594 008 kr i statstilskudd og fra FUNKIS 31 120 kr i støtte til kursing av medlemmer.

Hovedkostnadene var 279.967 kr i personalkostnad, 152.622 kr til produksjon/trykking av medlemsblad, 104.769 kr til likepersonaktiviteter og eksterne arrangementer (eks.folkemøter) samt 64.342 kr til porto.

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital: 536.958

Gjeld (kortsiktig) 9.406

Sum egenkap. og gjeld 546.364

Sum eiendeler 546.364 (bankinnskudd)

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

Viktige erfaringsvekslinger ved godt besøkte FOLKEMØTER

Det var meget godt oppmøte og stor interesse på de tre åpne folkemøtene som foreningen har arrangert siden forrige utgave av dette medlemsbladet. Moss, Tønsberg og Stavanger ble møter nummer 34, 35 og 36 på vår evigvarende Norge-rundt-turné, som startet i 2006.

MOSS

Den 26. oktober holdt den privatpraktiserende og erfarne øyelegen Vibeke Dons Wankel foredrag for omkring 65 personer i en fullsatt sal på Moss Hotel. Journalist Lisa M. Schaft fra Moss Avis fikk mulighet å snakke både med legen og oppmøtte. Det resulterte i en nesten helsides artikkel i avisen, som har et opplag på drøyt 12.000 og nesten 23.000 lesere. - Slike korrekte artikler er til stor hjelp for å spre informasjon om glaukom, konstaterte en fornøyd Charlotte Deijenberg, styreleder, som ledet møtet sammen med nestleder Hilde Nyseth.

Hilde ledet det interne medlemsmøtet om temaet «Drypping». Slike møter arrangeres alltid før de åpne informasjonsmøtene. Her har medlemmene mulighet til nyttig erfaringsutveksling.

Statistisk regner vi med at omkring 1.300 personer over 40 år i Østfold har glaukom, men vet ikke om det.

TØNSBERG

Den 13. februar inviterte vi til møte på Tønsberg Sykehus. Her hadde alle stor nytte av å lytte til øyelege Anne Gry Nicolaysen som arbeider på øyeavdelingen. Hun holdt et meget bra populærvitenskapelig foredrag om glaukom.



STAVANGER: Overlege Kyrre Olsen Meberg bidro til et svært godt folkemøte i Stavanger



MOSS: Stor interesse og mange gode spørsmål ved folkemøtet i Moss.

Omkring 45 personer møtte opp og auditoriet var nesten fullt. I pausen var det mye erfaringsveksling i spontane uformelle grupper. Spørsmålene etter pausen var som vanlig mange og interessante. Statistisk regner vi med at omkring 1.050 personer over 40 år i Vestfold har glaukom men vet ikke om det.

STAVANGER

Den 19. april, akkurat før dette bladet gikk i trykket, fant nærmere 60 personer veien til auditoriet på Stavanger Sykehus for å lytte til overlege Kyrre Olsen Meberg som arbeider på sykehusets øyeavdeling. Samme ettermiddag hadde NRK Rogaland invitert Meberg til en seks minutter lang informativ samtale i direktesending.

I forkant av folkemøte ble det arrangert et medlemsmøte på temaet «Drypping og livskvalitet», under ledelse av NGFs nesteleder Hilde Nyseth.



TØNSBERG: Øyelege Anne Gry Nicolaysen



FAKSIMILE: Moss Avis 1. november 2017. Statistisk regner man med at omkring 1.300 personer over 40 år i Østfold har glaukom men vet ikke om det.

Bestiller flest brosjyrer

Øyelegene AS, med kontor i Stavanger og Oslo, er den private øyelegeklinikken i Norge som bestiller flest brosjyrer fra vår forening. Selskapet, med totalt 19 ansatte, hadde i fjor 16.000 konsultasjoner, hvorav knapt en tredjedel gjaldt glaukom.

Norsk Glaukomforeningen har en ordning som innebærer at både private øyelegekontorer og øyeavdelinger på sykehus kan bestille foreningens to brosjyrer gratis. Den ene omhandler arvelig glaukom og den andre er mer omfattende om diagnosen generelt.

- Å spre informasjon om glaukom er et hovedmål som er nedfelt i våre vedtekter, forklarer Charlotte Deijenberg, styreleder NGF. At øyeleger over hele landet hjelper oss med dette gjennom å dele ut våre brosjyrer til pasienter setter vi veldig stort pris på!

GOD KOMMUNIKASJON

I forbindelse med folkemøtet i Stavanger ble det tid til et raskt besøk hos Øyelegene AS, som har flotte kontorer på Skagenkaia i Stavanger. Vi ville vite mer om hvordan de arbeidet med informasjon til pasientene og møter dem en tidlig vårmorgen.

- Vi vet at omkring 80 % av den informasjon som en pasient får ved diagnosetidspunktet lett glemmes, forteller Per Kristian Wister, daglig leder. Da er det svært viktig at de får noe skriftlig med seg hjem. God kommunikasjon har vi alltid vært svært bevisste på, helt siden starten for 11 år siden. Det skaper trygghet for pasienten, og i tillegg minsker det behovet for å ta ny kontakt med oss. Vi håper selvfølgelig at det også bidrar til et godt omdømme.

Her er det for eksempel rutine at pasienten får et møtereferat skrevet på godt norsk med seg hjem etter hver konsultasjon.

MÅ SJEKKE HOS ØYELEGE

De fire øyelegene og seks optikere som arbeider i selskapet deler også gjerne ut NGF-brosjyrene.

- Brosyren om Arvelig glaukom er oversiktlig og lettlest, kommenterer Per Kristian.

Kollegaen og øyelegen Kaare Vigander poengterer at det er spesielt viktig for normaltrykkspasienter å videreformidle informasjon til søsken og barn.

- Mange av disse utvikler ikke glaukom, men det er veldig fint å sjekke synet hos øyelege hvert 2.-4.e år for å sette i gang tidlig behandling ved behov.

- Vi vet at det er store mørketall, spesielt blant dem som har normaltrykksglaukom, fortsetter Kaare Vigander. Mange går og sjekker trykket hos optikere, men det er ikke alltid nok. Bare de to siste månedene har vi møtt omkring ti pasienter med alvorlig glaukom men med normalt trykk. Dette til tross for at de har gått regelmessig til optikere.

Han roser samtidig optikere, som han mener sender de beste henvendelsene.

BRUKER GJERNE LASER

Så har venteværelset blitt fullt med smilende pasienter i alle aldre, og vi tar et raskt bilde i resepsjonen. Nå står OCT maskiner (skanning av øyet), SLT (laserinstrumenter) og seks perimetrimaskiner (synsfeltmåling), klare for en ny dags oppgaver.

- Vi bruker gjerne laser da det er hensiktsmessig, og begrenser bruken av øyedråper så mye som mulig. Og stort sett alle nye pasienter får kun konserveringsfrie dråper, avslutter Kaare Vigander som full av energi gleder seg til en ny arbeidsdag.



VED SKRANKEN: Her er man svært bevisste på god informasjon: F.v. Per Kristian Wister, daglig leder, Susanne H.W. Olsen, sekretær, Alexandra Nygaard, optikere, og Kaare Vigander, øyelege

ABC OM GLAUKOM

- kurs for medlemmer med glaukom Fredag-søndag, 7.-9. september på Gardermoen

Norsk Glaukomforening inviterer medlemmer med glaukom til kurset «ABC om glaukom». Kurset passer utmerket som en introduksjon for de som ønsker å bli likepersoner.

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 fredag kl. 18 og avsluttes søndag kl. 14. Detaljert program vil bli publisert på vår hjemmeside www.glaukomforeningen.no

Foreningen dekker reise, kurs og opphold, bortsett fra en egenandel på 600 kr/deltaker. Begrenset antall deltaker.

Ønsker du å melde deg på?

Ta kontakt med Norsk Glaukomforening, e-post: post@glaukomforeningen.no

Telefon 97 00 86 13.



Santen

A Clear Vision For Life®

Santen er et spesialisert farmasøytisk selskap innen øyesykdommer, dedikert til å forbedre syn og helse hos mennesker.

Vi utfører all vår virksomhet, forskning og utvikling i tråd med Santens verdier - Tenki ni sanyo suru - fra hvilket selskapets navn ble til.

Som Santen ansatte er vi fullt bevisst vårt oppdrag som er å tenke og opptre autonomt for å hjelpe deg, pasienter og deres kjære, vårt bidrag til samfunnet.





Retur:

Norsk Glaukumforening, 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.

Kan øyedråper gi hallusinasjoner eller sterkere drømmer?

Hallusinasjoner og drømmer må eventuelt være sjelden bivirkning av øyedråper, og det er ikke oppført i de lange listene over bivirkninger. Men det kan muligens forekomme hos enkelte, spesielt hos personer som er følsomme for dråpenes virkestoffer, slik som en del eldre kan være. Alfa-agonister (Alphagan) og betablokkere er de dråpetypene som mest sannsynlig kan gi slike bivirkninger.

Derimot hører øyeleger iblant fra svært svaksynte og blinde at de opplever synsinntrykk av personer, gjenstander og omgivelser som ikke finnes foran dem. Dette er en slags hallusinasjoner, og mange er noe tilbakeholdne med å fortelle dette.

Hvor blir øyedråpene av?

Når man drypper en dråpe i øyet legger den seg over øyeeplet. Mange dråper er tyktflytende, slik at skal ligge lengst mulig i øyet, for at virkestoffet skal få god tid til å trenge inn i øyet. Væsken i dråpen med resten av virkestoffet kan så renne ned i tårekanalen og ned i nesa og svelget. Derfor kan man kjenne smak av mange øyedråper. Væsken renner ned i magen sammen med spytt og drikke, men litt av virkestoffet kan tas opp gjennom slimhinnene og gi bivirkninger i kroppen. Virkestoffet brytes så ned, enten i øyet eller i blodet eller ellers i kroppen.



Øyedråper er grundig utviklet for å være mest mulig virksomme i øyet samtidig som de skal gi minst mulig bivirkninger. Derfor er det viktig å lukke øynene og klemme over tåreveien like etter drypping, for å redusere bivirkningene.

Kan/bør personer med glaukom bruke filterbriller?

Øyeleger og optikere anbefaler ofte at pasienter med glaukom kan bruke filterbriller (spesielt med gul eller oransje farge) eller solbriller fordi de kan gi bedre kontrastsyn. Situasjoner med dårlig kontrast er for eksempel utendørs i sterkt sollys eller når man går på ski i hvitt snølandskap. Filterbriller beskytter mot UV-lys og dermed også mot utvikling av grå stær, men slike briller beskytter ikke mot sykdommen grønn stær. Man kan selv prøve slike briller for å finne ut om det hjelper på synet.



(Bono i rockegruppa U2 har alltid gule solbriller og sier at han bruker dem fordi han har glaukom.)

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