

Å leve med GLAUKOM

Utgave 1 2022, årgang 23 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening

Per Egil (64)

- Helt fantastisk!

Side 3



Fokus på MIGS

Side 4



Alltid på farten

Side 8



Alt om årsmøtet

Side 10-13



Kari – nytt medlem

Side 18

Ta vare på synet!

I foreningens store medlemsundersøkelse i fjor svarte 60 prosent at de kjente til at én eller flere i familien også hadde glaukom. Grønn stær (glaukom) kan være arvelig og derfor bør barn følges opp av øyelege senest ved 40-årsalderen, gjerne tidligere. Det er også lurt å informere søsken og søskenbarn slik at sykdommen eventuelt kan oppdages så tidlig som mulig.

Det er ikke alle som kjenner til at glaukom kan hoppe over slektsledd. Så, hvis bestefar «ble blind» eller bestemor «hadde noe med øyene» så ta kontakt med en øyelege for sikkerhets skyld.



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

I en artikkel på tre helsider i ukebladet Hjemmet (uke 6 – 11 februar) fortalte Ellen Heiberg og hennes datter Nina om arvelig glaukom. Ellen, som fikk glaukomdiagnosen da hun var 46 år, er til daglig ansvarlig for likepersontelefonen (97 00 86 13) i Norsk Glaukomforening. Hennes farmor hadde grønn stær og sa til Ellen at hun måtte huske å få sjekke det. Det var en klok anbefaling! Hele artikkelen om Ellen kan du lese på vår hjemmeside: www.glaukomforeningen.no.

I denne utgaven av vårt medlemsblad fokuserer vi spesielt på behandling med MIGS. MIGS er en samlebetegnelse for små dren/rør som ganske enkelt kan opereres inn i øyet for å senke øyetrykket. Behandlingen er relativt ny og passer ikke alle personer med glaukom. Men hvis det er aktuelt, så betyr det et mindre kirurgisk inngrep enn trabekulektomi. Erfaringene er forskjellige og på OUS/Ulleval arbeider man med et internt glaukomregister for å kunne evaluere og kvalitetssikre.

Det skjer mye innen glaukomforskning og vi ser frem til enda flere gode behandlingsalternativer!

God sommer og ta vare på synet!



INTERVJU - HJEMMET UKE 6 – 11 FEBRUAR
(Foto : Charlotte Wiig)

Utgitt av:



Kontakt:

Telefon: 970 08 613
post@glaukomforeningen.no
Ansv. redaktør: C. Deijenberg
Redaksjonen/NGF står ikke ansvarlig for innholdet i annonsene

Forsidebilde: Grethe Nygaard
Småbilder: C. Deijenberg
Layout og trykk: HG Media
Opplag: 2.000 - april 2022



(Foto: Grethe Nygaard)

Betalte selv - Stentene fungerer utmerket!

- Uten tvil – det var helt klart verdt det! Nå slipper jeg dråper og stentene (drenene) fungerer utmerket!

Per Egil Kleppe (64) i Haugesund er svært fornøyd. Etter mange år med flere traumatiske synssituasjoner, svært høyt trykk og daglig drypping i kombinasjon med uklare linser, bestemte han seg: Påsken 2020 betalte han selv NOK 20 000 for en privat stentoperasjon. Samtidig ble det satt in nye linser i begge øynene.

- BURDE VÆRT DEKKET

- Det ble jo en ganske stor kostnad for meg, og jeg mener at en del av den summen burde vært dekket av trygdesystemet, kommenterer Per Egil.

- Men jeg spanderte gjerne den summen for å slippe å dryppe og for å slippe bekymringen for at jeg skulle glemme å dryppe øynene.

Takket være inngrepet kunne han fortsette i full jobb som servicetekniker innen brannsikkerhet.



TIL KONTROLL - Som servicetekniker for marint brannsikkerhetsutstyr er det viktig å ha godt syn. Bildet av Per Egil Kleppe er tatt på hans nye arbeidsplass, Viking Life Saving. (Foto: Grethe Nygaard)

- HELT FANTASTISK

Selve operasjonen hos øyelege Kjell Gunnar Gundersen, som har fått spesiell opplæring i stentoperasjoner, gikk «på et øyeblikk».

- Det var helt fantastisk og jeg begynte å se bra ganske fort, forteller Per Egil. I etterkant har jeg ikke merket noe til stentene. Trykket, som tidligere hadde vært oppe på 30 mmHg, ble drastisk redusert; i dag er trykket på om lag 11 mmHg.

I skrivende stund er han i ferd med å bytte arbeidsplass til Viking Life Saving. Arbeidsoppgavene handler fortsatt om brannsikkerhetsutstyr, med tester og øvelser som krever godt syn og hvor det er upraktisk å bruke briller.

- Det eneste jeg merker er at de nye linsene krever at jeg har litt sterkere arbeidsllys, men det må man jo bare venne seg til.

BESTEMOR DRYPET

Per Egil fikk diagnosen glaukom omkring 2006. Bestemoren dryppet øynene regelmessig, men ble heldigvis ikke blind. Han har selv tre voksne barn som alle oppfordres til å sjekke synet hos øyelegen. ■

ORDFORKLARING:

Stent - et meget lite dren/rør som bidrar til å senke øyetrykket. I forbindelse med glaukom også kalt MIGS: Minimally Invasive Glaucoma Surgery (på norsk Minimal-invasiv glaukomkirurgi)

SJEKK BRANNSLUKKEREN!

Per Egil vil gjerne benytte anledningen og hilser til bladets lesere:

- Husk at brannslukkeren må sjekkes hvert 5. år, uansett om markeringen står på grønt felt eller ikke!



LANGT FREMME: - Drammen Sykehus ligger langt fremme i moderne glaukomkirurgi, konstaterer overlege Aleksandar Pavlovic, og viser frem et XEN Gel Stent (tv) og en modell av en Preserflow Microshunt (th) i sine forpakninger. Selve MIGS-drenet er kun noen millimeter langt.
(Foto: C. Deijenberg)

DRAMMEN SYKEHUS - Glade for å kunne tilby MIGS

Ved Drammen Sykehus er MIGS nå den primære operasjonsbehandlingen av glaukom – selvfølgelig under forutsetning av at det passer for den enkelte pasient.

Overlege Aleksandar Pavlovic forklarer at sykehuset ønsker å være proaktive.

- Vi er svært glade for å kunne tilby MIGS, etter at vi de siste 20-30 årene bare har kunnet tilby TRAB-operasjon, som er et større inngrep. MIGS er et enklere og mindre inngrep i øyet.

For pasienten innebærer MIGS vanligvis mindre smerter etter operasjonen, færre ukentlige kontroller, og det er en raskere og enklere operasjon. I tillegg påvirkes synet ikke så mye som det kan gjøre ved TRAB (lavere trykk og dårlig syn de første ukene etter operasjonen).

OMKRING 600 MIGS-PASIENTER

Sykehuset begynte å bruke MIGS-implantater for drøyt ti år siden og de fire glaukomkirurgene ved sykehuset har til nå gjennomført slike inngrep på omkring 600 pasienter. Av disse har Pavlovic selv utført omkring 250.

- Drammen Sykehus ligger langt fremme i moderne glaukomkirurgi, konstaterer Pavlovic stolt. Men MIGS fungerer ikke på alle. Noen pasienter må fortsatt ha en spesiell type laser eller en mer omfattende kirurgi, som TRAB eller ventil.

SYKEHUSET AVGJØR

Uansett hva fast- eller øyelegen har skrevet i henvisningen, så er det sykehuset som avgjør hvilken behandlingsmetode som vil være den beste for hver pasient. Det er også sykehuset (spesialisthelsetjenesten) som står ansvarlig for inngrepet.

Det finnes flere varianter av MIGS. På Drammen Sykehus brukes for tiden fire av dem: HFDS (Prof. Dr Bojan Pajic, Øyeklinikk ORASIS, Reinach AG, Sveits), iStent inject (Glaukos), XEN Gel Stent (Allergan) og Preserflow Microshunt.

IKKE LANGSIKTIG ANSVAR

Å gjennomføre operasjonen på sykehuset betyr ikke at sykehuset overtar det langsiktige ansvaret for pasienten.

- Alle pasienter som har fått MIGS på Drammen Sykehus blir fulgt opp her i minst tre måneder; uke 1, 2, 4, 8 og 12 etter operasjon. Deretter tar pasientens egen øyelege over pasienten igjen, forklarer Pavlovic. Dersom pasienten ikke har en fast øyelege assisterer vi med å finne en lokal øyelege som kan gjennomføre videre kontroller.

GOD SAMFUNNSØKONOMI

Relativt nylig ble det bestemt at pasienter kun skal betale normal egenandel for en MIGS-operasjon på sykehus. For sykehuset, derimot, koster innkjøp av et MIGS-implantat mer enn det som sykehuset får refundert fra staten.

- Dette virker kanskje ulogisk, men sett i et lengre perspektiv er MIGS likevel lønnsomt for det offentlige. De fleste MIGS-pasienter blir dråpefrie, eller trenger færre typer dråper, understreker Pavlovic. De fleste studier viser at behovet for dråper reduseres fra 3,5 type dråper til 0,5-1 type dråper.

I tillegg til færre dråper, og derved lavere utgifter for pasient og det offentlige, trengs det færre oppfølgingskontroller, og selve inngrepet tar kortere tid.

- Også hvis man klarer å utsette behovet for drypping så er det verdt investeringen, mener Pavlovic.

DYRT UTENFOR SYKEHUSET

Hvis en pasient ønsker at en privat øyelege eller en avtalespesialist (se ordforklaring) skal utføre MIGS-operasjonen må man betale selv. Prisen kan være omkring NOK 25 000 hvis ikke regionale myndigheter har vedtatt refusjon.

Pavlovic er positiv til at også øyeleger utenfor sykehusene skal kunne gjennomføre MIGS-operasjoner.

- Øyeleger utenfor sykehusene, spesielt flinke kirurger med erfaring i glaukomkirurgi, burde få samme refusjon som vi har, mener han. De får utdanning og flere utfører allerede kataraktoperasjoner. Det er synd at den ordningen ikke er på plass.

KAN KOMBINERES

Noen ganger kan en operasjon for grå stær (katarakt) gjøres samtidig med innsetting av MIGS.

- De fleste MIGS-implantater passer godt til å kombinere med kataraktoperasjon, og det vil kun bety en fem minutter lengre operasjon, sier Pavlovic. ■

ORDFORKLARING:

Avtalespesialist – privat øyelege som har refusjonsavtale med det offentlige

MIGS – *Minimally Invasive Glaucoma Surgery*, (på norsk *Minimal-invasiv glaukomkirurgi*) et meget lite dren/rør som bidrar til å senke øyetrykket

TESTER: - Øyesykepleier Cecilia Holm Anderson tar et bilde av øyebunnen på optiker Hanne Uchermann. På Drammen Sykehus bidrar alle helseprofesjoner til en individualisert øyepleie. (Foto: C. Deijenberg)

PAVLOVIC SVARER

- 1. ER MIGS-OPERASJON SMERTEFULLT?**
Nei, man får lokal bedøvelse i form av en dråpe i øyet.
- 2. HVOR LENGE HOLDER EN MIGS?**
Det er ikke sikkert den holder resten av livet, men den vil ganske sikkert minske behovet for dråper helt eller delvis.
- 3. BLIR MAN KVITT GRÅ STÆR?**
MIGS-implantatet tar ikke bort grå stær, men ofte kan man operere inn en ny linse samtidig med MIGS-operasjonen.
- 4. HVA HVIS TRYKKET GÅR OPP IGJEN ETTER MIGS-OPERASJONEN?**
Hvis en MIGS har blitt tett kan man ved et nytt ingrep prøve å åpne den igjen. Hvis den ikke skulle fungere godt nok må man vurdere enten oppstart med trykksenkende dråper igjen eller andre operasjoner.
- 5. KOMMER JEG Å FÅ BEHOLDE SYNET? KAN JEG KJØRE BIL?**
MIGS kan ikke reparere glaukomskaaden, men den bidrar til å holde trykket på riktig nivå. Synet vil altså ikke forandre seg spesielt. De fleste pasienter føler seg ganske bra allerede dagen etter et MIGS-inngrep.
- 6. EGNER MIGS SEG FOR BARN/UNGE?**
Nei, barn har ofte en mer aggressiv glaukom som trenger en større operasjon.



Pasientsikkerhet

- Klokt å evaluere

Omkring 100 MIGS-pasienter ved øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus, har allerede takket ja til å inngå i sykehusets interne kvalitets- og forskningsregister for glaukomkirurgi.

- MIGS ser ut til å ha en god effekt hos en del pasienter, og er et spennende tilskudd til glaukomkirurgien, konstaterer seksjonsleder Olav Kristianslund. Men dette er relativt nye operasjonsmetoder, og da er det klokt å vise en viss forsiktighet og gjennomføre en systematisk evaluering.

MÅ FØLGES OVER LENGRE TID

Kristianslund fremholder at den såkalte trabekulektomi-operasjonen er et mer omfattende inngrep, men på den andre siden er det en veldig godt dokumentert operasjonsmetode som er brukt i mange år. - Det finnes eksempler på MIGS som har blitt trukket fra markedet etter noen år, fordi de ikke har blitt vurdert som trygge nok i det lange løp. Det er derfor svært viktig å følge MIGS-pasienter over lengre tid, samt å samle informasjon om hvilken type MIGS som egner seg til forskjellige pasienter.



BITTELITE: - Alle MIGS er kun noen millimeter lange. Det finnes mange forskjellige typer MIGS fra ulike produsenter. (Foto: C. Deijenberg)

FØRSTE ANALYSE TIL SOMMEREN

Gjennom Glaukomregisteret ønsker sykehuset blant annet å få en god oversikt over effekten av de forskjellige MIGS-implantatene på kort og lang sikt, samt eventuelle komplikasjoner.

Av et stort antall MIGS-operasjoner utført de siste årene har man fått inkludert nesten 100 pasienter i registeret, og resultatene analyseres i disse dager. Konklusjonen vil bli presentert på den nordiske øyelegekongressen på Island i juni (NOK 2022). Målet er også å få publisert en artikkel i fagmedia i løpet av året.

PASIENTER SPØRRES OM Å DELTA

Planen er at pasienter som får utført MIGS eller annen glaukomkirurgi ved Ullevål fremover skal spørres om de ønsker å delta i registeret. De må da gi et skriftlig samtykke. Hver pasient blir knyttet til en kode, en såkalt aidentifisering. Navn og kontaktinformasjonen vil kun bli brukt ved uthenting av relevant informasjon fra pasientjournalen.

Sykehuset registrerer blant annet informasjon om personens type glaukom, øyetrykk, tidligere medisinering, synsstyrke før og etter inngrepet, og hvilken type MIGS som er brukt.

ERFARING MED GLAUKOMKIRURGI

Så langt har man på Ullevål opplevd at MIGS-implantater kan ha en god trykksenkende effekt. Målet er vanligvis et øyetrykk på omtrent 10-15 mmHg, men dette varierer fra pasient til pasient. Det varierer også hvilke pasienter som egner seg for MIGS-kirurgi, og det krever kunnskap og erfaring med glaukom for å gjøre denne vurderingen.

- Noen kan få litt lavt trykk de første ukene etter MIGS-operasjonen, men det pleier å gå seg til, forklarer Kristianslund. Det virker også å være en relativt lav risiko for komplikasjoner. Samtidig



UNDERSØKER: Seksjonsleder og overlege Olav Kristianslund leder kvalitets- og forskningsregisteret for glaukomkirurgi på Øyeavdelingen, Oslo universitetssykehus. Til sommeren kommer de første formelle resultatene. (Foto: C. Deijenberg)

håndterer vi her på OUS et vesentlig antall komplikasjoner etter MIGS-kirurgi utført ved ulike klinikker. Vi vet også lite om hvor lenge en eventuell trykksenkende effekt varer.

Kristianslund poengterer at MIGS-begrepet omfatter forskjellige typer kirurgi med ulik forventet effekt og ulik grad av dokumentasjon.

- Tradisjonell glaukomkirurgi er stadig en viktig del av glaukombehandlingen og noe vi har lang og god erfaring med, sier han.

FIKK MIDLER FRA STIFTELSE

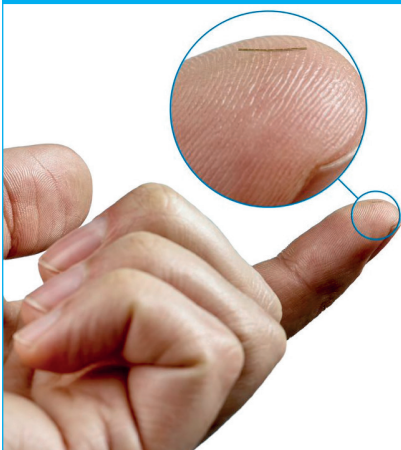
Glaukomregisteret ble etablert allerede i 2017. Takket være et bidrag på NOK 500 000 fra Glaukom-

forskningsstiftelsen kan man nå forske mer på MIGS. Kristianslund er i dag ansvarlig prosjektleder og PhD-veileder, mens lege i spesialisering Anders Bøhler er doktorgradsstudent. I tillegg er blant andre overlege Anne Marie Hagem, professor/forskningsgruppeleder Liv Drolsum, overlege Turid Skei Tønset og forskningssekretær Jon Petter Daling tilknyttet registeret. (Hagem er også styremedlem i Norsk Glaukomforening.) ■

ORDFORKLARING:

Trabekulektomi («TRAB») - en operasjonsmetode som gjøres med i lokalbedøvelse, hvor det anlegges en kanal i øyet, for å transportere bort vannet til blodåresystemet

MIGS



MIGS står for minimally invasive glaucoma surgery / minimal-invasiv glaukomkirurgi. MIGS er en samlebetegnelse for en type små dren/rør fra forskjellige produsenter. Hver type dren har sitt unike design og krever sin spesielle operasjonsmetode som øyelegen må lære seg. Eksempler på godkjente MIGS er iStent inject, XEN Gel Stent, Hydrus Microstent, Preserflo og HFDS (High Frequency Deep Sclerotomy).

KJELL (83)

Svært fornøyd med færre dråper



I DRAMMEN: - Jeg har stor respekt for både leger og samfunnet, understreker Kjell R. Kalmø smilende, her sammen med konen Liv S. Kalmø på balkongen i Drammen.

Kjell Ragnvald Kalmø (83), Drammen, er svært fornøyd. For noen måneder siden fikk han satt inn et dren i det høyre øyet. Det har betydd vesentlig mindre drypping.

- Jeg var veldig rolig og hele operasjonen på Drammen sykehus tok kanskje en halv time, forteller Kjell. Jeg fikk lokal bedøvelse og merket nesten ingenting. Kjell har nye linser i begge øyene. I tillegg har han nå også et dren i det høyre øyet, hvor det ble konstatert glaukom for over ti år siden. Et øyetrykk på opprinnelig 32 mmHg ble først behandlet med dråper og så med laser, men det var ikke nok. Etter drenoperasjonen gikk trykket helt ned til 6 mmHg. Noe som er regnet for å være for lavt.

- I dag er trykket i høyre øye på 11-12 mmHg. Det venstre øyet holder seg på 15-16 mmHg takket være behandling med dråpene Xalatan (én gang per dag) og Simbrinza (to ganger per dag).
- Jeg har stor respekt for både leger og samfunnet, understreker Kjell smilende. Jeg har betalt mye i skatt opp igjennom årene, og det er utrolig hvor mye du får tilbake når det skjer noe med deg.

GLAUKOM I FAMILIEN

Et godt syn har alltid vært svært viktig for denne aktive mannen med bakgrunn fra gårdsbruk på Kalmo gård, Sande i Vestfold. I tillegg til familie og jobben som planleggingssjef på Delikat (nå Mills), hvor han var i 40 år, har han vært interessert i jakt, idrett, hytteliv og politikk.

- Jeg fikk lesebriller allerede som 24-åring og var litt ordblind, men det gikk greit, minnes Kjell. For knapt 15 år siden ble jeg operert for grå stær på venstre øye, og da begynte jeg også med glaukomdråper på det høyre.

Glaukom ligger i familien; bestefaren ble blind, men Kjells mor klarte å beholde synet.

- Det er viktig å passe på øynene, og å sjekke synet hos øyelege to ganger per år, oppfordrer Kjell.

Selv går han på kontroller til Drammen øyelegesenter.

FRA VASALOPPET TIL VEDDEMÅL

Sammen med sin meget godt organiserte kone, Liv S. Kalmo, nyter han nå tilværelsen i leiligheten i Drammen. På hyllen i stuen står den stolte «Raklehanen» (en blanding av orrfugl og storfugl) til minne om mange gode jaktlag. På gjesteværelset er hele langveggen pyntet med flotte diplomer og medaljer. De er minner om alt fra Vasaloppet til et veddemål om å sykle gjennom hele Sverige, totalt 2 250 km (joda, Kjell vant!).

- Men politikk, makten, fikk jeg ikke noen respekt for, sier mannen som både har vært representant i bystyret for FrP, og som startet Pensjonistpartiet i 2005.

I dag er han fortsatt aktiv i familien med to barn, fire barnebarn og tre oldebarn. Glaukom er ikke noe som setter en stopper for Kjell R. Kalmo! ■



PÅ BESØK: Kjell på besøk hos barnebarnet Tina Kalmo Pedersen på Kalmo gård, Lier. Her driver hun et toppmoderne anlegg for islandshest.



PÅ VAKT: «Raklehanen» på hyllen i stuen minner Kjell om mange flotte jakturer



GODE MINNER: På gjesteværelset er hele langveggen pyntet med flotte diplomer og medaljer. De minner om det meste fra Vasaloppet til et veddemål om å sykle gjennom hele Sverige.



PÅ ÅRSMØTE: Alle var svært takknemlige for å kunne møtes fysisk igjen. På bilde noen av dem som var til stede på årsmøtet i Oslo. Fr v: Per Egeness, Eva Raknerud Braathen, Mette Christensen, Hilde Nyseth, Julie Langemyr, Sabine Christensen og Jette Møinichen. (Foto: C. Deijenberg)

ÅRSMØTE 2022

Stor takk til Hilde – velkommen til Liv og Ellen

Etter syv år i styret ble Hilde Nyseth, Oslo, takket av med applaus og gave på årsmøtet i Oslo 24. mars.

- Hilde er meget klok, nøye, hyggelig og kunnskapsrik. Hun har vært svært viktig for foreningens utvikling i disse årene både faglig og sosialt, sa styreleder Charlotte Deijenberg.

Hilde har selv oppfattet styrevervet som en vinn-vinn. - Jeg har fått mye informasjon og innsikt i miljøet. Jeg har også fått mange kontakter som gir meg trygghet i forhold til det å ha denne sykdommen, som både er krevende og litt skummel, oppsummerer Hilde.

ENDELIG FYSISK MØTE

Årsmøtet, som ble arrangert både fysisk og per telefon, ble ledet av NGF-medlem Per Egeness, Asker, som har lang erfaring innen organisasjonsliv. Det var mange deltakere som var takknemlige for endelig å kunne møtes igjen og dele erfaringer og synspunkter. Spørsmålet om NGF-medlemmer som brukerrepresentanter i forskjellige sammenhenger ble tatt opp. Styret stiller seg positive til denne saken og vil i det kommende året legge en plan for hvordan det skal organiseres, blant annet gjennom det nye medlemskapet i FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon).

STYRET FIKK TO NYE MEDLEMMER:

-Liv Gjems, Tønsberg, er professor i pedagogikk, en bakgrunn som vil være verdifull blant annet ved videre utvikling av foreningens kurs.

-Ellen Heiberg, Oslo, tidligere mangeårig styremedlem og ansvarlig for foreningens likepersontelefon.

VEDTAK

Følgende vedtak ble fattet av årsmøtet:

- Så vel årsberetning som årsregnskap og budsjett for 2022 ble godkjent.
- Årskontingenten blir uforandret: NOK 250/år for medlem, 50/år for familiemedlem og 500/år for støttemedlem.
- Echås revisjon, Sandvika, fortsetter som revisor.
- **Styreleder:** Charlotte Deijenberg, Viken (gjenvalg)
- **Styremedlemmer:**
 - Asle Haukaas*, Vestland (gjenvalg)
 - Anne Marie Hagem, Oslo (lege, gjenvalg)
 - Lilly Martinsen*, Troms og Finnmark (gjenvalg)
 - Mette Christensen*, Møre og Romsdal (gjenvalg)
 - Liv Gjems*, Vestfold og Telemark (nyvalg)
 - Ellen Heiberg*, Oslo (nyvalg)
- **Varamedlemmer i styret:**
 - Julie Langemyr*, Agder (gjenvalg)
 - Tor Høivik Larsen**, Rogaland (gjenvalg)
 - Iver Bostad*, Møre og Romsdal (gjenvalg)
 - Sissel Bårdsen*, Troms og Finnmark (gjenvalg)
 - Cathrine Andersen Nordli**, Viken (gjenvalg)

* = har selv glaukom - ** = pårørende til barn med glaukom

Folkemøte i Oslo - 25. august

Medlemmer, pårørende og andre interesserte inviteres til åpent og gratis folkemøte om glaukom torsdag 25. aug kl. 19 på Litteraturhuset, Oslo. Overlege Anne Marie Hagem, OUS/Ullevål, vil innlede med foredraget «ABC om glaukom». Det vil bli mulighet til å stille spørsmål. Mer informasjon kommer på vår hjemmeside: glaukomforeningen.no

Velkommen!



Foto: Privat

Et digitalt virksomhetsår

Også virksomhetsåret 2021 ble i høy grad preget av pandemien. Med ett unntak foregikk alle møter digitalt eller per telefon. Det resulterte dels i en høyere digital kompetanse, og dels i et savn etter å møtes fysisk. Likesom i 2020 klarte foreningen, til manges glede, blant annet å gjennomføre det årlige kurset «ABC om glaukom» med 21 deltakere på Gardermoen.

Årsberetningen forteller om flere nye og spennende aktiviteter. Her kan du lese om noen av dem. Hele årsberetningen finner du på foreningens hjemmeside www.glaukomforeningen.no

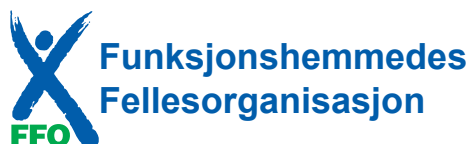
Medlemmer

Antallet betalende medlemmer per 31. desember 2021 var 1 105, hvilket er omtrent det samme som i 2020. Omkring 58 prosent av betalende individuelle medlemmer er kvinner. Majoriteten er mellom 60 og 79 år og om lag 40 prosent kommer fra Oslo og Viken.



Medlem i FFO

Norsk Glaukomforening ble i 2021 godkjent som medlemmer i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Medlemskapet gir blant annet mulighet til at NGF-medlemmer lettere kan bidra som brukerrepresentanter ved sykehus.

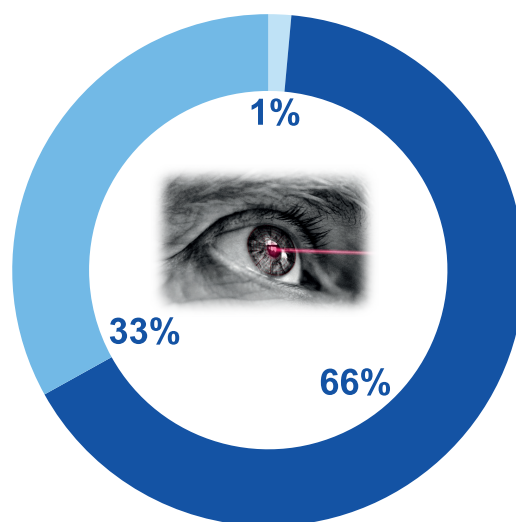


Medlemsundersøkelse

En omfattende anonym og postal medlemsundersøkelse ble gjennomført gjennom IPSOS, og med økonomisk støtte av Allergan AS. Spørreskjemaet ble sendt til 1079 medlemmer og 608 svarte. Hovedresultatene ble presentert i medlemsbladet 2/2021. Her gikk det blant annet frem at:

- 55 % oppga at de hadde høytrykksglaukom
- 41 % sa at de første gang fikk mistanke om diagnosen glaukom tilfeldig hos optikere
- 66 % oppga at de går regelmessig til kontroll for sitt glaukom
- 82 % sa at de vanligvis går til kontroll for glaukomet hos privat øyelege
- 36 % mente at det ville hjulpet dem å slippe å dryppe
- 84 % oppga at de er veldig eller litt bekymret for å bli nesten eller helt blind
- 60 % svarte at de kjenner en eller flere i familien som også har glaukom
- 60 % fortalte at de også har grå stær (katarakt)

Hvor ofte går du vanligvis til kontroll for ditt glaukom?



- Kun etter behov
- Regelmessig, 1-2 ganger per år
- Regelmessig, flere enn 2 ganger per år

Profilering

- Resultatene fra medlemsundersøkelsen har blitt brukt ved profilering av foreningen, f.eks:
 - Stand og foredrag ved høstmøtet for Norsk Oftalmologisk forening (øyelegemøte)
 - Presentasjon for øyesykepleiere ved OUS, Ullevål
 - Artikkel i Fagbladet Optikeren
 - Artikkel i Interoptiks interne digitale magasin
 - Deltakelse med informasjonsvideo på Abbvies interne nordiske møte
 - Artikkel i ukebladet «Hjemmet», (publisert i 2022)
- På 1. juledag 2021 valgte TV2 (reklamefri dag) å sende foreningens informasjonsfilm som ble produsert i 2020. Hovedbudskapene var
 - det er viktig med tidlig oppdagelse og behandling
 - Norsk Glaukomforening – lær mer og møt andre
- Interoptik distribuerte både den generelle brosjyren, arvebrosjyren og medlemsblader til samtlige 72 Interoptik-butikker over hele landet. Målgruppen er relevante glaukomkunder.



Olaug Skrøppa, Fagsjef/Optommetrist, Interoptik. Kontaktperson for NGF.

Likepersoner

NGF hadde ved årets slutt 29 godkjente likepersoner (tidligere likemenn) som kan fungere som samtalepartner for de som måtte ønske det.

Alle likepersoner har gått kurset «ABC om glaukom» og er godkjente av styret. Likepersonene er fordelt på alle landets fylker, med unntak av Nordland. Likepersonene danner foreningens nettverk av kontaktpunkter over hele landet.

Alle har selv glaukom, eller er pårørende til familiedlem med glaukom. Kontaktinformasjon finnes på hjemmesiden: glaukomforeningen.no



Nyeste likeperson er Bjørg Bjørtomt, Rælingen, Viken
(Foto: Iver Bostad)

Medlemsbladet

I 2021 ble det produsert to utgaver av medlemsbladet. Utgave 1/2021 hadde som tema «Det er ingen skam å fortelle» og i utgave 2/2021 var temaet «Glaukom uten høyt trykk». Opplaget er ca 2 000.

I medlemsundersøkelsen svarte 551 medlemmer på spørsmålet «Hvilken av foreningens aktiviteter er du aller mest interessert i?».

Medlemsbladet fikk den klart høyeste score med 56 prosent.



Sosiale medier

Som i 2020 satset NGF i 2021 spesielt på utvikling av foreningens digitale kanaler: hjemmesiden www.glaukomforeningen.no samt foreningens side på Facebook.

I 2021 hadde hjemmesiden til sammen 52 389 visninger (jf. 49 874 i 2020). De mest besøkte sidene var «Årsaker til glaukom» og «Spørsmål & svar». I løpet av året ble det også publisert 78 nye saker/notiser.

Etter en byråkonkurranse vedtok styret å inngå avtale om å modernisere hjemmesiden, inkludert en generell grafisk mal. Arbeidet beregnes å avsluttes i løpet av første halvår 2022. I faggruppen sitter Asle Haukaas, Iver Bostad, Vegard Storbråten Øye samt styreleder.

På Facebook ble det publisert 69 artikler/nyheter. Størst interesse skapte innlegg om «MIGS godkjent behandlingsmetode» (861 visninger) samt «Ring til Ellen» (om likepersontelefonen) 718 visninger. 153 personer følger siden.



The screenshot shows the website for the Norwegian Glaucoma Association (Norsk Glaukomforening). The header includes a search bar and navigation links: GLAUKOM-TV, OM GLAUKOM, OM OSS, BEHANDLING, LIVSKVALITET, PUBLIKASJONER, and MEDLEMSIDE. A featured article titled "Hva er glaukom (grønn stær)?" is displayed. Below it, there are sections for "SISTE INNLEGG" (Recent Posts) with three entries: "Innkalling årsmøte 24. mars kl 19.00", "Data på jobben kan bli et hinder", and "Hvordan bistå reisende med...". On the right side, there is a "NORSK GLAUKOMFORENING" section with a 100% progress indicator, a "BLI MEDLEM" section with a link to become a member, and a "PUBLIKASJONER" section featuring a book cover titled "GLAUKOM - Nye er mulig!".

«ABC om glaukom»

Kurset «ABC om glaukom» ble gjennomført for syvende gang på Gardermoen. Kurset samlet 21 medlemmer fra hele landet. Kursevalueringen var meget positiv og kurset fikk en total karakter på 5,4 på en skala fra 1-6 hvor 6 var best. Høyest skår (5,9) fikk øyelege og styremedlem Anne Marie Hagem for sitt innlegg, og tidligere øyesykepleier Anne-Kristine Gudmestad for sitt foredrag.



GLADE KURSEDTAKERE: Inger Anne Kolsvik og Sissel Gry Strømme. (Foto: Iver Bostad)

NOEN NØKKELTALL FRA ÅRSREGNSKAPET 2021

RESULTATREGNSKAP

Driftsinntekter	1 237 484
Driftskostnader	1 050 508
Driftsresultat	186 976 i overskudd

BALANSEREGNSKAP

Egenkapital	837 653
Gjeld (kortsiktig)	2 759
Sum egenkapital og gjeld	840 412

Sum eiendeler 840 412

Echas revisjon har i sin beretning konkludert med at årsregnskapet oppfyller gjeldende lovkrav og at årsregnskapet gir et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2021 og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

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



VÆR TRYGG: Barn som pårørende må få bekreftelse; møt blikket, anerkjenn og forstå. (Foto: Shutterstock.com)

- Vær tålmodig og **si sannheten**

Pårørendes innsats tilsvarer like mange årsverk som de tjenester NAV forvalter gjennom kommunale og private tjenester.

Det kom frem på den siste Pårørendekonferansen i regi av Pårørendesenteret, Stavanger.

BARN SOM PÅRØRENDE

Anne Kristine Bergem (psykiater og forfatter), satte fokus på hvordan innlemme barn som pårørende. Hun oppsummerte sine anbefalinger i forkortelsen

BIT:

B – Bekreftelse. Møt blikket, anerkjenn og forstå.

I – Informasjon. Både foreldre og ikke minst barna må forstå hva som foregår. Gjenta informasjonen, vær tålmodig og si sannheten.

T - Tåle. Vi må tåle at det faktisk er smertefullt for barn at de blir lei seg. Gjør vi ikke det, går barna alene med sine følelser.

Bergem poengterte at alle reaksjoner er naturlige, at vi må tåle å være der, i smerten, og ikke trøste det bort. Barn beskyttes ikke av taushet. Taushet fører til at barn tar på seg skyld. Trygghet må gis av voksne som står rundt.

Pårørendesenteret.no er et nettsted for den som er pårørende i Norge. Her finner man kunnskap, tips og råd, historier fra andre pårørende og oversikt over rettigheter og hjelpetilbud.

Pårørendelinjen har tlf **90 90 48 48**.

Neste pårørendekonferanse arrangeres digitalt 22. sept 2022 kl. 10-15.

RETTIGHETSSENTER

Både pårørende og pasienter har også tilgang til FFOs Rettighetssenter. Det er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom. Spørsmålene kan gjelde både velferdsrettigheter og diskriminering. Juristene på senteret har erfaring innen velferdsrettens område, og senteret har tillatelse til å drive rettshjelpsvirksomhet.

FFO står for Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, hvor Norsk Glaukomforening er nytt medlem.



VÆR TØFF: Vi må tåle å være i smerten og ikke trøste den bort, mener psykiater og forfatter Anne Kristine Bergem. (Foto: Kristin Lyse, Pårørendesenteret)

Møtte pasienter og studenter i Bergen

Glaukomforeningens nestleder Asle Haukaas orienterte om foreningen og hvordan det er å leve med grønn stær eller glaukom på et seminar for pasienter og studenter i Bergen 17. februar. Det var Helse Bergen som arrangerte møtet.

Asle fortalte om hvordan den snikende sykdommen, som er så vanskelig å oppdage, gradvis sterkere har preget livet hans. Han fortalte også om foreningens arbeid med å spre informasjon om sykdommen og forskning på denne, samt om konkrete saker som behovet for en nasjonal øyehelseplan og ønsket om å endre grunnlaget for vurdering av førerkort slik en nå gjør i Sverige.

STORE FORSKJELLER

Det ble god tid til å utveksle erfaringer med andre pasienter og svare på spørsmål fra studentene. En konklusjon som kan trekkes er at det er store forskjeller i hvordan denne sykdommen utarter seg for den enkelte, så store at det som er gode nyheter for en pasient kan oppleves som vanskelig for andre.



PÅ BESØK: Asle Haukaas informerte glaukom-pasienter og medisinstudenter i Bergens-området om glaukom og om NGF. (Foto: Privat)

VARIERT PROGRAM

Seminaret var et tilbud fra Helse Bergen til glaukom-pasienter i helseregionen. I tillegg til Norsk Glaukomforening bestod programmet i informasjon fra overlege Hildegunn Halvorsen fra Øyeavdelingen på Haukeland universitetssjukehus, spesialsykepleier Sonja Elin Blindheim Aadland fra samme sykehus og informasjon fra våre kolleger i Norsk Blinddeforbund. Seminaret var også åpent for studenter fra medisinerstudiet ved Universitetet i Bergen.

Etter seminaret er Asle blitt forespurt om å holde et tilsvarende foredrag i undervisningen av spesialsykepleiere ved Haukeland universitetssjukehus.

NGF får ofte forespørsler om glaukomforedrag fra sykehus i hele landet og prøver å bidra så langt det er praktisk mulig.

KURS

15.-16. oktober:
«ABC om glaukom»

Årets grunnkurs om glaukom gjennomføres 15.-16. oktober på Garder kurs- og konferansesenter, Gardermoen. Begrenset antall deltakere.

[Lær mer – møt andre!](#)

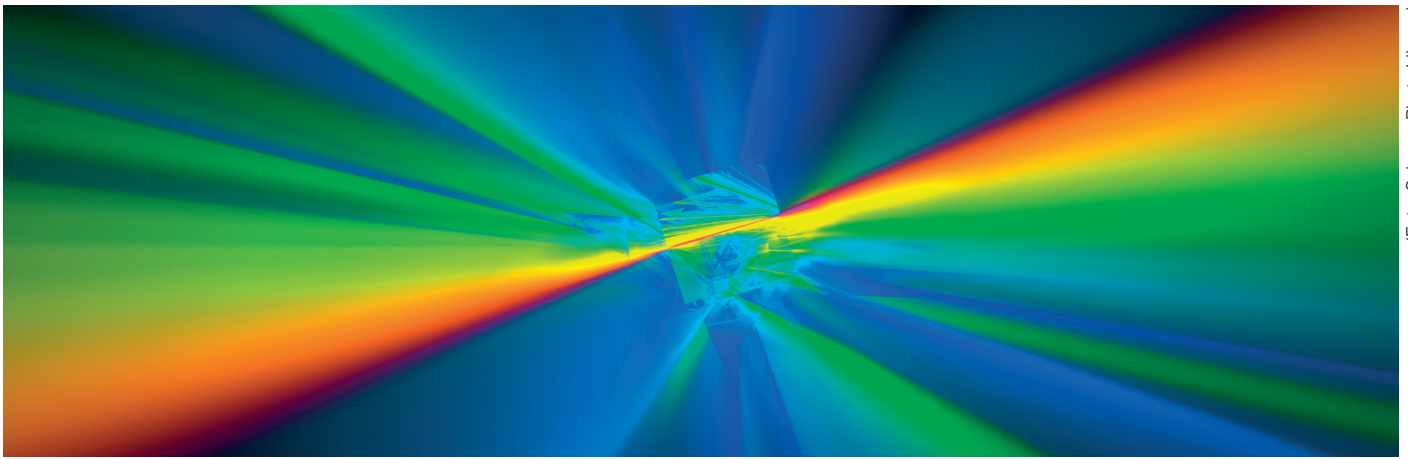
Egenandelen er NOK 500 - resten av kostnader for reise og opphold betaler foreningen.

Ta kontakt for påmelding:
post@glaukomforeningen.no,
eller 917 89 545.

Hele programmet vil bli publisert på hjemmesiden:
glaukomforeningen.no



(Foto fra 2021: Iver Bostad)



SYNSTEST med farget lys

Dr. Jonathan Denniss, Universitetet i Bradford, Storbritannia, har fått omkring NOK 560 000 av Glaucoma UK for å forske på en helt ny type synstest.

- Gjeldende tester for glaukom er vanskelig for noen pasienter å gjennomføre, forteller Dr. Denniss. Dette prosjektet tar sikte på å teste effektiviteten av en ny synstest som vil være ekstremt lett for pasienter å utføre.

- Ved normale synsfelttester, må du se på punktet i midten hele tiden. Du må sitte veldig stille, konsentrere deg og trykke på knappen til rett tid. Hvis du ser deg rundt, roter du det til. Det er ingenting av det i dette nye systemet. Folk må ganske enkelt se inn i en eske fylt med farget lys i noen minutter mens de har på seg spesielle briller.

En bestemt type nervecelle på baksiden av øyet er kjent for å være skadet av glaukom. Disse nervecellene er følsomme for lys og reagerer sterkt på visse lyskombinasjoner når andre nerveceller ikke gjør det. Ved å måle hvordan pupillen i øyet reagerer på disse spesielle lyskombinasjonene, håper forskerne å kunne måle hvor godt nervecellene fungerer. Det kan igjen fortelle dem om pasienten har glaukom, og i så fall hvor alvorlig den er.

-Brillene har et lite kamera som måler størrelsen på pupillen, forklarer Dr. Denniss. Når fargen på lyset endres, endres størrelsen på pupillen, og er den målingen vi ønsker. Kameraet kan spore øynene dine mens de beveger seg rundt. Pasienter trenger ikke å trykke på noen knapper, og kan til og med holde øynene stille.

Kilde: Glaucoma UK

Bli øyesykepleier!

Før jul møtte styreleder Charlotte Deijenberg, NGF, en gruppe engasjerte og flinke øyesykepleiere på Ullevål (Oslo Universitetssykehus) for å fortelle om resultatene fra medlemsundersøkelsen.

Det ble en interessant diskusjon blant annet om det store behovet for nye øyesykepleiere (sykepleiere som har tatt videreutdanning innen øyesykepleie). Slik utdanning skjer i dag kun ved Universitet i Sørøst-Norge, Kongsberg, som deltidsstudium over fire semestre.

Det er kun 16 øyesykepleiere som er ferdig utdannet våren 2023. Dvs at 9 studieplasser står tomme. Studieveiledere sier at de veldig gjerne ser flere søkere til neste kull, noe NGF støtter helhjertet. Søknadsfristen blir sannsynligvis mai 2022. Se: usn.no/studier/videreutdanning-i-oyesykepleie/



(Foto: Shutterstock.com)



SVERIGE:

Vurderer nye tester for førerkort

For personer med synsfeltutfall kan kanskje en test i en kjøresimulator eller praktisk oppkjøringsprøve, bli alternative metoder for førerkort i Sverige. Den svenske regjeringen har bedt VTI* om å analysere forskjellige testmetoder. Rapporten skal komme senest 30. september 2022.

Hypotesen er at personer som har synsfeltutfall i noen tilfeller likevel kan kjøre bil på en sikker måte. Det vil i så fall kunne gi unntak fra de medisinske kravene som i dag gjelder horisontalt synsfelt. Det svenske Glaukomforbundets leder, Sven-Olov Edvinsson, kommenterer:
- Målet er at hele menneskets evne skal vurderes i forhold til hvordan man kan kompensere for synsfeltutfall.

Det uvitenskapelige arbeidet med å trekke tilbake førerkortet kun basert på synsfelttester må opphøre snarest.

Nå må vi få på plass et rettferdig, ubyråkratisk og trafikksikkert system i nært samarbeid med forskere i andre land med større erfaring og kunnskap. NGF følger utviklingen i Sverige.

* Statens väg- og transportforskningsinstitut (VTI)



(Foto: Facebook/way.no)

Flere nye kjøresimulatorer

Way er en simulatorbasert trafikkskole med base i Trondheim. Selskapet har utviklet en egen løsning for framtidens trafikkopplæring. Systemet består av en rekke virtuelle kjøremiljøer, øvelser og automatiserte tilbakemeldinger som anvendes ved hjelp av en fullskala kjøresimulator.

Per i dag har Way 45 ansatte og totalt fem simulatorer; tre i Trondheimsområdet og to i Lillestrøm.

Se også: www.way.no

Å leve med glaukom

NYTT MEDLEM

Vi ønsker Kari Mundhill (48) fra Sandefjord velkommen som medlem i vår forening.

1. HVORDAN ER DET Å LEVE MED GLAUKOM?

Det går greit... Jeg har kun glaukom i mitt venstre øye. Hvis det gjør vondt så sier jeg fra til familien og slapper av litt. Jeg tar en dråpe en gang per dag, og en annen dråpe annenhver dag. Bortsett fra det, lever jeg normalt med tre tenåringer, mann og heltidsjobb som kassaleder på Meny Åsane.

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

Jeg kjente til grønn stær, ettersom min pappa hadde sykdommen. Han hadde dårlig sidesyn, tok øyedråper og klarte så vidt å beholde førerkortet. Men han delte ikke noe om sykdommen med familien.

Da jeg fikk diagnosen for omkring et halvt år siden gråt jeg; skulle jeg være nødt til å leve med dette hele livet!? Takk og lov så har jeg nå en flink og tilgjengelig øyelege å forholde meg til.

På grunn av «sovende» revmatisk sykdom har jeg hatt regnbuehinnebetennelse to ganger. Det var i forbindelse med den andre gangen at glaukomet ble diagnostisert.



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

En stor takk til alle dere som deler erfaringer og forteller hvordan dere har det! Dere gjør livet litt lettere for oss som kommer etter.

4. HVA FORVENTER DU AV MEDLEMSKAPET I NGF?

Forhåpentligvis slipper jeg å sitte alene og lete etter informasjon. Jeg ønsker å få vite mer om for eksempel utvikling av glaukom og nye behandlinger. Og det finnes sikkert mange praktiske råd som jeg ikke har tenkt på og som foreningen og medlemmene kan formidle. Jeg gleder meg også til å delta på kurset «ABC om glaukom»!

NGF

nå medlem i FFO

Norsk Glaukomforening er nylig opptatt som medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) med fulle rettigheter. Vi takker for tilliten og ser fram til samarbeidet! Se også ffo.no

FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner for kronisk syke, funksjonshemmede og deres pårørende. FFO har over 80 medlemsorganisasjoner med til sammen over 350 000 medlemmer.

RETTIGHETSSENTER

FFO driver blant annet et rettighetscenter som alle kan kontakte direkte:
Telefon 23 90 51 55.

E-post: rettighetscenteret@ffo.no

Se ffo.no/rettighetscenteret/

Se også side 11.

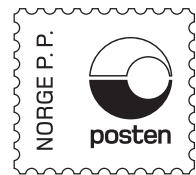
I tillegg til politisk arbeid tilrettelegger FFO også en rekke møteplasser og arenaer der medlemsorganisasjoner kan samtale og samarbeide om felles interesseområder. Leder for FFO er Eva Buschmann. Hun er spesielt opptatt av nevrohelse og hjernehelse.



Vårt mål er å beskytte og bevare **DITT SYN HELE LIVET**

Synet er vårt fokus. I 70 år har vi ligget i forkant når det gjelder forskning på og utvikling av innovative legemidler for personer som rammes av øyesykdommer.

Vi tilbyr behandlinger og skaper helhetlige løsninger som bidrar til bedre helsetjenester og et bedre liv for deg som pasient.



Returadresse:
Norsk Glaukomforening
Faret 4
1344 Haslum

Spørsmål & svar om glaukom

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

Spørsmål om glaukom?

Send dem til
post@glaukomforeningen.no
så havner de kanskje på trykk
i neste medlemsblad.



Foto: Colourbox

Påvirkes øyetrykket av hvor mye og hvor raskt man driker vann, kaffe og annet i løpet av en dag?

Allerede på 1960-tallet fantes det et test som ble kalt «drikke-testen». Pasienten drakk omkring 1 liter vann på 5-10 minutter. Deretter kontrollerte man øyetrykket. Man lurte på om øyetrykket skulle øke hos glaukompasienter, men fortsatt være stabilt hos friske. Dessverre; testen ble ikke noen suksess og ble lagt ned. Hypotesen bak testen er at væsken kommer til årehinnen og skaper en form for hovenhet hvilket i sin tur kan påvirke øyetrykket. Men drikke-testen er ikke noe man kan stole på og brukes ikke i normal glaukomutredning.

Hvordan påvirker antidepressive legemidler personer med glaukom?

De fleste antidepressive legemidler bør ikke brukes av pasienter med trangvinkelglaukom. Slike medisiner kan gi en økning i pupillestørrelsen, som i sin tur stenger kammervinkelen og dermed øker risiko for trykkstigning i øyet. Generelt bør man opplyse om alle legemidler til øyelegen man går hos når man har glaukom.

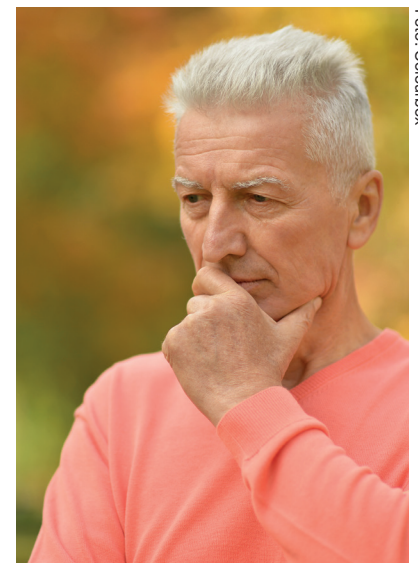


Foto: Colourbox

Finnes det en sammenheng mellom glaukom og bakterien borrelia som man kan få ved flåttbitt?

Nei, ikke primært. Borrelia kan først og fremst gi ulike typer øyebetennelser i øyet.



Foto: Colourbox

BLI MEDLEM?

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

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