

GRØN STÆR

Nr. 52 · sept. 2021 · 27. årgang

Glaukom



Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Utryghed breder sig hos glaukompatienter • Øjendråber – en følgesvend for livet • Kan Citicoline bidrage til et bedre synsfelt? • Samarbejde imellem Dansk Glaukom Forening og NedsatSyn • Stambordsmøder i 2021 • Årsmøde den 9. oktober 2021 • Øjeblikket





Utryghed breder sig hos glaukompatienter

I alle de år Dansk Glaukom Forening har eksisteret, har vi gang på gang ved vores arrangementer gjort vores medlemmer og deres pårørende opmærksom på, hvor vigtigt det er, at man som patient, når først øjensygdommen er konstateret, sørger for at passe sine kontrolbesøg hos øjenlægen, OG at man selvfølgelig også husker at få dryppet øjnene hver dag.

Noget andet, som både vi i bestyrelsen og de øjenlæger, der i årenes løb har deltaget i vores møder, altid har sagt er:

Når I har fået konstateret glaukom i familien, bør I råde jeres børn til at blive tjekket regelmæssigt. Det er vigtigt at opdage glaukom i tide, så en eventuel behandling kan påbegyndes, inden der sker skader på synsnerven.

Det, vi i øjeblikket desværre hører fra pårørende, der måske har været "heldige" at få en tid til et kontrolbesøg, er, at der kan gå op til fem år, før de kan få en ny tid til kontrol. Det er da ikke en holdbar situation for mennesker, hvis mor, far eller måske endda flere familiemedlemmer er alvorligt ramt af glaukom.

Denne lumske øjensygdom kan forårsage mange skader over så lang en periode.

Kan vi virkelig i dagens Danmark være det bekendt?

Vi ved, der er mange livstruende sygdomme, vores sundhedsvæsen skal tage sig af, men medfører en øjensygdom ikke også en forringelse af vores livskvalitet?

Hvis en glaukompatient får sin livslange "følgesvend" opdaget i tide, bliver det i det lange løb nok billigere for vores samfund.

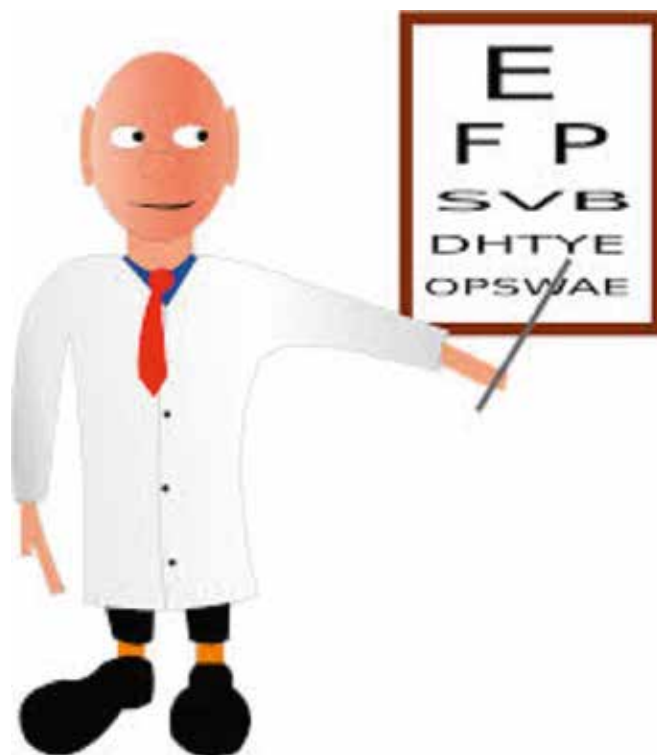
For i sidste ende er det hele jo et spørgsmål om penge.

Hvis regionerne kunne få tildelt flere ydernumre, så belastningen for de nuværende øjenlæger kunne lettes lidt, ja, så var vi da nået langt.

Måske var der også opgaver, såsom trykmåling, synsfeltundersøgelser m.v., som kunne udføres af andre uddannede sundhedsfaglige personer. Hvis alt så stabilt ud, behøvede man jo ikke inddrage øjenlægen. Det skulle så kun ske, hvor det var påkrævet med mere dybtgående undersøgelser, og mange øjenpatienter kunne derved få en mere tryk hverdag.

Kun normaltseende mennesker tænker ikke over, hvor bange man kan være, når synet svigter.

Linda Leifing Nielsen



Øjendråber – en følgesvend for resten af livet

Som glaukopat er vi jo alle bekendt med, at øjendråber er noget, vi på et eller andet tidspunkt kommer til at stifte bekendtskab med.

Vi ved fra forskningen i denne øjensygdom, at den kan være arvelig, og derfor bliver familiemedlemmer til glaukopatier ofte anbefalet at gå til regelmæssig kontrol hos en øjenlæge.

Heldigvis er det jo ikke alle, der arver sygdommen, men der er desværre også familier, der bliver hårdt ramt.

Hvis der hos en patient opdages et forhøjet tryk i øjet, vil den første behandling formentlig bestå i, at patienten får ordineret øjendråber, som skal bruges et givent antal gange dagligt for at nedsætte trykket i øjet.

Vi har fra mange nydiagnostiserede patienter hørt, at de ikke får tilstrækkelig information om, hvordan man bedst kan dryppe øjnene. Det kan fx være et problem, at der enten

løber for meget ved siden af, eller at dråben måske slet ikke rammer øjet.

Det kan også være svært, hvis man i forvejen ikke er godt seende selv at skulle dryppe foran et spejl, men måske kan et familiemedlem hjælpe, eller man kan få hjælp fra hjemmeplejen, hvis man bor alene.

Det, alle skal gøre først, er at **VASKE HÆNDERNE GRUNDIGT**. God håndhygiejne er altid godt.

1. Dråbeflasken må ikke berøre øjet, øjenvipperne eller øjenlåget.
2. Spidsen af dråbeflasken må ikke berøres med hænderne.
3. Sæt hætten på dråbeflasken umiddelbart efter drypning.
4. Luk øjet og hold pegefingern trykket ind i øjenkrogen ind mod næseryggen i ½ - 1 minut. Så undgår man, at medicinen løber gennem tårekanalen ned i næsen til munden og videre ud i kroppen.
5. Til sidst. **VASK HÆNDERNE GRUNDIGT**.

Man kan spørge, om der kan dryppes for meget ind i øjet?

Nej, for ifølge øjenlægerne optages der kun 1/5 af øjendråberne.

Hvis man skal have flere slags øjendråber på samme tidspunkt, skal der gå ca. 5 minutter mellem hver drypning.

Det er meget vigtigt, at man, når ens øjenlæge har sagt, hvor mange gange, der skal dryppes hver dag, også husker det.

Det dur nemlig ikke blot at dryppe en gang imellem, når man lige husker det.

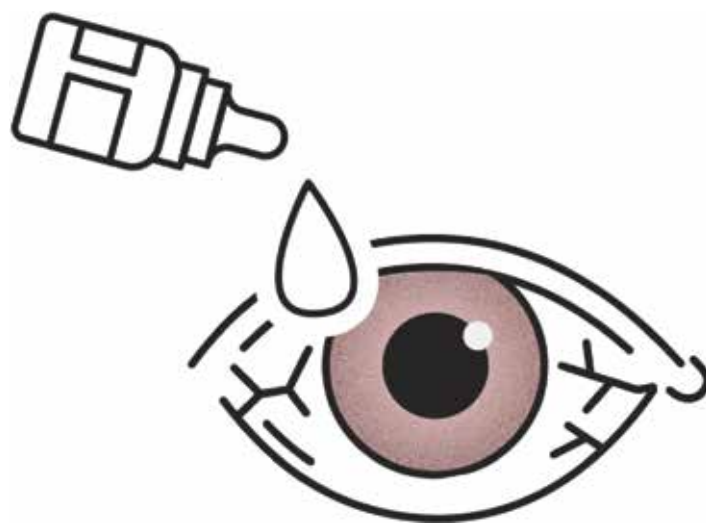
Hvordan opbevares øjendråber?

Det er altid en god idé at spørge på apoteket, hvordan øjendråberne skal opbevares, da nogle skal opbevares i køleskab, mens andre kan stå i stuetemperatur.

Øjendråber med eller uden konserveringsmiddel

I dag findes der et utal af forskellige slags øjendråber. Nogle er originalprodukter, dvs. de består af den sammensætning, som oprindeligt blev godkendt og patenteret.

Når så et patent er udløbet, kommer de såkaldte kopipræparater på markedet.



Det er produkter, hvor det virksomme stof er det samme som i originalproduktet, men hvor tilsetningsstofferne kan være meget forskellige. Dette medfører risiko for, at nogle patienter ikke så godt tåler disse stoffer.

Hvis man på en eller anden måde føler ubehag, når man har fået et kopipræparat, skal man kontakte sin øjenlæge igen.

Der findes så mange forskellige produkter, og vi mennesker reagerer jo forskelligt, så det kan også være en labyrint for øjenlægerne at finde det rigtige produkt i første omgang.

Der er også forskel på, om man kan tåle dråber med eller uden konservering.

En meget vigtig ting for patienten er:

LÆS INDLÆGSSEDLEN ved dråberne.

Indeholder dråberne fx BETA-BLOKKERE, skal man måske lige kontakte sin læge, hvis man fx lider af dårligt hjerte.

Meget ubehag og mange bivirkninger kan måske undgås, hvis patienten selv er opmærksom.

Øjenlægen eller din egen praktiserende læge kan jo ikke mærke, hvordan netop DU har det.

Der findes mange gode præparater i dag, som heldigvis kan hjælpe rigtig mange mennesker med glaukom, og med tiden bliver den lille flaske eller pipette en helt naturlig følgesvend.

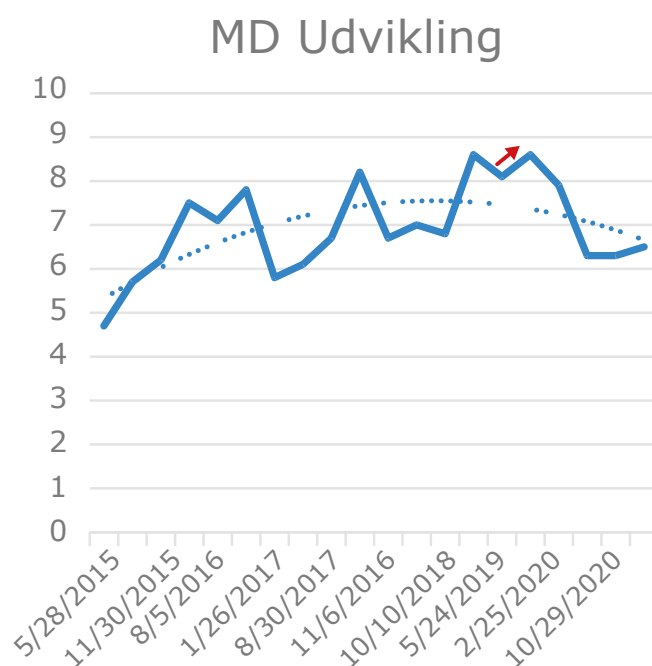
Linda Leifing Nielsen

Kan Citicoline bidrage til et bedre synsfelt?

Jeg vil gerne dele min patient-historie med jer. Den rummer en forsigtig optimisme.

Jeg har siden december 2019 dagligt taget to x 250mg Citicoline piller. Det er en tilføjelse til min Timosan dråbe og en Gingko Biloba pille. Grafen nedenfor viser min udvikling i synsfeltstabet (målt på MD-værdien), siden jeg i 2015 fik konstateret glaukom i mit højre øje. Den viser et begrænset synsfeltstab på 5%, da glaukom blev opdaget og en foreløbig stabilisering omkring 7-8%, da der kom styr over dråberne (kombineret med 2 x laser).

Efter den første overskuelige panik med bekymringen for at blive blind (i starten var mistanken glaukom i begge øjne) og en lang proces over mere end 2 år med at finde nogle dråber, som jeg kunne tåle, indtrådte der en utilfredshed med de tilgængelige værktøjer, vi råder over til at håndtere glaukom. Vi har en syg-



MD er forkortelsen for Mean Defect (middelværdi for defekten).

dom, som er svær at finde, og så er vi kun nået dertil, at vi har forskellige indirekte behandlinger omkring det at nedsætte trykket i øjet. Vi kan ikke standse sygdommen, og vi kan ikke kurere sygdommen.

Jeg begyndte derfor at søge efter fremtidige løsninger eller bidrag til

en løsning. Løsninger som endnu ikke havde evidens, men hvor det trods alt kunne bekræftes, at der ikke kunne påvises negative effekter. Undervejs havde glaukomforeningens gode netværk allerede introduceret mig til Gingko Biloba. Jeg havde også kig på CBD-olie, men der går nok nogle år, før der er tilstrækkelig indsigt i, om det kan bidrage. Dernæst fandt jeg CoQun dråber. Jeg tog dråberne med til en konsultation hos John Thygesen for at få hans mening, inden en mulig opstart med disse. Det var en meget spændende konsultation, fordi John Thygesen netop havde været til en konference, hvor CoQun og Citicoline blev diskuteret. Jeg startede derefter på begge dele, men måtte stoppe med CoQun efter nogle måneder, da dråberne blev for besværlige at få fat i. Pilen på grafen viser, hvornår jeg startede med Citicoline. Det fascinerende har været at opleve en forbedret synsfeltsmåling de seneste tre gange.

Nu er jeg spændt på, hvad målingen viser ved min næste synsfeltsprøve.

Kim Haaning, 49 år, medlem af bestyrelsen.

Artiklen er godkendt af øjenlæge John Thygesen

Praktisk at vide om Citicoline:

1. Købes på nettet. Det er bedst at undgå køb fra USA og UK, så det ikke giver toldproblemer. Indtil videre har det bedste bud været 3 x 60 kapsler (250 mg) til DKK 524,- inkl. levering. Det har dog været fra UK. Fik en levering fra UK i februar uden at det gav toldproblemer.
2. Det kan være en god idé at starte langsomt op og tage halv dosis de første dage. Jeg oplevede, at det gav hovedpine at gå direkte til to tabletter.

Samarbejde imellem Dansk Glaukom Forening og NedsatSyn

Vi har i den seneste Covid – periode haft svært ved at gennemføre vores sædvanlige mødeaktiviteter. Andre foreninger var selvfølgelig i samme situation, og det fik nogle af os til at tale sammen om, hvad vi kunne gøre.

Det oplagte var selvfølgelig at blive digitale og gå på nettet, sådan som hele samfundet måtte gøre det i den periode.

Vi og de fleste af vores medlemmer havde begrænsede kompetencer på det digitale område, men vi fandt ud af, at foreningen NedsatSyn lå inde med god viden om at arbejde digitalt, og der var man heldigvis meget åbne over for at hjælpe os med at etablere et samarbejde.

Det er siden blevet til en håndfuld webbaserede møder for begge foreningers medlemmer,

og på disse møder har det netop været det at arbejde digitalt for synshandikappede, der har været emnet.

Vi oplevede, at medlemmerne var glade for disse webmøder, men det er ikke en erstatning for de fysiske møder.

Begge foreninger fandt samarbejdet udbytterigt, og vi vil derfor også i fremtiden lave fælles aktiviteter, når det ellers er relevant. Det vil typisk være om generelle emner som hjælpemidler og ny teknik.

Vi vil her benytte lejligheden til at takke NedsatSyn for den fine og åbne holdning til samarbejdet.

Henrik Worsøe

Stambordsmøder i 2021

Efter lang tid med restriktioner og nedlukninger har vi igen fornøjelsen af at indbyde til stambordsmøder.

Det første møde foregår i Herning den 8. september 2021 fra kl. 13.30-15.30, hvor tre ansatte fra Midtjysk Øjenklinik vil undervise i, hvordan du drypper dine øjne på den bedste måde.

Mandag den 13. september 2021 holder vi stambordsmøde i Ålborg kl. 16-18.

Denne gang er det øjenlæge Jan Henrik Simonsen, der fortæller om diagnostik og behandling af glaukom på Ålborg Universitetshospital.

Der bliver udsendt invitationer i de pågældende områder enten via e-mail eller pr. brev.



Årsmøde den 9. oktober 2021

Hotel Nyborg Strand

Faglig viden om glaukom og generalforsamling for foreningen.

Program for dagen

09.30-10.00:	Ankomst, kaffebuffet
10.00-11.00:	Fagligt indlæg om forskning omkring glaukom
11.00-11.15:	Pause, kaffe og frugt
11.15-12.00:	Fagligt indlæg fortsat
12.00-13.00:	Frokost
13.00-14.00:	Mulighed for spørgsmål og diskussion
14.00-14.15:	Kaffe og frugt
14.15-15.00:	Generalforsamling (se nedenfor)
15.00-15.15:	Afslutning

Foreningen afholder alle udgifter til fortæring i forbindelse med mødet.

Dagsorden for generalforsamlingen

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Bestyrelsens beretning
4. Fremlæggelse af regnskab
5. Forslag fra bestyrelsen
6. Medlemsforslag
7. Fastsættelse af kontingent
8. Valg til bestyrelse. To-årig periode
9. Valg af revisor.
10. Eventuelt

Praktiske oplysninger:

Bemærk, at mødestedet er ændret fra Comwell i Korsør til Hotel Nyborg Strand

Adressen er:

Nyborg Strand
Østerøvej 5
5800 Nyborg

Afhentning fra tog

Hvis du kommer med tog og har brug for afhentning, kan vi tilbyde det.

Du bedes da skrive en mail til post@glaukom.dk, hvor du skriver, med hvilket tog du ankommer til Nyborg Station, og hvad tid. Du bedes også skrive dit mobilnummer, så vores chauffør kan kontakte dig om mødested ved stationen.

Tilsvarende vil vi tilbyde kørsel til Nyborg Station efter mødet.

Vi glæder os rigtig meget til en spændende og udbytterig dag, hvor medlemmer og bestyrelse kan få hilst på hinanden.

I øvrigt:

Alle medlemmer er velkomne til at foreslå og tage initiativ til aktiviteter om glaukom. Man behøver slet ikke være bange for at blive tynget af bestyrelsesarbejde.

Kom blot med nogle idéer, så vil vi finde de nødvendige ressourcer til at gennemføre dem.

Mvh

Bestyrelsen



BLIKKET

Hver dag er en gave, når du kan le

Hver dag er en gave, når du kan se

Husk at nyde livet min ven

Husk ØJEBLIKKET kommer aldrig igen.

Linda Leifing Nielsen





Telefonrådgivning

v/psykolog Ella Bennetzen

Telefon 23 28 61 38

Træffes torsdage kl. 10.00-12.00

Glaukom

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Redaktion:

Kim Foss

Mobil 22 66 25 29

kim.e.foss@gmail.com

Søren Pejrup

Mobil 61 60 92 17

pejrup@sablet.dk

Linda Leifing Nielsen

Mobil 21 77 34 29

leifing@nielsen.mail.dk

Henrik Worsøe

(ansvarshavende redaktør)

GRØN STÆR

Glaukom

Medicinske vejledere

John Thygesen,
overlæge

Vaida Havemose,
praktiserende øjenlæge

Indlæg til medlems-
bladet sendes til
foreningens mail:
post@glaukom.dk

Kontaktinformation

Dansk Glaukom
Forening for patienter
og pårørende

Foreningens telefonnr.
24 61 31 81

Åben mandag og
onsdag
kl. 16.30 – 17.30

Vil du maile til
foreningen:
post@glaukom.dk

Foreningens
hjemmeside:
www.glaukom.dk

Du finder os tillige på
Facebook

ISSN 1901-774X