

GRØN STÆR

Nr. 54 · marts 2022 · 28. årgang

Glaukom



Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Vi går mod lysere tider • Dansk Glaukom Forening donerer ca. 30.000 kr. til forskning i brug af øjendråber • Mit liv med glaukom I • Mit liv med glaukom II • Stambordsmøder i første halvdel af 2022 • Årsmøde/generalforsamling 2022 • Kontingent 2022





Vi går mod lysere tider

Billedet på forsiden:

EyeTRU-gruppen af forskere samlet til et arbejdsmøde. Dansk Glaukom Forenings formand, Henrik Worsøe, længst til venstre.

Foråret er på vej i Danmark. Efter en lang mørk vinter med store udfordringer med corona, og hvad deraf følger, ser det nu ud til, det går den rigtige vej.

Det betyder jo også, at vi nu igen kan mødes rundt om i landet med vores medlemmer og deres pårørende. Noget vi har glædet os meget til. Det kan I læse mere om inde i bladet.

I må dog ikke glemme at passe godt på hinanden, for ellers kan de gode tiltag ikke lykkes.

Vi glæder os meget til at møde jer igen.

Bestyrelsen



Dansk Glaukom Forening donerer ca. 30.000 kr. til forskning i brug af øjendråber

På et møde den 2. februar 2022 havde foreningen den glæde at kunne overrække en donation på knap 30.000 kr. til forskergruppen EyeTRU.

Gruppen ledes af professor og overlæge Miriam Kolko, der er ledende specialist inden for forskning og behandling af glaukom.

Eye Translational Research Unit (EyeTRU) er en forskningsgruppe, som bygger bro mellem Øjenklinikken, Rigshospitalet - Glostrup og Institut for Lægemediddesign og Farmakologi under Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet ved Københavns Universitet. Forskningen i EyeTRU har til formål at forbedre opsporing, håndtering og behandling af synstruende øjensygdomme. Gruppen har et særligt fokus på grøn stær (glaukom). Det er muligt at følge gruppens arbejde via facebook, bare søg på **eyetru**.

Vi er i Dansk Glaukom Forening meget glade for at have kontakt til denne gruppe af meget dedikerede og dygtige unge forskere, der med stor energi arbejder på at løse vores problemer med glaukom.

Helt specifikt vil vores donation blive anvendt til et projekt, der skal analysere, hvilke ulemper og gener, vi oplever med de forskellige typer øjendråber, og i hvilket omfang det kan betyde, at man som patient ikke helt følger den lagte behandlingsplan. Det konkrete projekt ledes af stud. med. Alexander von Spreckelsen, og han udtaler, at han i sit projekt meget gerne vil trække på erfaring og medvirken hos foreningens medlemmer. Det er et konkret projekt, der vedrører alles hverdag, og vi vil følge resultaterne og bringe dem i vores blad.



Forskergruppen EyeTRU. Dansk Glaukom Forenings formand, Henrik Worsøe, længst til venstre.

Donationer og arv

Igennem donationer og arv modtager Dansk Glaukom Forening jævnligt bidrag fra forskellige givere. Dette er foreningen meget glad for, og vi kan gøre opmærksom på, at der gælder særlige skatteregler for arv, der gives til sygdomsbekæmpende foreninger. Disse regler kan man bl.a. læse om på hjemmesiden www.testamente.dk eller på SKATs hjemmeside.

Henrik Worsøe, formand

Mit liv med glaukom I



Jeg begyndte at gå med briller i 1976, da jeg var 10 år. Langsomt blev jeg mere og mere nærsynet. Da jeg var 18, var jeg på ca. -10, så jeg kom ikke ind til

militæret. De var bange for, at hvis jeg tabte mine briller, ville jeg vende geværet den forkerte vej.

Når jeg havde mine briller på, så jeg fint, og jeg var også nem at måle brillestyrke på, selvom styrkerne var høje.

I 2002 fik jeg nye briller, og ved den lejlighed blev styrken i venstre øje øget en del. Det betød, at jeg begyndte at døje med at se dobbelt. Efter råd fra venner skiftede jeg efter et stykke tid til en optiker, der havde erfaring med dobbeltsyn. Hun fik reguleret mine briller, og det hjalp noget på problemet.

Min mor fik konstateret grøn stær i 2011. I 2013 begyndte jeg derfor selv at gå til kontrol for grøn stær hos en øjenlæge. Min synsnerve på venstre øje var unormal, men

om det skyldtes grøn stær, eller om det skyldtes, at jeg var kraftigt nærsynet, var svært at afgøre. Mit tryk var ikke specielt højt, så han så tiden an, og jeg fik så ordineret øjendråber fra december 2014.

I 2016 blev jeg henvist til Aarhus Universitetshospital for at blive undersøgt der og få en second opinion.

Dengang var diagnosen, at der så ud til at være ok styr på den grønne stær, men hvis det blev værre, kunne en trabekulektomi være en mulighed.

Det, jeg læste om trabekulektomi på internettet, var ikke særlig positivt, så jeg håbede meget, at det ikke blev nødvendigt.

I 2017 var jeg til optiker, hvor forskellen på styrken på venstre og højre øje blev målt til mere end 3, hvilket gjorde, at de ikke kunne lave nye briller til mig. Da de forsøgte at udmåle prismen (for at nedsætte dobbeltsyn), kunne deres udstyr ikke arbejde med så store prismen, som der var behov for. Samtidig mente optikeren, at jeg burde undersøges for grå stær. Jeg blev så af min øjenlæge henvist til Aarhus Universitetshospital til en forundersøgelse for en grå stær operation.

Ved den første undersøgelse besluttede vi at se tiden an, og efter et halvt år, hvor den grå stær blev meget værre på venstre øje, og hvor de havde fundet lidt grå stær i højre øje, blev jeg tilbudt at blive opereret på begge øjne med 14 dages mellemrum, så jeg kom ned på -0,5, hvor jeg inden operationen var på -17,5 på venstre og -14 på højre øje.

Operationerne gik fint, men til 2. kontrol på venstre øje var trykket højere, end det burde være for mig.

Ved hjælp af en del øjendråber blev det justeret ned igen til ca. 10.

Det er meget mærkeligt at kunne se uden briller efter at have haft stærke briller hele livet. Selvom det er 3 år siden, synes jeg stadig, det er mærkeligt at kunne gå rundt uden briller.

Det første stykke tid så jeg også fint på venstre øje, men så begyndte det at blive mere uskarpt. Jeg håbede, at det var en gang efterstær, men det var desværre den grønne stær, der var blevet værre.

I december 2020 var mit synsfelt på venstre øje blevet markant ringere. Derfor blev jeg henvist til undersøgelse på Skejby Sygehus i Aarhus. Efter grundige undersøgelser og efter have fulgt udviklingen i ca. et halvt år, hvor synsfeltet stadigt blev ringere, fik jeg anbefalet en trabekulektomi.

Da jeg blev henvist, var jeg meget nervøs for operationen, og jeg syntes, at de beskrivelser, jeg havde fået, var meget negative, som fx, at synet kunne blive forringet, og at virkningen var usikker. Men andre i bestyrelsen (der har prøvet det selv) mente, at jeg ville blive glad for det, og lægen kunne fortælle, at noget af det syn, man måske tabte, kunne genvindes ved at få reguleret styrken i brillerne. Samtidig tog han god tid til at fortælle om formålet med operationen, og hvorfor det var den type operation, han ville anbefale.

Operationen blev gennemført sidst i august 2021 og forløb helt efter planen. Da jeg er stærkt nærsynet på venstre øje, var jeg i tiden efter operationen til en del kontroller. Efter at have fået fjernet nogle tråde m.v. blev trykket på venstre øje til sidst reguleret ned til ca. 8.

Den seneste test, jeg fik lavet, viste, at synsfeltet var uændret fra august til januar, så operationen har haft en god effekt.

Jeg meldte mig ind i Dansk Glaukom Forening, da jeg gerne ville støtte arbejdet. Samtidig møder man også nogle mennesker i samme situation med samme udfordringer og mennesker, som forstår, hvorfor trykket i et øje kan være så spændende/vigtigt.

Søren Pedersen, kasserer

Mit liv med glaukom II



På baggrund af for højt blodtryk henviste min læge mig i 2018 til en øjenlæge. Hensigten var at undersøge, om blodårerne var forsnævrede, hvilket

er muligt at konstatere ved en øjenundersøgelse. Almindelig rutine ved for højt blodtryk, forklarede hun, men da hun også tilføjede, at det ikke hastede, og at andre helbredsemner var presserende i den periode, gik der næsten et år, før jeg tog mig sammen, og det fortrød jeg senere. Det medførte, at min grøn stær ikke blev opdaget og behandlet i tide, hvad der formentlig kan have forårsaget skader på synsfeltet.

Mine blodårer var normale. Øjenlægen konstaterede så også efter at have målt øjentrykket et par gange (23) samt synsfeltet: "Du har grøn stær," og han tilføjede, "du mangler lidt her... på venstre," mens han skottede hen til en af de to stationære computere, hvis skærme kun han kunne se. I det videre forløb reagerede han altid tøvende og

overrasket, hvis jeg bad om at se de diagrammer, han sad med. Som om det var lidt grænseoverskridende. Han virkede heller ikke særlig tålmodig over for mine ihærdige forsøg på at få en afklaring på mine øjnes tilstand, og næste patient ventede jo også lige uden for døren.

Han forklarede mig dog om grøn stær ved at rykke nærmere til en model af øjet lige ved siden af mig, hvorefter han pegede og forklarede mumlende og utydeligt. Jeg tænkte på den blinde klaverstemmer, vi brugte derhjemme, som engang havde fortalt mig, at han havde mistet synet som barn – på grund af netop grøn stær! Jeg gav derfor udtryk for ængstelse ved diagnosen.

"Du er snart 60. Så, du skal i gang med øjendråber," sagde han bare.

Og det kom jeg. Fire gange dagligt, Trusopt morgen, eftermiddag og aften + Ganfort om morgenen. Det sidste, han sagde til mig med alvorlig mine på vej ud ad døren, var: "Din synsnerve er altså kraftigt påvirket." Det havde jeg selvfølgelig behov for at tale noget mere om, men jeg måtte vente et halvt år. Jeg husker, at jeg vaklede gennem

klinikken og fandt mig selv på gaden uden at ænse omgivelserne. Som om sandheden først nu rigtigt gik op for mig. De 10 minutter var gået, og en masse dystre spørgsmål fløj gennem mit hoved: Bliver jeg blind?

Jeg læste, at lidelsen til dels var arvelig. Ingen i min familie havde nogensinde fået stillet denne diagnose. Så et andet påtrængende spørgsmål var selvfølgelig: Hvorfor mig? Jeg havde været til en øjenlæge nogle år tidligere, som fortalte, at min synsnerve så fin ud, og at mit øjentryk var normalt. Så hvad var der sket? Det får jeg nok aldrig opklaret.

Jeg kom igen et halvt år senere. "Du har et øjentryk på 16. Jeg vil gerne have dig længere ned," sagde øjenlægen mut i mælet.

Midlet var endnu flere øjendråber. Jeg skulle nu også tage Alphagan morgen og aften, i alt drypning 6 gange om dagen.

"Men er øjentrykket ikke ret normalt?"

"Der er 32 forskellige typer af grøn stær. Den, du har, kræver lavere tryk."

"Hvilken type har jeg?"

"Den åbenvinklede."

Det blev jeg ikke klogere af.

Der gik yderligere et halvt år. April 2020 sagde kalenderen. Jeg havde tiltagende hudgener omkring øjnene, efter jeg startede på Alphagan. Det fortalte jeg øjenlægen. Eller rettere jeg havde allerede fortalt ham det et par måneder tidligere, da jeg ringede til klinikken, men det blev aftalt at se tiden an til den snarlige kontrol. Måske skulle jeg bare vænne mig mere til dem, lød det.

"Du kan bare stoppe med dem," sagde han så ved kontrolbesøget. Nu var de pludselig ikke vigtige; en oplysning, jeg godt kunne have brugt tidligere.

"Jeg har set dig et par gange, du er stabil," uddybede han.

"Dit øjentryk er fint. 13. Medicinen virker," tilføjede han.

"Er der ellers nogle ændringer i mit synsfelt?" spurgte jeg.

"Njaa, det er der egentlig ikke."

Det lød ikke helt overbevisende. Jeg bad om at se diagrammerne, som han noget modstræbende viste mig. Ingen sorte eller røde farver på højre øje. Det var der så til gengæld på venstre. Jeg så også diagrammerne fra første besøg og kunne til min lettelse ingen forskel se.

"Hvordan er mine fremtidsudsigter?"

"Du risikerer at få tunnelsyn."

Det forstod jeg ikke helt, for mine sorte felter på diagrammet befandt sig lige under midten og ikke i periferien. Men på det tidspunkt havde jeg besluttet at finde en anden øjenlæge for at få en "second opinion" fra en, som talte mere tydeligt og mindre mumlende.

Hos denne nye øjenlæge havde jeg så pludselig et tryk på 18/19. Det var jeg ret ked af. Men det skulle jeg skam ikke være, forklarede hun. Det var meget forskelligt, hvilket tryk, der var acceptabelt for den enkelte patient.

"Hvad kan jeg så tåle?" spurgte jeg. Det vidste hun ikke. Og hun kunne heller ikke give et klart svar på, hvordan hun så ville finde ud af det. Jeg kunne i øvrigt ikke få det til at stemme med, hvad den oprindelige øjenlæge havde sagt, idet han havde betonet, hvor vigtigt det var at komme ned på 13. Samtidig virkede den nye øjenlæge ikke særlig grundig, fx glemte hun at undersøge min synsnerves tilstand, og hun havde ikke læst journalen, som hun ellers havde bedt om at få rekvireret, så jeg vendte tilbage til den oprindelige øjenlæge.

Denne øjenlæge var stadig meget

omskiftelig i sine vurderinger af min tilstand. Somme tider sagde han, at jeg nok snart skulle have en laser-operation, men det skulle jeg så alligevel ikke ved næste besøg. Da jeg på ny havde 18 i øjentryk, ordinerede han endnu engang Alphagan. Han sagde: "Hvis du ikke tager dem, vil dit øjentryk stige, og dit syn vil forværres." Jeg fortalte også, at jeg var bekymret for bivirkningerne i form af påfaldende lange, sorte øjenvipper. "Du må gå til frisøren og få dem klippet af," sagde han. Meget morsomt. Og jeg tog ikke Alphagan igen. Jeg kunne simpelthen ikke tåle de øjendråber. Der skete så det meget overraskende, at jeg efterfølgende hos optikeren og hos endnu en ny og nok blivende øjenlæge fik målt øjentrykket til 13 stik imod den mumlende øjenlæges profeti. Hun beskrev min grøn stær som "moderat", men forklarede også, at synsnerven på venstre øje var "medtaget". Det er på dette øje, jeg har mistet en del af synsfeltet, det højre øjes synsfelt er til gengæld (næsten) intakt og synsnerven i bedre tilstand, om end ikke ideel. Hun mente ikke, at jeg behøvede Alphagan.

Ny konsultation venter i marts. Selv om de originale øjendråber er dyre, er jeg gået over til at bruge dem, da de skåner mig for hudgener. Eneste minus hos nuværende øjenlæge er systemet med først at få foretaget undersøgelser for derefter

at gå hjem og vente en uges tid på "dommen" til en ny konsultation. Personligt synes jeg, det gør konsultationerne ekstra nervepirrende, men jeg har hørt, at det ikke er en ualmindelig praksis.

Apropos øjentryk, så får jeg det målt hos optikeren mellem konsultationerne, og jeg har erfaret, at det kan svinge en del selv med uændret medicinering.

Jeg meldte mig tidligt i forløbet ind i foreningen, da jeg havde brug for mere information og erfaringer fra fagfolk samt personer, som også har glaukom. Jeg synes ikke, at det er tilstrækkeligt kun at tale med sin øjenlæge hvert halve år ved en forjaget ti minutters konsultation.

Kim Foss, redaktør

Stambordsmøder i første halvdel af 2022

Vi har nu fornøjelsen at kunne orientere om stambordsmøder i nedennævnte byer i foråret 2022.

Herning

Onsdag den 23. marts i Sundhedshuset, Indgang A, Vejlevej 1, Lind, 7400 Herning.

Øjenlæge Jens Aagaard byder velkommen, og derefter fortæller konsulent Camilla Okkels om øjendråber.

Efter dette indlæg vil øjenlægeassistenterne Dina og Mette vejlede i, hvordan man på bedst mulig måde drypper øjne i hjemmet.

Til slut vil der blive lejlighed til en rundvisning på klinikken.

Ålborg

Tirsdag den 29. marts i De frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Ålborg.

Efter velkomst fortæller og vejleder øjenlægeassistent Dina Andresen fra Midtjyske Øjenklinik i Herning om ,

hvordan man på bedste måde kan dryppe sine øjne i hjemmet.

Der bliver også lejlighed til at stille spørgsmål og få en snak med de andre deltagere.

Aarhus

Onsdag den 30. marts på Aarhus Universitetshospital i Skejby, Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Aarhus N.

Indlæg ved afdelingslæge Niklas Telinius om glaukom, og om hvordan glaukom behandles i Skejby.

Der bliver også lejlighed til en rundvisning på afdelingen.

NB: Der er begrænsede pladser, så tilmelding bliver efter først til mølleprincippet.

Kalundborg

Onsdag den 6. april i Aktivitetscenter Munkesøen, Esben Snaresvej 55, 4000 Kalundborg.

Her får vi besøg af synskonsulent Anne Merete Møller fra Synsrådgivningen i Roskilde Kommune.

Hun vil fortælle om diverse hjælpemidler, som kan lette hverdagen for mange glaukompatienter.

Vejle

Onsdag den 20. april i Bygningen, Ved Anlægget 14 B, 7100 Vejle.

Her kommer svagsynsoptiker Anne Krause og synskonsulent Anders Hostrup, CSV Vejle Kommune.

De vil fortælle om udfordringer i hverdagen, som fx lysfølsomhed, behov for forstørrelser eller stor tekst i telefon, computer m.v.

Gentofte

Onsdag den 6. april i Frivilligcenter Gentofte, Hellerupvej 24, 1, 2900 Hellerup.

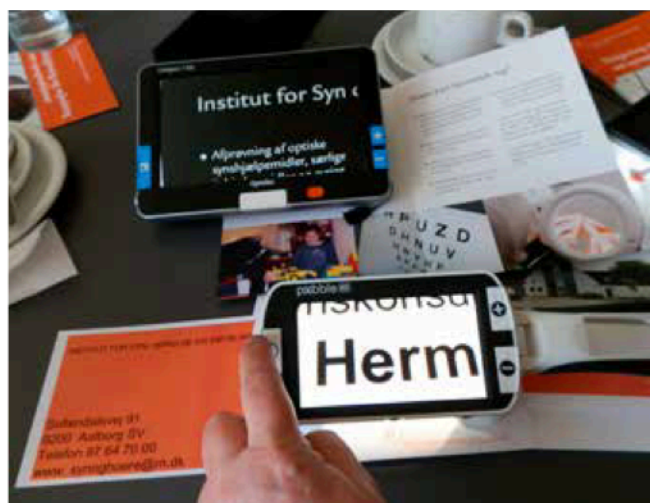
Her kommer øjenlæge Nis Andersen, Amagerbro Øjenklinik.

Emnet er her glaukom og forhøjet øjentryk.

Også her er der begrænsede pladser, og tilmelding foregår efter først til mølle- princippet.

Mere udførlige invitationer med tidspunkt m.v. vil blive udsendt enten via mail eller brev, når tidspunktet nærmer sig.

På bestyrelsens vegne
Linda Leifing Nielsen
Næstformand



Materialer til et stambordsmøde.

Årsmøde/generalforsamling 2022

Ophævelsen af coronarestriktionerne betyder, at vi som forening nu kan vende tilbage til den tidsplan, der følger af vores vedtægter. Det betyder rent praktisk, at vi skal afholde vores generalforsamling inden udgangen af april måned.

Næste generalforsamling bliver afholdt

Lørdag d. 30. april 2022
Hotel Scandic i Odense
Hvidkærvej 25,
5250 Odense.

Mødet vil vare fra kl. 10.00 til kl. 15.00, og foreningen er vært hele dagen med kaffe/te/vand og frokost.

Udover de formelle punkter, der er en fast del af en generalforsamling, glæder vi os til at byde på foredrag og diskussioner om emner, der berører os alle.

Der vil være foredrag om:
Istent-teknikken; en teknik, hvor der indopereres en tryk-aflastende ventil.

Hjælpemidler, der kan hjælpe, når man er ramt af et syns-handicap.

Sundhedsreform. Margit Lund-Cramer, sundhedspolitisk ordfører, Kristendemokraterne, vil gøre os kloge på de tanker, der rører sig omkring en reform af sundhedsvæsenet.

Man kan i øvrigt følge programmet på vores hjemmeside www.glaukom.dk, hvor vi vil meddele eventuelle ændringer i programmet, og hvor den endelige dagsorden vil blive offentliggjort.

Men venligst reservér dagen og send gerne allerede nu tilmelding til mødet på vores mail post@glaukom.dk. Skriv venligst, hvor mange du/I kommer.

Deltagelse i årsmødet er gratis, dog er rejseomkostninger for egen regning.

Vi håber på et godt fremmøde og et hyggeligt og frugtbart møde.

Bestyrelsen

Kontingent 2022

Vi har i foreningen en så stabil økonomi, at vi kan bibeholde et uændret kontingent i 2022. Årskontingentet er uændret kr. 150,00.

Nye medlemmer, der er blevet indmeldt og har betalt i 4. kvartal 2021, skal ikke betale for 2022. Vi vil ved udsendelse af opkrævninger gøre, hvad vi kan for at friholde denne gruppe, men skulle du som nyindmeldt alligevel blive opkrævet, bedes du lige sende os en mail på kasserer@glaukom.dk

Kontingent betales enten på vores bankkonto i Danske Bank Reg nr. 1551 konto nr. 0951641

eller

MobilePay nr. 878047

Husk at anføre dit navn og din by eller dit postnr.

Det er en stor hjælp ved registreringen, hvis du derudover angiver dit medlemsnummer, der findes bag på medlemsbladet, ellers anfør alene medlemmets navn samt by/postnummer.

Vi vil i slutningen af februar pr. mail og post udsende kontingentopkrævning til de medlemmer, hvor vi endnu ikke har registreret betalingen for 2022. Skulle du modtage en sådan mail eller brev, og hvis du lige har betalt, bedes du se bort fra mail/brev. Vi kan være lidt bagud med registreringerne.

Hvis der er spørgsmål, er du velkommen til at henvende dig på kasserer@glaukom.dk

Søren Pedersen, kasserer



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

Foreningens bankkonto:
1551- 0951641

ISSN 1901-774X