

GRØN STÆR

Nr. 58 · august 2023 · 29. årgang

Glaukom

FORTSAT GOD SOMMER



Formandsskifte i foreningen **2**

Nyt tiltag **3**

En patienthistorie **4**

Opfølgning vedr. BAK
i øjendråber **5**

Årsmødet **6**

Generalforsamling **8**

Stambordsmøder **12**

Deltagelse i synsmeesse **15**

Arrangementer i
efteråret 2023 **16**

Opslag **17**

Mindeord om tidligere formand
Anders Christensen **18**

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening



Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Redaktionen er afsluttet den 6. august 2023.

Indlæg til medlemsbladet sendes til foreningens mail:
post@glaukom.dk

Redaktion:

Kim Foss

Tlf.: 22 66 25 29
kim.e.foss@gmail.com
(ansvarshavende redaktør)

Linda Leifing Nielsen

Tlf.: 21 77 34 29
leifing@nielsen.mail.dk

Søren Pejrup

Tlf.: 61 60 92 17
pejrup@sablet.dk

Formandsskifte i foreningen

Som omtalt andetsteds i bladet i referatet fra årsmødet/generalforsamlingen i april måned havde den nu forhenværende formand, Henrik Worsøe, ønsket at trække sig tilbage fra formandsposten pga. øget arbejdspress på sit arbejde.

Jeg havde været orienteret om dette i det seneste års tid og havde derfor fungeret som formand også i dette tidsrum.

Jeg glæder mig meget til mødet med alle jer medlemmer rundt om i landet, men bestemt også til kontakten til de lægefaglige personer.

Selv om vi som patienter måske synes, der går lang tid mellem nyheder om ny medicin eller nye operationsmetoder, ved jeg, at forskerne hver eneste dag gør deres bedste.

Det samme gør vores travle og dygtige øjenlæger, som dog ikke altid føler, de har den tid, de kunne ønske sig til at snakke med patienterne.

I skal vide, at I altid er velkomne til at kontakte vores forening, hvis der er noget, vi formår at hjælpe jer med.

Jeg glæder mig også til samarbejdet både med resten af bestyrelsen, men bestemt også med vores stambordsværter rundt om i landet. Det skal nok blive både interessant og spændende.

Linda Leifing Nielsen



Nyt tiltag

Som medlem i Dansk Glaukom Forening kan du – som noget helt nyt – skrive eller ringe til os og stille et spørgsmål, som du gerne vil have et fagligt svar på.

Måske har du lige fået konstateret øjensygdommen, men fik ikke stillet de spørgsmål til øjenlægen, du gerne ville.

Det kan du så gøre nu. Vi kan jo alle blive i tvivl om noget mht. denne lum-ske sygdom.

Det eneste, du skal gøre, er at opgive medlemsnummer, dit navn, tlf. nr. og en beskrivelse af spørgsmålet, som herefter videregives til en øjenlæge/øjenslægeassistent.

Du vil snarest herefter modtage et svar fra os.

Ønsker du en personlig samtale med en øjenlæge omkring et spørgsmål, vil det også blive en mulighed.

Skriv på mail: post@glaukom.dk eller ring på tlf. 24613181 mandag og onsdag fra kl. 16.30 til 17.30.



En patienthistorie

Af Bente Skønnemann, næstformand

Jeg har stort set altid gået med briller, sådan føles det. Jeg fik briller, da jeg skulle starte i skole, så jeg har nok været omkring 7 år. Jeg var svært nærsynet og havde bygningsfejl på begge mine øjne, så brillerne blev en nødvendig og vigtig del af mit liv.

I 2012 skulle jeg atter have nye briller som så mange gange før. Min optiker sagde: Bente, dit tryk er noget højere (29 og 31), end det plejer at være, og han anbefalede mig at få tid hos en øjenlæge. Nårh, tænkte jeg... højt tryk...? Hvad mon det betyder?

På det tidspunkt havde jeg kun et begrænset kendskab til glaukom, og jeg anede slet ikke, at sygdommen allerede fandtes i min familie. Ingen havde tænkt på at videregive denne vigtige information.

Da jeg så i 2012 som 45-årig stod med beskeden om, at 'du har glaukom, du skal i behandling', og at min øjenlæge snart ville se mig igen, tænkte jeg, okay... skulle det så lige ramme mig? Jeg spekulerede også over, at det var en øjensygdom, som jeg kunne blive blind af, og at jeg ikke selv kunne styre, hvilken vej, der skulle blive min skæbne. Med andre ord, et livsvilkår, som var lidt ude af mine hænder.

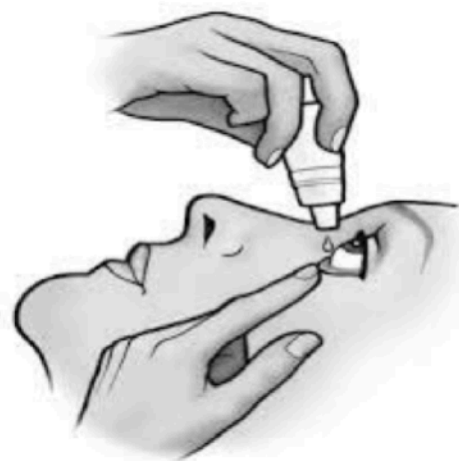
Da jeg selv blev bekendt med, at jeg havde glaukom, informerede jeg alle led i min familie, og det er mange. For mig havde det stor betydning at kunne give denne viden videre. Kunne jeg medvirke til, at et familiemedlem kom af sted til optiker/øjenslæge i tide, var det vigtigt for mig, da sygdommen kan være arvelig.

Igennem årene har jeg trofast dryppet øjne, først een gang om dagen, men nu er jeg så oppe på morgen og aften. Jeg har med tiden fået kendskab til øjendråber uden konservering/BAK, og det har bestemt givet mig færre gener og en bedre livskvalitet. Jeg har også været igennem en laseroperation, som skulle bevirke, at mit tryk blev sænket. Det havde dog kun en meget kortvarig effekt, så for mit vedkommende var det ikke en særlig god løsning. Sidste

år begyndte øjenlægen at mumle noget om grå stær på mine øjne, så nu er der også fokus på det. Inden for den nærmeste fremtid bliver jeg formentlig tilbudt en operation, som jeg naturligvis tager imod.

I det store hele lever jeg et godt og aktivt liv med glaukom, og jeg gør mig meget umage med, at det får mindst mulig indflydelse på mit hverdagsliv. Jeg tager tingene, som de kommer, og hvad der venter forude, bekymrer mig ikke.

Ny orienterende opfølgning vedr. BAK i øjendråber



Som en opfølgning på øjenlæge Miriam Kolkos indlæg på Dansk Glaukom Forenings årsmøde i 2021 vedr. BAK i øjendråber samt på artiklen i vores medlemsblad fra marts 2023 kan vi hermed meddele følgende:

Lægemiddelstyrelsen har efter lang dialog med øjenlæger m.fl. gjort det forbudt at tilsætte BAK til kopiprodukter, hvor originalen ikke indeholder BAK.

Lovændringen har været gældende siden den 6. marts.

Der kæmpes stadig videre, og forskningen fortsættes også indenfor området.

Miriam Kolko/ Linda Leifing Nielsen

Årsmødet

Årsmødet blev afholdt med deltagelse af ca. 45 medlemmer den 15. april og fandt ligesom sidste år sted på Hotel Scandic i Odense. Årsmødet blev indledt med et minuts stilhed til minde om den nyligt afdøde, tidligere formand Anders Christensen.

Fra bestyrelsen blev det meddelt, at Henrik Worsøe ønskede at trække sig tilbage som formand for foreningen af arbejdsmæssige årsager. Der blev udtrykt tak og stor anerkendelse af Henrik Worsøes kompetente indsats for foreningen.



*Den tiltrædende og afgående
formand, hhv. Linda Leifing
Nielsen og Henrik Worsøe.*

Der var to faglige indlæg på årsmødet med meget forskellige vinkler. De efterfølgende spørgerunder var energiske og engagerede og affødte en bred vifte af spørgsmål og kommentarer. Øjenlæge Joakim Kofoeds indlæg tog relativt bredt udgangspunkt i forebyggelse, behandling og ny medicin på vej i relation til glaukom. Efterfølgende holdt Catarina Thiel Sandholt, ph.d., post. doc., et mere sociologisk orienteret indlæg baseret på sin forskning om spillet mellem patienter og de sundhedsfaglige samt patienters oplevelse af behandlingssituationen.

*Øjenlæge
Joakim Kofoed*



*Phd, post. doc.
Catarina Thiel Sandholt*



Generalforsamlingen i forlængelse af årsmødet havde følgende dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Valg af referent.
3. Formandens beretning.
4. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab.
5. Fastlæggelse af kontingent for næste år.
6. Behandling af indkomne forslag.
7. Valg til bestyrelsen.
8. Valg af revisor.
9. Eventuelt.

Der deltog 28 medlemmer.

Til stede fra bestyrelsen var: Kim Foss, Linda Leifing Nielsen, Poul Nielsen, Søren Pedersen og Henrik Worsøe.

Ad 1) Valg af dirigent

Poul Nielsen blev valgt.

Ad 2) Valg af referent

Kim Foss blev valgt.

Ad 3) Formandens beretning

Formand, Linda Leifing Nielsen, aflagde beretningen for 2022:

- Der var aktuelt 450 medlemmer af foreningen.
- Efter nogle stille år pga. corona blev aktivitetsniveauet i 2022 normaliseret.
- DGF donerede i foråret 30.000 kr. til et forskningsprojekt til Miriam Kolko og hendes forskerteam EyeTru. Projektet skal analysere, hvilke ulemper og gener, der knytter sig til de forskellige typer øjendråber, og i hvilket omfang det kan betyde, at man som patient ikke helt følger den lagte behandlingsplan.

- Der er afholdt i alt 8 stambordsmøder:
I marts: Aarhus (Skejby), Herning og Ålborg.
I april: Gentofte og Vejle.
I september: Vejle og Ålborg.
I oktober: Herning på det nye sygehus i Gødstrup.
Der deltog 110 i Herning, hvilket var en flot afslutning på vores møder i 2022.
Der var derudover planlagt møder i henholdsvis Kalundborg og Næstved, som desværre måtte aflyses pga. manglende tilslutning.
Det er virkelig ærgerligt, at vi ikke viser den fornødne interesse, når både øjenlæger og optikere ofte har takket ja til at medvirke i deres arbejdstid.
Nedsat Syn afholdt en synsmesse i Odense i september, hvor bestyrelsen var repræsenteret. Der ville blive afholdt en ny synsmesse i Odense den 20. april 2023, som medlemmerne har mulighed for at besøge. Det er en messe, hvor forhandlere af forskellige hjælpemidler til folk med synsnedsættelse kan fremvise de sidste nyheder på markedet. En messe, hvor synsprofessionelle fra hele Danmark deltager.
- Der er udkommet 3 flotte medlemsblade. Der er fundet et billigere trykkeri.
- Nyheder vil fortsat blive lagt ud på hjemmesiden og på facebook.
- Et medlem spurgte, hvordan man meldte sig til synsmessen; kunne det gøres via Nedsat Syn, dvs. arrangøren, eller kunne det gøres via foreningen? LLN oplyste, at det kunne gøres på begge måder.

Beretningen blev herefter godkendt.

Ad 4) Fremlæggelse og godkendelse af regnskab

Kasserer Søren Pedersen fremlagde foreningens årsregnskab for 2022. Årsregnskabet udviste et resultat på 10.000 kr. mod 61.000 kr. i 2021. Egenkapitalen udgør 315.000 kr.

På indtægtssiden er tilskud fra Sundhedsministeriet steget med 23.000 kr. Derudover har foreningen modtaget et sponsorat på 15.000 kr. og et tilskud fra Herning Kommune på 7.000 kr.

På omkostningssiden er udgifter til bladet faldet med 23.000 kr. og udgifter til generalforsamling med 16.000 kr. Der har været øgede udgifter til kontorartikler som følge af trykning af visitkort.

Modtaget tilskud fra Sundhedsministeriets aktivitetspulje indgår som omkostning i 2022-regnskabet, da det først bruges i 2023.

Årsregnskabet blev godkendt.

SP forelagde herefter budgettet for 2023. Både indtægter og omkostninger forventes at falde til ca. 150.000 kr.

Ad 5) Fastlæggelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent = 150 kr. årligt, hvilket blev vedtaget.

Ad 6) Behandling af indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag.

Ad 7) Valg til bestyrelsen

Følgende blev genvalgt til bestyrelsen: Kim Foss, Søren Pedersen og Poul Nielsen. Henrik Worsøe, som ønskede at afgang som formand og udtræde af bestyrelsen, blev valgt som suppleant. Til den således ledige post som bestyrelsesmedlem blev Bente Skønnemann som foreslået af bestyrelsen valgt.

Ad 8) Valg af revisor

Revision Ry & Hammel blev genvalgt på anbefaling af bestyrelsen.

Ad 9) Eventuelt

Bestyrelsen gjorde opmærksom på "Den internationale Glaukomuge", som finder sted i marts 2024.

Et medlem spurgte til, hvordan bestyrelsen hverver nye medlemmer og synliggør foreningen udadtil?

Linda Leifing Nielsen pegede som nye tiltag bl.a. på annoncering af stambordsmøder i ugeaviserne og indførelsen af visitkort, som er lagt frem på sygehuse/øjneklinikker. Mange får også kendskab til foreningen gennem facebook. Søren Pedersen nævnte, at der som supplement var blevet sat en skærm op på Skejby Sygehus, som gjorde opmærksom på foreningens eksistens.

Bente Skønnemann oplyste, at hun ofte har spurgt dem, hun "møder" på facebook, om ikke det ville være en god idé at blive medlem, men desværre er svaret ofte: "Det behøver vi ikke. Vi klarer os fint her." Det bliver medlems-tallet ikke forøget af, og hjemmesiden og facebook er jo netop et sted, hvor vi kan synliggøre foreningen.

Et medlem nævnte, at flere sygdomsområder har en PR-medarbejder ("ambassadør") på sygehusene, som yder rådgivning til patienterne. Dette medførte udveksling af betragtninger om, hvordan man kunne bringe foreningen mere i spil gennem fx regionerne.

Et medlem spurgte, hvorfor der fandtes to foreninger, Øjenforeningen og Dansk Glaukom Forening? LLN svarede, at de udgør to forskellige slags tilbud, og hun fremhævede det mere glaukomspecifikke sygdoms- og patientrettede koncept i Dansk Glaukom Forening i modsætning til Øjenforeningens brede vifte med fokus på øjensygdomme og færre medlemsmøder.

Afslutningsvis oplyste et medlem, som tillige er ansat ved IBOS, at IBOS meget gerne holder indlæg ved medlemsmøder i foreningen.

Kim Foss, referent.

STAMBORDSMØDER

Stambordsmøde i Vejle den 25. april

Det blev et godt møde, hvor der deltog 20 personer.

Foredragsholderne var øjenlæge Marianne Guldager Skov og synskonsulent Anders Hostrup.

Mødet startede med et oplæg af øjenlægen.

Det var et oplæg om øjensygdomme og specielt om glaukom. Hun havde en fantastisk powerpoint med, hvor hun demonstrerede, hvordan øjet fungerer, og specielt hvilke problemer vi som glaukompatienter har.

Hun forklarede, at øjet producerer 3 milliliter væske i døgnet, og at det er denne væske, der ophober sig i øjet og forårsager et forhøjet tryk. Denne proces illustrerede hun med en tegning, og hun var god til at forklare tingene på en forståelig måde.

Hun henviste til forskellige undersøgelser og kom også ind på de nyeste behandlinger med operation, hvor hun gjorde rede for, hvilke risici for komplikationer, der eksisterer ved behandlingerne. Effekten af de forskellige behandlinger varierer også meget.

Øjenlægen fortalte også lidt om den effekt binyrebarkhormon i næsesprays kan have på patienter med glaukom. Umiddelbart er der ikke nogen risiko, men hun nævnte, at man selvfølgelig skal være opmærksom på, om man har problemer med binyrebarkhormon. Hvis det er tilfældet, skal man altid snakke med sin læge om den problematik.

Der var en god spørgelyst blandt deltagerne, og alt blev besvaret på bedste måde.

Derefter tog Anders Hostrup, synskonsulent i Vejle Kommune, over, og han fortalte bl.a. om, hvad han som synskonsulent kan hjælpe med. Alle har mulighed for at kontakte Synscentralen og få hjælp.

Vi hører meget om høj støj, men der findes jo også flere former for visuel støj for os, der er synshandicappede.

Han illustrerede det med powerpoint og videoer. Det gælder fx TV2 news ved indledningen til en ny udsendelse eller OL-nyhederne, da de i sin tid indledtes med lyseffekter og et kamera, der for rundt. Det kaldte han visuel støj, og vi må jo give ham ret i, at der findes en masse visuel støj i vores omgivelser, som påvirker folk med et synshandicap.

Der var også en del spørgelyst efter dette foredrag, og mange spørgsmål blev besvaret.

Anders havde glemt sine visitkort, og derfor lovede jeg, at vi ville skrive hans kontaktoplysninger ind i slutningen af referatet, så de kunne komme ud til alle, der så gennem dem kunne komme i kontakt med ham.

Synskonsulent Anders Hostrup har telefontid tirsdag og onsdag 8.30 til 10 og kan træffes på 76 81 55 70.

Da de 2 foredragsholdere var færdige, efterlyste jeg, hvad man ellers kunne tænke sig af emner, der kunne tages op på de stambordsmøder, vi holder i Vejle. Jeg fik ikke den store tilbagemelding fra deltagerne bortset fra, at de syntes, vi havde haft et rigtig godt og interessant møde.

Jeg nævnte, at jeg ville forsøge at få et nyt stambordsmøde i stand i oktober måned i år og muligvis forsøge at få en ansat fra IBOS til at komme og informere om, hvad Instituttet for Blinde og Svagtseende kan byde ind med i forhold til os.

Af andre muligheder kunne man forestille sig en specialoptiker, der er tilknyttet CSV Vejle, eller måske en socialrådgiver, der kunne komme og oplyse os om, hvilke muligheder der er for at få hjælp gennem dem. Der blev også spurgt ind til, om vi som synshandicappede havde mulighed for at få bevilget handicapkørsel.

For referat: Kurt Haaning

Stambordsmøde i Herning den 3. maj

Forårets stambordsmøde i Herning var denne gang koblet på SynsExpo, som havde en udstilling på Herning Bibliotek.

SynsExpo er et oplevelsesrum, som er bygget op som et hjem. Her finder man et køkken med fokus på farvekontraster, en opholdsstue med fokus på forstørrelse og et læseområde med fokus på belysning. Ved at bevæge sig gennem rummene kan man opleve, hvor stor en forskel kontraster, belysning og forstørrelse kan gøre, når man skal navigere i en hverdag med nedsat syn. Man kan også prøve forskellige lupper og lamper og få gode råd til indretning af kontorpladsen.

Men inden deltagerne så udstillingen, mødtes vi for at få en orientering om, hvilke muligheder Center for Kommunikation i Herning kan tilbyde mennesker med et synshandicap.

Vi fik en grundig gennemgang af synskonsulent Karin Gøbel Davies, og da hun var færdig, gik deltagerne ned for at se udstillingen.

Der var en meget positiv stemning på dette lidt anderledes stambordsmøde.

For referat: Linda Leifing Nielsen

*Synskonsulent
Karin Gøbel Davies,
Center for Kommunikation,
Herning*



Deltagelse i synsmesse i Odense den 20. april

Synsmessen i Odense, der blev afholdt i Odense Congress Center torsdag den 20. april, var bl.a. arrangeret af foreningen Nedsat Syn, som vi har et godt samarbejde med. Dansk Glaukom

Forening var repræsenteret med en stand, som hen over dagen var bemannet med tre af bestyrelsens medlemmer. Messen var om formiddagen kun åben for synsprofessionelle, og først kl. 14.30 blev der adgang for private. Der var en rigtig god tilslutning af professionelle fra hele landet, og flere lagde vejen forbi vores stand og fik udleveret brochurer, medlemsblade m.v.

Om eftermiddagen var der mere stille på messen, men de, der kom forbi, kunne få et indtryk af alt det nyeste indenfor hjælpemidler m.v. til folk med et synshandicap.

Linda Leifing Nielsen

Arrangementer efterår 2023 i Dansk Glaukom Forening

Hellerup

Onsdag den 6. september kl. 14-16 på Gentofte Hovedbibliotek,
Ahlmanns Alle 6, 2900 Hellerup.

Øjenlæge Daniella Bach-Holm, leder af Glaukom-teamet på afdelingen for
Øjensygdomme på Rigshospitalet.

Herning

Tirsdag den 12. september kl. 16-18 i

Auditoriet, Regionshospitalet Gødstrup, Herning.

Øjenlæge Rikke Kongshaug Stoltz, afdelingslæge på Øjenafdelingen Gødstrup.

Ålborg

Onsdag den 20. september kl. 14-16 i Hasseris.

Konsulent Birgit Christensen, IBOS, Hellerup.

Roskilde

Torsdag den 5. oktober kl. 19-21 i Den gamle Byrådssal, Byens Hus,
Stændertorvet, Roskilde.

Øjenlæge Miriam Kolko, professor, Ph.d., Rigshospitalets Øjenafdeling.

Vejle

Tirsdag den 24. oktober i Vejle.

Konsulent Birgit Christensen fra IBOS i Hellerup er foredragsholder.

Tidspunkt og sted bekendtgøres senere.

Medlemmer i de pågældende områder vil, når tiden nærmer sig, få en invitation enten via mail eller pr. brev.

Linda Leifing Nielsen, formand



Opslag

Medlemstallets udvikling

Bestyrelsen er løbende opmærksom på medlemstallets udvikling, som altid evalueres på bestyrelsesmøderne.

Efter coronaepidemien har udviklingen været således:

Medlemmer af foreningen:

18. januar 2022: 364

31. december 2022: 431

24. maj 2023: 465

Foreningens facebookprofil (henholdsvis følgere på den åbne, offentlige side og medlemmer af den lukkede debatgruppe):

14. december 2022: 370/281

8. marts 2023: 426/290

24. maj 2023: 436/293

Der er også en forældregruppe på facebook med 25 medlemmer pr. 24. maj 2023.

KF

Patienthistorier og erfaringer

Bladet har løbende bragt patienthistorier fra bestyrelsen. Menige medlemmer er også meget velkomne til at bidrage med en patienthistorie. Det kan også forme sig som et indlæg om patienterfaringer inden for et bestemt område.

KF

Mindeord om tidligere formand Anders Christensen

Søndag den 26. marts sov foreningens mangeårige formand, Anders Christensen, stille ind efter længere tids sygdom.

Vi, der har kendt Anders gennem mange år, har den største respekt for det arbejde, han udførte for foreningen gennem en lang årrække, Han blev ved foreningens etablering i 1994 medlem af bestyrelsen og tiltrådte i 1998 formandsposten, som han bestred frem til 2017.

I sit arbejdsliv var Anders Christensen civilingeniør.

*Anders Christensen på talerstolen
i New Orleans, 2004.*

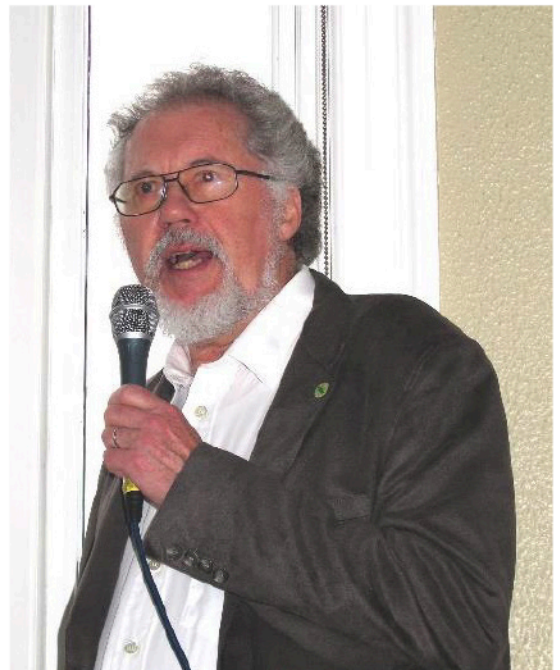


Ved bortgangen modtog vi fra øjenlæge John Thygesen følgende mindeord:

Lørdag den 1. april blev Anders Christensen bisat fra Christianskirken i Kongens Lyngby.

Han ydede en kæmpe indsats for patientforeningen i mange år og repræsenterede Danmark i flere sammenhænge, bl.a. ved World Glaukoma Association i New Orleans i 2004.

ÆRET VÆRE HANS MINDE



Anders Christensen ved foreningens 20-års jubilæum i 2014.

Overlæge John Thygesen, Anders Christensen og Per Kaland (Norsk Glaukomforening). New Orleans, 2004.



GRØN STÆR Glaukom

Telefonrådgivning

v./psykolog Ella Bennetzen
Tlf.: 23 28 61 38
Træffes torsdage kl. 10.00 –
12.00

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

Medicinske vejledere

John Thygesen,
overlæge
Vaida Havemose,
praktiserende øjenlæge

Foreningens hjemmeside:
www.glaukom.dk

Du finder os tillige på Facebook

Foreningens bankkonto:
1551- 0951641

ISSN 1901-774X