

GRØN STÆR

Nr. 61 · februar 2025 · 31. årgang

Glaukom



Dansk
Glaukom
Forening

For patienter og pårørende

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Ny psykolog – Medlemstal **2**

Jørn Grønkjær – min patienthistorie **3**

Nye tider og mål for Dansk Glaukom
Forening **9**

En dag på sygehuset **12**

Kontingent 2025 **15**

Alt du skal vide om den nye forskning i
grøn stær **16**

Ny indsigt i vitamin B3 **22**

AI og forebyggelse af synshandicap **24**

Kommende aktiviteter **26**

Fem spørgsmål til bestyrelsen **27**

Tillæg til dette nummer:

Har en af dine forældre eller søskende grøn stær (glaukom)?

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Redaktionen er afsluttet den 9. februar 2025.

Indlæg er udarbejdet december 2024 – februar 2025.

Indlæg til medlemsbladet sendes til foreningens mail:

post@glaukom.dk

Ansvarshavende redaktør: Kim Foss (KF).

Korrektur: Søren Pejrup.

Tryk: Printdivision A/S, Søborg.

Oplag: 800.

Forsidebillede: Dansk Glaukom Forenings nye logo udformet af grafiker Heidi Sinnet, Stylize.

Ny psykolog

Foreningens psykolog i 27 år, Ella Bennetzen, fratrådte hvervet med udgangen af 2024. Bestyrelsen vil atter rette en hjertelig tak til Ella for en helt formidabel indsats, som har været meget efterspurgt og påskønnet i foreningen. Bestyrelsen kan samtidig meddele, at der er fundet en afløser, idet bestyrelsen har indgået en aftale med psykolog Rikke Dissing Andersen, som påbegynder rådgivningen onsdag den 26. februar 2025.

Rikke Dissing Andersen har på henholdsvis foreningens hjemmeside www.glaukom.dk og på facebookside informeret mere om rådgivningen.

Den ugentlige telefontræffetid bliver onsdage kl. 12:30-13:45

Medlemmer kan ringe på: 20 68 65 38.

Bestyrelsen byder Rikke Dissing Andersen velkommen!

Medlemstal

Foreningen havde pr. februar 2025 537 medlemmer (+4%).

På foreningens facebookside var der samtidig registreret 533 (+5 %) følgere på den åbne side og 524 (+9%) medlemmer af den lukkede gruppe.

Tal i parentes = ændring siden juli 2024.

KF

Jørn Grønkjær – min patienthistorie

Fortalt til journalist Diana Bach



Jørn Grønkjær.

Foto: Diana Bach

Tanken om at kunne være kommet i behandling tidligere giver Jørn Grønkjær drivkraft til at ønske mere fokus på grøn stær i behandlingssystemet. For tænk, hvis pårørende automatisk fik tilbud om at komme til tjek, når deres forældre eller søskende har fået diagnosen.

Hvordan har dit syn været før diagnosen med glaukom?

Jeg har brugt briller siden gymnasietiden, så det at gå til optiker har altid været en del af mit liv. Med regelmæssige mellemrum har jeg fået målt tryk og syn og fået justeret styrken i mine glas, når der var grund til det.

I 2015 besluttede jeg at blive tjekket udenfor de planlagte besøg, da jeg havde nogle lidt slørede felter i øjnene. Derfor blev jeg henvist til en øjenlæge, som kunne konstatere, at jeg havde grå stær på begge øjne.

Den normale procedure er, at man får udskiftet linsen. Først bliver det ene øje opereret, derefter det andet øje. Det gik godt, og jeg gik fra at have minus 3,75 før operationen til i princippet at have fuldt syn. Men alligevel følte jeg ikke rigtigt, at skarpheden var der. Lidt, som hvis jeg havde trukket en gennemsigtig plasticpose hen over mine briller.

Hvordan fandt du så ud af, at du havde glaukom?

En oplevelse en kold vinterdag understregede for mig, at noget ikke var, som det skulle være. Jeg havde et møde i filmbyen i Aarhus og var sent på den, så jeg løber det sidste stykke derhen. Og så er der nogle bassiner nede foran et par af bygningerne. For mig ser det ud, som om der er is på, og at jeg kan løbe hen over den. Men det er der ikke. Det er det rene vand, og jeg løber direkte ud i vandet. Jeg var ikke i stand til at skelne mellem is og vand.

Var du klar over, hvad der var galt med dig?

Nej, men efterhånden var der mange tegn. Jeg kunne støde ind i dørkarmen med foden. Og når jeg skrev beskeder på mobiltelefonen, så var der af og til et forkert bogstav. Ikke på grund af sjusk, men fordi øjnene så noget andet, end det jeg tastede. Små ting, som kan ske for alle. Men også symptomer på, at der er kommet nogle huller i synsfeltet. Og selv om hjernen kompenserer, vil der være blinde pletter. Så jeg gik til optikeren og fik en henvisning til øjenlægen igen i 2020, fem år efter operationen for grå stær.

Jeg kom til Torben Møller Pedersen i Viborg, en meget dygtig øjenlæge, og han konstaterede, at jeg havde stærkt forhøjet tryk i øjnene. Grøn stær. Glaucoma simplex med udtyndede papiller. Trykket var 28 på det ene og 23 på det andet øje.

Hvilken behandling fik du?

Jeg startede med to forskellige præparater, som jeg skulle dryppe i øjnene et par gange om dagen. Det gav nogle gener med røde øjne og lidt svie og endda nogle synsforstyrrelser. Jeg fandt ud af, at det svier, når jeg får præparater med konserveringsmidler. Sammen med Torben Møller Pedersen justerede vi på medikamenterne, så i dag er jeg oppe på at dryppe øjnene fem gange om dagen med i alt fire forskellige præparater.

Jeg har også fået tryksænkende laserbehandling. 100 huller under og over øjnene. Undervejs i forløbet er jeg også blevet undersøgt både hos Aarhus Universitetshospital, Skejby og Rigshospitalets øjenafdeling i Glostrup.

Hvorfor gå til flere læger?

Det var en beslutning, jeg tog sammen med Torben Møller Pedersen. Jeg ville gerne vide mere om sygdommen, og om der kunne være andre operative indgreb, som kunne hjælpe mig. Det blev til tre konsultationsforløb, hvor jeg blev scannet i øjnene og hovedet, fik synsfelttests og testet min reaktion på forskellige præparater og deres dosering. Alt i alt gav det mig større tryghed og klarhed over, hvad mine muligheder var.

Giver sygdommen nogle udfordringer i dagligdagen?

Jeg har altid haft et meget aktivt og udadvendt liv. Det har jeg stadig, men må nu tilpasse mig et skema. Der skal være seks timer mellem nogle af dråberne, og jeg kan ikke bare tage dem oveni hinanden eller sige hov, jeg glemte det i dag. Så derfor er en del af min patientoplevelse også, at jeg har

siddet på alt fra IC3-toiletter til kombardobussen, i biler, konferencelokaler og i fly, mens jeg har dryppet øjne. Det er virkelig en disciplin at følge skemaet. Ikke mindst i forbindelse med længere rejser til Asien eller USA. Der skal tidsforskellen også regnes ind. Men jeg arbejder hårdt med det, for jeg ved, at det viser sig meget hurtigt, hvis ikke jeg følger og overholder medicineringen. Heldigvis gælder det også den anden vej. Ved strengt at følge behandlingen har jeg fået banket mit tryk ned på mellem 12 og 15.

Helt lavpraktisk, sætter du en alarm til?

Nej. I starten satte jeg min mobil til at give lyd, men jeg er tit i møder eller ude at snakke med nogen. Så det fungerede ikke. I stedet har jeg det på mit ur. Jeg går altid rundt med min lille Haglöfs taske. Her er to forskellige præparater sammen med min dispenser. Dispenseren har jeg virkelig ledt efter. Jeg må jo dryppe øjnene selv, og det er faktisk svært ikke at ramme ved siden af.

Under et besøg i Normandiet fandt jeg denne dispenser, som er rigtig god. Den kan jeg lægge helt ned til øjet, og så ved jeg, at jeg rammer.

Har afhængigheden af at tage medicin på bestemte tidspunkter ændret ved din selvforståelse?

Det er noget, som jeg i hvert fald lige har skullet vænne mig til. Også til forståelsen af, at det er en sygdom. Nødvendigheden af at gøre det her, for ellers ender jeg simpelthen med at ikke have noget syn mere. Eller at jeg får tunnelsyn. Og når man lever af og har glæde ved det, som jeg nu går og foretager mig, ville det være virkelig slemt, hvis jeg ikke kunne læse en bog eller aviser og se tv.

Jeg siger ikke, at det at få nedsat syn er mere slemt for mig end for andre. Jeg kender en præst. Hun har også grøn stær og har været nødt til at stoppe i sit embede. Sygdommen giver problemer med at læse teksterne. På den måde er der en sammenhæng mellem synsfunktion og ens erhverv og aktiviteter.

Der er også nogle ting, der har betydet meget for mig. For eksempel har jeg været rigtig glad for at stå på ski, og det er jeg stadigvæk. Men alpinski i tåget vejr? Det kan jeg ikke mere, for jeg kan ikke se kanterne. På et tidspunkt er det også slut med at køre bil. Forhåbentlig er der til den tid gode alternativer i form af selvkørende elbiler.

Har du været i stand til at rette op på nogle af de skader, som det høje tryk nåede at udrette?

Nej. Skaderne er sket. Det fulde syn kommer aldrig igen. Med andre sygdomme kan du få et nyt hjerte, du kan få en ny nyre. Men det, der er forsvundet på dit indre biograflærred, det kommer aldrig igen.

Jeg plejer at forklare det sådan, at hvis du kan forestille dig, at biograflærredet har 2 millioner pixels, så kan det være, der er forsvundet 200.000 eller 400.000 af dem. De sidder bare ikke et enkelt sted, de sidder spredt ud forskellige steder. Så det kan være helt ned til en tast på mobilens tastatur, der lige rammer ind i det hul, hvor jeg ikke kan se noget.

Vil det sige, at du stadigvæk kan støde ind i dørkarmen?

Ja, det gør jeg. Altså nogle gange kan det være på grund af hurtig bevægelse og den slags. Men een ting er jeg ekstremt opmærksom på. Trapper. Jeg elsker at gå i biografen, og har endda selv været medejer af et par biografer. Når jeg går ud efter filmen i en biograf, som ikke har ordentlig belysning, så kan jeg være nødt til at famle lidt. Og alligevel komme til at tage et trin mere, end der er.

Det værste tilfælde gik ikke så meget ud over mig selv. På en regnfuld aften krydsede jeg gaden i København. Da jeg kom til cykelstien på den modsatte side, ser jeg ikke, at der kommer en cyklist. Jeg gik direkte ind i hende. Hun væltede og fik en hjernerystelse. Vi tog hånd om situationen, fik hende på skadestuen og har efterfølgende holdt kontakten.

Det var en chokerende oplevelse. Om det skyldtes uopmærksomhed, eller om det var, fordi jeg havde et blindt spot, det ved jeg ikke.

Hvad betyder det for dig, at sygdommen er arvelig?

Jeg har for længst sagt til mine to børn, at de skulle sørge for at blive tjekket. Og det har de gjort.

Min far, han har også sygdommen. Og det var jeg slet ikke klar over. Han er nu 93 år og har været opereret to gange for livstruende, dybt alvorlig kræft. Alligevel er det slet ikke et issue for ham at gå og snakke om, hvor syg han er. Jeg tror faktisk ikke, at han har delt med mig, at han har grøn stær. Det er i hvert fald ikke trængt ind. Derfor undrer jeg mig over, at der ikke i sund-

hedssystemet har været en form for alarm. Han er ovenikøbet tilknyttet den samme klinik som jeg er.

Jeg ville gerne have haft besked om, at fordi min far havde fået konstateret sygdommen, ville det være godt for mig at blive tjekket. Jeg er ked af, at min egen sygdom ikke blev opdaget tidligere. I den tid, der gik fra min operation for grå stær, er der sket et betydeligt dyk i mit syn, indtil sygdommen blev opdaget.

Den der arvelighed, den skal man altså være rigtig opmærksom på.

Har du et råd til, hvordan andre kan opdage glaukom tidligere?

Ja, jeg vil helt klart råde til, at man, uanset om man bruger briller eller ej, beder sin læge om en henvisning til øjenlægen for en rutinemæssig kontrol for grøn stær.

Jeg har selv haft blind tiltro til optikere. Men uden at genere standen så vil jeg sige, at det er et problem, at vi generelt har så stor tillid til dem. Måske skyldes det deres mængde af udstyr. Man føler sig som under behandling hos en øjenlæge. Men det er en falsk tryghed. Mit tryk så væsentligt anderledes ud hos optikeren end hos øjenlægen.

Min holdning er, at enten skal optikere under sygesikringen i en eller anden form og dermed underlægges kontrol og autorisation. Eller også skal optikere ikke beskæftige sig med trykmålinger og synsmålinger.

Af hensyn til ventetiderne hos øjenlægerne tror jeg, det vil være bedst at have mulighed for tjek hos optikerne. Men det skal være under kontrol, så følelsen af tryghed er reel.

Du har besluttet dig for at engagere dig i arbejdet med patientforeningen?

Ja, jeg har været aktiv i foreningsliv og politik i mange år, ligesom jeg har været ambassadør for Kræftens Bekæmpelse. Så det har egentlig været meget naturligt at gøre en indsats i denne sammenhæng. Det handler også om at træde ind i en identitet. På grund af sygdom er jeg ramt af funktionsnedsættelse på mit syn. Man er ligesom nødt til at sige, okay, sådan er det. Nu er jeg faktisk en del af den her gruppe, og måske skulle jeg arbejde med det, i stedet for at løbe skrigende væk.

Det er en fin ting, at man via foreningen kan få adgang til psykolog og rådgivning. Hjælp til at bearbejde diagnosen. Foreningen samarbejder også med en række forskere, så vi skubber på og får indblik i ny viden på området.

Øjet er en vanvittig kompleks del af kroppen. Der er en million nervetråde, som transporterer synsindtrykket fra nethinden til hjernen. Så man kan ikke bare sætte et nyt øje ind, og så virker alting igen.

Dine synsnerver er visnede. Det kan ikke siges bedre. Det er som et træ, hvor bladene går ud. Og intet kan vække dem til live igen.

Vi ved stadig alt for lidt om, hvad grøn stær skyldes. Udover arvelighed, så kan sygdommen også opstå som komplikation i forbindelse med andre operationer og som følge af et traume. Men der er meget mere, der skal belyses.

Lige nu er over 100.000 danskere i behandling, og det tal er stærkt stigende. Så det haster.

Nye tider og mål for Dansk Glaukom Forening

Af Jørn Grønkjær.

Først og fremmest ønsker jeg på foreningens vegne alle medlemmer og pårørende samt andre med interesse for øjensygdommen glaukom et godt 2025.

Med dette første nummer af GLAUKOM i 2025 har vi samtidig taget hul på et år med en række nye initiativer og samarbejdsrelationer omkring Dansk Glaukom Forening.

Den forløbne periode siden årsmødet i april 2024 har også været præget af flere ændringer både i bestyrelsen og i forhold til nye indsatsområder. Personligt var mit grundlag for at gå ind i bestyrelsesarbejdet såvel et ønske om flere og stærkere relationer til øvrige patientforeninger som en tættere kontakt til øjenlæger, forskningsmiljøerne på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalets øjenafdeling samt øvrige forskningsmiljøer.

Spørgsmålet om et udvidet samarbejde med Øjenforeningen og beslægtede patientforeninger blev grundigt diskuteret ved de 2 første bestyrelsesmøder efter årsmødet i 2024.

Samarbejde kræver tillid, loyalitet og imødekommenhed - også indenfor egne rækker!

Efter diskussionerne valgte vi ny konstituering af bestyrelsen, og det betød samtidig, at vi måtte sige farvel til 2 bestyrelsesmedlemmer.

Derfor har der været ekstra opgaver og ansvar til os 5, som nu leder foreningen i et tæt og tillidsfuldt samarbejde.

Hverken formand eller øvrige bestyrelsesmedlemmer modtager løn eller lignende fra foreningen. Derfor bygger hele indsatsen på frivillighed og engagement.

Den 'nye' bestyrelse opstillede hurtigt nogle fælles mål. Foruden det intensive-rede samarbejde med øvrige patientforeninger, øjenlæger, hospitaler og forskningsmiljøer omfatter målene også en stærkere deltagelse i den offentlige debat.

Det betyder bl.a., at foreningen og dens arbejde skal have øget synlighed i forhold til medierne, herunder de sociale medier og andre platforme.

Som et af tiltagene har vi igangsat en modernisering af foreningens hjemmeside, facebook profil og senest en helt ny grafisk identitet. Det har også omfattet udarbejdelse af nyt logo.

Det hidtidige logo har (meget simpelt) haft fuglen stær som symbol. Der er ingen sammenhæng mellem fugl og glaukom (grøn stær)! Oprindelsen til betegnelsen "stær" for visse øjensygdomme er usikker, men ordet stær er formodentlig afledt af det tyske ord "starr", som betyder stiv. Personer med normalt syn har for det meste livlige øjne, hvorimod blinde ofte har et mere eller mindre stift blik.

Vi håber, at det nye logo, som er vist på forsiden af dette blad, bliver godt modtaget hos medlemmer, pårørende og samarbejdspartnere.

Bladets oplag er også udvidet i takt med den stigende medlemsinteresse mv.

Dansk Glaukom Forening er også inviteret til at deltage aktivt i forskningsprojekter igangsat af Aarhus Universitetshospitals øjenafdeling, Rigshospitalets øjenafdeling i Glostrup og Københavns Universitet.

Vi ser frem til det fortsatte samarbejde omkring projekterne.

Ligeledes har vi holdt gensidigt orienterende møder med ledende øjenlæger på hospitalerne.

I den kommende tid ser vi frem til møder med optikere og optiker-kæder med fokus på kompetencer og muligheder ift. tidlig opsporing af glaukom. Måling af øjentryk og synsfelttests hos optikere må ikke give falsk tryghed! I den sammenhæng er det interessant, at alle Synoptik forretninger har samme udstyr bortset fra OCT-scannere. Der skal bygges bro mellem optikere, øjenlæger og forskere. Jeg har i et interview andetsteds i bladet gjort rede for min patienthistorie og falsk tryghed ifm. måling af øjentryk hos optikere.

Det er fatale konsekvenser, vi taler om, hvis ikke glaukom bliver opsporet i tide. Omkring 100.000 danskere er ramt af denne øjensygdom, og stigningstallet er markant. Glaukom er den næsthyppigste årsag til blindhed, og på trods af nuværende behandlingsformer bliver 16 % blinde ifølge svensk studie.

For at kunne udbrede foreningens blad og budskaber har vi også lavet en screening af samtlige øjenlægeklinikker i Danmark.

Disse vil fremover få tilbudt bladet Glaukom til personale- og patientlæsning mv.

Endvidere satser foreningen nu på direkte kontakt til Sundhedsministeriet, de politiske partiers sundhedsordførere m.fl. for at styrke indsatsen og dermed bevillingerne til forskning i årsagerne til glaukom.

Den direkte kontakt til medlemmer, pårørende og andre interesserede er vigtig. Derfor har vi arrangeret 2 offentlige møder om glaukom på World Glaucoma Day d. 12. marts.

Det ene møde afholdes på Aarhus Universitetshospital i Skejby og det andet i Roskilde. Se nærmere info om og tilmelding til møderne på www.glaukom.dk eller foreningens facebookside.

Vi nærmer os jo ÅRSMØDET D. 26. APRIL, som afholdes på Scandic Hotel Sydhavnen, København.

I den anledning opfordrer vi medlemmer til at kandidere til bestyrelsen. Foruden de faste valg af bestyrelsesmedlemmer hvert andet år skal vi have suppleret den nuværende bestyrelse med mindst 3 medlemmer. Hvis du har forslag til emner til behandling på årsmødet, herunder ændringer i vedtægterne, skal disse være foreningen i hænde senest 4 uger før. Programmet for årsmødet offentliggøres i marts.

Tak til mine bestyrelseskolleger Lotte, Lisa, Kim og Søren for en engageret indsats i den fordeling af arbejdsopgaverne, vi har foretaget. Herunder medlems- og samarbejdsrelationer, rådgivning, blad, hjemmeside og sociale medier samt økonomi og administration mv. Det er en fornøjelse at arbejde sammen i så godt et team.

Jørn Grønkjær
Forperson

En dag på sygehuset

Af Niklas Telinius



Jeg hedder Niklas Telinius og er til daglig ansvarlig for glaukomafsnittet på Aarhus Universitetshospital. Dansk Glaukom Forening har bedt mig om at beskrive, hvordan en arbejdsdag kan se ud for mig, så her følger min beskrivelse af en almindelig dag på arbejdet.

8.00 – 8.15. Morgenkonference for hele afdelingen. Dagens program for akutprogrammet gennemgås, og det videre forløb for patienterne drøftes. Til sidst præsenteres en uddannelseslæge.

Dagens Case. Her gennemgås forskellige kliniske problemstillinger. Dette er en god måde for uddannelseslægerne at lære nye ting på og for speciallægerne til at holde sig bredt opdateret.

8.15. Ankomst i mit ambulatorium. I dag har jeg ingen operationer. Et ambulatorieprogram udgøres primært af nyhenviste patienter og patienter, der kommer til kontrol efter en glaukomoperation.

De, der bliver henvist, er typisk patienter, hvor den praktiserende øjenlæge har vurderet, at en operation kan være nødvendig. I dag har jeg en uddannelseslæge med i mit ambulatorium. Han er meget dygtig. Han har gennemført første år af speciallægeuddannelsen og mangler således 4 år, før han bliver færdiguddannet øjenlæge.

8.20 – 9.45. Jeg ser kontroller af patienter, der har gennemgået en glaukomoperation. Som regel følger vi patienterne i cirka 3 måneder efter operationen, afhængig af operationstypen.

Den første er en kvinde i slut 80'erne, der er blevet opereret på begge øjne med kort mellemrum pga. lettere grøn stær og meget høje tryk. Begge øjne har fået et mikrodren. Det er et lille rør, der bliver lagt ind i øjet. Det er en operation, vi har anvendt de sidste 5 år, og som vi synes er et godt tilbud

til mange patienter. Operationerne er gået godt, og efterforløbet har været ukompliceret. Jeg føler mig sikker på, at hun aldrig vil komme til at få gener af sygdommen, hvilket er det ultimative mål i vores behandling!

Jeg ser en yngre patient, som har været gennem flere operationer som barn pga. medfødte øjensygdomme. Denne patient har også glaukom, og selvom det er samme sygdom, som den sidste patient havde, så kunne kontrasten ikke være større. Jeg har indopereret et dræn, da trykket var alt for højt. Det er ikke et mikrodræn, som den sidste patient fik, men derimod et stort dræn. Det består af et rør, som placeres inde i øjet, og en plade, der syes fast på øjet. Det er en operation, vi typisk vælger til øjne, som har været gennem en del andet. Det er en operation, der er lidt mere kompliceret, men som også gør øjet lidt mere robust overfor kroppens naturlige tilbøjelighed til at danne arvæv, som kan lukke det afløb, man etablerer ved operationen.

9.50 – 10.00. Jeg er forbi kaffestuen på afdelingen og får en kop kaffe og taler med kollegaer.

10.00 – 12.20. Jeg er tilbage i ambulatoriet. Den yngre læge kigger ind og beder mig om at se på en nyhenvist patient, som han har undersøgt. Alle patienter, der bliver tilset af læger under uddannelse, bliver enten konfereret med en speciallæge, eller også er en speciallæge til stede under konsultationen. I dette tilfælde drejer det sig om en patient, der er henvist, da sygdommen udvikler sig negativt trods medicinsk behandling. Der er ret udtalte synsfeltdefekter, så det er nødvendigt at stoppe den negative udvikling. Jeg taler med patienten og tilråder en operation, hvorefter patienten bookes til en operation 2 uger senere.

Vi tilstræber, at alle patienter opereres indenfor 4 uger, og det kan vi næsten altid overholde.

Jeg gennemgår operationskontroller. Det går ret hurtigt, 10 minutter typisk. En har brug for at få fjernet en lille tråd for at få åbnet for afløbet, så trykket kan falde. Det gør jeg i spaltelampen, og det er ikke noget, patienten kan mærke. Det er noget af det, vi kontrollerer og regulerer i efterforløbet af en trabekulektomi. På den måde kan vi få justeret trykket til det rigtige niveau. En, der blev opereret for 1 måned siden, har et lille hul i slimhinden, så den er utæt. Det er sjældent, det opstår. Der er brug for at sætte en tråd for at lukke hullet. Det er et meget lille indgreb, der kun tager 10 minutter. Det foregår nemmest på en operationsstue ved hjælp af et operationsmikroskop.

Jeg ringer til vores operationskoordinator for at spørge, om jeg kan gøre det i dag, så patienten slipper for at komme tilbage en anden dag. De kan presse det ind i programmet om eftermiddagen – dejligt! Jeg informerer patienten og siger, at der går lidt tid, men at det kan ordnes i dag. Jeg fortæller dem, hvor kantinen er, så de kan gå hen og få en kop kaffe eller noget at spise i ventetiden. (forslag fra Kim: i ventetiden)

Jeg ser med på yderligere en nyhenvist patient, som uddannelseslægen har undersøgt.

12.20 – 13.00 Frokostpause. Jeg går i kantinen og køber en sandwich og spiser i personalestuen.

13.00 – 14.00. En patient, som har fået et dræn lagt ind, har til trods for dette og brug af tryksænkende medicin for højt tryk. Vi booker patienten til at få lagt et dræn mere. Det sker kun sjældent, at dette er nødvendigt.

Ud af de sidste 100 operationer har det kun været nødvendigt 1 gang tidligere.

Jeg ser en patient, som jeg tidligere har opereret for glaukom på det ene øje. Det er endt med et godt resultat, selv om der var lidt udfordringer i efterforløbet. Spørgsmålet er nu, om det andet øje også skal opereres. Jeg undersøger patienten, og det viser sig, at der i mellemtiden har udviklet sig en del grå stær, og at synet af denne grund er blevet dårligere. Vi aftaler en grå stær operation først, hvorefter vi revurderer, om vi skal operere for glaukom.

En patient, jeg opererede i går, kommer til kontrol. Jeg tager klappen af og undersøger øjet. Det ser fint ud. Patienten har haft lidt ubehag, men ikke noget, som panodil ikke kunne klare. Tråden, som bliver brugt til at sy slimhinden sammen med, kan godt irritere lidt i starten, og det er noget, som patienterne kan mærke den første uge.

Jeg går til børneøjelægerne og ser med på et barn. Vi aftaler at fortsætte med den igangværende behandling, da jeg ikke synes, der er grund til at gøre yderligere.

14.00. De ringer fra operationsstuen om, at de er klar til min operation på patienten fra i formiddags.

Ved hjælp af operationsmikroskopet sætter jeg en enkelt tråd i slimhinden, som forhåbentlig lukker hullet. Jeg booker patienten til en kontrol ugen efter og instruerer i øjendrypning.

14.30 – 15.00. Jeg har nogle få operationskontroller tilbage, som jeg gennemgår. En patient blev opereret for 3 måneder siden og afsluttes nu. Patienten skal fortsætte med kontroller hos sin praktiserende øjenlæge. Operationen kurerer ikke sygdommen, men stabiliserer den forhåbentlig, så fortsat kontrol af øjet er nødvendig fremover.

15.00. Jeg går på kontoret, hvor jeg visiterer henvisninger og kigger programmerne igennem for resten af ugen og den kommende uge. Jeg skriver lidt på en videnskabelig artikel.

15.45. Jeg pakker sammen og går hen mod min cykel! En afvekslende og spændende dag er slut!

Kontingent 2025

Nyindmeldte medlemmer i 4. kvrt. 2024, skal ikke betale for 2025.

Skulle du som nyindmeldt alligevel blive opkrævet, må du lige sende os en mail på kasserer@glaukom.dk

Kontingent betales enten på MobilePay nr. 878047 eller på vores bankkonto i Danske Bank Reg. nr.1551 Konto nr. 0951641 Husk at anføre navn og by eller postnr for den der betales for. Og allerhelst: Medlemsnr

I starten af marts udsendes pr. mail eller post kontingentopkrævning til medlemmer, fra hvilke vi endnu ikke har registreret betalingen for 2025. Modtager du en sådan opkrævning, selv om du lige har betalt, bedes du se bort fra mail/brev. Vi kan være lidt bagud med registreringerne.

Ved spørgsmål: Henvendelse til kasserer@glaukom.dk

Søren Pedersen
Kasserer

Alt du skal vide om den nyeste forskning i grøn stær

Bør øjendråber med konserveringsmidler helt udfases, hvad er de værste bivirkninger, og kan vi fremover bekæmpe grøn stær med medicin, der egentlig var tiltænkt folk, der ønsker at tabe sig? Det er blot nogle af de spørgsmål, som forskningsgruppen Eye Translational Research Unit (EyeTRU) ved Institut for Lægemedeldesign og Farmakologi på Københavns Universitet er ved at undersøge nærmere.

Af Heidi Bendtsen Nielsen, journalist

Patienter bør vælge konserveringsfrie øjendråber

øjendråber indeholder ofte konserveringsmidler, da det er en billig og effektiv måde at undgå forurening i dråberne. Men der er mistanke om, at konserveringsmidler, især det hyppigst anvendte konserveringsmiddel benzalkoniumklorid (BAK), er giftigt for øjets overflade.

For patienter med grøn stær (glaukom) kan navnlig BAK være et stort problem, da patienterne bruger øjendråber hver dag, måske flere gange dagligt. De er derfor i øget risiko for, at konserveringsmidlet skader øjets overflade og giver bivirkninger, herunder tørre øjne. Faktisk dør op til hele 60 pct. af patienter med grøn stær med tørre øjne.

Nogle undlader helt at tage deres øjendråber på grund af bivirkningerne, hvilket kan føre til øget sygdom. Det er særligt problematisk, da grøn stær er irreversibel – det vil sige, at når skaden er sket, kan det tabte syn ikke gendannes. Det er derfor rigtig vigtigt, at netop patienter med grøn stær tager deres medicin så fast som muligt.

Celledød

Tidligere forskning har vist, at BAK-konserverede øjendråber påvirker de såkaldte bægerceller i øjets slimhinde negativt, forstået på den måde, at en del af cellerne dør. Det sker ikke, når man anvender konserveringsfrie øjendråber.

Den tidligere forskning på celler bliver nu undersøgt videre i ny klinisk forskning, hvor forskningsårsstuderende Astrid Dissing Sjö ser nærmere på, hvordan konserveringsmidler i øjendråber påvirker øjets overfladeceller over en tremåneders periode.

Både det kliniske studie og flere cellostudier er fortsat i gang, men de foreløbige resultater tyder på, at man som patient bør undgå – eller i det mindste reducere brugen af – konserverede øjendråber. Det er derfor en god idé at snakke med sin øjenlæge om et potentielt skift ved næste planlagte kontrol. Det er også vigtigt at være opmærksom på konserveringsmidler, hvis man bruger kunstige tårer, der paradoksalt nok også kan indeholde BAK.

På baggrund af forskningen i EyeTRU og i samarbejde med Øjenforeningen og Dansk GlaukomSelskab blev der i 2023 strammet op på krav til udlevering af kopiøjendråber, der nu ikke må indeholde BAK, hvis lægen har udskrevet en recept på et præparat, der ikke indeholder dette konserveringsmiddel.



Forskningsgruppen EyeTRU ved Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi på Københavns Universitet fremlagde på en konference den 15. september 2024 deres nyeste forskningsresultater med henblik på at mindske en forværring af grøn stær.

Hvad er grøn stær?

Grøn stær (glaukom) er en gruppe af sygdomme, hvor nethindens inderste nervefibre gradvist mister deres funktion og dør. Synsnervefibrene danner tilsammen synsnerven og dermed øjets forbindelse til hjernen. Når man har grøn stær, udhules synsnerven, i takt med at synsnervefibrene falder hen. Forandringerne fører til fortløbende indskrænkninger i øjets synsfelt, som man ikke opdager før sent i sygdomsforløbet. 16 pct. af dem, som får sygdommen, ender med at blive blinde, hvilket vil sige, at de har mindre end 10 pct. af synet tilbage.

Vægttabsmedicin kan måske forhindre forværring af grøn stær

EyeTRU og andre nye studier har set nærmere på effekten af indholdsstoffet semaglutid og dets potentielle indvirkning på øjensygdommen grøn stær. Semaglutid er indtil videre godkendt til behandling af diabetes og overvægt og bliver markedsført af Novo Nordisk under navnene Rybelsus, Ozempic og Wegovy. Det er meget efterspurgt lægemidler, som har fået stor mediebevågenhed grundet lægemidlernes effektivitet.

Ph.d.-studerende Zaynab Ahmad Mouhammad har undersøgt effekten af semaglutid på først nethinder fra mus, dernæst i glaukomlignende rottemodeller og i cellekulturer. Studierne tyder på, at semaglutid dæmper inflammation, samtidig med at nerveceller i nethinden hos dyrene overlever bedre. Tab af nethindens inderste nervefibre er karakteristisk for grøn stær. Derfor tegner der sig et billede af, at lægemidlet har en positiv virkning på øjensygdommen.

Hvem og hvor mange bliver ramt?

Grøn stær er i dag en af de væsentligste årsager til blindhed. Omkring 100.000 borgere i Danmark er i dag i øjentryksænkende behandling for grøn stær, og i 2040 vil over 112 millioner mennesker globalt have øjensygdommen.

Det er primært personer over 50 år, som bliver ramt. 10 pct. over 80 år er i behandling, mens det gælder 15 pct. over 90 år.

Behandlingssupplement

Da en væsentlig andel af patienter med grøn stær får det værre på trods af sænkning af øjentrykket, som er den eneste anerkendte behandling, er der behov for supplerende behandlinger, der kan forebygge synstab hos patienter med grøn stær. Forskerne fra EyeTRU tror dog ikke på, at medicinen helt kan stoppe sygdommen, men de håber på, at det betyder, at patienter med utilstrækkelig behandling med tryksænkende medicin fremover kan bevare deres synsfunktion hele livet ved at supplere med semaglutid.

Forskerne er netop gået i gang med at teste medicinen på mennesker. Mere konkret vil 126 personer blive undersøgt for, om semaglutid kan forbedre funktionen af nethindens inderste nervefibre hos patienter med grøn stær. Studiet forventes afsluttet i 2028.

Viden om bivirkninger skal sikre en bedre patientoplevelse

Læge og ph.d.-studerende Alexander von Spreckelsen har undersøgt, hvilke bivirkninger ved den tryknedsættende medicin, som patienter med grøn stær anvender, der er de værste, og hvilke der har størst betydning for patienterne. Undersøgelsen er baseret på et spørgeskema, der er sendt ud til 10.000 patienter med grøn stær.

Bivirkninger til medicinen kan for eksempel være af sanselig karakter; det vil sige ubehag, kløe, svie, sløret syn eller lysfølsomhed. Men det kan også have kosmetisk karakter, som for eksempel hængende øjenlåg, rødme omkring øjenomgivelserne, indsunkne øjne eller vækst af øjenvipper.

Metoden til at lave dette studie hedder "diskret valg eksperiment", som er en forskningsmetode, der anvendes til at forstå præferencer og beslutningstagning ved at analysere patienternes valg mellem forskellige alternative scenarier.

Hvorfor opstår sygdommen?

Øjentrykket er en af de væsentligste risikofaktorer for udvikling af grøn stær – enten ved at være forhøjet eller som følge af, at synsnervefibrene ikke kan tåle et ellers normalt tryk. I særlig grad alder, men også arv er risikofaktorer for udvikling af grøn stær. Udover de mest udtalte risikofaktorer er det også blevet påvist, at nedsat energiomsætning og inflammation er associeret med grøn stær. Endelig har forskellige øjentilstande, som for eksempel nærsynethed, vist sig at øge risikoen for at få grøn stær.

Kvinder går op i kosmetiske bivirkninger

I modsætning til tidligere studier, hvor øjenlæger vurderer graden af bivirkninger og deres påvirkning af patienterne, tager dette studie udgangspunkt i patienterne selv. Det er en ny måde at gøre det på, og forhåbentlig kan det give en større forståelse af, hvordan bivirkningerne påvirker patienterne efter påbegyndt behandling af grøn stær.



Cand.pharm. og ph.d.-studerende Umalbann Alnoor har undersøgt øjets overflade: samspillet mellem bindehinden og tårefilmen.

Det har i de indledende analyser vist sig, at især kvinder går op i de kosmetiske bivirkninger, mens begge køn går op i, om bivirkningerne giver længelevende ubehag. Hvilke bivirkninger man synes er værst, kan derudover afhænge af uddannelsesniveau og alder.

Forskningen vil forhåbentlig kunne hjælpe med at optimere behandlingen til den enkelte patient, så behandleren tager hensyn til både positive og negative effekter af behandlingen, herunder livskvalitet og evne til at tage øjendråberne som ordineret.

Stort forskningsprojekt bidrager med ny viden om øjensygdomme

Hvem er i risiko for at udvikle øjensygdomme i fremtiden? Det er forskere fra primært Københavns Universitet i samarbejde med Synoptik lige nu ved at undersøge i et større forskningsprojekt kaldet Projekt FOREVER. Kunder i Synoptik har mulighed for at deltage i projektet. Noget af den forskning, der indgår i Projekt FOREVER, er, om søvnapnø er med til at øge risikoen for udvikling af grøn stær. Et andet projekt undersøger, om nethindens blodkar kan afsløre forhøjet blodtryk og øjentryk. Desuden bliver der forsket i, om AI (kunstig intelligens, red.) kan være med til at opspore tidlig grøn stær.

Personer med søvnapnø kan risikere at udvikle grøn stær

Det har længe været kendt, at søvnlidelsen søvnapnø kan føre til forhøjet blodtryk og hjerteproblemer. Men nu kan forskerne så afsløre, at der formentlig også er en sammenhæng mellem udviklingen af grøn stær og søvnapnø, der er kendetegnet ved ophold i vejrtrækningen under tung søvn.



Læge og ph.d.-studerende Alexander von Spreckelsen har undersøgt, hvilke bivirkninger ved den tryknedsættende medicin, som patienter med grøn stær anvender, der er de værste, og hvilke der har størst betydning for patienterne.

Man skal derfor være opmærksom på sit syn, hvis man har fået søvnapnødiagnosen. Forklaringen er sandsynligvis, at søvnapnø reducerer ilttilførslen til øjet, så risikoen for at udvikle øjensygdommen stiger. Studiet er ved at blive publiceret og er en del af Projekt FOREVER.

Nethindens blodkar kan potentielt afsløre højt blodtryk og øjentryk

Josefine Freiberg, ph.d., har i samarbejde med forskere fra Kingston University undersøgt sammenhænge mellem blodkarrene på nethinden og blodtrykket samt øjentrykket. Hun har benyttet billeder og øjendata fra Projekt FOREVER og vist, at tynde blodkar er associeret med for højt blodtryk. Hun har desuden vist, at ændringer i blodkarrenes tykkelse over tid er associeret med forhøjet øjentryk.



Miriam Kolko, professor og overlæge ved Institut for Lægemediddesign og Farmakologi på Københavns Universitet og leder af forskningsgruppen Eye Translational Research Unit (EyeTRU).

Josefine Freibergs fund baner vejen for forbedrede AI-modeller (kunstig intelligens, red.), der kan hjælpe klinikere med at opspore personer med synstruende øjensygdomme.

Kunstig intelligens kan bidrage til tidlig opsporing af grøn stær

I et nyt forskningsstudie analyserer ph.d.-studerende Marcel Reimann 125.000 nethindebilleder fra omkring 60.000 deltagere. Billederne lagres i en database, hvor man ved hjælp af kunstig intelligens hurtigt vil kunne finde frem til, om der er tale om udvikling af tidlig grøn stær. Det betyder, at man måske vil kunne opdage forandringer, man ellers først ville opdage senere.

Marcel Reimann vil kombinere billederne af nethinden med mange andre øjendata og billedanalyser, herunder såkaldte OCT-scanninger (Optical Coherence Tomography). OCT-scanninger foretages ved hjælp af lys, som sendes gennem pupillen og ind på nethinden. Derved kan øjenlægen se nethindens enkelte lag.

De mange forskellige datatyper i FOREVER-databasen kan bruges til at forbedre eksisterende AI-algoritmer (en automatiseret proces, der udføres via kunstig intelligens, red.) til diagnostik af øjensygdomme og til at danne nye algoritmer. Forskningen er i skrivende stund i fuld gang.

De står bag forskningen:

Professor og overlæge Miriam Kolko er leder af forskningsgruppen Eye Translational Research Unit (EyeTRU) ved Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi på Københavns Universitet. Gruppen undersøger lige nu en lang række metoder til at mindske forværring af grøn stær.

Kilde: Øjenforeningens medlemsblad, Synet, 2024/4. Genoptryk med tilladelse.

Fotos: Øjenforeningen.

Ny indsigt i – B3 (nicotinamid/niacinamid) som en potentiel behandling for grøn stær (glaukom) har resulteret i en opdateret anbefaling

Af professor Miriam Kolko

Hvorfor har vi i nogle tilfælde anbefalet nicotinamid

Et overbevisende dyrestudie viste i 2017, at nicotinamid, der styrker kroppens energiomsætning, beskytter synsnervecellerne i en glaukommodel. Derudover har tidlige positive resultater fra et klinisk studie vist, at patienter med glaukom, der blev behandlet med nicotinamid, syntes at få en bedre funktion af den indre nethinde, som påvirkes ved glaukom. På baggrund af de viste lovende tendenser, har jeg – ligesom mange andre øjenlæger verden over –

indtil for nylig anbefalet nicotinamid til visse patienter med glaukom, på trods af den manglende evidens.

Hvad vi har lært indtil nu

Der er i øjeblikket fem kliniske studier, der undersøger effekten af nicotinamid hos glaukompatienter, men ingen af dem har endnu offentliggjort endelige resultater. Studierne har dog givet os værdifulde indsigter. Selvom nicotinamid potentielt kan have en gavnlig effekt, er der blevet observeret enkelte tilfælde af alvorlig leverpåvirkning. Heldigvis blev patienterne raske igen, så snart behandlingen blev stoppet.

Ny viden fører til ændret anbefaling

Der er stadig ikke nogen beviser for, at de høje doser af nicotinamid (1,5 g/dag i de første 6 uger, derefter 3 g/dag), som anvendes i de kliniske forsøg, har en effekt mod glaukom. På baggrund af de nævnte tilfælde med leverpåvirkning hos enkelte patienter, blev det ved et nyligt møde i det anerkendte glaukomforum, Glaucoma Research Society, anbefalet, at man af forsigtighedsgrunde bør at undgå de højere doser, der anvendes i de kliniske studier. Hvis man ønsker behandling med nicotinamid bør dosis ikke overstige 1 g/dag.

Nu, hvor vi har set enkelte bivirkninger i forsøgene, vil jeg ikke længere anbefale patienter at tage nicotinamid, før vi har klare resultater. Det er vigtigt at være forsigtig og vente på solid dokumentation, og derfor må vi væbne os med tålmodighed, indtil de endelige resultater foreligger.

Tager du nicotinamid nu? Her er, hvad du kan gøre:

- Ingen grund til panik! Hvis du tager høje doser (1.5-3 g/dag), kan du reducere dem til 1 g om dagen eller stoppe helt, hvis du føler dig usikker.
- Hvis du oplever noget usædvanligt, skal du kontakte din læge.

De kliniske forsøg: Hvor foregår det?

De kliniske forsøg foregår i Sverige, Singapore, Australien, London og New York, og de vil hjælpe os med at finde ud af, om nicotinamid faktisk virker, og hvordan det bedst bruges.

Hvad sker der nu?

Først når resultaterne foreligger, kan vi tage stilling til, om nicotinamid er en sikker og effektiv behandling, og hvilken dosis der er bedst. Det er ærgerligt, da vi, som øjenlæger, gerne vil hjælpe de patienter, der har brug for nye behandlingsmuligheder. Jeg mener dog, at vi med den nye viden bør vente på de endelige beviser.

Nicotinamid, også kaldet niacinamid, er en type af vitamin B3, som er vandopløseligt og som spiller en vigtig rolle i kroppens energiomsætning. Det er en vigtig del af to essentielle stoffer, NAD⁺ og NADP⁺, som hjælper med at generere energi i cellernes mitokondrier (energikraftværker), reparere DNA og styre cellevækst. Kort sagt er det med til at holde kroppen i gang og sikre, at cellerne fungerer, som de skal.

AI og forebyggelse af synshandicap

Ny dansk forskning skaber håb om, at AI nu kan være med til at forebygge synshandicap ved hjælp af en algoritme, der kan bruges til at analysere nethindens blodkar. Forhåbningen er derfor, at kunstig intelligens inden for kort tid kan inddele befolkningen i dem, der er i risiko for at få synstruende øjensygdomme og i dem, der ikke behøver være bekymrede for at miste synet.

Går du ind hos en optiker i dag, kan et nethindebillede nu vise tegn på sygdomme, blandt andre diabetes og forhøjet blodtryk.

Men ny dansk forskning viser nu, at en algoritme kan læse blodkarrene i øjet og for eksempel se, hvor tykke eller tynde de er. Tykkelsen er en såkaldt biomarkør for sygdomme, ligesom når du får målt din puls og dit blodtryk. Dermed tyder alt på, at man ved hjælp af kunstig intelligens inden for en kortere årrække vil kunne råbe vagt i gevær, hvis en person, der får lavet et synstjek, har tegn på forstadier til såvel kropssygdomme som synstruende øjensyg-

domme. Den nye forskning viser også en sammenhæng mellem blodkarrene i øjet og øjentrykket, der ofte er forhøjet hos patienter med grøn stær.

”Det er meget spændende og kan potentielt være med til at forebygge syns-handikap fremover. I sidste ende arbejder vi henimod, at en normal brillebruger, der får lavet et synstjek, kan blive diagnosticeret for eksempelvis grøn stær rettidigt og dermed forsøge at forebygge synstab,” siger læge og ph.d Josefine Freiberg.

Sygdommen grøn stær er særlig lumske, da der ikke opstår symptomer, før sygdommen er meget fremskreden, og synstabet er derfor ofte markant, før behandlingen sættes ind.

Josefine Freiberg har nærstuderet hundredvis af billeder af nethinder fra optikerkæden Synoptiks kundedatabase for at undersøge, om kunstig intelligens er lige så kvalificeret, som hun selv og andre menneskelige eksperter er til at aflæse billederne. Konklusionen er, at en algoritme kan klare det lige så sikkert. Forskningsresultaterne er publiceret i to videnskabelige artikler.

Forskningen er en del af FOREVER¹-projektet, der er et tværfagligt forskningssamarbejde mellem Københavns Universitet, Rigshospitalets Øjenafdeling og optikerkæden Synoptik. Projektets formål er at opspore og forudsige risikoen for udvikling af øjensygdomme og visse livsstilssygdomme.

”Jeg tror, at kunstig intelligens har et kæmpe potentiale inden for øjensundhed. Vi får efterhånden lavet så mange scanninger og undersøgelser, at der virkelig er god mulighed for at finde flere biomarkører og forhåbentlig opdage sygdomme på et tidligt stadie. Min forhåbning er, at det virkelig kommer til at kunne forebygge mange menneskers synstab fremover,” siger ph.d Josefine Freiberg.

Kilde: Pressemeddelelse fra Synoptik-Fonden.

¹ Finding Ophthalmic Risk and Evaluating the Value of Eye exams and their predictive Reliability

KOMMENDE AKTIVITETER

I anledning af "International Glaucoma Day" den 12. marts 2025 afholder foreningen to medlemsmøder på denne samme dag. Ved tilmelding er det derfor **vigtigt at anføre til hvilket møde man tilmelder sig (Roskilde eller Aarhus) og antal personer.** Det er ikke nødvendigt at skrive personnavne. Begge møder afholdes for medlemmer, pårørende og andre interesserede. Tilmeldingsfrist er den 7. marts med mail til post@glaukom.dk

Medlemsmøde i Roskilde

Onsdag den 12. marts 2025 KL. 18:30 – 21:00

Byens Hus, Den gamle Byrådssal, Stændertorvet

Indgang i det gamle klokketårn

Foredragsholder: Professor, overlæge Miriam Kolko

Program

Hvad har forskningen fokus på i behandlingen af Glaukom?

Hvad kan patienter selv gøre for deres situation?

Hvilke nye præparater og metoder er introduceret for nylig og hvad er på vej?

Hvad gør vi ved bivirkningerne?

Efter foredraget vil der være mulighed for spørgsmål fra publikum.

Du skal være velkommen til at sende spørgsmål om glaukom på forhånd.

Sendes til post@glaukom.dk og skriv i emnefeltet: "Spørgsmål, Roskilde"

Bestyrelsen

Medlemsmøde i Aarhus

Tirsdag den 12. marts 2025 kl. 16.00 – 18.00

Aarhus Universitetshospital i Skejby

Palle Juul-Jensens Boulevard 99

8200 Aarhus N

Adgang fra Universitetstorvet og ned ad trappen

Indgang J, mødelokale J113-116

Program

Velkomst ved Jørn Grønkjær, fmd., Dansk Glaukom Forening.

Følgende indlæg ved afdelingslægerne Niklas Telinius, Anne Studsgaard og Iben Damgaard:

Jeg har fået konstateret glaukom – hvad sker der nu ?

Hvordan behandler vi denne lumske øjensygdom på Skejby Sygehus?
Hvordan med kørekort når man har grøn stær?

Efter indlæggene er der afsat tid til spørgsmål fra deltagerne.
Efter mødet er der mulighed for at deltage i en rundvisning på øjenafdelingen.

Bestyrelsen

Årsmøde og generalforsamling i København

Hotel Scandic Sydhavnen, Sydhavns Plads 15, 2450 København SV

Lørdag den 26. april 2025 fra kl. 10 til ca. 16.

For yderligere information henvises til løbende opdatering på foreningens hjemmeside www.glaukom.dk og på facebook. Program m.v. udsendes i løbet af marts måned.

Fem spørgsmål til bestyrelsen

Hvad er dit navn, alder og din post i Dansk Glaukom Forenings bestyrelse?

Lotte Rørvig, 55 år, næstformand i bestyrelsen.

Hvornår blev du medlem af bestyrelsen, og hvad inspirerede dig personligt til at engagere dig i Dansk Glaukom Forening?

Jeg blev valgt ind i bestyrelsen i 2024. Den siddende bestyrelse havde brug for nogle folk til praktiske opgaver på Sjælland.

Jeg ville meget gerne vide meget mere om glaukom, og det tænkte jeg, at jeg kunne komme til, hvis jeg engagerede mig i foreningens arbejde.

Hvilke tiltag eller områder i foreningen vil du gerne varetage og evt. fremme i den kommende periode?

Det har vist sig, at rigtig mange bliver bange eller forskrækkede og ikke har nogen at snakke med om glaukom, når diagnosen er stillet, eller når de er indstillet til operation.

Derfor så jeg gerne, at vi får flere medlemsmøder, så man kan få en snak med andre glaukompatienter. Jeg synes også, det er virkelig vigtigt, at vi har en psykolog tilknyttet.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

Jeg oplever, at bestyrelsesmedlemmerne knokler alt, hvad de kan med de opgaver, der skal løses. Der er en god tone omkring arbejdet med opgaverne, og vi hjælpes ad med at få det til at fungere.

Hvilke håb og drømme har du for foreningen i fremtiden?

Jeg håber, vi får nogle gode medlemsmøder, og at medlemmerne synes, de kan bruge foreningen til noget.



Hvad er dit navn, alder og din post i Dansk Glaukom Forenings bestyrelse?

Mit navn er Kim Foss og jeg varetager posten som redaktør af medlemsbladet.

Hvornår blev du medlem af bestyrelsen, og hvad inspirerede dig personligt til at engagere dig i Dansk Glaukom Forening?

Jeg blev valgt ind i bestyrelsen i 2021, hvor jeg havde været redaktør for medlemsbladet 1½ år i forvejen. På grund af de meget tætte samarbejdsrelationer mellem blad og bestyrelse var det oplagt, at jeg også sad i bestyrelsen, hvilket jeg så kom til.

Hvilke tiltag eller områder i foreningen vil du gerne varetage og evt. fremme i den kommende periode?

Jeg vil gerne fortsætte som redaktør, da det er et afvekslende arbejde med mange facetter. Der er en fin balance mellem selvstændighed og samarbejde, og arbejdet kræver både overblik og sans for detaljen. Samtidig trives jeg med at arbejde med tekster og sprog.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

Heldigvis er der en bred vifte af fine kompetencer i bestyrelsen, så vi kan dække de forskellige opgaver, men der er brug for flere aktive kræfter. Vi har en medlemskreds, hvor mange af gode grunde ikke har kræfter og resurser til dette arbejde, som fx ældre, synshandicappede, travlt arbejdende osv., men det er en udfordring.

Derudover har jeg oplevet i bestyrelsen, at foreningens arbejde er et nyttigt supplement til de sjældne og kortvarige øjenlægebesøg, når det gælder viden, erfaring, udveksling og information om glaukom.

Hvilke håb og drømme har du for foreningen i fremtiden?

Jeg håber, at foreningen får mange flere medlemmer og dermed potentielt flere aktive medlemmer. Der er over 100.000 personer i Danmark, som har glaukom, så potentialet må være der. Håber, det sker, så foreningen kan øge sin styrke udadtil og opnå større synlighed i "sundhedssamfundet," hvor jeg gerne ser foreningen markere sig. Men også indadtil i form af flere initiativer og indsatsområder end dem, vi har mulighed for at engagere os i i dag. Som redaktør er medlemsbladet mit hjertebarn, og jeg håber på, at vi får mulighed for at øge sekvensen til tre blade årligt. Her er vi bare udfordret på de stigende portopriser. Vi arbejder på alternative løsninger.

Hvad er dit navn, alder og din post i Dansk Glaukom Forenings bestyrelse?

Mit navn er Lisa Marie Brorson, jeg er 58 år, og jeg passer Dansk Glaukom Forenings telefon, hjemmeside og sociale medier.

Hvornår blev du medlem af bestyrelsen, og hvad inspirerede dig personligt til at engagere dig i Dansk Glaukom Forening?

Jeg blev medlem af foreningen og bestyrelsen i 2019 efter at have set et opslag på facebook, hvor den daværende bestyrelse opfordrede nye medlemmer til at træde ind. Jeg var netop blevet opereret for Glaukom og søgte et fællesskab at relatere til.

Hvilke tiltag eller områder i foreningen vil du gerne varetage og evt. fremme i den kommende periode?

Jeg vil fortsat gerne varetage kommunikationen og kontakten med kommende og nuværende medlemmer. Det gælder både mundtligt i foreningens telefontid og skriftligt på hjemmeside, facebookside og den lukkede facebook-gruppe.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

Bestyrelsesarbejdet er essentielt og må betragtes som foreningens motor. Der kan både være fuld kraft fremad, afløst af periodevis motorstop og mangel på brændstof. Bestyrelsesarbejdet er både krævende og givende, og det kan anbefales at stille op, hvis man har lyst til at påvirke foreningens retning.



Hvilke håb og drømme har du for foreningen i fremtiden?

Mit håb for Dansk Glaukom Forening er at den vil vokse og blive kendt i danskernes bevidsthed. Foreningen skal dække medlemmer og pårørendes behov for at finde ligestillede at dele tanker, oplevelser og spørgsmål med. Glaukom er uberegnelig, og det er vigtigt at have mulighed for at finde relevant information og danne netværk, så man ikke står alene med sin diagnose.

Hvad er dit navn, alder og din post i Dansk Glaukom Forenings bestyrelse?

Jeg hedder Jørn Grønkjær og er bestyrelsesleder i Dansk Glaukom Forening.

Jeg blev valgt til bestyrelsen ved foreningens årsmøde i april 2024. Ved den efterfølgende konstituering blev jeg desuden valgt som næstformand. Efter en nødvendig dialog i de første par måneder med foreningens hidtidige formand besluttede bestyrelsen, at pege på - og vælge mig som formand/bestyrelsesleder.



Foto:
Anette Roien
Fotografi.

Hvornår blev du medlem af bestyrelsen, og hvad inspirerede dig personligt til at engagere dig i Dansk Glaukom Forening?

Som forholdsvis nydiagnosticeret med glaukom deltog jeg for første gang i et årsmøde i Dansk Glaukom Forening for dels at høre mere om foreningens arbejde og dels at lytte til spændende faglige indlæg fra øjenlæger og forskere. Desuden var der interessant erfaringsudveksling med andre medlemmer.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

Jeg opstillede til bestyrelsesvalget med udgangspunkt i et ønske om et bredt samarbejde med andre patientorganisationer, Aarhus Universitetshospital, Skejby, Rigshospitalets Øjenafdeling og andre forskningsenheder samt øjenlæger og optikere.

Hvilke tiltag eller områder i foreningen vil du gerne varetage og evt. fremme i den kommende periode?

Mine vigtigste opgaver er koordinering af samarbejdet med en række samarbejdspartnere, herunder hospitaler, forskningsmiljøer, øjenlæger og optikere m.fl. Desuden ønsker jeg at medvirke til at give foreningen et nyt tidstilpasset og samarbejdende tilsnit samt en større medieopmærksomhed.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

I takt med de åbne og tillidsfulde samtaler og mål vi har for arbejdet i den nuværende bestyrelse, er det mit ønske, at foreningen i større grad og i bredere sammenhænge vil kunne bidrage til oplysning om og forskning i glaukom.

Hvilke håb og drømme har du for foreningen i fremtiden?

Mit håb for Dansk Glaukom Forening i fremtiden er, at den konstant vil arbejde for tæt samarbejde med beslægtede patientforeninger og dermed også få yderligere fokus på øjensygdommen glaukom, som rammer flere og flere danskere. Dermed er det også mit ønske, at optikere og øjenlæger bliver i stand til at opdage glaukom på et tidligt stadie.

Hvad er dit navn, alder og din post i Dansk Glaukom Forenings bestyrelse?

Søren Pedersen, 58 år, kasserer.

Hvornår blev du medlem af bestyrelsen, og hvad inspirerede dig personligt til at engagere dig i Dansk Glaukom Forening?

Jeg blev medlem af bestyrelsen i 2020 efter at være blevet opfordret af vores tidligere formand, da man manglede en kasserer.

Hvordan har dine egne oplevelser i bestyrelsen påvirket dit syn på foreningens arbejde?

Jeg har oplevet, at der er behov for en forening både til at formidle oplysning om sygdommen og til at yde bistand, når man har bekymringer eller spørgsmål til behandlingen.

Samtidig har jeg oplevet god sparring og fået gode råd både fra andre bestyrelsesmedlemmer, fra medlemmer, jeg har mødt til vores møder, og fra de øjenlæger, der bidrager med viden og foredrag. Der har været mange gode oplevelser.

Hvilke håb og drømme har du for foreningen i fremtiden?

Jeg håber, at man kan køre ad to spor: Fortsætte med gode medlemsmøder mange steder i landet med foredrag og sparring, samt øge synligheden ved at blive bedre til at udbrede kendskabet til foreningen blandt øjenlæger og andre interessenter og skabe nye tiltag à la podcasten, der kom sidste år.

GRØN STÆR Glaukom

Telefonrådgivning

v./psykolog
Rikke Dissing Andersen
Tlf.: 20 68 65 38
Træffes onsdage
kl. 12:30 – 13:45

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