GRØN STÆR

Nr. 45 · Okt 2017 · 22. årgang

Glaukom

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Dansk Glaukom Forening

for patienter og pårørende

Ny formand • Bestyrelsens beretning 2016 • Overlæge John Thygesens afskedsreception • Patienthistorie "At leve med glaukom" • Medlem nr. 1000 • Aftale om rabat ved køb af special optik • Kort & Godt om stort og småt

LEDER

Ny formand

Dansk Glaukom Forening har fået ny formand. Anders Christensen, som har været formand i foreningen gennem 19 år, valgte ikke at genopstille til valget på vores generalforsamling den 25. april 2017, da han ønskede, at nye kræfter kom til i bestyrelsen.

Anders Christensen har gjort et kæmpe stykke arbejde for Dansk Glaukom Forening gennem alle disse år, og han har skabt en masse forbindelser, taget en masse nye initiativer, og altid været til stede, hvor der kunne, skulle og burde oplyses om foreningens arbejde og eksistens, hvilket har været yderst værdsat af både patienter, pårørende, læger og samarbejdspartnere.

Lidt om mig. Jeg er glaukompatient gennem 30 år (akut snævervinklet glaukom). Jeg har de seneste 9 år arbejde frivilligt med glaukom-support, rådgivning, oplysning, fundraising og meget mere, på internationalt plan. Jeg brænder for alt, hvad der har med glaukom at gøre og har mange visioner for fremtidig patient-support, oplysning, samt forskning på området.

Det bliver ikke let, at løfte og videreføre arven efter Anders Christensen, men jeg lover at gøre mit allerbedste.

I forbindelse med formandsskiftet, har det været nødvendigt at oprette et nyt telefonnummer til foreningen. Nummeret er 24 61 31 81. Dog vil foreningens gamle nummer blive viderestillet til det nye nummer, så du ikke ringer forgæves. Samtidig skubber og udvider vi telefontiden mandag og onsdag fra kl. 17-20.

Jeg glæder mig rigtig meget til det fremtidige arbejde, og takker for den fine modtagelse, jeg har fået til nu.

De bedste hilsner
Nia Malene Martin
Formand
Dansk Glaukom Forening

Forsidebillede: *Gerda Bønning*

Bestyrelsens beretning for året 2016

Dansk Glaukom Forening har nu bestået i godt 22 år, men vi må ikke hvile på laurbærerne, og heldigvis er der nye friske kræfter på vej i bestyrelsen. Personer, som også er mere fortrolige med den digitale verden, vi ikke kan komme udenom.

Som I så på indbydelsen, skal vi nu til at sige Novartis i stedet for Alcon. Novartis har opkøbt Alcon. Vi ser frem til et godt samarbejde med Novartis.

Medlemsarrangementer i året 2016

Den 2. marts havde vi besøg af overlæge Daniella Bach-Holm, leder af Rigshospitalets Glaukomteam i Glostrup.

Daniella gjorde os klogere på vores øjne. Daniella havde fokus på grøn stær, grå stær og nethindeløsning. Der blev stillet rigtig mange spørgsmål og givet gode svar, som gjorde os bedre rustede til at forstå det komplicerede stof.

Den 13. april holdt vi kombineret medlemsmøde og generalforsamling. Efter en kort og velgennemført generalforsamling samt kaffepause, holdt specialoptiker Morten Kreutzmann fra Lyngby Special Optik et foredrag, der gjorde os klogere på, hvad en optiker kan gøre for vores syn, så det bliver bedst muligt. Der var heldigvis mange muligheder. Løsningerne skræddersys til den enkeltes øjne.

Den 6. oktober blev der holdt et heldagsmøde i Århus på Scandic Hotel med et overflødighedshorn af gode indlæg.

Mødet startede med, at overlæge John Thygesen på sin sædvanlige pædagogiske måde fortalte om glaukom og andre øjensygdomme. Der var en livlig spørgelyst og ligeså mange uddybende svar.

Efter en god frokost holdt it- og synskonsulent Anker Balslev et foredrag om synshjælpemidler

og optimal belysning. De medbragte hjælpemidler blev grundigt undersøgt og afprøvet. Alle blev oplyst og godt hjulpet.

Den 26. oktober havde vi inviteret arkitekt Asger Bay Christiansen (også kaldet Asger lys), der holdt et levende indlæg om "lysets betydning for velbefindende, oplevelser og læsemuligheder". Det blev demonstreret på en meget illustrativ måde, og vi fik virkelig lyst til selv at gøre noget ved vores egen belysning.

Andre aktiviteter
Udover medlemsmøderne har vi deltaget i en kongres i Århus kaldet NOK2016. Denne kongres er for alle øjenlæger og øjensygeplejersker i Norden. Vi havde en fælles stand for de norske, svenske og danske patientforeninger, hvor vi præsenterede vores informationsmateriale. Vi holdt også et fælles nordisk indlæg på kongressen. Det er nyttigt for os at møde og informere fagpersoner om vores virke.

Den populære folder "Har en af dine forældre eller søskende grøn stær" rekvireres af mange øjenklinikker over hele landet.

Patientfilmen, "Jeg har fået grøn stær. Hvad nu", kan rekvireres gratis af medlemmerne. Den kan også ses på vores hjemmeside.

Psykologbistand
Cand. Psych. Ella Bennetzen har telefontid hver torsdag kl. 10-12. Her kan medlemmer og pårørende ringe og få en snak om foreningen og mere personlige sager. Dette bliver brugt meget både af patienter og pårørende.

Medlemsbladet
Fyldige referater af de nævnte medlemsmøder og andet kan læses i bladene nr. 44 og nr. 45. Referaterne er så grundige som muligt af hensyn til de medlemmer, der ikke kunne deltage, så de alligevel får de mange gode informationer. Indlæg til bladet modtages med kyshånd.

Hjemmesiden
Heldigvis er der nu i bestyrelsen et medlem, Nia Malene Martin, der har forstand på at vedligeholde og på sigt modernisere hjemmesiden. Det ser vi frem til.

Facebook
Vi er blevet mere moderne, og Nia har oprettet os på facebook. Det er nok det medie, de fleste yngre foretrækker, og også nogle ældre bruger til at søge information på. Her kan man også deltage i en debat og lægge synspunkter frem. Det bliver allerede brugt en del.

Bestyrelsesmøder
For at kunne planlægge og udføre vores aktiviteter har vi holdt 8 bestyrelsesmøder, og derimellem mailet sammen. De 3 af møderne er startet med kuvertering af mødeindkaldelser. Møderne bruges også til at redigere medlemsbladene. Det vil være en stor hjælp, hvis flere vil give os deres mailadresser, så indkaldelser kan sendes pr. mail. Porto er blevet meget dyr.

Tak
Tak til alle jer medlemmer for breve, mails og samtaler i årets løb. Jeg vil også takke alle vores foredragsholdere, der så beredvilligt øser af deres store viden og erfaringer til gavn for os.

Der skal også lyde en tak til vore sponsorer Novartis/Alcon og Santen. Deres støtte og hjælp er helt nødvendigt for at kunne opretholde vores aktiviteter.

En stor tak skal også lyde til vores provinskoordinator Linda Leifing Nielsen, der så glimrende arrangerer møderne i Jylland. Sluttelig en tak til bestyrelsen for den gode indsats og det gode humør, I bidrager med.

På bestyrelsens vegne,
Anders Christensen, formand.

Overlæge John Thygesen

AFSKEDSRECEPTION

30. marts 2017

Dansk Glaukom Forenings markering ved receptionen

Kære John Thygesen

Du har en kæmpe stor fanskare, skulle denne fanskare have været med, måtte Daniella have lejet Royal Arena.

Fanskaren er de tusindvis af patienter, glaukomister, du har hjulpet gennem de mange års aktive tjeneste som Mr. Glaukom.

Man får ikke fans uden at have gjort noget ekstraordinært. Det ekstraordinære er, at du møder mennesket før patienten. Jeg tænker ikke mindst på de mange børn, der tillidsfuldt møder dig som en ven, ja som en onkel.

Som formand for Dansk Glaukom Forening vil jeg takke dig for din uvurderlige støtte til vores patientforening, helt fra starten for 23 år siden, og jeg er glad for, at du uden tøven har tilkendegivet, at du fortsat er vores støtte. Tak for det!

Held og lykke med dine nye opgaver.

Patienthistorie,
Anders

Jeg hedder Anders C. og er 75 år gammel. Altså født under anden verdenskrig, opvokset i Aalborg. Hele min familie stammer fra Nord Jylland.

Tiden dengang var præget af et stort sammenhold og hjælpsomhed skabt under krigen. Man kunne godt tænke sig mere solidaritet idag men uden krig.

Jeg flyttede til København som 18 årig og blev civilingeniør og har arbejdet siden inden for bygnings-konstruktioner. Gift, 4 børn, sønner, skilt og gift igen med Ella og fik 3 dejlige bonusbørn. Vi har en sand velsignelse af børnebørn. Det var den ultrakorte version.

Nu kommer så min patienthistorie: Jeg har også glaukom med mere. Det har fyldt en del. I perioder temmelig meget, men jeg nægter at leve ud fra en diagnose.

Beskrivelsen af mit glaukomforløb samt andre øjenlidelser kan lyde voldsomt, og det har det været, men det har ikke været mit liv. Heldigvis er det den positive del, der har fyldt langt, langt det meste. Jeg vil til sidst sige noget om kriser og livskvalitet.

Mit glaukom blev opdaget for 30 år siden, så den er startet flere år før. Jeg er ornitolog, fuglekikker og fornemmede, at synet ikke var helt i orden. Derfor gik jeg til en optiker for at få nye briller. Det var en ung, vaks kvindelig optiker, der ikke kunne få synsprøven til at stemme og sendte mig til øjenlægen, der konstaterede glaukom med en lille skade på højre øje samt forhøjet tryk. Heldigvis blev jeg opdaget tidligt i forløbet.

Nu begyndte mit liv med øjendråber, og jeg har dryppet lige siden, altså i 30 år uden at få overfølsomheds-reaktioner. Antal af dråber steg, og da det ikke var nok, fik jeg laser-behandling af trabekelvævet.

Da det ikke var nok, blev jeg over-ført til Rigshospitalet, som lige siden har været min øjenklinik. Det var Sven Vedel Kessing, der var leder af glaukomklinikken. Han startede med at give Pilocarpin-øjendråber. Det satte trykket ned, men gav så små pupiller, at man havde svært ved

at se i 2 timer efter, og samtidig fik man en voldsom hovedpine.

Det var de samme øjendråber, som Karl Bjarnhof beskriver i sin erindringsbog "Stjernerne blegner". Da en del af hans indtægt som barn var at skrive noder af (5 ører pr. side), tog han ikke dråberne. Lidt ældre personer husker sikkert hans karakteristiske stemme fra radioprogrammer, dengang TV ikke var opfundet.

Kessing havde opfundet en ny operation. Rensning af Slems kanal, en kanal der samler væsken fra trabekelværket. Dette gav ikke den store effekt og bruges vist ikke mere. Heldigvis var der kommet nogle nye øjendråber, Latanoprost, der dog ikke var i handel i DK, men jeg fik dem direkte fra Rigshospitalets lager, gratis. Det er de øjendråber, der hedder Xalatan, og dem har jeg brugt siden.

Så langt så godt, men desværre fik jeg nethindeløsning på mit gode øje, det venstre. Nethinden var svær at sætte på plads, men i 3. forsøg lykkedes det for overlæge Sherfig, men min linse røg ud efter et mislykket linseskift, og jeg fik pupilstivhed. Jeg fik en ventil i venstre øje, som siden har fungeret upåklageligt, så trykket er lavt uden øjendråber. Så det blev højre øje, der gjorde det fint i mange år.

Der kom dog flere bump på vejen. Pludseligt tågesyn med meget højt tryk over 50. Dem, der har prøvet det, ved, at man er meget dårlig. Jeg blev indlagt og fik et glas, de kaldte tykt saftevand, utrolig kvalmende sødt. Hertil Glaupax-piller.

Trykket faldt, så jeg undgik en operation, men Glaupax kan give nyresten, så det fik jeg også – ret smerteligt. Tågesyn og højt tryk hedder noget så mundret som Posner-Schlossmann syndrom. Det gentog sig en gang til, ØV. Det var nu John Thygesen, der havde taget over, og han har fulgt mig siden, hvilket jeg er meget taknemlig over.

Et nyt bump kom senere. En vellykket operation på højre øje for grå stær gik fint, men senere fik jeg nethindeløsning på det højre øje. Jeg kendte symptomerne, men sådan noget sker jo altid i weekenden. Jeg blev indlagt mandag og opereret tirsdag. Det lykkedes at fastgøre den lige inden den ramte centralsynet, så det er heldigvis i behold. Dog steg trykket for

meget, mens der var silikone i øjet, så gode råd var dyre. Man kan nemlig ikke operere f.eks. med en ventil. Her blev Danielle Bach-Holm min redning, hun skød med laser på strålelegemet, så det ikke producerede så meget kammervæske. Silikonen er nu fjernet, men synet er ikke så godt som før på højre øje.

Jeg gik derfor til min gode optiker og spurgte, om han kunne hjælpe. Det kunne han heldigvis. Han gav mig en kontaktlinse på venstre øje +9. Det var en hel åbenbaring. Pludselig kunne jeg se med det venstre øje, som nu er det, der trækker læsset.

Jeg ser så godt, at jeg stadig har kørekort med god margen. Jeg arbejder stadig, dog på seniortid.

Som I ser, går jeg altid med kasket for ikke at blive blændet. Jeg har altid en lup og en lygte med mig.

Her til sidst vil jeg sige noget om kriser og livskvalitet. Selvfølgelig har jeg oplevet kriser, når øjnene er i ro og alt synes fredeligt, og så sker der pludseligt en forværring. Operation, måske endda en serie operationer, og det stakkels øje skal prøve at finde tilbage til et nyt syn, der ofte er ringere end før – disse perioder er ikke nemme.

Her er det yderst vigtigt at have en forstående og støttende pårørende. Det har jeg heldigvis haft. Derfor en speciel tak til Ella, der i 30 år har båret mig igennem disse kriser.

Livskvaliteten kan i disse perioder ligge på et meget lille sted. Man må så forsøge at kæmpe sig tilbage til et godt liv igen.

Jeg kunne da godt ønske, jeg kunne slå kraftspring, men det er en aktivitet, jeg kan fravælge uden at miste livskvalitet. Men jeg kan ikke fravælge at se. Derfor er en synsnedsættelse en alvorlig trussel mod livskvaliteten. Man skal faktisk omprogrammere sit indre syn på livskvalitet.

Det tager tid og kræver mod til at se realistisk på, hvad man kan, og glæde sig over det, man kan, og så blive tilfreds med det. Det er ikke så nemt, men for mig har det været min løsning.

Derfor husk på at nyde det, du kan, og sæt ekstra pris på det.

Utrolig mange ting og oplevelser er nemlig ikke ændret, f.eks.

- Samvær og samtale med familie, venner, arbejdskammerater og personer, man tilfældigt møder.
- Naturens friske luft, dufte og lyde, især fuglesang.
- Et godt måltid, et glas vin helst sammen med andre.
- Et godt kram, et smil.

Nyd det altsammen!

Bonmot: Det skader ikke synet at se lyst på tilværelsen.

Tak fordi I lyttede.
Vis synsfelter

Gerda Bønning blev medlem nr. 1000 i Dansk Glaukom Forening

Medlem nr. 1000

I starten af juni 2017, får Dansk Glaukom Forening en henvendelse fra Gerda Bønning, som er ny diagnosticeret og lige har meldt sig ind I foreningen. Det viser sig, at Gerda Bønning blev vores medlem nr. 1000 og udover at byde hende hjertelig velkommen til foreningen, sendte vi hende også en buket blomster.

Da Gerda kontaktede os, var der flere spørgsmål i hendes mail, som udløste en opringning. Det viste sig, at Gerda også har en anden kronisk lidelse, som gør, at hun har været i langvarig behandling med prednisolon. Prednisolonbehandling kan, hvis det er over længere tid med høj dosis, udløse Glaukom. Dette fik vi en lang snak om og det har ført til et samarbejde mellem Gigtforeningen og Dansk Glaukom Forening. Dette samarbejde, samt hvad langvarig Prednisolonbehandling kan have af bivirkninger i forbindelse med Glaukom, kommer vi nærmere ind på i fremtiden, hvor vi vil gøre opmærksom på sammenhænge, virkninger og årsager.

Vi glæder os til samarbejdet.

RABATAFTALE
hos special optikere

Dansk Glaukom Forening vil gerne sætte fokus på oplysning, udvikling, forskning og kendskab til alle muligheder for hhv. forebyggelse, behandling, brug af eksisterende og fremtidige muligheder i alle sammenhænge vedrørende Glaukom og livet med Glaukom.

Der er uden tvivl stor sammenhæng i mellem vore synsmuligheder og vores livsglæde og livskvalitet. Derfor vil vi også gerne arbejde for, at så mange som muligt har kendskab til optimal udnyttelse, af det syn de har trods defekter på synsnerverne eller andre følger af øjensygdomme.

I forlængelse af det, er vi glade for at kunne tilbyde vore medlemmer en ny rabataftale med 13% rabat ved køb af briller, linser eller øjenprodukter hos

nogle udvalgte special optikere. Der er foreløbig lavet aftale med 4 special optikere, og vi arbejder videre for at lave aftaler med flere, fordelt rundt i landet.

Baggrunden for etablering af rabataftalen er personlig erfaring, som vi ønsker kan komme flere til gavn.

I april 2016, havde Dansk Glaukom Forening til et medlemsmøde fået Morten Kreutzmann fra Lyngby Special Optik til at holde oplæg om special optik og muligheder for at forbedre synet ved Glaukom. Det var ganske interessant og oplysende.

Jeg har haft åbenvinklet Glaukom på begge øjne i en del år, har været i behandling med tryknedsættende dråber lige så længe. Jeg har været brillebærer siden jeg var barn, med begrænset behov for styrke i glassene.

Jeg havde sidste år en del udfordringer med mit syn, som følge af at jeg også havde Blepharitis, tørre øjne og andre gener p.g.a. bivirkning af mange års drypning med Glaukomdråber. Jeg oplevede mit syn uskarpt, begrænset og det gav udfordringer i min dagligdag. Jeg var utryg ved at køre bil. Mit syn udfordrede min livskvalitet. Jeg var i tvivl, om styrken i mine briller ikke passede længere, trods det ikke var længe siden jeg havde fået dem. Jeg fik lavet ny synstest hos en anden af de kendte kædeoptikere, og efter 15 minutters undersøgelse fik jeg at vide, at det ikke kunne blive bedre end de briller jeg havde. Jeg huskede, at Morten havde snakket om, at filter i glassene kunne give bedre kontrastsyn, jeg spurgte om det, og de glas jeg kunne få var med tydelig farvning, og jeg ønskede ikke at se livet i kun én farve.

Jeg kontaktede Morten og spurgte, hvad han kunne gøre for mit syn, hvor det gav mening at vælge en optiker hvor det krævede længere transport for at komme til Lyngby. Morten tilbød at lave synsundersøgelse, og se hvad der kunne gøres. Som aftalt, så gjort, - og det er jeg meget glad for. Efter en grundig undersøgelse i ca. 2 timer, kunne Morten tilbyde at lave nye briller til mig, som kunne give mig ca. 30% mere syn på det ene øje, og også lidt bedre syn på det andet øje. Det gav mig tydeligt bedre syn, da jeg fik de nye briller, det har absolut gjort en stor forskel i min dagligdag og for min livskvalitet.

Vi har ikke forudsætning for at kontrollere og vurdere de tekniske detaljer, men kan her blot referere til hvad special optik kan tilbyde:

Helt overordnet bruge den fornødne tid på synsanalysen og er grundigheden selv, samt fokusere på at optimere alle "kædens led" såsom: - nøjagtig synsprøve hvor f.eks. bygningsfejl måles i 1 grads interval fremfor som vanligt i 5 graders interval – vælger de skarpeste glas – måler glassenes centrering nøjagtigt ud – sliber glassene fuldstændigt nøjagtigt i – tilføjer evt. filter til glas og refleksbehandling efter behov – kender mulighederne for at hjælpe med prismer i læsebriller og på afstand.

Vi har hørt erfaringer fra flere medlemmer af Dansk Glaukom Forening, som har oplevet væsentlige forbedringer ved at få lavet briller hos special optik, og dermed har fået forbedret deres livskvalitet.

Det er vores store ønske at bidrage til, at andre med Glaukom bliver klar over, at der er andre muligheder end en standardløsning. Vi er jo ikke standard kunder med kun alm. synsnedsættelse.

Medlemmer der ønsker at bruge aftalen ved køb af briller, linser eller andre øjenprodukter, bekræfter medlemskab af Dansk Glaukom Forening ved at vise betalingskvittering.

Følgende optikere har vi aftale med:

LYNGBY SPECIAL OPTIK ApS
Lyngby Hovedgade 48
2800 Lyngby
Tlf.: 45 87 55 56
info@lyngbyspecialoptik.dk
Morten Kreutzmann

BJØRNS BRILLER
Asnæscentret 35
4550 Asnæs
Tlf.: 59 65 20 65
bbriller@mail.dk
Bjørn

ZOFFMANN OPTIK
Gothersgade 35
7000 Fredericia
Tlf.: 75 91 31 33
info@zoffmann-optik.dk
Thomas Schmidt

BRILLECENTRUM
Nørregade 32A
3300 Frederiksværk
Tlf.: 47 72 43 41
brillecentrum@brillecentrum.dk
Thomas Lund

Vi håber dette samarbejde om en rabataftale kan være en god løsning for vore medlemmer, at flere får bedre løsninger til at få optimalt syn og dermed optimal livskvalitet og livsglæde, og vi håber det kan gøre en synlig forskel.

Hanne Skorstengaard Larsen
Næstformand,
Dansk Glaukom Forening

KORT & GODT om stort og småt

Foreningens vedtægter kan ses på Dansk Glaukom Forenings hjemmeside www.glaukom.dk eller revireres fra foreningen

Foreningens psykolog
Ella Bennetzen er fortsat at træffe hver torsdag, kl. 10-12 på tlf. 70 20 03 93

Ella Bennetzen besvarer også gerne foreningsrelevante spørgsmål.

Foreningens Formand
Nia Malene Martin, træffes på foreningens telefon 24 61 31 81 mandag og onsdag mellem kl. 17.00 og 20.00

Du kan fremover, hvis du ønsker det, modtage indbydelser, medlemsbladet som Word-fil til f.eks. JAWS m.m. via mail, og dermed spare foreningen for såvel porto som arbejde.

Send en mail med dit ønske til: formand.dgf@gmail.com med navn og adresse for at tilmelde dig mail listerne. Derefter vil du modtage en bekræftelse og fremover få alle meddelelser fra foreningen på mail. Alle mailadresser bliver behandlet fortroligt og ikke delt med andre. Medlemsbladet vil dog stadig komme med almindelig post, medmindre du har valgt at få det i WORD format.

Brochuren: "Har en af dine forældre eller søskende grøn stær (glaukom)".
Denne brochurer har Dansk Glaukom Forening ladet genoptrykke, da den er efterspurgt af øjenklinikker og øjenafdelinger.

Brochuren kan bestilles på post@glaukom.dk

DVD med patientfilmen "Jeg har fået grøn stær. Hvad nu?"
Kan bestilles enten ved mail til post@glaukom.dk eller i telefontiden mandag og onsdag 17.00-20.00.

Den er gratis for medlemmer.

Alle møder bliver bekendtgjort ved særskilte invitationer.

Har du en god idé til et foredrag, arrangement eller lignende er du velkommen til at kontakte os.

DANSK GLAUKOM FORENING
POSTBOKS 142
2800 KGS. LYNGBY

Foreningens bankkonto: Reg.nr. 1551 konto nr. 0951641

Al henvendelse til:
Dansk Glaukom Forening for patienter og pårørende, Postboks 142, 2800 Lyngby

POST
PP DANMARK

GRØN STÆR
Glaukom

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Redaktionsudvalg
Nia Malene Martin
Hanne Skorstensgaard Larsen
Hans Wernøe
Else Christensen
Eva Munnecke

Indlæg til bladet sendes til foreningens mail post@glaukom.dk

Medicinske vejledere
John Thygesen, overlæge på Glostrup Hospital

Lisbeth Serup, praktiserende øjenlæge

Kontaktinformation
Dansk Glaukom
Forening for patienter og pårørende
Postboks 142
2800 Kgs. Lyngby
post@glaukom.dk
www.glaukom.dk

Foreningens formand
Nia Malene Martin
kan kontaktes på mail
formand.dgf@gmail.com
eller på tlf. 24 61 31 81
mandag og onsdag
kl. 17.00-20.00

ISSN 1901-774X

synergi1.dk