

# Oog voor u

HOORNVLIES  
PATIENTEN  
VERENIGING

Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging  
Jaargang 11, Nummer 1



## *Thema*

*Nationale  
Hoornvliesdag*

## *Uit de praktijk*

*Patiënt om  
nooit te  
vergeten*

## *Bestuur*

*De ogen van  
het bestuur*

## In dit nummer

- 3** *Voorwoord*  
*Voorzitter Fred Metman*
- 4** *Uit de praktijk*  
*Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben*
- 8** *Thema:*  
*11e Nationale Hoornvliesdag!*
- 12** *Contactlenzenpraktijk*  
*Hennie Otten, lichtschuwe ogen*
- 14** *Lotgenotencontact*  
*Een persoonlijk verhaal; Charlie Polak*
- 16** *Rubriek*  
*Vuurwerkmanifest*
- 18** *Robert Wisse*  
*Het hoornvlies in de wetenschap*
- 22** *Bestuursmededelingen*  
*Wachlijsten, website en contributies, Marc Janssen*




---

## Colofon

Oog voor U is een uitgave van de HPV, Hoornvlies Patiënten Vereniging.

**Oplage:** 2.000 stuks

**Versijnt:** 4x per jaar

**Redactie:** Femke Foppema, Jacobine Schrier en Annemieke van Kalken (tevens eindredactie)

**Ontwerp, opmaak:**

Peter Hamelinck

**Druk:** Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn

© Hoornvlies Patiënten Vereniging

De artikelen weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de HPV.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs. Deze kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens kunt u zich als lid melden bij het secretariaat.

De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

**Secretariaat:**

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: [www.oogvooruu.nl](http://www.oogvooruu.nl)



*Voorzitter HPV  
Fred Metman*

### **Gelukkig Nieuwjaar!**

Hoe vaak heeft u dit niet gezegd begin van dit jaar, hoe vaak is u dit niet toegewenst? Mooie traditie zo in de eerste helft van januari. Helaas zit er een duistere kant aan ons Nieuwjaar, voor een aantal mensen zelfs letterlijk in de vorm van blindheid of permanente slechtziendheid. Het vuurwerk, ook een belangrijk onderdeel van onze traditie, maakt nog steeds slachtoffers. Verderop in het magazine wordt hier uitgebreid aandacht aan besteed en attenderen wij u op het 'Vuurwerkmanifest'. De wereld verandert voortdurend. Een internetjaar duurt drie maanden, zegt men, en zo voelt het ook. Nieuwe technologie werkt als een katalysator in de verwachtingen van hoornvliespatiënten: zij hebben een vraag en willen graag per omgaande antwoord. Nieuwe zorgwetgeving zorgt voor andere verhoudingen tussen zorgverzekeraars, zorgverleners en patiënten. Er gaan stemmen op om bijvoorbeeld hoornvliestransplantaties op een beperkt aantal plekken in Nederland te gaan uitvoeren. De patiëntenverenigingen en dus de patiënten worden niet bij deze besluitvorming betrokken. Wij zorgen samen met andere patiëntenverenigingen voor een politiek klankbord rond deze ontwikkelingen. Mooi toch allemaal, niet waar?

### **Donorhoornvliesperikelen**

In dit magazine schreven we al vaker over de problematiek van donorhoornvliezen en de methode van verdeling vanuit de hoornvliesbanken over de transplantatieklinieken.

Regelmatig hebben wij overleg met de Nederlandse Transplantatie Stichting over deze verdeling en vooral over de gehanteerde, niet-marktcomforme verdeelsleutel. De NTS verwijst vervolgens naar het ministerie, dat zich in onduidelijke politieke vaagheden hult. Uiteindelijk zien wij geen verbeteringen, sterker nog: de nieuwste verdeelsleutels voor 2016 zijn nóg minder op marktvraag geënt. Om meer duidelijkheid en transparantie te krijgen hebben we een formele klacht ingediend bij de Nationale Ombudsman. Genoeg is genoeg!

### **Vrijwilligers**

In de vorige Oog voor U heb ik een dringende oproep gedaan voor nieuwe vrijwilligers. Het is fijn dat hier enthousiaste reacties op zijn gekomen. Goede en enthousiaste mensen zijn er echter nooit te veel, en wij hebben nog steeds behoefte aan vrijwilligers. In de loop van dit jaar zullen we enkele leden individueel benaderen om een rol te spelen in de HPV. Een rol die niet meer dan 2 tot 4 uur per maand zal vergen. Met deze uitbreiding zullen we nog beter in staat zijn ons te profileren als een trotse en effectieve patiëntenvereniging. Uiteraard blijven wij ook blij met elk aanbod van uw kant om ons te helpen!

### **Vernieuwing**

De oogzorg is volop in ontwikkeling. Op medisch gebied worden er grote stappen gezet en bovendien zijn patiënten steeds mondiger (lees: beter geïnformeerd). De financiering wordt in toenemende mate bepaald door de zorgverzekeraars, met hun vele polissen en andere keuzemogelijkheden. De HPV wil gelijke tred houden met alle ontwikkelingen, en daarbij horen aanpassingen. Zo hebben wij op 15 januari jl. onze geheel vernieuwde website gelanceerd. De nieuwe site is eveneens geschikt voor het gebruik via laptops, mobiele telefoons en andere apparatuur. Zo kunt u altijd en overal gebruik maken van de informatie die wij online beschikbaar stellen. Wij wensen u niet alleen veel leesplezier met het nieuwe magazine als ook met uw bezoek aan onze nieuwe website!





*Em. prof. dr.  
Hennie Völker - Dieben*

### Patiënt om nooit te vergeten

*Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar beziggehouden met 'het mooiste vak van de wereld': de oogheelkunde. Daarbij heb ik heel erg veel patiënten leren kennen. Ik prijs mij gelukkig dat ik altijd zulke aardige patiënten heb getroffen. Aan velen van hen bewaar ik bijzondere herinneringen, maar sommigen lieten echt een onuitwisbare indruk achter. Zo ook deze patiënten.*

Over het algemeen hebben patiënten die een hoornvliestransplantatie ondergaan goede vooruitzichten. Beter zien en/of minder pijn zit er meestal wel in voor hen. Zelfs zgn. cosmetische winst - een oog dat er minder storend uitziet - kan soms al aanleiding zijn voor een operatie.

Er is echter een kleine groep voor wie de kans op succes heel gering is: de patiënten met een chemische verbranding aan één of beide ogen. Daarvoor zijn twee redenen. Ten eerste vertonen deze ernstig verwonde hoornvliezen vaatingroei in de oppervlakkige én in de diepere lagen van het hoornvlies, wat de kans op afstoting vergroot. De tweede reden, mogelijk nog belangrijker, is dat ook de 'stamcellen' kunnen zijn aangetast. Deze stamcellen bevinden zich in het overgangsgebied van het hoornvlies naar het witte deel (de limbus) van het oog. Wanneer deze cellen niet goed functioneren, kunnen er problemen ontstaan in de oppervlakkige laag van het hoornvlies, ook als de transplantatie technisch goed is uitgevoerd.

Een patiënt met dit probleem en diens moeder hebben een onuitwisbare indruk op mij achtergelaten.

### Knutselen met gevolgen

Terwijl de assistente een kopje koffie voor mij neerzette, liet ze weten dat er aan het eind van het ochtendspreekuur een extra patiënt was bijgeboekt. Eind vorige eeuw bedroeg de wachttijd voor een niet-spoedeisend consult 85(!) werkdagen, met als gevolg talloze telefoontjes van mensen die 'tussendoor' geholpen wilden worden. Dat maakte dat we echt streng moesten zijn met spoedconsulten, dat kon alleen na telefonisch verzoek van huisarts of collega oogarts. De assistente was zeer ervaren; degene die had gebeld moest dus wel erg vasthoudend zijn geweest. Tegen lunchtijd begon er enige ruimte te komen in de wachtkamer. Een geheel lege status lag nog voor mij klaar: o ja die spoedpatiënt!

Ik riep de naam af. Een keurige dame kwam binnen, gevolgd door een wat onwillige jongen met een pet: moeder en zoon.

De zoon werd naar de onderzoekstoel gedirigeerd en de moeder nam het woord.



Ze waren uit Curaçao overgekomen, vader werkte daar voor de Shell. Een brief van een oogarts had ze niet, het verhaal kon zij zelf wel vertellen. In het kort kwam het erop neer dat zoonlief met wat chemische stoffen had geknutseld en daarbij onbekende vloeistof in zijn linkeroog had gekregen. Hij was behandeld door de plaatselijke oogarts en had sindsdien veel last van lichtschuwheid en pijn. Op school ging het ook slecht. Een hoornvliestransplantatie zou wel de oplossing zijn, dacht moeder.

De jongen zelf zat onderuitgezakt op de stoel, zijn gezicht verscholen achter de klep van zijn pet. Hij had nog geen woord gezegd. Het leek mij handiger om eerst maar eens naar het aangedane oog te kijken alvorens nader op het ongeval in te gaan. Daarvoor moest de patiënt wel rechtop gaan zitten en de pet afzetten, hetgeen onder zuchten gebeurde. Alle pubers hebben last van uitvergroete gevoelens en emoties, maar deze puber leek mij boos, heel erg boos, op zichzelf en de hele wereld.



Het rechteroog bleek gelukkig geheel in orde. Het linker vertoonde minder narigheid dan ik had verwacht, maar de lichtschuwheid was enorm. De littekenvorming van de chemische stof viel mee, de oppervlakteproblemen van het hoornvlies waren overduidelijk. Er was een slechte epitheellaag te zien en waarschijnlijk had de jongen geregeld last van pijnlijke erosies. Bij navraag bleek dat de oogarts in Curaçao al vele oogdruppels, zalven en bandagelenzen had geprobeerd - zonder succes.

### Ware Moederliefde

Ik nam alle tijd voor deze mensen, waardoor de jongen ontdooide en de moeder ook wat rustiger werd. Natuurlijk was het een heel dom ongeval geweest, waar beiden zich schuldig over voelden. Moeder maakte zich heel veel zorgen, niet alleen om het slechte zien, maar vooral ook om de sombere stemming waarin haar zoon sindsdien verkeerde. De jongen had de overtuiging dat de werkelijk invaliderende lichtschuwheid de rest van zijn leven zou blijven bestaan, en daar werd hij op zijn zachtst gezegd niet vrolijk van.

De uitleg over de complexiteit van de aandoening was niet eenvoudig. Dat een hoornvliestransplantatie niet de allesomvattende oplossing zou bieden, was nog lastiger te aanvaarden.

Bijna geen enkele patiënt weet van het bestaan van stamcellen op de limbus van het hoornvlies. Deze cellen spelen een vitale rol bij de constante vernieuwing van de epitheellaag, de buitenste laag van het hoornvlies. Eigenlijk moet dat probleem van de stamcellen eerst opgelost worden voordat een hoornvliestransplantatie kan worden uitgevoerd. Het epitheel van de ontvanger moet na de operatie immers netjes over het donorweefsel heen groeien en zo een prachtige barrière vormen tegen invloeden van buitenaf. In dergelijke gevallen wordt soms een 'limbustransplantatie' overwogen. Daarbij worden stukjes limbus van het goede oog overgeplant naar het aangedane oog, in de hoop dat deze eilandjes stamcellen uitgroeien en voldoende functie hebben om de epitheellaag van het zieke oog te verzorgen. Toen ik deze mogelijkheid voorstelde, schoot moeder omhoog uit haar stoel nog voordat haar zoon een lettergreep had kunnen uitbrengen. Nee, onder geen voorwaarde mocht ik aan het enige goede oog komen! Eerlijk gezegd kon ik die reactie wel begrijpen. Het gevolg was wel dat er weinig anders zou overblijven dan het hoornvlies te bedekken met conjunctiva (slijmvlies van het oog) om de oppervlakteproblemen te behandelen.



Cosmetisch is dat geen fraai gezicht en voor een puber misschien wel erg moeilijk te accepteren. Na deze uitleg deed moeder een verrassend voorstel: zij zou limbusweefsel doneren. Ze had immers twee goede ogen, en een klein risico voor één daarvan nam zij graag op de koop toe. De zoon bleef zwijgen. Natuurlijk moesten alle partijen even goed nadenken over dit voorstel, we maakten een afspraak voor een week later.



Ze zouden drie maanden in Nederland blijven, dus enige haast was geboden.

### Samen onder het mes

Gelukkig was zowel het ziekenhuisbestuur als de OK-ploeg bereid ook ongebruikelijke verzoeken, zoals twee patiënten tegelijk in één OK, positief te benaderen. Het tweede consult een week later was vrij snel klaar. Na opnieuw uitleg over alle negatieve en positieve kanten van deze oplossing en na deugdelijk uitvragen of de donatie van moeder ook echt de wens van de zoon was, werd de operatie gepland. Het is een raar gezicht om op de operatietafel een patiënt onder narcose te zien liggen en op een brancard daarnaast een tweede patiënt, die onder plaatselijke verdoving kon worden behandeld. Beiden met hun eigen instrumententafel en eigen operatieassistente. De microscoop was toen nog verrijdbaar en stond daartussen. De zwaaiarm reikte net zover dat die boven beide hoofden kon worden ingesteld. Het was bepaald vol in de OK en enige spanning was voelbaar. Dit soort werk is echt gepriegel, waarbij een vast clubje van assisterende en

instrumenterende verpleegkundigen goud waard is. Het overbrengen van millimeters weefsel van de ene patiënt naar de andere is altijd enerverend, maar het verliep allemaal voorspoedig. Moeder kon met een oogverband naar de hotelafdeling van ons ziekenhuis, zoon ging terug naar de verpleegafdeling. In de resterende tijd van hun verblijf in Nederland heb ik ze nog een aantal keren gecontroleerd. De lichtschuwheid bij de zoon nam vrij snel af. Hij was daar zo blij mee dat hij voorlopig afzag van een hoornvliestransplantatie, en ik gaf hem groot gelijk. Moeders oog genas probleemloos. Beiden gingen vol goede moed terug naar het zonnige Curaçao.

Hoewel ik deze patiënten maar drie maanden heb behandeld, zal ik ze nooit vergeten. Het is jammer dat ik niet weet hoe het op langere termijn is gegaan, ik neem aan dat deze Shellfamilie ergens op een andere verre plek in de wereld is neergestreken.

Hoezeer lichtschuwheid de kwaliteit van leven kan beperken, is mij toen in elk geval zeer duidelijk geworden.



# Evolutionair

De nieuwe therapeutische klasse voor de behandeling van droge ogen

- Een innovatieve werking door de gepatenteerde EyeSol®-technologie - Made in Germany.
- Ligt als een beschermende laag over de traanfilm.
- Langdurige werking voor tevreden patiënten.- door onderzoek aangetoond\*.
- Uitzonderlijk goed te verdragen want vrij van bewaarmiddelen, fosfaten en emulgatoren.

\* Steven P et al. (2015). Semifluorinated alkane eye drops for treatment of dry-eye disease – a prospective, multicenter, non-interventional study. J Ocul Pharmacol Ther Aug 21. [Epub ahead of print, DOI: 10.1089/rop.2015.0048].

Van de bedenkers van

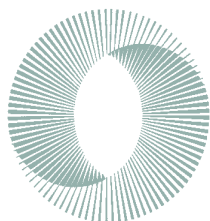


URSAPHARM Benelux B.V. Steenovenweg 5, 5708 HN Helmond, [www.ursapharm.nl](http://www.ursapharm.nl) [www.evotears.com](http://www.evotears.com)



[www.evotears.com](http://www.evotears.com)

## Contactlenzen op medische indicatie?



**oculenti®**  
contactlenspraktijken  
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen  
in Nederland. Ook bij u!

Bel (079) 330 24 40 of kijk op  
[www.oculenti.nl](http://www.oculenti.nl)

## Dé specialist in contactlenzen op medische indicatie

Bij Visser Contactlenzen zijn we volledig gespecialiseerd in alle soorten contactlenzen op medische indicatie die toegepast kunnen worden bij aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie

**visser contactlenzen**  
centrum voor zien

T 088 - 900 80 80 | [www.vissercontactlenzen.nl](http://www.vissercontactlenzen.nl)

Amsterdam, Arnhem, Apeldoorn, Bilthoven, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk, Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen (St. Annastraat), Nijmegen (CWZ), Maastricht, Oss, Rosmalen, Rotterdam, Uden, Utrecht (UMC), Utrecht (Visie), Velp, Waalwijk, Weert, Zevenaar, Zutphen

# Nationale Hoornvliesdag: Hét platform voor de lerende patiënt

De Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) organiseert sinds 2005 ieder voorjaar de Nationale Hoornvliesdag. Deze dag is door de tijd heen uitgegroeid tot een volwassen platform waar oogheelkundige vakspecialisten hun state of the art kennis delen met patiënten met een hoornvliesaanandoening en andere geïnteresseerden. Het is ook een dag waar lotgenoten, als ervaringsdeskundigen, een podium krijgen waarop zij hun praktijkervaringen kunnen delen met anderen en van elkaar kunnen leren. De dag biedt ook de mogelijkheid aan mensen om te reflecteren op hun oogaandoening en op het effect daarvan op hun persoon en hun leefsituatie. Een dag kortom die bol staat van dialoog, interactie en (van elkaar) leren: de lerende patiënt!

## De pijlers van de HPV

De HPV stelt hoge eisen aan de kwaliteit van vorm en inhoud van de Nationale Hoornvliesdag. Het is namelijk het belangrijkste contactmoment met en tussen onze leden, leden die er bewust voor hebben gekozen lid te worden van de HPV.

De HPV richt zich op:

- voorlichting en informatieverstrekking: informatie aan hoornvliespatiënten, hun familie en het algemeen publiek over de verschillende hoornvliesaanandoeningen, de consequenties en behandelmethoden.
- belangenbehartiging: beïnvloeding van de besluitvorming in de zorgketen door de belangen en opvattingen vanuit het perspectief van de patiënten centraal te stellen en
- lotgenotencontact: de leden van de HPV zijn ieder ervaringsdeskundigen. Deze pool van kennis en ervaring op velerlei gebieden wordt op een gestructureerde wijze en gecoördineerd ter beschikking gesteld aan hen die vragen hebben of de behoefte aangeven te willen klankborden.

In de praktijk leveren deze drie pijlers ook veel informatie over wat er leeft in de wereld van de hoornvliesaanandoeningen. Hieruit destilleren we issues en thema's waarmee we als vereniging verder kunnen. Maar deze thema's bieden ook een voedingsbodemp voor de Nationale Hoornvliesdagen.

## Organisatie van de Nationale Hoornvliesdag

In de herfst worden de contouren voor een Nationale Hoornvliesdag vastgesteld. Een van de belangrijkste focuspunten is uiteraard het bepalen van een centraal en uitnodigend thema. Dat thema moet bovenal relevant zijn voor onze leden. De hierboven genoemde belangrijke pijlers vormen daarbij een belangrijk uitgangspunt. Zaken die in het lotgenotencontact naar voren zijn gekomen, zijn mede bepalend voor de inhoud van deze dag. De tweede stap bestaat uit het benaderen van vakspecialisten uit het netwerk van de HPV om als spreker te fungeren, afstemming over hun betoog, checken of de overlap tussen de verschillende voordrachten niet te groot is. Met de dagvoorzitter wordt het hele programma doorgenomen en vastgesteld. Sinds 2015 bestaat een deel van het middagprogramma uit workshops, met een sterk interactief karakter. Workshops die onderwerpen aan de orde stellen waar de patiënt baat bij heeft. De workshopbegeleiders zullen uiteraard goed op de hoogte moeten





zijn. Ook dit vergt van de voorbereiders de nodige energie: begeleiders zodanig informeren, ondersteunen en adviseren dat zij een kwalitatief verantwoorde workshop kunnen geven. Nadrukkelijk worden tijdens deze workshops ook niet-medische onderwerpen besproken. Vooral het thema van de mondige patiënt krijgt aandacht, Parallel daaraan wordt er ook een locatie gekozen waar de Nationale Hoornvliesdag plaatsvindt. Tot voor 2014 vond deze plaats in Amsterdam. Bij de 10e Nationale Hoornvliesdag, in 2015, is daar voor het eerst van afgeweken en viel de keuze op Amersfoort. Dit jaar heeft het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) aangeboden de dag te faciliteren. De locatie moet aan verschillende eisen voldoen: ruimte bieden voor zowel de plenaire bijeenkomsten als de workshops en ook verder goede facilitaire voorzieningen bieden, goed bereikbaar zijn zowel per auto als per openbaar vervoer en betaalbaar zijn. De communicatie over de Nationale Hoornvliesdag is een vak apart: wanneer en hoe informeren we de leden over deze dag? Hiervoor gebruiken we verschillende communicatie-instrumenten als flyers, Facebook, het magazine Oog voor U en ons netwerk. Kortom: de Nationale Hoornvliesdag is maar één van de 365 dagen die het jaar telt, maar voor de HPV de belangrijkste dag die wij onze leden kunnen bieden. De intensieve voorbereiding die zo'n dag vergt, is een uitdaging waar veel voldoening uit wordt gehaald.



### Een leerplatform

De mensen die tijdens een Nationale Hoornvliesdag aanwezig zijn, kenmerken zich door een grote mate van diversiteit: oogartsen,

optometristen, patiënten van allerlei aard, maar ze hebben één ding gemeen: problemen met en/of interesse in het oog in het algemeen en hoornvliezen in het bijzonder!

Zo beschouwd zien we een platform oplichten waar kennis delen, leren, inspiratie, reflecteren en stof eigen maken centraal staan. Je kunt spreken van een 'intercollegiale intervisie' tussen patiënt en specialist, tussen patiënt en patiënt en tussen specialist en specialist. De Nationale Hoornvliesdag is een vehikel om deskundigheidsbevordering te stimuleren. Van de hedendaagse patiënt wordt meer en meer verwacht. Is het niet door de wetgeving, dan wel door de effecten van de kostenreducties in de zorg. Ook een consult met de specialist vereist een goede voorbereiding: de patiënt is/ wordt steeds meer zijn eigen 'professional'.

Bij de aanvaarding van het ambt van Hoogleraar in de Oogheelkunde aan de Universiteit Leiden in 2008 sprak prof. dr. G.P.M. Luyten een rede uit met de titel: 'Anders leren kijken: door de resultaten van ons medisch handelen te objectiveren en de transparantie ervan te vergroten kunnen we onze blik verruimen en onze angst verkleinen.' Hij behandelt in zijn rede het aspect van de lerende specialist.

'Bij het afleggen van onze artseneed beloven wij onder andere dat we de patiënten naar eer en geweten zullen behandelen, dat we onze kennis delen en dat we ons toetsbaar opstellen.

Dit betekent dat wij als artsen op basis van medisch bewijs onze behandelingen uitvoeren en dat wij open staan voor intercollegiale toetsing. De huidige arts-assistenten in opleiding maken een portfolio, waarin zij bijhouden wat zij doen gedurende hun opleidingsperiode. Dit biedt ons als opleiders een uitgelezen kans om onze assistenten te toetsen op hun resultaten. Het is wederom niet de bedoeling om de assistent te bekritisieren. Het doel is hen te leren hoe zij zelf inzicht kunnen krijgen in hun eigen resultaten, hoe zij deze kunnen analyseren en hoe zij de uiteindelijke analyse kunnen gebruiken om hun eigen resultaten te verbeteren. Dit bevordert niet alleen zelfreflectie maar ook openheid naar collega's.

Door dit proactief aandacht te geven in de assistententijd zal de toekomstige oogarts en overigens iedere andere arts in opleiding-kritisch blijven op zijn of haar eigen handelen. Openheid geven en bespreekbaar maken van resultaten en complicaties zijn belangrijke leermomenten .....

Professor Luyten heeft het over de lerende specialist, maar met wat aanpassingen is deze tekst ook van toepassing op de hoornvliespatiënt. Op u!

### De lerende patiënt

Het thema van de 11e Nationale Hoornvliesdag in Leiden op 9 april 2016 is 'Beweging in de oogzorg'.

De oogzorg kent vele ontwikkelingen. Op medisch gebied worden er grote stappen gezet en bovendien zijn de patiënten mondiger (lees: beter geïnformeerd). De financiering wordt in steeds sterkere mate bepaald door de zorgverzekeraars, met hun vele polissen en andere keuzemogelijkheden. Kortom: de oogzorg is op veel gebieden volop in beweging. Vanwege het succes van de werkwijze van vorig jaar, de viering van ons tienjarig jubileum, zal de Nationale Hoornvliesdag ook deze keer bestaan uit zowel plenaire (voordrachten) als interactieve bijeenkomsten in de vorm van workshops.

Inleidingen worden verzorgd door o.a. prof. dr. R.M.M.A. Nuijts, hoogleraar Oogheelkunde en verbonden aan de Universiteit in Maastricht, en dr. W.J. Rijneveld, oogarts in het Westfries Gasthuis in Hoorn.

De diverse workshops hebben een breed scala aan onderwerpen, zoals communicatie met de oogarts voor en na de behandeling, cross linking, kosten hoornvliestransplantatie, hoornvliesafwijkingen en scleralenzen, de juiste wijze van druppelen en ontwikkelingen op farmaceutisch gebied. Er zijn ontmoetings-bijeenkomsten gepland tussen leden met specifieke hoornvliesaandoeningen. De Nationale Hoornvliesdag stelt hoornvliespatiënten in staat via informatieve voordrachten, contact met deskundigen en lotgenoten meer inzicht te krijgen in hoornvliesproblemen en behandel mogelijkheden.



De variatie aan werkvormen zorgt voor voldoende prikkels om inspiratie te krijgen, de zelfwerkzaamheid en het besef dat de patiënt centraal staat te vergroten.

Misschien worden op deze dag niet al uw vragen beantwoord, maar de kans is groot dat u wordt gestimuleerd zelf verder te zoeken naar mogelijkheden om uw kijk- en leefcomfort te verbeteren. Met dit inzicht kunt u wellicht alternatieven ontdekken voor nieuw handelen. De lerende patiënt!

Michel Versteeg

### Extra onder de aandacht!

Op onze 11e Nationale Hoornvliesdag op 9 april a.s. zullen diverse onderwerpen aan bod komen, zoals voorlichting over hoornvliesaandoeningen, de toekomst van de oogzorg en een goede voorbereiding op een gesprek met uw oogarts.

Ook is er veel gelegenheid om contact te hebben met lotgenoten en is het bestuur aanwezig om met u van gedachten te wisselen over uw verwachtingen van de HPV. Verder houden we als altijd onze jaarlijkse Algemene Ledenvergadering.

In de bijgevoegde folder treft u meer informatie over deze dag. Graag zie ik u op 9 april, een dag vol relevante informatie, nuttige contacten en aantrekkelijke interactiviteit.

Fred Metman

# Vacature:

## Secretaris voor onze vereniging

Gevraagd: secretaris voor onze vereniging met oog voor vernieuwing. Waar gaat het over? De secretaris is de bestuurlijke spil van elke vereniging, dus ook van de onze. Met de voorzitter en penningmeester vormt de secretaris het team dat de vereniging draaiende houdt. Dit team wordt ondersteund door een aantal andere bestuursleden die specifieke taken hebben, zoals de redactie van het magazine, het beheer van de website en het uitvoeren van het lotgenotencontact. De zorg is volop in beweging en datzelfde geldt voor onze vereniging. Onder het motto 'Van Bekend naar Erkend' hebben we actieplannen uitgezet die ervoor moeten zorgen dat de HPV een professionele gesprekspartner wordt en blijft in de oogzorgketen. Op dit belangrijke aandachtspunt willen we ons de komende jaren vooral richten.

Wij zijn op zoek naar een secretaris die zin heeft om zich samen met ons hiervoor in te zetten.

Wat vragen wij?

Natuurlijk heeft de secretaris de gebruikelijke secretaris taken, zoals

- Bewaken van tijdelijnen, afspraken plannen, agenda's opstellen en notuleren;
- Communicatieve stukken helpen opstellen (o.a. persberichten, rapportages);
- Bijdragen aan de organisatie van diverse activiteiten.

U ziet het: een mooie mix van belangrijk, nuttig en leuk werk. Gezien de aard van de werkzaamheden verwachten wij dat u overdag beschikbaar kunt zijn voor de HPV.

Met name het overleg met ketenpartners in de oogzorg vindt overdag plaats. Deze overleggen zullen ongeveer één dag per maand beslaan. Daarnaast vindt er eenmaal per zes weken een intern HPV-overleg plaats, eveneens overdag, en eenmaal per drie maanden een bestuursvergadering.

De secretariaatswerkzaamheden zullen gemiddeld twee dagen per week vergen. In het bestuur gaan we uit van een zittingsperiode van drie jaar, die verlengd kan worden.

Wij zoeken iemand die georganiseerd is, goed overzicht kan houden over diverse lopende zaken en in teamverband kan werken, en die het leuk vindt om stukken te schrijven en/of te redigeren. Een goede mondelinge en schriftelijke beheersing van de Nederlandse taal is dan ook onontbeerlijk.

Toegegeven, we vragen nogal wat. We vinden het erg belangrijk om daar duidelijk over te zijn, zodat de kandidaat weet waar hij 'Ja!' tegen zegt.



### Wat is onze tegenprestatie?

Wij bieden u een rol in een bewegende organisatie, binnen een team van enthousiaste en professionele bestuursleden. Samen met u willen we de HPV klaarstomen voor de komende jaren.

Kenmerkend in ons team is de betrokkenheid bij onze leden en de wil om hier hard aan te werken. U zult dit ervaren als een prettige, resultaat gedreven werksfeer.

Naast een vrijwilligersvergoeding stellen wij ook een reis- en onkostenvergoeding ter beschikking. Is uw interesse gewekt? Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met Fred Metman, voorzitter van de HPV. U kunt hem bereiken op 06-53.931.335 of via [f.metman@oogvoor.nl](mailto:f.metman@oogvoor.nl)



# Lichtschuwe ogen

door Hennie Otten



**In deze 'Oog voor U' een verhaal uit de contactlenspraktijk van de heer Henny Otten, Optometrist Visser Contactlenzen.**

## Lichtgevoelige ogen - en toch contactlenzen

Zo nu en dan krijgen wij de vraag of er iets kan worden gedaan aan de steeds aanwezige lichtgevoeligheid die sommige patiënten ervaren, bijvoorbeeld na een cornea-operatie. Ben je daarna afhankelijk van een contactlens voor een goed gezichtsvermogen dan kan, bijvoorbeeld bij de noodzaak voor een hard type contactlens, die lichtgevoeligheid zelfs nog iets toenemen. Natuurlijk is een zonnebril een goede oplossing buitenshuis, maar het gaat bij deze patiëntengroep om het licht dat onder dagelijkse omstandigheden net iets teveel is en dan is een zonnebril natuurlijk niet echt een goede oplossing. Een lens die voorzien is van een kleurfilter en wat licht kan tegenhouden is een prima manier om de klachten bij deze patiëntengroep te verminderen. Zo ook bij de patiënte die ik zag op mijn spreekuur in Utrecht. Zij is bekend met keratoconus en jaren geleden getransplanteerd aan één oog, waarna ze een overgevoeligheid voor licht behield. Om goed te kunnen waarnemen is een plastiëklens voor rechts toegepast (plastiëklens, ook wel post-graflens, is een grote vormstabiele zuurstofdoorlatende lens die op het hoornvlies rust met een diameter van 10.50-11.50 mm) en een keratoconuslens voor het linkeroog. Ook is zij van nature wat gevoeliger voor licht door een wat lichter gepigmenteerde iris en heeft zij wat lichte vertroebeling van de ooglenzen, passend bij haar leeftijd van 69 jaar. De oplossing waarmee we al jaren goed resultaat boeken: lenzen laten uitvoeren in een materiaal dat rond de 30-35% blauw is ingekleurd. Zij ziet nu 100% met haar getransplanteerde oog en 70% met het andere oog, waarvan de keratoconus stabiel is zonder echte veranderingen. De filtering in haar lens helpt haar goed en is voldoende om de lens 12

uur per dag naar tevredenheid te kunnen dragen. Mogelijkheden harde zuurstofdoorlatende lenzen Zijn er meer mogelijkheden op dit gebied? Niet alle lensmaterialen en lensconstructies lenen zich voor filtering. Een en ander hangt af van wat de fabrikanten kunnen produceren. De beperking ligt meestal bij het materiaal zelf, dat leverbaar moet zijn in een getinte versie. De kleur wordt er niet later ingebracht, maar moet al zijn verwerkt in de grondstoffen waarvan een harde zuurstofdoorlatende lens wordt gemaakt. Het materiaal zoals beschreven bij eerder genoemde patiënte is leverbaar in drie verschillende kleuren (blauw-groen-bruin) met vastgestelde kleurpercentages.

## Zachte lenzen

Op recept gemaakte zachte lenzen kunnen ook worden voorzien van een kleurfilter en worden om dezelfde reden toegepast, namelijk het reduceren van licht bij overgevoeligheid daarvoor. Bij hoornvliesaanandoeningen zijn zachte lenzen beperkt toepasbaar en we zien ze dan ook weinig in dit gebied. We passen ze echter wel toe bij patiënten met een aangeboren netvliesafwijking zoals kegeldystrofie (patiënten met deze aandoening ervaren continu overbelichting). Ook patiënten die helemaal geen pigment in de iris hebben (albino's) kunnen er baat bij hebben. In beide gevallen is een sterke lichtreductie noodzakelijk. Patiënten dragen dan vaak zachte receptlenzen met 65-90% filtering, meestal met een bruine tint.

## Tenslotte

In de medische contactlenspraktijk streven we ernaar altijd samen met de patiënt alle mogelijkheden te onderzoeken, en daar maken de lenzen met filtering deel van uit. Vaak met succes, zoals in het geval van onze patiënt uit het bovengenoemd verhaal.

# Kom in beweging voor: het Oogfonds met Fundrunner!

## Utrecht, 1 februari 2016

Meehelpen om slechtziendheid en blindheid een halt toe te roepen kan vanaf vandaag heel eenvoudig door in beweging te komen met de Fundrunner-app. Iedereen met een smartphone kan meedoen, bijvoorbeeld door een eind te joggen, de (geleide)hond uit te laten of een rondje te fietsen. Sponsor IT Innovators zet de kilometers om in donaties voor het Oogfonds. Met Fundrunner kan iedereen in beweging komen voor een goed doel. De app zet activiteiten waarmee je buiten kilometers maakt (zoals wandelen, hardlopen en fietsen) om in een donatie. Het enige wat je hoeft te doen is jouw prestatie en een bericht van je sponsor te delen op Facebook of Twitter. Gemiddeld levert dit twee euro op. Een sponsor zoeken is niet nodig, die is al geregeld.

Directeur van het Oogfonds, Edith Mulder: "Het Oogfonds ontvangt geen geld van de overheid en is dus volledig afhankelijk van donaties en sponsors. Ik hoop dan ook dat veel mensen voor ons in actie komen met Fundrunner. Zo draag je bij aan een zichtbaar betere toekomst voor mensen met een oogziekte en ben je voor jezelf ook nog eens gezond bezig!"

## Hoe het werkt

- Download de Fundrunner-app in de Apple store of bij Google Play en start de app
- Kies een activiteit (wandelen, hardlopen, fietsen, schaatsen, skeeleren, roeien, zeilen, rolstoelsporten of golfen)
- Kies als goed doel voor 'Oogfonds' en als sponsor 'IT Innovators'
- Start je activiteit en stop deze weer zodra je klaar bent
- Na het versturen van het kant-en-klare social media-bericht, gaat het opgehaalde bedrag automatisch naar het Oogfonds

## Maandactie

Deelnemers die in februari minimaal €25 ophalen, maken kans op twee vrijkaarten voor Expeditie Ribbelroute in Nijmegen. Daarnaast mag het Oogfonds vijf keer twee vrijkaarten ter beschikking stellen voor het Van Gogh Museum in Amsterdam!

## Over het Oogfonds

Het Oogfonds investeert in wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en preventie om de groei van het aantal slechtzienden en blinden in Nederland stoppen. Daarnaast ondersteunt de stichting projecten op het gebied van maatschappelijke toegankelijkheid.



# Lotgenotencontact

## HPV Lotgenotencontact in de praktijk

Persoonlijke ervaringsverhalen over hoornvliesaanandoeningen kunnen op verschillende wijzen worden verteld. Sommigen geven liever een zakelijke, chronologische beschrijving van wat ze hebben meegemaakt op het gebied van operaties, lenzen enz., anderen geven de voorkeur aan een meer emotioneel getint, persoonlijk relaas. Maar hoe de verhalen ook worden verteld, het zijn ervaringen die ertoe doen en die gedeeld mogen worden. Soms lees je een ervaringsverhaal van een hoornvliespatiënt dat een net iets andere insteek heeft. Het gaat nog steeds over belemmeringen door en omgang met de aanandoening, maar vanuit een andere invalshoek: de hoornvliespatiënt spreekt tegen zijn oogandoening!

Hiernaast kunt u zo'n ervaringsverhaal lezen. Een jonge vrouw en moeder die zich rechtsreeks richt tot haar aanandoening, in dit geval keratoconus, op een introspectieve wijze met een haast poëtische inslag. Dit is het persoonlijke verhaal van Charlie Polak. Zij heeft haar 'gesprek' in november 2015 laten publiceren op een Amerikaanse blog over keratoconus. Vanuit het HPV Lotgenotencontact wil ik u graag kennis laten nemen van haar verhaal en haar boodschap, in zowel de oorspronkelijke Engelse versie als de Nederlandse vertaling.



## Dear Keratoconus, this is how I feel about you.

Dear Keratoconus,

Every day I have to deal with you. You made me look stupid at work. I don't smoke, drink or use drugs, but I'm addicted to my vision. I love to see the beauty of nature, the stars at night, the smile my son is giving me, reading a book. Every day you change my eyes.

And the only thing that you offer is wearing the contacts that I can't wear, because my eyes can't take it. Even with high medication it is not possible to use them constantly.

After wearing 1 year scleral lenses and using steroids, the inside of my eyes became a war zone. I tried different types of lenses, but unfortunately the only lens that will improve my vision is scleral. Life without lenses: my vision is 20/200 right eye and 20/400 left eye.

So there goes you again. You progress slowly like an animal sneaks up on its victim. You shake every vision I have and you cause a shadow behind every letter that I write.

You left me misunderstood by people and took my freedom of driving my car. Let's not forget about the lights that give me a sharp pain like my eyes are on fire.

The headaches, because I squeeze my eyes to make a sharper vision to read.

And why do you want to create light into a huge halo? What is that about? Isn't it enough that I can't see in the dark? I do understand the song 'Halo' from Beyonce now.

Did I mention the worries about my future as a single mom? How will I be able to work and take care of my son? After months of crying myself to sleep, I'm in the next stage which is being mad at you.

Mad, because you make it difficult for me.

I have to accept that I don't have control over you. I have to learn to let people talk if they judge me for looking at my iPhone and ask me why I can't read a book but I do read a text on my phone. Sometimes I want to punch them in their face. Especially if they say: "Why don't you try laser or glasses?" Breath ..... 1, 2, 3 ...

Dear Keratoconus,

I'm a fighter. And since you are trying to progress some more in my left eye I have to fight back. Cross linking!

Will you promise me to behave after that?



## Beste Keratoconus, dit is hoe ik over jou denk.

Beste Keratoconus,

Iedere dag heb ik met je te maken. Door jou maak ik op mijn werk een domme indruk. Ik rook niet, drink niet, blow niet, maar ik ben wel verslaafd aan mijn gezichtsvermogen. Ik houd zo van de schoonheid van de natuur, de sterren in de nacht, de glimlach van mijn zoon, het lezen van een boek.

Dagelijks verander jij mijn gezichtsvermogen. En het enige wat je ertegenover stelt, zijn contactlenzen, maar die verdraag ik niet, Zelfs niet met een hoge dosis medicijnen.

Na een jaar gebruik van scleralenzen en steroïden zijn mijn ogen nu een slagveld. Ik heb verschillende soorten lenzen geprobeerd, maar helaas geven alleen scleralenzen een verbeterd zicht. Zonder lenzen is het zicht van mijn linkeroog 20/200 en van mijn rechter 20/400.

Daar ben je alweer, als een roofdier dat zijn prooi langzaam besluipt. Door jou is alles wazig, door jou is elke letter die ik schrijf omgeven door schaduw. Jij zorgt ervoor dat mensen me verkeerd begrijpen, en dat ik niet meer kan autorijden.

En niet te vergeten die lampen Die me een scherpe pijn bezorgen alsof mijn ogen in brand staan, de hoofdpijn omdat ik mijn ogen steeds moet dichtknijpen om een scherp beeld te krijgen.

En waarom maak je van die enorme halo's rond lampen en lantaarns?? Waar is dat voor nodig? Is het niet genoeg dat ik niet in het donker kan zien? Nu pas begrijp ik het nummer 'Halo' van Beyonce.

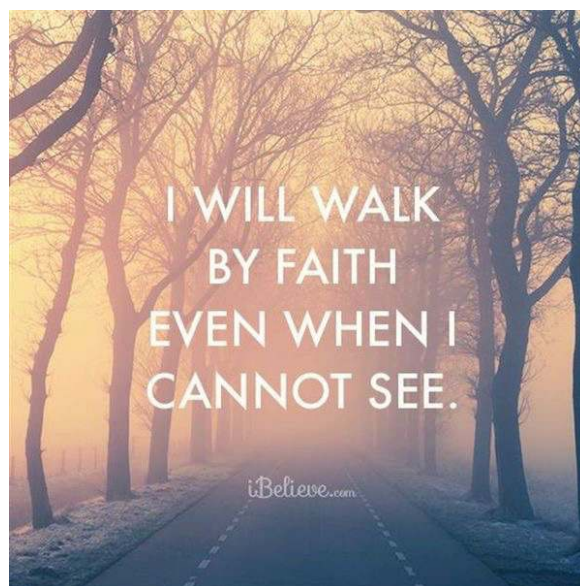
Vertelde ik je al van mijn zorgen over mijn toekomst als alleenstaande moeder? Hoe kan ik werken en voor mijn zoon zorgen?

Nadat ik mezelf maandenlang in slaap heb gehuild, ben ik in een volgende fase beland: ik ben woedend op jou. Woedend omdat je het me zo moeilijk maakt. Ik moet accepteren dat ik geen controle over je heb. dat ik mijn schouders moet ophalen wanneer mensen het gek vinden dat ik geen boek kan lezen, maar wel een tekst op mijn telefoon. ... Soms zou ik ze in hun gezicht willen slaan. Zeker als ze zeggen: 'Waarom laat jij je niet laseren, waarom neem je geen bril?' Diep ademhalen en tot 10 tellen .....1, 2, 3 ...

Lieve Keratoconus,

Ik ben een vechter. En omdat jij jezelf uitbreidt in mijn linkeroog, zal ik moeten terugslaan. Cross linking! Wil je me beloven je daarna te gedragen?

"zicht" → zicht!



# Vuurwerkmanifest

*Professionele Vuurwerkshows in plaats van particulier vuurwerk*



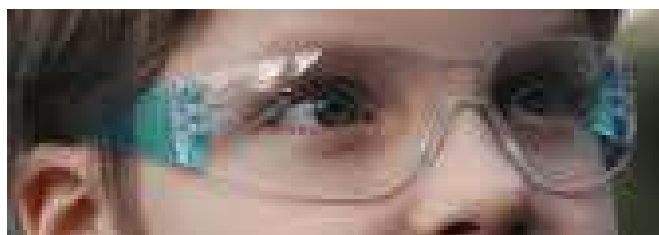
Helaas waren er ook dit jaar tijdens de jaarwisseling weer heel wat vuurwerk-slachtoffers die zich in het ziekenhuis moesten laten behandelen. De halvering van de gedoogtijd voor het afsteken van vuurwerk beoogde een daling van 50% in slachtoffers. Dat is niet gelukt, getuige de cijfers van de afgelopen jaarwisseling. Het aantal meldingen daalde wel, maar nog steeds waren 482 mensen slachtoffer van het vuurwerk. Onder hen waren 126 kinderen jonger dan 15 jaar en meer dan de helft hiervan waren omstanders. Ook blijkt, anders dan gedacht, legaal siervuurwerk een belangrijke veroorzaker van ongelukken te zijn.

Voor ons als bestuur zijn bovenstaande cijfers aanleiding om het Vuurwerkmanifest mede te ondertekenen. Op 19 december jl. is het online manifest voor een verbod op consumentenvuurwerk gelanceerd. 18 organisaties, waaronder het Oogfonds en de Oogvereniging, spreken zich hierin uit voor een verbod op consumentenvuurwerk. Door een verbod op consumentenvuurwerk kunnen honderden (oog)letsels per jaar voorkomen worden en wordt bovendien het milieu gespaard. Wij kunnen ons helemaal vinden in de inhoud van het manifest en nodigen u uit hieronder het persbericht en de informatie over het vuurwerkmanifest te lezen, en voor meer informatie en ondertekening van het manifest te kijken op [vuurwerkmanifest.nl](http://vuurwerkmanifest.nl)

## Persbericht

Rotterdam, 19 december 2015

Vandaag is het online manifest voor een verbod op consumentenvuurwerk gelanceerd. 18 organisaties spreken zich hiervoor uit: het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, VISION 2020 Netherlands (WHO-Nederland), GroenLinks, de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie, Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Optometristen Vereniging Nederland, Nederlandse Vereniging van Orthoptisten, **Hoornvlies Patiënten Vereniging**, de Algemene Nederlandse Vereniging ter Voorkoming van Blindheid, Het Oogziekenhuis Rotterdam, Het Oogfonds, Meldpunt Vuurwerkoverlast, European Society of Ophthalmology, Het Oogzorgnetwerk, de Oogvereniging, Koninklijke Visio en de Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen. Om andere organisaties en particulieren de mogelijkheid te bieden om zich ook voor een verbod uit te spreken, is het manifest online gepubliceerd: [www.vuurwerkmanifest.nl](http://www.vuurwerkmanifest.nl)



In 2014 spraken 9 organisaties zich uit voor het manifest, inmiddels scharen ook GroenLinks, de plastisch chirurgen, de kinderartsen en steeds meer patiëntenverenigingen zich achter het manifest. Gezamenlijk komen de 18 organisaties nu in verzet tegen de verwoestende maatschappelijke gevolgen van consumentenvuurwerk, die de Nederlandse burger tientallen miljoenen euro's per jaar kosten.

## Huidige wijze van viering van Oud & Nieuw staat niet in verhouding tot aantal en ernst letsels

Alle ondertekenende organisaties zijn ervan overtuigd dat een verbod op ervoor kan zorgen dat er steeds minder letsel door vuurwerk wordt veroorzaakt. Het in stand houden van de huidige wijze van de viering van Oud en Nieuw staat volgens deze organisaties niet in verhouding tot de ernstige en vaak blijvende letsels, de materiële en immateriële schade, de veiligheids- en handhavingproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft.

### Verzoek aan ministeries van Veiligheid en Justitie en Infrastructuur en Milieu

Het dringende verzoek aan de ministeries van Veiligheid en Justitie en Infrastructuur en Milieu is dan ook om in 2016 consumentenvuurwerk te verbieden. Met grote professionele vuurwerkshows kan iedereen op een veilige manier genieten van vuurwerk. De traditie van het kijken naar vuurwerk kan dan tevens behouden blijven. Deze stellingname wordt onderbouwd door landelijke onderzoeken waaruit overduidelijk blijkt dat de meerderheid van de Nederlands bevolking vindt dat het afgelopen moet zijn met de jaarlijkse vuurwerkwaan. Tjeerd de Faber, oogarts in Het Oogziekenhuis Rotterdam en vuurwerkwoordvoerder van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, spreekt zich al jaren uit voor een verbod: 'Ondanks het halveren van de gedoogtijd voor het afsteken van vuurwerk hebben wij oogartsen de afgelopen jaarwisseling slechts een daling van 14% wat betreft oogletsels gezien. Consumentenvuurwerk kan en mag niet langer voor zoveel blijvend letsel zorgen!' Rond de jaarwisseling worden zowel door voor- als tegenstanders grote campagnes opgezet om mensen bewust te maken van het gevaar van vuurwerk

### Informatie over het Vuurwerkmanifest

Wij zijn ervan overtuigd dat alleen een verbod op consumentenvuurwerk ervoor kan zorgen dat het aantal vuurwerkongelukken afneemt.

Het in stand houden van de huidige wijze van de viering van Oud en Nieuw staat niet in verhouding tot de letsels, de schade, de veiligheidsproblemen en de maatschappelijke overlast die vuurwerk tot gevolg heeft. Wij zijn van mening dat vuurwerk alleen in handen van professionals mag komen. Gezien de vele letsels door vuurwerk en de invloed daarvan op de levens van de getroffenen en de maatschappelijke gevolgen, spreken wij ons dan ook uit voor een verbod op vuurwerk afgestoken door consumenten. Wij zien dit verbod als enige mogelijkheid om weer op een letselvrije wijze Oud & Nieuw te vieren. Inmiddels hebben 680 organisaties en meer dan 27.000 particulieren zich bij het manifest aangesloten. Steunt u ons initiatief ook? Ga dan naar [www.vuurwerkmanifest.nl](http://www.vuurwerkmanifest.nl) en vul het aanmeldformulier in met uw naam, logo en eventuele link naar uw website. Uiteraard kunt u ook meedoen als particulier!

### Vuurwerkbril voor iedereen

Sommige gemeenten hebben in december 2015 al preventief maatregelen getroffen, zoals Rotterdam. Samen met oogarts Tjeerd de Faber van Het Oogziekenhuis in Rotterdam heeft burgemeester Aboutaleb aan de kinderen van basisschool Jacob Maris in Rotterdam de eerste vuurwerkbrillen uitgedeeld. Ze hoopten dat hiermee het aantal vuurwerkslachtoffers onder Rotterdamse kinderen zou verminderen. Om oogarts Tjeerd de Faber nogmaals aan te halen: 'Te veel mensen raken tijdens Oud & Nieuw gewond aan hun ogen door vuurwerk. Daarom kunnen we niet vaak genoeg benadrukken dat het belangrijk is een vuurwerkbril op te zetten, zowel als je zelf vuurwerk afsteekt als wanneer je ernaar kijkt. Het dragen van een vuurwerkbril moet even vanzelfsprekend worden als het dragen van een autogordel!'





# Robert Wisse

## Het hoornvlies in de wetenschap

*Wij hoornvliespatiënten zijn ons er niet altijd van bewust, maar dagelijks houden vele wetenschappers zich bezig met onderzoek naar hoornvliesafwijkingen. Onderzoek dat leidt tot nieuwe inzichten en steeds weer betere hulpmiddelen en behandelmogelijkheden. Ongelooflijk belangrijk dus. Robert Wisse, oogarts en corneaspecialist in het UMC te Utrecht, promoveerde 22 december 2015 op het onderwerp keratoconus. Hier vertelt hij over zijn onderzoek.*

De afgelopen vijf jaar heb ik naast mijn werk als corneaspecialist een onderzoeksproject opgezet naar de hoornvliesaandoening keratoconus. Graag wil ik u wat vertellen over de inzichten die dit onderzoek heeft opgeleverd én over de onderzoeksvragen die wij in de toekomst willen beantwoorden. Afgelopen december heb ik met succes mijn proefschrift kunnen verdedigen. Een mooi moment om even stil te staan bij de impact die dit onderzoek heeft op de patiënten(zorg).

### Keratoconus

Keratoconus is een ziekte waarbij door verdunning van het hoornvlies een typische kegelvorm ontstaat. Het gevolg is een vaak grote en onregelmatige cilindersterkte, waardoor de kwaliteit van het gezichtsvermogen achteruitgaat. In Nederland hebben zo'n 8.500 tot 38.000 mensen deze aandoening. Een huisarts heeft gemiddeld enkele keratoconuspatiënten in zijn/haar praktijk, een oogarts 15 tot 50. De spreiding in deze getallen is vrij groot, reden voor ons om nieuw onderzoek op te zetten naar het vóórkomen van keratoconus in Nederland. Hierbij maken wij gebruik van de database van een grote zorgverzekeraar: zo kunnen we veel betrouwbaarder schatten hoe vaak de diagnose gesteld wordt én hoeveel zorg deze patiënten consumeren.

De diagnose keratoconus wordt doorgaans gesteld bij mensen tussen de 12 en 40 jaar, waarbij de jongere patiënten vaak een



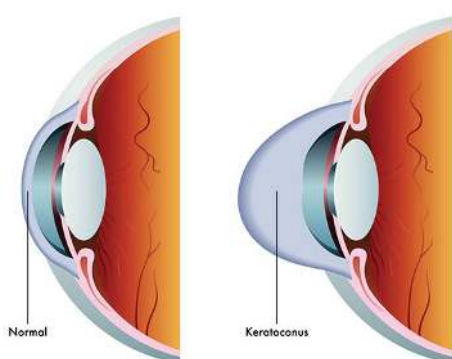
verder gevorderd en sneller verslechterend beeld laten zien. Tot tien jaar geleden bestond de behandeling uit het herstellen van het zicht door middel van (harde) contactlenzen of, in een vergevorderd stadium, hoornvliestransplantatie. Tegenwoordig kan dankzij de nieuwe techniek crosslinking een hoornvliestransplantatie vaak voorkomen worden. (Aan crosslinking - UV-bestraling in combinatie met vitamine B2 druppels, waardoor het hoornvliesweefsel wordt versterkt - wijdden wij in 2014 een artikel in dit magazine, red.) Ook zijn er nieuwe visuele hulpmiddelen, zoals scleralenzen.

Op onze cornea-afdeling onderzoeken we het hele palet: de effectiviteit van crosslinking behandelingen en van verschillende soorten transplantaties, en welke contactlenzen het beste resultaat geven. Daarnaast proberen we modellen te maken die de uitkomsten van deze behandelingen voorspellen en doen we onderzoek naar de biologische oorzaken van keratoconus.

### Technische vooruitgang

De chirurgische behandeling van keratoconus bestaat grotendeels uit corneatransplantaties. Waar in het verleden altijd het gehele hoornvlies werd vervangen (perforerend), zijn door technische vooruitgang alternatieven mogelijk, zoals lamellaire corneatransplantaties.

Hierbij wordt in principe enkel het aangedane deel van de cornea vervangen. Bij keratoconus betekent dit een vervanging van het voorste deel van de cornea, een anterieure lamellaire keratoplastiek. De patiënt behoudt dan het eigen endotheel, wat de kans op afstoting verkleint. Ons onderzoek wijst uit dat lamellaire corneatransplantaties moeilijker zijn dan soms wordt aangenomen: uit gegevens van de Nederlandse Transplantatie Stichting blijkt dat er bij keratoconus nog steeds meer 'gewone' perforerende transplantaties worden gedaan dan lamellaire. Blijkbaar gaapt er nog een grote kloof tussen theorie en praktijk.



We hebben een model kunnen maken dat voorspelt hoeveel patiënten een beter gezichtsvermogen hebben na crosslinking. Ook hebben we onderzocht of crosslinking bij kinderen net zo effectief is als bij volwassenen. Het ziekteproces is bij kinderen vaak veel actiever. We zien goede effecten van de crosslinking, maar bij veel patiënten lijkt de keratoconus desondanks progressief te zijn. Overigens weten we niet hoe die progressie geweest zou zijn zónder behandeling! Een andere tak van onderzoek is onze Cornea Biobank. Van patiënten die in ons centrum geopereerd worden, slaan we het verwijderde hoornvlies op, samen met een buisje bloed, voor later onderzoek. We hebben zo jarenlang cornea's verzameld. Dat stelt ons nu in staat om interessante onderzoeken te doen met dit weefsel. Zo hebben we gekeken of er meer DNA-schade door UV-licht aantoonbaar is in keratoconus-cornea's; dit bleek niet het geval. Ook keken we naar cellulaire veroudering. Veelbelovend onderzoek, waar ik nog op terugkom.

## Nieuwe vragen en uitdagingen

Het beantwoorden van vragen levert namelijk ook weer nieuwe vragen op voor vervolgonderzoek: we zijn immers nooit uitgeleerd. De vooronderstelling dat transplantaties kunnen worden voorkómen met crosslinking wilden wij graag staven. Dat deden we met behulp van gegevens van de Nederlandse Transplantatie Stichting en een inventarisatie van alle crosslinking behandelingen die vanaf 2007 in Nederland verricht zijn. En inderdaad: er worden tegenwoordig minder keratoconus patiënten getransplanteerd dan vóór de invoering van crosslinking. Betekent dit dan dat crosslinking behandelingen kosteneffectief zijn? Wegen de korte-termijnkosten van de behandeling op tegen de lange-termijnbesparingen in ziektelast en zorgconsumptie? In samenwerking met experts op dit gebied hebben we deze kosteneffectiviteit onderzocht. De promovendus die hieraan werkt is Daniel Godefrooij, arts en epidemioloog in opleiding. Een mooi project dat hieruit volgt is een model dat zo nauwkeurig mogelijk voorspelt hoe groot de kans op een transplantatie is voor de individuele patiënt. Dit instrument kan ook helpen in een gesprek met de patiënt over de vraag of een crosslinking behandeling wel of niet aan te raden is. Persoonlijk lijkt het me ook heel interessant om verder te gaan met het onderzoek naar de fundamentele biologische processen die ten grondslag liggen aan het ontstaan van keratoconus. Hier is al veel onderzoek naar gedaan, maar toch is er nog heel veel onduidelijk. Uit ons eigen onderzoek blijkt dat bepaalde signaalmoleculen van ons afweersysteem (cytokines) meer voorkomen bij mensen met keratoconus dan bij mensen die deze aandoening niet hebben. Ook hebben wij gekeken naar processen als cellulaire veroudering. Hieruit blijkt dat de er op celniveau veel meer gebeurt in een keratoconuscornea dan dat je op het eerste gezicht zou denken. Hieruit blijkt dat de Keratoconus staat niet bekend als ontstekingsziekte: het oog is in principe niet rood of geprikkeld.

Toch toont ons fundamentele onderzoek aan dat het afweersysteem wel degelijk méér actief is. Zulke laboratoriumbevindingen geven ons inzicht in wat er daadwerkelijk aan de hand is bij keratoconus en kunnen in de toekomst wellicht een aanknopingspunt vormen voor nieuwe behandelingen.



### Meer onderzoek, betere zorg

Het leuke van mijn werk als oogarts en onderzoeker is dat ik zowel de klinische als de onderzoekskant van ons vakgebied ken. Er wordt in de onderzoekswereld veel gesproken over de kloof tussen bench en bedside: hoe krijg je onderzoeksresultaten uit een laboratorium (bench) relevant voor een patiënt (bedside) en vice versa? Omdat we zelf veel in contact zijn met patiënten blijft de reden van ons onderzoek helder: verbetering van onze zorg voor en de kwaliteit van leven van de individuele patiënt. Daarom doen wij ook zelf onderzoek naar kwaliteit van leven bij onze keratoconuspatiënten. De uitkomsten kunnen we dan later koppelen aan het resultaat van laboratoriumonderzoek en aan de effectiviteit van klinische behandelingen. Ik hoop dat wij nog vele patiënten mogen verwelkomen op onze polikliniek, dat wij ons blijvend met wetenschappelijk onderzoek bezig kunnen houden en zo de zorg voor onze patiënten steeds verder verbeteren.

Robert Wisse  
Oogarts | corneaspecialist  
UMC Utrecht





# Gwendolyns overpeinzingen

## Een nieuw jaar ...

Ons dochtertje (3,5 jaar) had een pakje sterretjes, een pakje knalletjes gekregen en een fles kinderchampagne erbij! Kortom: Oud en Nieuw kon goed gevierd worden zodra het op 31 december donker werd! Tenslotte ligt zij ook op deze avond gewoon om 19.00 uur in haar bed. Dus wij allemaal naar buiten om 18.00 uur. Isa gooide de knalletjes ver weg op de grond en dat was hilariteit ten top. Maar toen moesten de sterretjes eraan geloven. Iedereen die beweert dat het 'koud vuur' is, is niet goed wijs in mijn ogen. Eerst dan maar bij mama op schoot en vooral heel ver weg houden, maar dat is geen doen met een kind van 3,5 jaar. Uiteindelijk heeft papa de sterretjes hoog in de lucht gehouden om er figuurtjes mee te maken. De hartjes waren favoriet. Ik blij en opgelucht! Koud vuur? Dus die vuurknettertjes maken geen gaatjes in je kleren, geven geen brandplekjes aan je huid en kunnen niet voor schade zorgen in je ogen? Het zal allemaal best, maar ik vind het risico te groot! Eigenlijk zouden ze ook voor kinderen van deze leeftijd een vuurwerkbril moeten maken. De normale variant is voor zo'n kindergezichtje echt geen optie. Gedurende de maand december werd ik wel heel vrolijk van het feit dat de vuurwerkbrillen op zoveel verschillende plekken verkrijgbaar zijn geworden. Dat is een hele positieve ontwikkeling!

Ikzelf heb helemaal niets met vuurwerk. Leuk om naar te kijken, veilig van achter het raam, maar dat is het dan ook wel. Hoewel ik dit jaar al snel de gordijnen sloot. De twee zwanen in de vijver voor ons huis waren werkelijk compleet radeloos. Ze schoten van de ene kant naar de andere kant, raakten elkaar in blinde paniek echt kwijt. Ik wilde het liefst mijn voordeur open zetten om ze bij ons te laten schuilen. Laten zwanen dat nou toch niet begrijpen! De gordijnen dicht en maar hopen ze de volgende ochtend weer in goede gezondheid aan te treffen leek een betere optie. Hoewel ik bij ons in de buurt ook veel mensen zag zonder vuurwerkbril, werd ik vooral blij van het feit dat veel mensen er een droegen! Dat moet toch gewoon erbij gaan horen! Ik zie nog wel kansen voor commerciële ontwikkelaars om de meest feestelijke, trendy, thematische varianten te gaan bedenken om de bril nog meer draagvlak te geven. Eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat als ik weer denk aan de aanblik van mijn twee zwanen uit de vijver, de discussie over een andere invulling van vuurwerk ook wel aantrekkelijk is. Veilig voor mens en dier, maar dat zou wel het einde betekenen van een hele oude traditie. Hoe leg ik dat dan uit aan mijn dochter, die net de smaak te pakken heeft? Overigens: de zwanen zaten op 1 januari weer heel vredig in hun grote vijver heerlijk bij elkaar!





*Penningmeester  
Martin Damen*

### De wachtlijsten

Soms zit het ook weleens mee in het leven als hoornvliespatiënt. Toeval of niet, maar in de afgelopen 3 maanden hebben 3 bestuursleden een nieuw hoornvlies gekregen! Wij stonden ook al enige tijd op de wachtlijst en met deze transplantaties wordt de wachtlijst weer opgeschoond met 3 personen. Nu spreek ik verder voor mezelf en mag zeggen dat het tot op heden erg goed gaat met mijn transplantaat. Natuurlijk wil je weer scherp zien, maar zeker met een PerforerendeKeratoPlastiek (PKP) duurt het tenminste 6 maanden voordat het zicht weer een beetje terug begint te komen. Wel geniet ik weer van mooie kleuren en slaap ik nu zonder oogkapje. Mijn oogarts is erg tevreden, het hoornvlies is helder en zit er mooi in, hoor ik. Mijn vooruitzicht is dan ook dat ik over een tijdje alles gewoon weer goed kan zien. Dan nog een update over de wachtlijsten. Feit is dat er 1492 transplantaties in 2015 hebben plaats gevonden tegen 1326 in 2014. Een stijging dus van 13%. De wachtlijst is nagenoeg gelijk gebleven. Per peildatum 6 januari 2016 staan er 632 patiënten op de wachtlijst en een jaar eerder waren dat er 630 patiënten. De wachttijd verschilt per behandelcentrum, maar bedraagt gemiddeld 5 maanden.

### Contributies

Als ik dit schrijf is het half februari 2016 en hebben wij zojuist alle facturen voor de contributie 2016 gemaakt en verzonden. Wij hopen dat u deze factuur tijdig, dat wil zeggen binnen 30 dagen, wilt betalen. Alvast onze oprechte dank voor uw medewerking.

### Giften en/of (periodieke) schenkingen

Onze vereniging heeft een aantal inkomsten, zoals contributies, sponsorinkomsten en subsidies. Gelukkig zijn er ook mensen die genereus een gift doen of 'Vriend voor het leven' worden. Mocht u meer willen weten over de mogelijkheden om onze vereniging te ondersteunen, neemt u dan contact op met ons secretariaat. Sinds de oprichting in 2005 heeft de HPV de ANBI-status, waardoor uw gift aftrekbaar is voor de inkomstenbelasting. Nog een oud gezegde over geven: 'Wie goed doet, goed ontmoet.' Iedere gift, hoe klein ook, is van harte welkom. Ons rekeningnummer is: NL50INGB0000944579. Bedankt alvast!

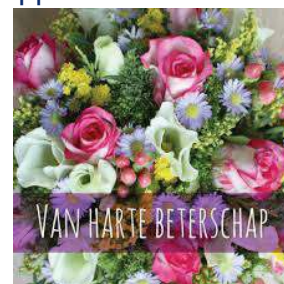
### Erfstellingen en legaten

U kunt de Hoornvlies Patiënten Vereniging steunen na uw dood, door een legaat in uw testament op te nemen of de HPV (voor een deel) tot uw erfgenaam te benoemen. Wie iets wil nalaten aan de HPV moet een testament laten maken. Een testament kan alleen door een notaris worden opgesteld. Het is alleen rechtsgeldig wanneer het door de erflater en de notaris is ondertekend. De notaris houdt het origineel van de akte en meldt het testament bij een centraal register.

### De ogen van het bestuur (namens de redactie)

Zij hebben dit echt niet zo gepland, maar het is wel bijzonder. Zoals de heer Martin Damen al vermeldde, zijn Fred Metman, Jan Veltkamp en zichzelf dus getransplanteerd in dezelfde periode. Diverse klachten noopten de behandelend oogartsen ertoe nieuwe transplantaties toe te passen. Best eng om een transplantatie aan te gaan op een al eerder getransplanteerd oog. Maar volgens de berichten zijn de operaties goed verlopen. Rust, wat minder (of niet...) achter de computer, goed druppelen en vertrouwen op de toekomst!

Wij wensen Martin, Fred en Jan een goed herstel. De bloemen zijn bezorgd, maar bij deze nog een virtueel boeketje ...



# Even voorstellen:

## Bestuurslid Marc Janssen



Mijn naam is Marc Janssen, ik ben 49 jaar. Mijn vrouw Ellen en ik zijn de trotse ouders van Melissa, Stan en Sharon. Wij wonen in het Noord-Limburgse Panningen, waar de twee oudste kinderen studeren. De jongste woont in verband met haar topsport op Papendal.

Enkelen onder u zullen mij wellicht nog kennen, want ik ben drie jaar geleden al actief geweest als secretaris van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Helaas heb ik toen in verband met aanhoudende gezondheidsproblemen na enige tijd afscheid moeten nemen. Ik heb al dertig jaar keratoconus. Lange tijd kon ik me prima redden met scleralenzen, maar in 2011 moest ik uiteindelijk toch een hoornvliestransplantatie ondergaan. Deze ging gepaard met complicaties, waardoor ik een tijd uit de roulatie ben geweest. Momenteel ben ik druk doende om weer de draad op te pakken in de financiële dienstverlening of advisering, hiervoor ben ik ook weer aan het studeren.

Ik heb mij vooralsnog aangemeld voor de functie van secretaris maar gezien het feit dat Martin Damen einde van dit jaar afscheid zal nemen, ligt het in de lijn der verwachting dat ik (ook gezien mijn expertise) de functie van penningmeester over ga nemen. Vandaar dat u ook in dit magazine een vacature vindt voor de functie van secretaris. Nogmaals, ik voel mij goed en ik heb er weer zin in!

### Vernieuwde website

De laatste maanden zijn we druk bezig geweest de website opnieuw vorm te geven. De focus lag op het responsive maken van de site. Responsive betekent dat de site ook goed leesbaar is vanaf tablet en smartphone. Google houdt hier tegenwoordig bij het indexeren van de zoekresultaten rekening mee: een site wordt eerder in de zoekresultaten getoond als hij ook vanaf mobiel leesbaar is.

Daarnaast hebben we de hosting elders ondergebracht.

We hebben gekozen voor een strategie van eerst draaien en dan verfraaien. De komende tijd willen we de site inhoudelijk verder ontwikkelen met o.a. meer foto's en meer relevante teksten. Tijdens de komende nationale hoornvliesdag horen we graag jullie suggesties. Zo had vorig jaar iemand het idee geopperd om een 'Startpagina keratoconus' te maken. Lijkt me goed om dat idee nader uit te werken. Wie zou ons daarmee willen helpen?

Het tool dat we nu gebruiken om de site te vullen is eenvoudig in gebruik. Daarmee nemen we ook afscheid van Hugo Heijna, de webmaster van het eerste uur. Hugo heeft de website ruim 10 jaar geleden voor de vereniging ontwikkeld en al die jaren trouw beheerd. We danken hem voor al het goede werk en voor zijn grote betrokkenheid.

Bent u nieuwsgierig,  
kijk dan even op:  
[www.oogvoor.nl](http://www.oogvoor.nl)





*In het volgende nummer:*

***Corneaverpleegkundige...***

***Een interessante baan!***

***Een interview met Tinie en Jacolien,  
hoornvliestransplantatieverpleegkundigen  
in het Oogziekenhuis in Rotterdam***

