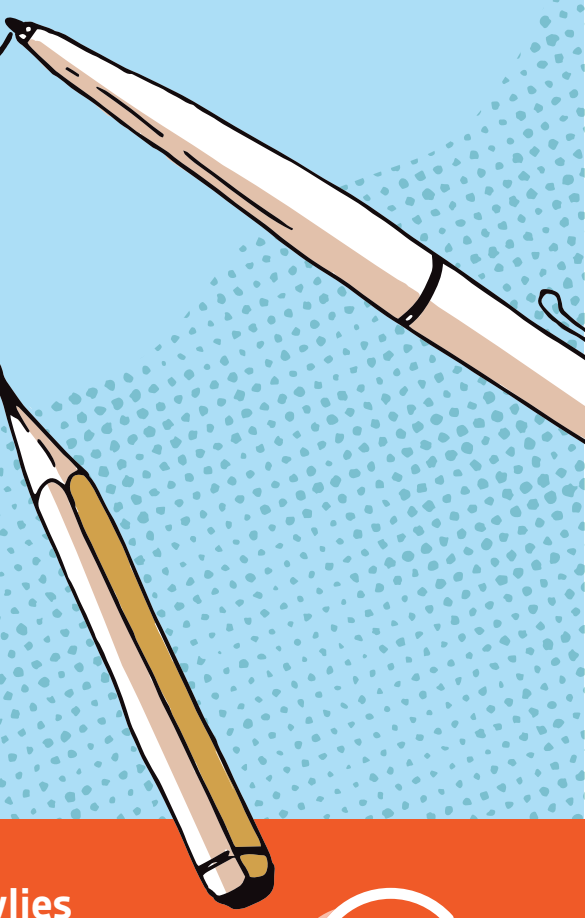
Cornea magazine

Jaargang 16 | Najaar 2022

Hoornvlies Patiënten Vereniging

Verdieping: 3 inspirerende ervarings-verhalen



Een zeldzame bijwerking van steroïden

Serosa: vochtophoping onder het netvlies

Nevenschade bij operatie

Het oog sluit niet meer

Hoornvlies nabouwen in het laboratorium

Interview met dr. Bert Van den Bogerd, Universiteit Antwerpen (deel 2)

HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

COLOFON

CORNEA Magazine is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging

Oplage: 2.000
Verschijnt: 2 keer per jaar

Redactie:
Sylvia Bax
Paula Butteling
Pascale Driessen
Hind Hader
Katinka John
Yentl Snoek
Sarah Verbeek
Michel Versteeg (eindredactie)

Vormgeving: bridgetinbeeld.nl
Productie: Sprint Print B.V.
© Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opname, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. Het lidmaatschap bedraagt € 25,00 per jaar. Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:
Postbus 4073, 3502 HB Utrecht
Telefoon: 030 - 2006345
E-mail: info@oogvooru.nl
Site: www.oogvooru.nl

IN DIT NUMMER

Verhalen vertellen 3
In memoriam Klaas van Kalken 4
Kort nieuws 5
De wachtlijsten 6
Hoornvlies nabouwen in het laboratorium II 7
Projekt Augenfarbe in Auschwitz 11
'Safety first' bij keuze contactlenzen 14
Een zeldzame bijwerking van steroïden 16
Met het oog op/Door het oog van | It takes two to tango 18

Hoornvlies nabouwen in het laboratorium II

Een dag uit de praktijk van: Donatiecoördinator

3 inspirerende ervaringsverhalen 20
Hoe menselijk weefsel een tweede leven krijgt 32
Een dag uit de praktijk van | Donatiecoördinator 34
Uit de contactlenzenpraktijk | Nevenschade bij operatie 36
Door de ogen van Paul | Wie weet... & Bijen 38

Verhalen vertellen

Storytelling is een eigentijdse manier van het vertellen van verhalen en ervaringen. Het uitwisselen van ervaringen vanuit ervaringsdeskundigheid op individueel -, regionaal – en landelijk niveau betreft een van de pijlers van onze vereniging. Het informeert en inspireert. Daarom doen wij in deze editie ook aan storytelling; drie persoonlijke ervaringsverhalen van patiënten met complexe oog- en hoornvliesaandoeningen.

Wij zijn verheugd met de enthousiaste reacties op de Hoornvlieswijzer.nl. Op de Hoornvlieswijzer staan interviews met patiënten met verschillende stadia en vormen van hoornvliesaandoeningen. Ook met deze vorm van storystelling voorzien wij op een eigentijdse manier in een concrete behoefte. De Hoornvlieswijzer kan rekenen op veel belangstelling. Binnenkort gaan we de wijzer uitbreiden met negen extra interviews over ervaringen met Droge ogen, Map Dot Fingerprint Dystrofie, Herpes en Pseudomonas. Ook het perspectief vanuit de partner van een hoornvliespatiënt komt aan de orde.

Storytelling is een eigentijdse manier van vertellen van verhalen en ervaringen

De ontwikkelingen in de wetenschap staan niet stil, waardoor verschillende ziektes en aandoeningen aan het hoornvlies steeds beter behandeld kunnen worden. In deze editie informeren wij u nader over innovatieve behandelings- en testmethoden die worden ontwikkeld om hoornvliespatiënten nog beter te helpen. Wij proberen dat op en prettige en toegankelijke wijze voor u te doen.

Zoals u weet onderhouden wij nauwe contacten met alle partijen in de oogzorgketen. Met onze activiteiten wordt onze vereniging gezien, gehoord én hebben wij invloed. Wij informeren en maken onderwerpen bespreekbaar! Daarbij gaan wij ook moeilijke en controversiële thema's niet uit de weg. Het spraakmakende artikel van oogarts dr. Richard Zegers over vreselijke oogexperimenten, waarmee hij verschillende internationale prijzen heeft gewonnen, is daarvan een goed voorbeeld.

De Hoornvlieswijzer kan rekenen op veel belangstelling

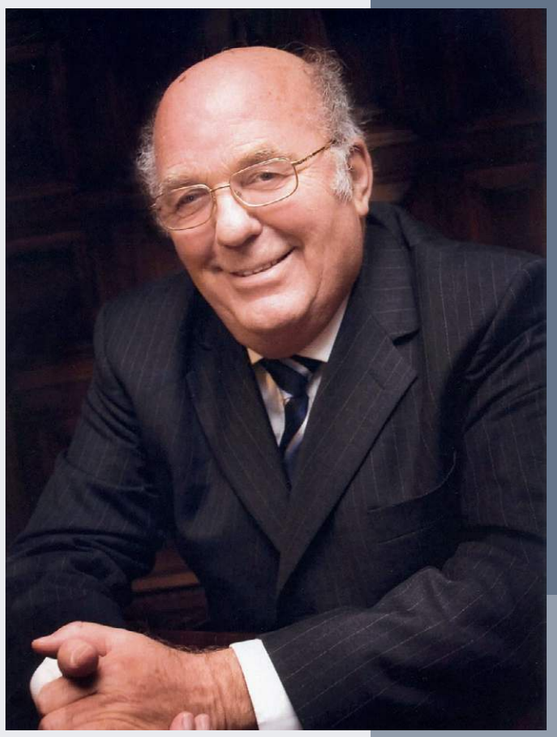
Begin oktober 2022 was ik als ervaringsdeskundige bij een refereeravond voor artsen en verpleegkundigen van het St. Antoniusziekenhuis, dat acht locaties heeft in de regio Utrecht. De bijeenkomst was bedoeld om inhoudelijke ontwikkelingen op het gebied van hoornvliestransplantaties te bespreken. Het getuigt van visie en moed van de organisatie dat tijdens de refereeravond ook ruimte was om uitgebreid stil te staan bij het patiëntenperspectief.

Tenslotte staan wij in dit magazine stil bij een aantal praktische zaken. Wij beantwoorden bijvoorbeeld de vraag: wat zijn de beste en veiligste contactlenzen. Doe er uw voordeel mee, want uw ogen zijn een kostbaar bezit. Ben er zuinig op!

Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV

In memoriam: Klaas van Kalken

Door **Hennie Völker-Dieben** & **Redactie** | Foto **Archief Familie Van Kalken**



Op 3 augustus 2022 is Klaas van Kalken overleden. Met zijn organisatorische inzet als secretaris en - tot 2010 - als voorzitter én met zijn financiële ondersteuning heeft Klaas aan de basis gestaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV).

Welke patiënt kan zeggen dat hij model heeft gestaan voor een stelling in een proefschrift? Klaas van Kalken was zo iemand. In de stelling *"Het is een geschenk voor een oogarts een patiënt te mogen behandelen met een blindelings vertrouwen op een beter zicht"* in het proefschrift van dr. Annemiek Rijneveld herkent u de positieve levenshouding van Klaas.

Klaas wist wat incasseren was. In 1979 heeft hij zijn rechteroog verloren aan glaucoom en enkele jaren later kreeg het linkeroog last van een degeneratieve hoornvliesaandoening met zeer slecht gezichtsvermogen als gevolg. Na een hoornvliestransplantatie door dr. Rijneveld is zijn zicht zodanig verbeterd dat hij weer normaal kon functioneren. Mede hierdoor heeft hij van zijn in 1981 opgerichte bedrijf Oliehoorn, fabrikant van sauzen en frituurvetten, een succesvolle onderneming gemaakt die heden ten dage ook internationaal aan de weg timmert.

Klaas was een echte doener die de HPV door zijn enthousiasme en niet aflatende inzet een vliegende start heeft gegeven. Hij hanteerde daar zo zijn eigen technieken voor. Zijn tactiek om anderhalf uur voor zijn geplande afspraak op het cornea spreekuur alvast in de wachtkamer te gaan zitten en daar met groot enthousiasme over de patiëntenvereniging te praten heeft vele nieuwe leden opgeleverd. Op talloze voorlichtingsavonden voor hoornvliespatiënten was Klaas een vraagbaak voor lotgenoten en een boegbeeld voor de vereniging.

Klaas wist in bestuursvergaderingen van de HPV altijd een sfeer van gezelligheid te scheppen, terwijl er ook besluiten werden genomen en zaken werden gedaan. Wel bij voorkeur op de manier zoals hij voor ogen had. Zijn gouden erelidmaatschap van de vereniging was meer dan verdiend. We hadden het goed met elkaar.

Klaas is een man van grote betekenis geweest. Op de eerste plaats voor zijn familie, maar ook voor jeugdige voetballers en minder jeugdige bridgers en met stip voor de HPV. Tijdens zijn begrafenis op 10 augustus waren er ruim 400 mensen en onvoorstelbaar veel bloemstukken. Het viel op dat het allemaal vrolijke, kleurige stukken waren met veel zonnebloemen, echt passend bij Klaas' manier van leven.

Klaas is 88 jaar geworden. We hebben een bijzonder mens verloren, iemand met een groot hart maar ook met een 'klein hartje' daarin.

HPV IN BEWEGING

Wat wij voor u doen, en hoe u ons kunt helpen

Zicht op wat wij doen

Als je plotseling wordt geconfronteerd met een hoornvliesaandoening is professionele zorg én ondersteuning heel belangrijk. De Hoornvlies Patiënten Vereniging biedt die steun. Dat doen we met hoogwaardige voorlichting over o.a. innovatieve behandelings- en testmethoden. Een tweede pijler van ons werk is het organiseren van interactief lotgenotencontact, zowel op locatie als online via ons platform De Hoornvlieswijzer.nl.

Cornea kenniscentrum

Naast het geven van voorlichting en het faciliteren van lotgenotencontact zijn we buiten het directe zicht van patiënten ook bijzonder actief in het oogdomein. We onderhouden uitstekende contacten met wetenschap, cornea-artsen, instellingen en marktpartijen. Daarmee heeft de vereniging een status verworven als cornea kenniscentrum, en vanuit die positie oefenen we in brede zin invloed uit vanuit het perspectief en belang van de hoornvliespatiënt.

U bent belangrijk voor ons

Voor ons werk steunen we in financiële zin in belangrijke mate op bijdragen van donateurs en nalatenschappen. We zijn bekend met de vragen die hieromtrent leven. In het volgende Cornea magazine (voorjaar 2023) gaan we daarom nader in op de verschillende mogelijkheden die daarvoor zijn, en geven we uitleg over de fiscale aspecten.

HPV on the road

In samenwerking met corneaspecialisten in het land organiseert de HPV met regelmaat regionale ontmoetingen. Dit jaar waren we in Rijnstate Velp, Amsterdam UMC en Amphia Breda. Ook in 2023 volgen regionale bijeenkomsten. Communicatie verloopt via onze socialmediakanalen en website. Leden in de betreffende regio krijgen via de post bericht.

REGIONALE HOORNVLIESMIDDAG
met corneaspecialisten uit Noord-Holland, in samenwerking met de Hoornvlies Patiënten Vereniging

Spaarne Gasthuis · Noordwest Ziekenhuisgroep · BERGMAN CLINIEK · OMC AMPHIA

Wij nodigen u graag uit voor ons
op donderdag 27 oktober 2022

Locatie
Amsterdam UMC – locatie
Ziekenhuisgebouw Vuyst
De Boelelaan 1117, 1081

PROGRAMMA
15:00 Inloop
15:15 Start programma
15:20 DMEK corneatransplantatie
15:40 Onderzoek naar somberhe
16:00 Crosslinking bij keratoconus
16:20 Diverse groepsgesprekken
Alkmaar, Amsterdam, Haar
17:20 Borrel met een hapje
18:00 Einde

Aanmelden
Vóór 21 oktober via de mail naar in
van uw naam en aantal personen.
Meld u snel aan, want het aa

REGIONALE HOORNVLIES AVOND
Rijnstate in samenwerking met de Hoornvlies Patiënten Vereniging

Rijnstate · hoornvlieswijzer.nl

Wij nodigen u graag uit voor onze Regionale Hoornvlies Avond
op 14 september 2022

Locatie
Rijnstate | President Kennedylaan 100 | 6883 AZ VELP
Begane grond - restaurant

woensdag 14 september 2022

Dr. Karin Littink Oogarts · Dr. Jelina Ye Oogarts

PROGRAMMA
18.30 Ontvangst met koffie en thee
19.00 Dr. Karin Littink en Dr. Jelina Ye vertellen over hun werk als hoornvliesspecialist en over hoornvliestransplantaties.
19:45 Onderlinge gesprekken en uitwisselen van ervaringen met hoornvliesaandoening en eventuele behandeling onder deskundige begeleiding
20:45 Einde programma

Aanmelden
Vóór 1 september via de mail naar info@oogvoor.u.nl, onder vermelding van uw naam en aantal personen.

Meld u snel aan, want het aantal plaatsen is beperkt.

De Hoornvlieswijzer.nl wordt een 'Plaats van Begrip'

Na de introductie van de Hoornvlieswijzer.nl in februari 2022 zijn we klaar voor de volgende stap. De gedeelde ervaringen van patiënten, partners, mantelzorgers en zorgprofessionals bieden nieuwe inzichten die leiden tot nieuwe kennis en oplossingen. Deze community wordt daarmee een 'Plaats van Begrip'. De community-module is de stap naar onderling communiceren waarmee de hoornvlieswijzer ook echt een interactief platform wordt.

De realisatie van deze community-module is mede afhankelijk van de beschikbare financiële middelen, en daar wordt nu hard aan gewerkt. In het volgende magazine (voorjaar 2023) volgt meer nieuws over de inrichting en werking van de module, en het tijdpad van realisatie.

hoornvlieswijzer.nl

De wachtlijsten

Door **Redactie** | Infographic **Bridget in Beeld**

Sept 2021
681
patiënten

Sept 2022
810
patiënten

Wachtlijst
+19%
t.o.v. 2021

1161 (2021) → **1202** (2022)
+4%
Hoornvliestransplantaties
Januari - Augustus

1590 (2021) → **1575** (2022)
-1%
Aantal weefseldonoren
Januari - Augustus
Aantal mensen dat een of meer weefsels doneerde na hun dood

Bron: Nederlandse Transplantatiestichting

(*advertentie*)

UW OGEN ZIJN UNIEK EN VERDIENEN DE BESTE ZORG!

Herkent u één of meerdere van onderstaande oogklachten?

Gebruik dan oogverzorgingsproducten die uw VISUS-GERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN kunnen verbeteren! Ervaar het zelf.

Scan onderstaande QR-code voor productinformatie en ervaringen van uw lotgenoten.

Ooglidhygiëne & warmtekompressen | Oogdruppels & ooggel

NL-007-04-2022

Heeft u vragen? Neem dan contact met ons op:
Théa Pharma B.V. | info.netherlands@theapharma.com | +31 (0)23 750 51 81

Théa let's open our eyes

Hoornvlies **nabouwen** in het laboratorium II

Vervolginterview met dr. Bert Van den Bogerd

Dr. Bert Van den Bogerd (1992) studeerde moleculaire en cellulaire biomedische wetenschappen aan de Universiteit Antwerpen en is postdoctoraal onderzoeker in de Antwerp Research Group for Ocular Science aan dezelfde universiteit. Samen met zijn team van doctoraatstudenten en met de ondersteuning van hoornvlieschirurgen Prof. dr. Carina Koppen en Prof. dr. Sorcha Ní Dhubhghaill voert Van den Bogerd onderzoek uit naar hoornvliesaandoeningen. Meer specifiek ontwikkelen zij innovatieve behandelings- en testmethoden om hoornvliespatiënten te helpen. Verder hecht Van den Bogerd heel veel belang aan wetenschapscommunicatie, om de wetenschap van de academische wereld naar de man op de straat te brengen. Hiervoor won hij in 2020 de Vlaamse PhD Cup.

"Een hoornvlies namaken in een plastic petrischaal" was de aankondiging van een online lezing die verder werd ingekleurd met: *Spectrum biedt donderdagnamiddaglezingen door wetenschappers van de Universiteit Antwerpen en verwante instellingen, afgewisseld met alumni en sprekers uit verschillende sectoren. Spectrum maakt actuele wetenschap, onderzoek en cultuur toegankelijk voor alle geïnteresseerden, ongeacht de leeftijd. Voorkennis is niet vereist.* Een van de redactieleden heeft deze lezing bijgewoond en contact gezocht met de spreker, de Belgische postdoctorale onderzoeker, dr. Bert Van den Bogerd. Dr. Van den Bogerd is in staat deze redelijk ingewikkelde materie op een begrijpelijke en -niet geheel onbelangrijk- prettige wijze over te brengen. Een interview in twee delen. Deel 1 is gepubliceerd in het Cornea magazine voorjaar '22. Dit is deel 2.

Door **Redactie**

Foto 's **Archief Bert Van den Bogerd** & **Unsplash**

Het idee van *tissue engineering*, het kweken van weefsel in een laboratorium, is dus meer dan 40 jaar oud. Hoe bent u hierop verder gaan voortborduren?
'Bij de start van het onderzoek was ons doel om de gekweekte cellen in de patiënt te implanteren op een stukje gerecycleerde ooglens afkomstig van cataract- of staaroperaties. Tijdens deze ingreep wordt de troebele lens verwijderd en vervangen door een plastic exemplaar waarna de verwijderde lens als medisch afval verwerkt wordt. Omdat de samenstelling van het buitenste lensvlies heel sterk lijkt op het Descemet membraan van het hoornvlies, groeide de hypothese om deze als dragermembraan voor weefselkweek te gebruiken.'

Hoe verliep deze 'testfase'?
'De eerste testen bleken heel belovend, het lensvlies was doorzichtig genoeg en de endotheelcellen groeiden er goed op. Maar uiteindelijk moesten we dit pad verlaten wegens de te kleine diameter van het lensvlies die in de toekomst een gestandaardiseerde productie in de weg zou staan. Bovendien zouden we nog altijd afhankelijk zijn van de aanvoer van lensvliezen voor onze therapie.'

De eerste testen bleken heel belovend, het lensvlies was doorzichtig genoeg en de endotheelcellen groeiden er goed op

Als wetenschapper bleef u niet bij de pakken neerzitten, veronderstel ik?
'Neen, zeer zeker niet. We zijn op zoek gegaan naar een tweede alternatief. En die vonden we in Taiwan en meer bepaald in de Oosterse eetcultuur, waar de Tilapia vis een van de lokale specialiteiten is. In Taiwan is een biotechnologisch startupbedrijf bezig de schubben van deze vis te gebruiken als biologische pleister om wonden op het oog te genezen. In samenwerking met dit bedrijf en een oogcentrum in Venetië onderzochten we of deze visschubben al dan niet geschikt waren om te dienen als substituut voor een Descemet membraan.'

Waarom juist Tilapia?
Dat heeft meerdere redenen. De initiële voordelen waren dat de visschubben groter en sterker waren, en dat ze in grote aantallen beschikbaar waren. De Tilapia vissen worden namelijk massaal gekweekt voor consumptie en één vis heeft tussen de 300 à 400 schubben. Na veel onderzoek bleken de schubben toch niet helemaal perfect te zijn. Ondanks dat de schubben chemisch behandeld waren om ze kalkvrij en doorzichtig te maken, bleken ze te dik voor onze toepassing.
Je moet begrijpen dat voor een endotheeltransplantatie geldt dat hoe dunner het getransplanteerde weefsel is, hoe beter voor het zicht van de patiënt. En deze visschubben waren dikker dan weefsels die in de operatiekamer getransplanteerd werden.'

Wat zijn biopolymeren

Biopolymeren of bioplastics worden gemaakt van natuurlijke grondstoffen, zoals maïs of suikerriet. Ook uit reststromen van de aardappelverwerkende industrie of bermgras is men in staat biopolymeren te maken. Omdat de grondstof gegroeid is op basis van CO_2 uit de lucht, is het voor het klimaat niet erg als het plastic na gebruik in de afvalverbrander verdwijnt.

Bron: Biopolymeer Applicatie Centrum

Terug naar de tekentafel dus
'Min of meer. De voornaamste reden dat de twee eerste kandidaat-materialen mislukten, was dat het heel uitzonderlijk is om in de natuur het perfecte membraan te vinden. De praktische limieten van biologisch afgeleide materialen, zoals het lensvlies en visschubben, zijn dat we deze moeilijk kunnen

aanpassen als de eigenschappen van deze natuurlijke stoffen toch niet optimaal zijn. Daarom hebben we, als derde alternatief, een volledig nieuw biosynthetisch membraan ontwikkeld in samenwerking met dr. Jasper Van Hoorick en Prof. dr. Sandra Van Vlierberghe (materiaalwetenschappers van de Universiteit van Gent). Dit materiaal is opgebouwd uit biopolymeren en dat heeft de voordelen dat deze goedkoop zijn, een onbeperkte aanvoer hebben en volledig aanpasbaar zijn naar onze noden. In plaats van een natuurlijk membraan uit te kiezen en alle verschillende eigenschappen na te gaan (dimensies, doorzichtigheid, sterkte etc.) om te kijken of die in aanmerking komen voor ons onderzoek, konden we nu een membraan ontwerpen in functie van onze voorwaarden. Kortom: moleculair maatwerk voor onze toepassing.'

De eerste laag van deze celdrager bestaat uit polymelkzuur, een gefermenteerd suiker

Een biosynthetisch membraan opgebouwd uit biopolymeren! Neemt u mij even mee?
'Het vergt een uitleg, realiseer ik mij. Het resultaat van deze samenwerking met de materiaalwetenschappers leidde tot de ontwikkeling van een membraan gemaakt van een gespecialiseerd bioplastic en gelatine. De eerste laag van deze celdrager bestaat uit polymelkzuur, een gefermenteerd suiker dat je uit aardappelzetmeel of maïs kan maken. Dit is een zeer sterk en doorzichtig materiaal, denk aan vershoudfolie. Deze stof wordt in het dagelijkse leven gebruikt in bijvoorbeeld biodegradeerbare plastic drinkbekers. Het probleem is dat cellen niet graag op dit bioplastic groeien en daarom hebben we er een tweede laag bovenop ontwikkeld. Deze bovenste laag is opgebouwd uit een gespecialiseerd type gelatine, gehaald uit beenderen van runderen, dat in (zijn gewone vorm) veel in desserts gebruikt wordt.'

Gelatine: het ei van Columbus?
'De functie van dit gelatine is om de cellen aan het polymelkzuur te laten kleven. Het geheel van de twee lagen is volledig afbreekbaar naar moleculen die van nature in ons lichaam voorkomen. Op dit moment is het zelfs mogelijk om membranen van dit materiaal te maken die tot twintig keer zo dun zijn als een menselijke haar (drie micrometer, oftewel drie duizendste van een millimeter), maar die nog sterk genoeg zijn voor de chirurg om in de patiënt in te brengen. We kunnen deze heel dunne membranen maken door middel van "het proces van spincoating": het membraan laag per laag opbouwen. We plaatsen een druppel van het polymeer op een platform dat we heel snel laten draaien zodat er een heel dunne, egale laag ontstaat. Dit herhalen we dan voor de tweede laag gelatine.'

Zullen deze ontwikkelingen leiden tot perspectieven voor de hoornvliespatiënt?
'Momenteel zijn de tests met dit nieuwe materiaal veelbelovend. Niet alleen is het materiaal volledig transparant, wat essentieel is aangezien we dit in het oog zullen plaatsen, maar het blijkt dat onze cellen hier heel graag op groeien. Wij zijn de eerste wetenschappers die voor deze toepassing een membraan kunnen maken met deze geringe dikte, wat essentieel is voor een sneller herstel van het zicht na een operatie. Na het afronden van de eerste fundamentele studies zijn we klaar voor een nieuwe fase in dit project. Hierin gaan we hoornvliestransplantaties simuleren in varkens- en konijnenogen en kijken of het hoornvlies kan opklaren na de transplantatie van ons biosynthetisch weefsel.
Zo'n wetenschappelijk onderzoek vereist de nodige investeringen die niet altijd vanzelfsprekend zijn te verkrijgen. Daarom werken we sinds een jaar samen met de UZA-foundation (https://www.uza.be uza-foundation) van het Universitaire Ziekenhuis in Antwerpen. Daar kan iedereen zich aanmelden om ons onderzoek te ondersteunen om deze celtherapie sneller in de kliniek te krijgen.
Ik ben mij er terdege van bewust dat we er nog niet zijn, maar ik ben optimistisch en heb vertrouwen dat we voortgang zullen boeken. En dan zult u zeer zeker weer van mij horen.

Projekt Augenfarbe in Auschwitz

In de Tweede Wereldoorlog experimenteerden kamparts Josef Mengele en biologe Karin Magnussen met het veranderen van de oogkleur van gevangenen. Oogarts **dr. Richard Zegers** deed hier jarenlang onderzoek naar en schreef er recent een wetenschappelijk artikel over. Hij vindt dat we altijd alert moeten blijven op misstanden.

'We leren te weinig van het verleden en dat is een gemiste kans, want de geschiedenis herhaalt zich keer op keer.'

‘Mensen vragen met regelmaat waar mijn fascinatie in de medische geschiedenis vandaan komt. Waarschijnlijk vooral mijn nieuwsgierige aard, gecombineerd met het gegeven dat er soms zaken in de (medische) literatuur worden beweerd, waarbij geen of enkel een vage bronvermelding staat. Ik word dan regelmatig geprikkeld om uit te zoeken wat er achter die ontbrekende of vage bronvermelding schuilgaat. En vaak vind ik dat een leukere tijdsbesteding dan bijvoorbeeld televisie kijken. Als ik dan toch bezig ben, schrijf ik het dan ook maar op (als het de moeite waard is).’

Dr. Richard Zegers, oogarts met een meer dan gemiddelde interesse in de medische geschiedenis

Door **Raymon Heemskerk**
Foto ‘s **Archief Richard Zegers** & **Pexels**

Dat Mengele in Auschwitz vreselijke experimenten uitvoerde en mensen voor de gaskamers selecteerde, zit in ons collectieve geheugen. De oogonderzoeken in het concentratiekamp zijn echter vrij onbekend. Zegers, oogarts in het Diakonessenhuis in Utrecht en Zeist, las er meer dan 10 jaar geleden enkele regels over. Als oogarts was hij geïnteresseerd in de details. Zijn jarenlange research leidde onder meer naar de Duitse journalist en oorlogsschrijver Ernst Klee, maar hij gaf niemand inzage in zijn oorlogsdocumentatie. Na zijn dood in 2013 duurde het nog vijf jaar voor het archief van Klee werd vrijgegeven. Ook bezocht Zegers Auschwitz en spitte drie dagen lang door aboratoriumaanvragen uit de oorlog. Begin 2020 publiceerde hij als eerste oogarts een artikel in de Israel Medical Association Journal over de relatief onbekende oogexperimenten in nazi-Duitsland. Kort daarna verscheen een ander artikel over ditzelfde onderwerp van de hand van een Amerikaan en Fransman.

Adrenalinedruppels

‘Gevangenen van het kamp Auschwitz-Birkenau kregen adrenalinedruppels in hun ogen, in een poging om de oogkleur te veranderen’, vertelt Zegers. Het onderzoek onder de naam ‘Projekt Augenfarbe’ was in opdracht van het naziregime bedacht door Magnussen. Zij was onderzoeker bij het Kaiser Wilhelm Institut in Berlijn en al vanaf 1931 lid van de nazipartij NSDAP. Haar leidinggevende kende Mengele en zo ontstond er een samenwerking met de kamparts in Auschwitz. Proeven met konijnen hadden eerder laten zien dat adrenalinedruppels de ogen donker kunnen kleuren. Magnussen dacht dat dit bij mensen ook zou kunnen werken. ‘Maar bij de konijnen was vlak na de geboorte de bovenste cervicale ganglion (zenuwen naar het gezicht) doorgesneden. Normaal gesproken zorgen zenuwbanen uit dat ganglion voor adrenerge prikkeling (adrenaline) in het oog en dat stimuleert weer de irispigmentatie. Als je die zenuwknoop doorsnijdt, dan houden de irissen de lichte kleur die ze bij geboorte hebben. Vervolgens werd de kleuring bij de konijnen gestimuleerd door adrenaline in het oog te druppelen.’

Syndroom van Waardenburg

Nadat de deelnemers in Auschwitz vermoord waren, werden hun ogen voor onderzoek naar Berlijn gestuurd. Het is onbekend tot hoeveel slachtoffers het verschrikkelijke experiment heeft geleid. Een deel van hen kwam uit de Sinti-familie Mechau, waarin heterochromia iridis (twee verschillende oogkleuren) frequent voorkwam, evenals volledige doofheid bij minstens een van de familieleden. Daarom vermoedt Zegers dat er in deze familie sprake was van het syndroom van Waardenburg. ‘Helemaal zeker zullen we dat natuurlijk nooit weten.’ Het syndroom van Waardenburg is een autosomaal dominant overervende stoornis van het pigment. Eén iris is meestal heel licht van kleur en vaak zijn er plekken zonder pigment op de huid. Gehoorverlies treedt bij zo’n 80 procent van de patiënten op.

Gevangenen van het kamp Auschwitz-Birkenau kregen adrenalinedruppels in hun ogen

Medisch-ethische commissies

Magnussen (1908-1997) werd nooit vervolgd voor haar misdadige praktijken, maar kreeg een boete van 490 Reichsmark als ‘meeloopster’. Ze probeerde na de oorlog zelfs nog jarenlang om haar manuscript over de oogexperimenten gepubliceerd te krijgen, maar dat lukte niet. Zegers beschrijft haar resultaten in zijn artikel niet te gedetailleerd. Voorkomen moet worden dat zij alsnog haar zin krijgt, vindt hij. Hij ziet haar vooral als een gestoorde wetenschapper die bijzonder geïnteresseerd was in ogen en irispigmentatie en daarbij alle ethische principes compleet aan de kant schoof. ‘Ze bagatelliseerde wat ze deed en praatte het goed door te spreken over heterochromie (dit is de medische benaming van kleurverschil in de iris van het linker- en rechteroog, of waarin één iris verschillende kleuren heeft) als aandoening die dankzij haar experimenten in de toekomst genezen zou kunnen worden.’ Na de oorlog werden overal medisch-ethische commissies opgericht om de belangen van patiënten en proefpersonen te waarborgen. Zegers denkt dat die geen volledige garantie vormen tegen uitwassen in de medische wereld. ‘We leren te weinig van het verleden en dat is een gemiste kans, want de geschiedenis herhaalt zich keer op keer. Daar moeten we altijd alert op blijven.’

Dit artikel is eerder gepubliceerd in de oogarts

Voor dit artikel heeft Richard Zegers de Marco Puccioni Prize 2021 ontvangen van de Società Italiana di Chirurgia Oftalmoplastica, de Italiaanse Vereniging voor Oogheelkundige Chirurgie.

De Israel Medical Association (IMA) heeft dit artikel van dr. Zegers gepubliceerd in het Israel Medical Association Journal, een maandelijks peer-reviewed medisch tijdschrift, uitgegeven door het IMA.

Indien je interesse hebt in het Engelstalige artikel van Richard Zegers, dan is dit op te vragen via info@oogvooru.nl of scan de QR code met je smartphone.

‘Safety first’ bij keuze contactlenzen

Op verschillende socialmediaplatformen zoals Facebook en andere internetfora. Dus is er best veel aandacht voor wat de beste of veiligste contactlenzen zijn. Dragen van contactlenzen omvat vele aspecten (zicht, comfort, gemak), maar veiligheid is de nummer één overweging. Het uitgangspunt is dus dat een veilige lens daarom de beste lens is. Maar welke lens is dat en welke overwegingen spelen daarbij een rol?

Door **Eef van der Worp** | Foto **Archief Eef van der Worp**

Dit is de laatste bijdrage van Eef van der Worp in het Cornea magazine. Sinds 2020 heeft Eef met zijn columns zijn verdiepende blik laten schijnen op de werking van het hoornvlies en de bijzondere wereld van contactlenzen. De redactie van dit magazine dankt hem dan ook voor zijn inzet.

Desinfecteren, desinfecteren en desinfecteren
De meeste aangepaste lenzen in Nederland (en overigens ook wereldwijd) zijn maandlenzen en lenzen die om de twee weken vervangen moeten worden. Onderlinge verschillen tussen die twee zijn klein, qua veiligheid. Deze lenzen zijn op het gebied van zuurstofvoorziening en materiaal beter dan ooit, dus op zich een prima keuze. Maar, zoals de naam al aangeeft, ze worden hergebruikt gedurende een maand (of twee weken) en moeten dus dagelijks gereinigd worden. Dit reinigen bestaat uit het verwijderen van aanslag van eiwitten en vetten uit de traanfilm én het desinfecteren van de lenzen (het vrijmaken of sterk reduceren van het aantal micro-organismen, zoals bacteriën). Het desinfecteren is verreweg het belangrijkste als het om veiligheid gaat. Een normaal oog heeft een prima afweersysteem. Maar laat je een paar lenzen in een neutrale vloeistof staan, dan vermenigvuldigen micro-organismen zich gedurende de nacht potentieel tot enkele miljoenen. De vraag is of het afweersysteem dat nog aankan.

De lenshouder is dé kweekvijver voor micro-organismen
Bijkomend gegeven is dat je bij dit type lenzen een lenshouder nodig hebt, waar de lenzen gedurende de nacht in bewaard moeten worden. Ook in de lenshouder kan aanslag ontstaan en kunnen micro-organismen zich vermenigvuldigen. Zaak is dus om de lenshouder schoon te houden (nadrukkelijk níet met leidingwater) en om deze regelmatig (minimaal elke drie maanden, of bij elke nieuwe fles vloeistof) te vervangen. Uit onderzoek blijkt dat 20% van de lensdragers de lenshouder slechts elk half jaar, en 10% de houder zelfs maar eenmaal per jaar, vervangt. Een alternatieve vloeistof is een extra agressief oxiderend desinfectiemiddel, zoals op basis van waterstofperoxide. Daar zitten iets meer kosten aan, maar het is wel heel effectief tegen de meeste micro-organismen. Voor ‘speciale lenzen’, die op basis van maatwerk gemaakt worden, is dit een beetje de standaard. Maar ook de lenshouders van dragers die een oxiderend systeem gebruiken, moeten regelmatig vervangen worden.

Iedere dag nieuwe lenzen
Een (groot) deel van de handelingen hierboven kan voorkomen worden door de lenzen elke dag te vervangen. Deze lenzen hoeven dus niet gereinigd te worden, er zijn geen vloeistoffen nodig én je hebt geen lenshouder nodig. We hebben het dan over daglenzen. Dit type lensdrager groeit snel. Grootste nadeel is de prijs van deze lenzen. Uiteraard is het ook belangrijk dat men de lenzen niet meer dan één dag draagt, anders vallen de voordelen van daglenzen juist weg. Belangrijk te weten: daglenzen komen niet in alle pasvormen voor, dus het moet wel bij jouw oog passen.

Slapen met lenzen? Niet doen!
Vrijwel alle onderzoeken geven aan dat de kans op ontstekingen en infecties aan het hoornvlies lager is met daglenzen dan met lenzen die hergebruikt worden. Kan er dan niks misgaan met daglenzen? Jawel, vooral het slapen met lenzen in is een risicofactor. Onderzoek toont aan dat 15% van de daglensdragers wel eens slaapt met lenzen in. De zuurstofvoorziening en traanfilmuitwisseling stopt dan. Het is onweerlegbaar vastgesteld dat het dag-en-nacht dragen van lenzen (welke lens dan ook) een hogere kans op infecties oplevert.

Een veilig lenssysteem is altijd een samenwerking tussen de lensdrager en de oogzorgmedewerker

Hoe zit het dan met nachtlenzen? Die draag je per definitie juist ’s nachts. Een nachtlens is een harde lens die het hoornvlies een klein beetje aanpast qua vorm, waardoor mensen met lage/matige bijziendheid overdag goed kunnen zien zónder lenzen. Overdag draag je dus geen lenzen. De kans op een infectie is iets groter bij nachtlenzen dan bij zachte lenzen die overdag worden gedragen. Bij nachtlenzen is het nog crucialer om een rigoureus verzorgingsprotocol te volgen (en contact met leidingwater te allen tijde te vermijden).
De indicatie voor nachtlenzen is vaak het remmen van bijziendheid: dit is een bijkomend voordeel van deze lenzen. De aanpassing van deze nachtlenzen moet dan wel op jonge leeftijd plaatsvinden. Bij nachtlenzen moet daarom de afweging gemaakt worden: wat is erger, de gevaren van hoge bijziendheid (die zijn er zeker) versus de gevaren van het ’s nachts dragen van een lens (al is dat dan een harde lens). Sommige recente literatuur wijst in de richting van het eerste.

(Lens-)advies
Samenvattend kunnen we concluderen dat lenzen een prima alternatief zijn voor het dragen van een bril, maar denk aan daglenzen als het kan. Ook maandlenzen kunnen gewoon veilig gedragen worden, maar reinig dan niet alleen de lenzen, maar ook de lenshouder (en vervang deze regelmatig). Voor alle lenzen geldt: slapen met lenzen in verhoogt de kans op problemen. Ook geldt bij alle lenzen: vermijd elk contact met leidingwater (ook de handen goed drogen na het wassen). Een veilig lenssysteem is altijd een samenwerking tussen de lensdrager en de oogzorgmedewerker, welke lens dan ook gedragen wordt. Het advies is daarom de contactlensspecialist met net zoveel zorg uit te kiezen als het lenssysteem zelf, en ga regelmatig op controle.

Een zeldzame bijwerking van steroïden

Door **dr. Elon van Dijk**
Foto's **Archief Familie Van Dijk** & **John Bakker**

Het is algemeen bekend dat corticosteroïden – naast een vaak gunstig effect op de (oog)ziekte die behandeld wordt – ook oogheelkundige bijwerkingen hebben. Vooral van de vaak voorkomende bijwerkingen verhoogde oogdruk/glaucoom en lensvertroebelingen/staar (cataract) is een breder publiek op de hoogte. Maar er is ook een minder bekende bijwerking, die ook voor hoornvliespatiënten – een groep patiënten die vaak corticosteroïden gebruikt – van belang is.

Het gebruik van steroïden
Heel veel mensen hebben wel eens gehoord van steroïden of corticosteroïden. Vaak wordt dan direct gedacht aan prednison- en prednisolon-tabletten, die over het algemeen beschouwd worden als vrij heftige medicijnen met veel bijwerkingen. Corticosteroïden zijn een door de mens gemaakte groep van stoffen, die worden gebruikt als medicijnen. Het zijn varianten van het natuurlijke hormoon cortisol. Cortisol wordt aangemaakt in onze bijnieren (twee klieren die dichtbij de nieren gelegen zijn). Corticosteroïden zijn krachtige ontstekingsremmers, die voor verschillende ziekten kunnen worden voorgeschreven. Ze kunnen in verschillende toedieningsvormen worden gebruikt: tabletten (gebruikt bij bijvoorbeeld een longontsteking), injectie (toe te dienen in bijvoorbeeld het kniegewricht), huidzalf (bij eczeem) en oogdruppels zoals prednisolon en dexamethason bij allerlei oogziekten.

Dr. Elon van Dijk (1990) is oogarts in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en in het Haga Ziekenhuis in Den Haag, waar hij een vitreoretinaal fellowship volgt. Bij een vitreoretinaal fellowship specialiseert een oogarts zich in de chirurgie van het netvlies en het glasachtig lichaam (kortweg "glasvocht" genoemd). Elon startte na zijn studie geneeskunde met promotieonderzoek op de afdeling Oogheelkunde van het LUMC, onder begeleiding van professoren Camiel Boon en Gré Luyten.
Het onderwerp van zijn promotie was centrale sereuze chorioretinopathie (serosa) en omvatte een fundamenteel, klinisch en genetisch onderzoek.
Elon woont gelukkig samen met Maxime, in Voorburg. Zij zijn de ouders van Suze, die net 2 jaar oud geworden is.

Een minder bekende bijwerking
Ook (hoornvlies)patiënten gebruiken corticosteroïden, met goed gevolg: het medicijn gaat bijvoorbeeld afstotingsreacties tegen van een hoornvliestransplantaat; het medicijn voorkomt en bestrijdt bijvoorbeeld hoornvliesontstekingen op basis van een ongewenste afweerreactie (immunologische reactie) of een ongewenste overgevoeligheidsreactie (allergie). Naast de bekende bijwerkingen van corticosteroïden, zoals in het begin van dit artikel is beschreven, verdient ook één van de minder bekende bijwerkingen aandacht. Dit is de fascinerende chorioretinale ziekte: centrale sereuze chorioretinopathie (serosa). De naam chorioretinale ziekte betekent een ziekte van het vaatvlies (choroïdea) en van het netvlies (retina) van het oog. Bij deze deels nog mysterieuze ziekte hoopt zich vocht op onder het netvlies.

De ziekte treedt met name op bij relatief jonge mannen

Wat doet vocht achter het netvlies
Bij patiënten met serosadoor corticosteroïdgebruik komt er vocht onder het netvlies door afwijkingen van het vaatvlies of choroïdea. Door een verhoogde druk in dat vaatvlies kan er vocht door het pigmentlaagje onder het netvlies heen dringen (retinaal pigmentepitheel) en onder het netvlies terecht komen. De ziekte treedt met name op bij relatief jonge mannen, die (soms blijvende) klachten van het zien kunnen ontwikkelen zoals wazig zien of vervormd zien, maar ook veranderd kleurenzien). Over de oorzaak en de optimale behandeling van serosa is meer onbekend dan bekend.

Het risico op het ontwikkelen van serosa is bij corticosteroïdgebruik tot wel 37 maal verhoogd. Dit risico lijkt onafhankelijk te zijn van de wijze waarop de corticosteroïden toegediend worden. Ook corticosteroïd oogdruppels geven dus een verhoogde kans op serosa. En de duur van het gebruik van de corticosteroïden lijkt evenmin uit te maken.

Verder onderzoek is noodzakelijk
Moeten patiënten die in het verleden een hoornvliestransplantatie kregen dan nu ineens geen corticosteroïden meer gebruiken? Nee! Moeten mensen die een oogontsteking hebben waarvoor corticosteroïden goed werken die dan nu ineens niet meer voorgeschreven krijgen? Nee!
Belangrijk is dat dokter en patiënt weten dat het voorschrijven van corticosteroïden kan leiden tot meer (oog)bijwerkingen dan verhoogde oogdruk en staar/cataract. In het Leids Universitair Medisch Centrum verrichten specialisten veel onderzoek naar het ontrafelen van de precieze wijze waarop serosa ontstaat.

MET HET OOG OP

DOOR HET OOG VAN

It takes two to tango

Samen optrekken in vertrouwen

Patiënt en arts – het zijn twee categorieën mensen die op een bepaalde manier op elkaar zijn aangewezen. Dienstverlening en zorgverlening, de een geeft het, de ander krijgt het. Interactie en vertrouwen zijn hiervan belangrijke onderdelen. Het hoort bij het mens-zijn. De mensenmaatschappij wordt vaak genoemd "de samenleving". Daarin mag het aspect "leven" zonder meer duidelijk zijn. Maar dat "samen" komt pas tot zijn recht dankzij interactie en vertrouwen. Met of zonder woorden. In het contact tussen oogpatiënt en oogarts is het niet anders.

Door **Annemiek Rijneveld** | Beeld **Vectorstock**

Medische vooruitgang in het belang van de patiënt

Toen ik midden jaren tachtig mijn praktijk in Hoorn hield, legde een patiënt zijn lot volledig in handen van de oogarts. Vroeger was door de manier van chirurgie het risico op complicaties groter. Zelf heb ik altijd de risico's benoemd en die openheid leidde dan altijd tot directe interactie met de patiënt. Wilde de ene patiënt alles weten, de ander vroeg dan om liever niet verder in te gaan op al die mogelijke problemen. Na een geslaagde operatie was de arts tevreden; ook wel trots als je na uren geconcentreerd werken het instrumentarium weer op tafel neerlegde. De patiënt was innig dankbaar.
Een mooi illustratief voorbeeld uit mijn praktijk wil ik u niet onthouden. Bij een staaroperatie wordt tegenwoordig via een kleine opening in het oog, die direct wordt afgesloten door een canule (doorzichtig kunststof buisje), de troebele lens onder druppelverdoving verwijderd.

Hoe anders ging dat in de jaren tachtig, waarbij er veel grotere openingen in het oog moesten worden gemaakt. De staaroperatie was ingrijpender. De patiënt werd opgenomen in het ziekenhuis en bezocht de dag na de operatie de polikliniek, zittend in een rolstoel. Men kwam daarna dan nog tweemaal op controle totdat na drie maanden alle hechtingen verwijderd waren.

Arts en patiënt vormen een alliantie
Van een van mijn eerste patiënten die aan staar was geopereerd, kreeg ik na afloop, als blijk van dankbaarheid, een zilveren pillendoosje. Het staat nog altijd in onze woonkamer op het dressoir. Als je dat als jonge dokter krijgt, voel je de verantwoordelijkheid die je als arts jegens je medemens hebt gekregen, meer dan ooit.

Tegenwoordig weet de patiënt vaak al wat hij wil weten, gesprekken hebben een andere invalshoek en dat is prima. Immers, tijden veranderen. Maar voor een arts is dat best lastig, want de ene patiënt heeft zich beter voorbereid dan de andere, de ander wil veel meer tijd dan er voor het consult staat, terwijl je van mening bent dat elke patiënt voldoende tijd en aandacht verdient. Het is een spanningsveld waarmee iedere specialist in de praktijk te maken heeft.

Een jonge vrouw kreeg na een verbranding meerdere transplantaties. Zij kwam altijd opgewekt op consult en op elk voorstel van mij om toch weer in te grijpen om nog een beter resultaat te krijgen, reageerde zij altijd positief. Uiteindelijk vervolgde zij haar leven met een helder transplantaat en goede gezichtsscherpte. Van haar kreeg ik twee mooie Parkerpennen. Zij kon niet weten dat ik altijd kan genieten van het schrijven met een mooie pen. De pennen zijn nog altijd in functie bij mij en hebben een plaatsje op mijn bureau. Met warmte denk ik dan even terug aan dat contact.
Maar het kan ook anders.

'It takes two to Tango'
Jaren geleden kwam er een wat nors ogende jongeman van 21 jaar de spreekkamer binnen. Hij werd begeleid door zijn vader, die al even moeilijk keek. De vader vertelde mij dat zij beiden keratoconus hadden en op voorhand niet geloofden in goede oplossingen. Lenzen waren hun lot, maar zij twijfelden of aanpassing van lenzen bij hen enig baat zou hebben. Ik weet nog goed dat het veel tijd kostte om hun vertrouwen te winnen. Er waren dan ook meerdere consulten voor nodig om, in samenwerking met de contactlensspecialist, de zoon (en ook de vader) verder te kunnen helpen. Het resultaat geef ik een magere voldoende. Dit lag aan het feit dat de heren niet op de afgesproken tijdstippen kwamen en de adviezen om aan de lenzen te wennen en op de juiste wijze te dragen in de wind sloegen. Dat maakte het geheel complex en onbevredigend (voor mij en de contactlensspecialist). Het resultaat had veel beter kunnen zijn!

Annemiek Rijneveld
Meer dan dertig jaar mocht ik als oogarts werken voor patiënten met hoornvliesziekten. Door mijn werkzaamheden op diverse andere gebieden binnen de donorzorg kreeg ik de kans om deze problematiek ook van andere kanten te bezien.

> Zelf heb ik altijd de risico's benoemd en die openheid leidde dan altijd tot directe interactie met de patiënt

Vertrouwen is de basis. De patiënt mag van de arts professioneel handelen verwachten, waarbij gewerkt wordt vanuit een streven naar excellentie, handelen uit menselijkheid en afleggen van rekenschap. Aan de andere kant mag je als arts verwachten dat de patiënt zich goed voorbereidt op het consult. Probeer als patiënt te starten met een basisvertrouwen in de behandelaar en maak duidelijk wat u wilt en … houd rekening met de tijd die staat voor een consult. Wederzijds vertrouwen is de basis voor een goed consult.

Rinske

Leven met slechthorendheid en verminderend zicht: een (in)spannende combinatie

Mijn hele leven hoor en zie ik niet goed. Sinds mijn vierde draag ik gehoorapparaten en een bril. Door de hoornvliesaandoening Reis-Bücklers (zie kader, red.) en hoge myopie (bijziendheid, red.) lag mijn visus met beide ogen rond de 30 à 40% en ik wist niet beter. Jaren geleden, als begin twintiger, heb ik mijn eerste hoornvliestransplantatie gekregen en kwam ik erachter dat de hoge myopie een goed zicht niet stimuleert. Toch had ik mijn leven aardig op de rit. Totdat …

Door **Rinske Westerhout** | Foto's **Archief Familie Westerhout**

Ik ben gevraagd om mijn ervaringsverhaal op papier te zetten. Mijn eerste gedachte was hoe dan? Ik ben altijd een doorzetter geweest en ik wil geen verhaal schrijven dat zielig overkomt, want zo wil ik helemaal niet gezien worden. Ook een standaard opsomming van wat ik allemaal aan mijn ogen heb en hoeveel hoornvliestransplantaties ik heb ondergaan, vind ik saai overkomen. Ik ben gaan schrijven en hoop dat ik met dit persoonlijk verhaal anderen kan inspireren.

De aanhouder wint

'Door mijn handicaps was ik vroeger in de schoolvakanties vaak ziek. Ik ging altijd maar door en in de vakantieperioden kreeg ik vervolgens een terugslag. Tegen mij moet je niet zeggen dat ik iets niet kan, want dan ga ik net zo lang door totdat ik mijn doel heb bereikt. Deze mentaliteit heeft er voor gezorgd dat ik mijn hbo-opleiding afrondde en jarenlang als schuldhulpverlener heb gewerkt. Ik ben hier trots op, omdat ik heb kunnen laten zien dat je zaken kunt realiseren als je maar echt wilt. Tevens is er het besef dat er klasgenoten en later collega's waren die het beste met mij voor hadden en mij wilden helpen waar nodig. Dat helpen geldt zeker voor mijn twee kinderen en familie.'

Tegen mij moet je niet zeggen dat ik iets niet kan . . .

Help, wat nu!

'De inhoud van het gesprek ben ik totaal vergeten. Op een werkdag in juni 2018 zat ik tegenover een nieuwe cliënt. Tijdens dat gesprek zag ik mijn eigen aantekeningen niet (meer). Maar ook de gezichtsuitdrukking en ogen van de cliënt waren onherkenbaar geworden. Vanaf dat moment bevond ik mij in een emotionele achtbaan.

Uit de diagnose bij de oogarts bleek dat mijn gezichtsvermogen gereduceerd was tot 10%. Het hoornvlies was afgestoten. De combinatie van mijn slechthorendheid en nu dus ook een sterk verminderende visus, maakte werken problematisch. Tevens bevond ik mij in een verhuizing naar een eengezinswoning. Een woning waar we zo lang naartoe hadden geleefd. Help!'

Verdriet en boosheid kregen de overhand

Een cocktail van verdriet en boosheid
'Even snel nieuw hoornvlies erop en weer doorgaan. Dat was mijn insteek nadat mijn ogen in zo'n korte tijd achteruit waren gegaan en een hoornvliestransplantatie een noodzaak werd. Het liep anders. De vele operaties nadien resulteerden noodgedwongen in een andere manier van leven. De impact was groot. Verdriet en boosheid kregen de overhand. Door het verslechterde zicht in combinatie met mijn slechthorendheid verdween mijn zelfstandigheid en de afhankelijkheid van anderen nam enorm toe. Ik ontwikkelde een angst om in de avond de weg op te gaan. De donkerte van de avond was voor mij ondoenlijk om mee om te gaan.'

Alles voor niets geweest?
'Het effect van mijn jarenlange investering in een goede opleiding en baan verdween als sneeuw voor de zon. Het afscheid van mijn werkzame leven als eind dertiger, vier jaar geleden, kon ik moeilijk accepteren. Dit afscheid was gelijktijdig de start van een traject dat je kunt vergelijken met een rouwproces. Ondanks lieve familie en mijn kinderen had ik hulp van buiten nodig om weer op de rit te komen. De gesprekken met het maatschappelijk werk van Koninklijke Visio waren waardevol en hadden veel betekenis voor mij.'

De weg omhoog gevonden
'Ik ben volledig afgekeurd. Hier heb ik niet voor gekozen. Ik ben nog steeds blij en trots dat ik op een normale wijze tot mijn 39e jaar door hard te werken en te incasseren mijn weg in de maatschappij financieel zelfstandig heb kunnen bewandelen. Dat neemt niemand mij meer af. Die tijd koester ik.
Ondertussen zijn we vier jaar verder en weet je, ik ben weer gelukkig! Met mijn kinderen vorm ik echt een team, zij helpen mij waar nodig. Drie keer in de week beoefen ik aquafit, waar aquajogging en aquarobic in het zwembad zich verenigen, ik spreek met vrienden af en wandel met mijn hond. Ook komen er ondertussen kleine taken van vrijwilligerswerk op mijn pad waar ik veel voldoening uit haal.'

Woorden die raken
'Tijdens de Nationale Hoornvliesdag '21 in Breukelen sprak mevrouw prof. dr. Hennie Völker-Dieben over de 'Geschiedenis van hoornvliestransplantaties'. Aan het einde van haar lezing hoorde ik haar zeggen: *"Wees dankbaar over het feit dat je meer bent gaan zien door een donorhoornvlies. En blijf niet stilstaan hoelang of kort je zicht zo goed bleef, maar koester het geluk wat je hebt gehad dat je een tijd beter hebt kunnen zien".* Een relativerende uitspraak die mij tot op de dag van vandaag de kracht geeft om door te gaan met het leven, een leven dat er mag zijn.'

Reis-Bucklers corneale dystrofie

De Reis-Bucklers corneale dystrofie is een zeldzame erfelijke hoornvliesaandoening, waarbij troebelingen in het hoornvlies optreden ter hoogte van de oppervlakkige laag, het epitheel, en voorts in de oppervlakkige laag van de stroma (de dikste laag van het hoornvlies).
De troebelingen beginnen al in de eerste levensjaren. Hinder ontstaat voor het 20e jaar en soms al voor het 10e jaar.

(advertentie)

Adri

Opstapelende oogaandoeningen weerhouden mij niet vertrouwen te houden in de toekomst

Al jaren een zicht hebben van niet meer dan 30% en dan gaat het plots verder achteruit. Dit overkwam Adri Priessen. Bovenop de andere aandoeningen blijkt ze de hoornvliesaandoening Salzmann noduli te hebben. Gerichte behandeling leidde niet tot verbeterd zicht. Kan een hoornvliestransplantatie soelaas bieden? We spreken Adri over haar ervaringen.

Door **Redactie** | Foto's **Archief Familie Priessen - Van Zijl**

Je was altijd al slechtziend en op een moment in 2009 voelde je een verandering aan je ogen.
'Ik kreeg last van een vervormd beeld. Het klopte gewoon niet. Ik wist wat ik zag, maar dit was anders, een sterk wisselend zicht. Als mijn ogen traanden, verdween die vervorming. Extreem vermoeiend kan ik je wel zeggen. En dan was het ook nog mijn rechteroog, mijn beste oog.'

De stap naar de oogarts is dan snel gemaakt.
'Eens in de twee jaar ging ik sowieso naar mijn plaatselijke oogarts. Zij vond het wenselijk dat ik een hoornvliesspecialist zou raadplegen, want er zaten 'bobbeltjes' op mijn hoornvlies en die horen er niet te zitten. Bij de specialist kreeg ik te horen dat er niets aan te doen was.'

Nu had je al een hele geschiedenis met je ogen achter de rug en dan diagnosticeert men ook nog een aandoening waar je nooit notie van hebt gehad, maar waar tegelijkertijd ook niets aan te doen is.
'Weet je, het heeft enige jaren geduurd en dat was een zeer onrustige periode voor mij. Al met al bleef ik wel tobben. Ik heb ziekenhuizen bezocht en artsen geconsulteerd. Een eenduidig beeld over mijn ogen was moeilijk te stellen, blijkbaar. Totdat ik een in droge ogen gespecialiseerde optometrist ontmoette. Deze heeft mij uitgebreid onderzocht en mijn dossier, wat ik zorgvuldig had bijgehouden, doorgelezen. Hij zag in mijn aantekeningen 'Salzmann noduli' staan en koppelde de 'bobbeltjes' op mijn hoornvlies aan deze hoornvliesaandoening.'

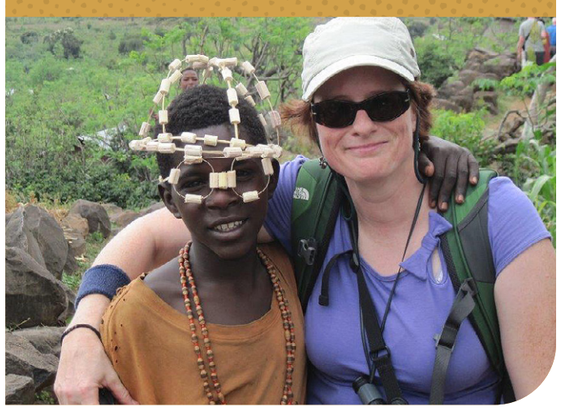
Adri Priessen - Van Zijl (1966) heeft vanaf haar geboorte myope achterpool degeneratie (1): een erge bijziendheid met een vorm van maculadegeneratie. Alsof dat niet al genoeg is, had ze van jongs af aan astigmatisme (2) en ook een lui oog (3). Tel daarbij op de aandoening nystagmus (4), ook wel bekend als wiebelogen of trillende ogen, en het is niet vreemd dat zij nooit meer dan 30% heeft gezien.
Haar zicht ging echter in 2009 verder achteruit. Een rondgang langs artsen leidde tot een diagnose van de hoornvliesaandoening Salzmann noduli (5). Gerichte behandeling leidde niet tot verbetering van het zicht.

Eindelijk een opening voor een behandelplan met een vooruitzicht na zoveel jaren zoeken?
'Deze jonge optometrist heeft tijdens zijn opleiding stage gelopen bij dr. Michel Zaal van het OMC Zaandam. Hij vertelde mij dat dr. Zaal een methode heeft om die bobbeltjes op mijn hoornvlies operatief weg te schuren.
Na een grondig vooronderzoek in 2018, constateerde dr. Zaal bij mij een zicht van 5 à 10%. Ik kon geen gezichten zien, enkel vlekken. "Je bent wel één van de ergste patiënten die ik heb gezien.", hoorde ik hem zeggen toen hij die bobbeltjes op mijn hoornvlies weg schuurde.'

Was de behandeling effectief?
'Die behandeling zorgde ervoor dat ik veel pijn had en het genezingsproces duurde in plaats van drie dagen 10 dagen. Ik had al last van enige fotofobie (gevoeligheid voor licht, red.), maar dat nam verder toe. Dusdanig dat ik enkel in een verdonkerde kamer enige rust kreeg en geen pijn had. In plaats van na een week, kon ik pas na drie weken weer aan het werk. Omdat mijn linkeroog een lui oog is, was mijn zicht extra gevoelig. In eerste instantie nam het zicht na de behandeling toe. Op goede dagen zag ik wel tot 25%. Ik was heel blij. Ook omdat ik weer gezichten kon zien en beter kon fietsen. Maar langzaamaan zie ik weer steeds minder, helaas.
Ik ben blij dat dokter Zaal nu mijn vaste oogarts is. Hij is vakkundig en eerlijk. Ik heb littekenweefsel op mijn hoornvlies. Dat is niet echt bevorderlijk voor een aangenaam zicht. En hij vertelde mij dat die Salzmann noduli waarschijnlijk recidiverend is, dus dat het weer terugkomt. Ik vind het een hard gelag: binnen anderhalf jaar en na zoveel pijn en moeite ben ik misschien weer terug bij af.'

Ik weet wat een hoop narigheid je met oogaandoeningen kunt hebben en ben tegelijkertijd toch blij met wat ik nu nog zie

Adri is sinds enige jaren een van de beheerders van de Facebook-groep **Lotgenoten met een oogaandoening en slechtzienden**. Dit is een actieve en besloten groep met meer dan 700 leden. Hier vind je ervaringsverhalen uit het dagelijkse leven. Deze groep zorgt op een waardevolle wijze voor steun en geeft het gevoel dat je er niet alleen voorstaat.

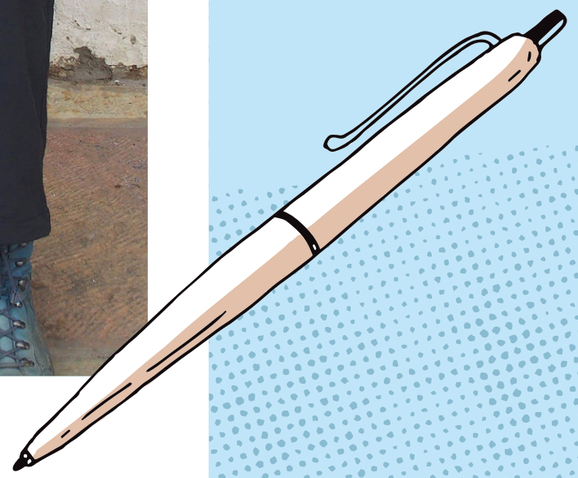


Welke mogelijkheden heb je nog in de nabije toekomst om je zicht te verbeteren?
'Ik overweeg een hoornvliestransplantatie. Ik weet dat dit ook geen garantie is voor succes. En wie weet, ben ik er na zo'n operatie nog slechter aan toe. Ik vind het wel een dilemma. Samen met dokter Zaal zullen we mijn toekomst bespreken. Gelukkig heb ik nog vertrouwen, dankzij dr. Zaal. Ik weet wat een hoop narigheid je met oogaandoeningen kunt hebben en ben tegelijkertijd toch blij met wat ik nu nog zie.'

Nodulaire hoornvliesdegeneratie van Salzmann

Bij deze aandoening van het hoornvlies zijn aan de rand of wat meer richting het midden van het hoornvlies grijswitte of blauwige oppervlakkige verdikkingen (noduli) ontstaan die tussen de 1 en 3 mm in doorsnee zijn.
De aandoening komt meer voor bij vrouwen (72%-88%) dan bij mannen.
De belangrijkste klachten zijn: verminderd zien, tranen, last van het licht en het gevoel dat er iets in het oog zit.
De behandeling bestaat uit kunsttranen of gel e.d., oogdruppels met corticosteroïden, warme kompressen en ooglidhygiëne.
Chirurgische verwijdering van de verdikkingen, zowel mechanisch (mes of freesje) als met laserchirurgie, kan nodig zijn indien het zicht sterk verminderd is of er een zeer onregelmatig oppervlak is ontstaan. Hoornvliestransplantatie is slechts heel zelden nodig.

Bron: American Academy of Ophthalmology

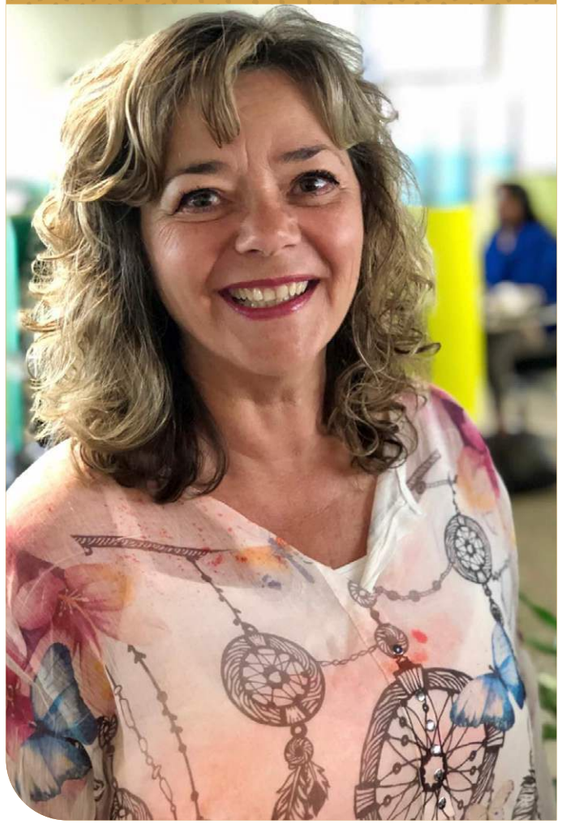


Marga
Hoe een parasiet mijn oog ruïneerde

"Zachte contactlenzen geven mij een prettig kijkcomfort. Al meer dan 40 jaar. Ik ben mij bewust – haast naar het truttige toe – dat contactlenzen en hygiëne hand in hand gaan. Nooit met lenzen gedoucht of gezwommen, strikt elke maand een nieuw setje lenzen. Het lenzenbakje maak ik schoon met water en voordat ik de lenzen op mijn ogen plaats, was ik mijn handen. Ik heb eigenlijk nooit geweten dat in het water van nature een parasiet zit die welig in het oog kan tieren als je een beschadiging hebt: Acanthamoebe. Nu wel, want door deze parasiet ben ik mijn oog kwijt geraakt."

Door **Marga Beumer** | Foto's **Archief Familie Beumer**

Mijn kunstoog is zo realistisch, men ziet niet dat ik er een heb: een onzichtbare handicap



Wat een jaar
Op oudejaarsavond schreef mijn man Ruud het jaar van zich af: *Zoveel pijn, zoveel tranen, zoveel Universitair Medisch Centrum en zoveel onmacht maar ook zoveel steun, zoveel goede vrienden, familie en collega's, zoveel kaarten, zoveel bloemen en presentjes. De parasiet beheerst helaas, ook na het verwijderen van het oog, nog steeds ons leven. Nu op naar een hopelijk veel beter nieuw jaar, wij gaan ervoor!* Deze zinnen geven de intense en impactvolle periode aan waarmee ik én mijn sociale omgeving verleden jaar werden geconfronteerd.

Van irritatie tot helse pijnen aan het oog
"Ik heb het nog nooit in het echt gezien, maar als ik denk dat het is wat ik denk, dan hebben we te maken met een heus probleem", zei de oogarts. Een paar weken voor dit bezoek aan de oogarts kreeg ik last van een rood en geïrriteerd oog. Na enige dagen werd de pijn alsmaar heviger en de huisarts schreef mij druppels voor. Ik kon op een bepaald moment niet meer tegen licht. Het deed pijn en ik kreeg andere druppels. Niets hielp, dus een verwijzing voor de oogarts. Deze regelde onmiddellijk een spoedafspraak in het Universitair Medisch Centrum in Amsterdam.

Een serieuze infectie
De corneaspecialist pakte mijn knieën vast, keek mij met een betekenisvolle blik in de ogen. "Je staat er heel slecht voor. We gaan er alles aan doen om je oog weer beter te maken. Wees bewust dat je gedurende dit proces veel pijn zult hebben en dat het heel lang kan duren. Ik zeg je heel eerlijk: ik weet niet hoe het afloopt." Met een tas vol met pijnmedicatie en oogdruppels ging ik naar huis, inclusief een strak 24/7-druppelregime. In de tussentijd stuurde de arts een kweekje van mijn geïnfecteerde hoornvlies naar

het laboratorium. De uitslag volgde snel: Acanthamoeba Keratitis!

De rapen waren gaar
Het zicht verdween uit mijn linkeroog. Een dikke grijze mist was het enige dat overbleef. Tel daarbij op een wisselvallige en sterk verhoogde oogdruk, de vreselijke hoofdpijnen en geen geluid kunnen verdragen. De constante pijn, stress, slaaptekort, pijnmedicatie, angst en onzekerheid doen veel met een mens. Mijn leven reduceerde tot enkel liggen met twee ogen dicht, een volstrekt gebrek aan energie, en maar wachten tot de tijd verstreek. Mijn zelfstandigheid verdween als sneeuw voor de zon en de afhankelijkheid van Ruud nam navenant toe. "We doen het samen!", zeiden we tegen elkaar. Ik mediteerde veel om de nare gedachtes en de pijn te negeren en probeerde ondanks alles vooral positief te blijven.

De constante pijn, stress, slaaptekort, pijnmedicatie, angst en onzekerheid doen veel met een mens

Kan ik mijn oog behouden?
Maandenlang volgde de corneaspecialist het scenario 'Het behoud van Marga's linkeroog'. We bespraken ook een ander scenario, dat van een oogverwijdering. Ik moest er niet aan denken, maar helaas. De situatie van mijn linkeroog verslechterde. Het was ondertussen herfst en de specialisten waren nog steeds in gevecht met de parasiet. We waren inmiddels zeven maanden verder toen ik op een ochtend voelde dat het mis was. De controle op de oogpoli die middag bevestigde mijn veronderstelling. De parasiet was bezig door te breken. Een zeer bedreigende situatie. Alle alternatieve wegen liepen dood. Het ondenkbare werd realiteit: 'Het oog moet er onmiddellijk uit.' Paniek sloeg over naar volledige overgave. Mijn behandelende arts en de orbitaspecialist, dit is een in oogkasproblematiek gespecialiseerde oogarts, plande voor de volgende dag de operatie; de dag waar ik gedwongen afscheid nam van mijn linkeroog.

Hoornvliesontsteking Acanthamoeba Keratitis

De Acanthamoebe is een bepaald soort amoebe, een eencellig micro-organisme. Dit organisme is niet alleen te vinden in de grond en in open water, zoals meren, zeeën en rivieren, maar ook in zwembaden, bubbelbaden, sauna's en kraanwater. Normaliter is Acanthamoebe niet schadelijk voor de gezondheid. Door verschillende oorzaken kan het hoornvlies gaan ontsteken. Dit heet keratitis. De Acanthamoebe kan een ernstige infectie van het hoornvlies veroorzaken; Acanthamoebe keratitis.

Bron: Oogziekenhuis Rotterdam

Evisceratie

Bij een evisceratie wordt de inhoud van het oog verwijderd. De harde oogrok (sclera) en de oogspieren blijven behouden. Er wordt een implantaat (bolletje) in de vrijgekomen holte geplaatst. In dit geval wordt geen donor-sclera gebruikt want de sclera van het eigen oog bedekt het implantaat. De operatie wordt onder narcose verricht. Hierbij wordt het hoornvlies en de inhoud van het oog (iris, lens, glasvocht, netvlies) verwijderd ('uitgelepeld'). De harde oogrok (sclera) en de daaraan verbonden oogspieren blijven intact. Meestal wordt geprobeerd een prothese in het oog te plaatsen om het volumetekort aan te vullen. Doordat de spieren nog werkzaam zijn, kan het kunstoog nog bewegen.

Bron: oogartsen.nl

Een nieuw woord geleerd: evisceratie
Het behoorde niet tot mijn vocabulaire: evisceratie. Nu inmiddels wel. Bij een evisceratie (zie kader, red.) wordt de inhoud van het oog verwijderd. En dat is exact wat er bij mij is gebeurd. Op het bindvlies plaatst men een schaaltje (het zogenaamde illig-schaaltje) dat later wordt vervangen door een prothese (kunstoog). Wat zijn de chirurgen toch knap!

Na de pijn en het verdriet van het verlies van mijn oog kwam al heel snel opluchting en blijdschap; de pijn verdween. Ik voelde mij op een roze wolk zitten hoe tegenstrijdig dit ook nu overkomt.

Ik was niet meer compleet en het gevoel dat ik mismaakt was overheerste

Een leven zonder oog
Na de evisceratie volgde een zware periode. De parasiet had behoorlijk huisgehouden, waardoor er onverwachts een nieuwe operatie noodzakelijk was om de hele oogkas te ruimen! Van mijn optimisme was niet veel meer over. Mentaal en fysiek zat ik er volkomen doorheen. Het was enorm confronterend om, waar ooit mijn oog zat, een groot gat in mijn gelaat te zien. Ik was niet meer compleet en het gevoel dat ik mismaakt was overheerste.

Het verlies van een oog is zowel lichamelijk als psychisch een ingrijpende gebeurtenis. Het gezegde 'Tijd heelt alle wonden' wordt vaak toegepast bij het rouwproces en bij verlieservaringen. Ik herken het. Ik bespaar u alle details, maar de diepe dalen op mijn pad waren talrijk en mijn doorzettingsvermogen werd op de proef gesteld.
Gelukkig is het vertrouwen teruggekomen. De wond geneest keurig en voorspoedig. Fysiek en mentaal krijg ik mijn én ons leven op de rit. Inmiddels heb ik contact met Koninklijke Visio. Het revalidatie maatschappelijk werk daar is fenomenaal. Men begrijpt je, zij zijn naast je familie ook je steun en toeverlaat, waar je ook mee kunt lachen!

Voor mij op tafel staat een grote doos met een variatie aan prothese-ogen in allerlei kleuren. Hier bij de ocularist gaan we een kunstoog aanmeten. Ik weet niet wat het is, maar dat bezoek staat bol van humor. Net alsof je bij de poppendokter bent. We krijgen helemaal de slappe lach als ik tijdelijk met een blauw kunstoog en mijn eigen bruine oog naar de auto loop op weg naar huis.

Mijn prachtige bruine kunstoog
Wat een ander gezicht! Nooit gedacht dat het zo zou worden. Ik heb eindelijk mijn prachtige bruine kunstoog gekregen. Ik ben niet meer verminkt. Ik kan zonder een verduisterend glas in mijn bril (weer) de wereld tegemoet treden. Ik voel me sterk en goed. Ik bevond mij in een film met een wel zeer slecht scenario, maar ik kan nu vol overtuiging zeggen dat er een prima leven is na een oogverwijdering.

Oorzaken van hoornvliesontsteking (Acanthamoeba Keratitis)

Acanthamoeba keratitis ontstaat meestal bij mensen die zachte contactlenzen dragen. Maar iedereen met een kleine hoornvliesbeschadiging kan deze infectie oplopen. De kans op een infectie is groter bij:
- zwemmen, douchen, saunabezoek of in bad zitten met contactlenzen in;
- vastpakken van contactlenzen met ongewassen of natte handen;
- afspoelen van de lenzen met water en/of deze in water bewaren;
- niet goed schoonmaken van de contactlenzen of het lenzendoosje;
- niet verversen van de lenzenvloeistof.

Bron: Oogziekenhuis Rotterdam

Oké, het is vaak een gedoe, je bent de hele dag door 'bezig met je ogen', bent sneller moe, maar de intense pijnen en de mentale aanslagen op mijn gestel zijn weg of in ieder geval beduidend minder.

De dode hoek

In praktische zin heb ik na mijn oogverwijdering wel een ongemak overgehouden. Ik weet nu wat een dode hoek is. In de supermarkt bots ik wel eens tegen iemand aan. Die iemand zie ik dan helemaal niet. Een excuus is dan snel gemaakt, onder de noemer: 'Sorry, u zat in mijn dode hoek.' Mijn kunstoog is zo realistisch, men ziet niet dat ik er een heb: een onzichtbare handicap.

Vol verwachting ga ik de volgende fase in. Binnenkort word ik opgeroepen voor een operatie om met lichaamseigen vet de holte, waar mijn prothese is geplaatst, op te vullen. De chirurg streeft het doel na om met deze ingreep het kunstoog rechter en hoger te positioneren. Cosmetisch een hele vooruitgang hoop ik, waardoor mijn zelfverzekerdheid groeit en ik mijn leven weer verder kan oppakken.

(*advertentie*)

Contactlenzen op medische indicatie?

oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen in Nederland.
Ook bij u!

Bel (079) 330 24 44 of kijk op **ww.oculenti.nl**

Donatie

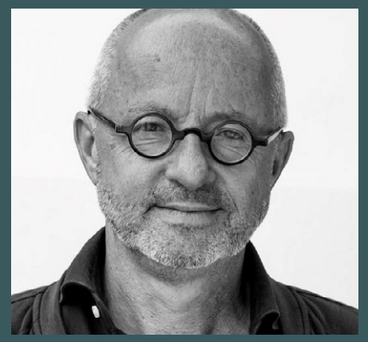
Hoornvlies Stichting Nederland steunt de behandeling van hoornvliesziekten, in het bijzonder met behulp van hoornvliestransplantaties en aanverwante methoden. Daarnaast verleent de stichting steun aan het wetenschappelijk werk op het gebied van hoornvliesziekten, bestrijding en preventie van hoornvliesziekten en het verwerven en distribueren van donorhoornvliezen.

Met een donatie steunt u ons werk, maar ook dat van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Zoals de Hoornvlieswijzer.nl en de Nationale Hoornvliesdag.
Zie **www.hoornvliesstichting.nl** voor meer informatie.

Hoornvlies Stichting Nederland is ANBI geregistreerd en kent geen winstoogmerk.

Hoornvlies Stichting Nederland

Bij WUON werken zo'n honderd professionals. Een deel daarvan zijn studenten geneeskunde, die tijdens hun opleiding in dienst van WUON komen. Het is een prachtige, betaalde leerschool. Een ander deel van de professionals zijn medewerkers die zich specialiseren in huidweefsel.



Door **Marc Vieten**
Foto's **Archief WUON**

Weefseluitname in Nederland is anders georganiseerd dan in de rest van de wereld. In andere landen maken de uitnameteams meestal deel uit van een weefselbank of een medisch centrum. Doordat weefseluitname door de Nederlandse overheid in 2018 is gecentraliseerd, is er een organisatie ontstaan met een grote capaciteit van goed opgeleide en getrainde medewerkers: Stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland (WUON). Het bewerken en beschikbaar stellen van weefsel bleven onderdeel van de werkzaamheden bij de weefselbanken ETB-BISLIFE en Amnitrans Eyebank Rotterdam.

Hoe menselijk weefsel een tweede leven krijgt

Zorgvuldig werken
Het verkrijgen van gedoneerd weefsel bij overleden donoren is het primaire doel van WUON.
Dat klinkt eenvoudiger dan het is. 'Ons werk is gebonden aan protocollen, checklijsten en speciale instrumenten en materialen. Elke stap moeten wij heel precies uitvoeren onder de juiste omstandigheden. Dat vraagt een grote zorgvuldigheid van ons, aldus een student geneeskunde.

Oogweefsel blijft tot ongeveer vier weken na uitname in goede conditie

Werken in een (weefsel) uitnameteam heeft veel kenmerken van de zorgsector: je werkt in teamverband in wisselende diensten en je bent dag- en nacht beschikbaar. Bovendien reis je van hot naar her. Na een donormelding verzamelt het uitnameteam zich in Nijmegen of Oude Meer om vervolgens naar een locatie te rijden. Soms zijn er meerdere donormeldingen na elkaar waardoor een team kriskras door Nederland rijdt.

Handelen met respect
Uitname van oogweefsel, huid, bloedvaten en hartkleppen gebeurt meestal in het mortuarium van een ziekenhuis en vindt plaats binnen 24 uur. Gedoneerd oogweefsel het liefst zo snel mogelijk om de kwaliteit van oogcellen te behouden. Bij botweefsel gebeurt de uitname in een steriele operatiekamer.
Voordat het team overgaat tot uitname van weefsel, vindt er een uitgebreide (medische) beoordeling plaats om te kijken of het weefsel kan worden uitgenomen zonder zichtbare beschadiging van de overledene.

Donorweefsel betekent zoveel
De twee weefselbanken in Nederland ETB-BISLIFE en Amnitrans Eyebank Rotterdam bewerken en bewaren de weefsels. Oogweefsel blijft tot ongeveer vier weken na uitname in goede conditie. Ander weefsel kan drie tot vijf jaar bewaard blijven.
Soms blijkt na uitname van weefsel dat het toch niet geschikt is voor hergebruik. Dan kan het bruikbaar zijn voor onderzoek. Dat mag alleen als de donor hiertegen geen bezwaar heeft gemaakt of als de familie toestemming geeft. Anders gebeurt dit uiteraard niet.

Met WUON onderscheidt Nederland zich van de rest van de wereld; een jonge organisatie gebouwd op een stevig fundament van een rijk verleden en een onmisbare schakel in de weefselketen.

Bron: Stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland, Nederlandse Transplantatie Stichting, ETB-BISLIFE, Amnitrans EyeBank Rotterdam, Wet op de orgaandonatie en Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal

Onlangs plaatste dr. Viridiana Kocaba, directeur Innovatie en medisch specialist binnen de Amnitrans Eyebank in Rotterdam op LinkedIn een bericht over een succesvolle transplantatie van door WUON uitgenomen oogweefsel: *'Laatst hebben we onze 100e hoornvliestransplantatie (DMEK) van dit jaar uitgevoerd. De patiënte was volledig blind met een lange voorgeschiedenis van gecompliceerde hoornvliesoperaties. Ze was diep verdrietig omdat ze haar kinderen en kleinkinderen niet meer kon zien, vooral de laatstgeborene die ze helemaal nooit had gezien. Ze vertelde me hoe ze probeerde zich zijn gezicht voor te stellen door hem aan te raken. Ons team heeft bij de voorbereiding op haar operatie, elke stap in kaart gebracht en geanticipeerd op mogelijke complicaties. Haar eerste oog was gepland rond de kerstdagen. Haar operatie was lang en ingewikkeld. Bij het eerstvolgend consult een week later was ze niet meer blind. Ze zag haar kleinkind voor de eerste keer. Onze 100e hoornvliestransplantatie (DMEK) was haar tweede oog. De dag erna was haar zicht al verbeterd.'*

EEN DAG UIT DE PRAKTIJK VAN

In de rubriek *Een dag uit de praktijk van …* bezoeken we mensen of beschrijven organisaties die een rol van betekenis spelen in de weefselketen. Deze keer maken we kennis met de wereld van de Donatiezorg in de regio Noordwest Nederland (het Dijklander Ziekenhuis: Hoorn en Purmerend, het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk en Noordwest Ziekenhuisgroep: Alkmaar en Den Helder). Welke rol heeft deze vorm van zorg en waarom is deze zorg in het leven geroepen en met welk belang? Het zijn enkele vragen die we aan Gina Brusche, donatiecoördinator binnen de Noordwest Ziekenhuisgroep, hebben voorgelegd met als doel de 'achterkant' van de 'donatiezorg' meer inzichtelijk te maken.

Door **Noordwest Ziekenhuisgroep** & **Redactie**
Foto **Jonneniko**

Eind 1999 introduceerde de Nierstichting samen met de landelijke Nierpatiëntenvereniging het "Stimuleringsplan Ziekenhuizen", een actieplan gericht op het oplossen van het grote tekort aan organen. Een belangrijk onderdeel hiervan is een tweejarig experiment. Een aantal ziekenhuizen stelt met geld van de Nierstichting een donatiecoördinator aan. Het Medisch Centrum Alkmaar (nu Noordwest Ziekenhuisgroep) is een van eerste ziekenhuizen geweest. Deze – indertijd – geheel nieuwe functie is inmiddels in bijna 70 ziekenhuizen geïmplementeerd.

HET ONBESPROKENE BESPREEKBAAR MAKEN

De professionals
Binnen het ziekenhuis werken verschillende professionals om de kwaliteitsstandaard van donatie te bewaken. Hierbij zijn onder andere artsen, artsassistenten en verpleegkundigen betrokken. Het uitgangspunt is recht te doen aan de wens van de patiënt zoals deze in het donorregister is vastgelegd. Bij elke patiënt die overlijdt in het ziekenhuis wordt beoordeeld of hij/zij donor kan zijn. Vervolgens wordt het donorregister geraadpleegd en wordt dit met de nabestaanden/naasten besproken. Het uitgangspunt van het donatiegesprek is de wens van de patiënt. De professionals worden in het donatieproces ondersteund door een donatiecoördinator en eventueel een donatie-intensivist.

Donatiecoördinator
De donatiecoördinator, over het algemeen een ervaren IC-verpleegkundige, speelt een belangrijke rol in het opzetten en begeleiden van een samenhangend geheel van activiteiten, waaronder voorlichting over en het bevorderen van orgaan- en weefseldonatie. Deze activiteiten moeten er toe leiden dat binnen de ziekenhuizen het donorpotentieel optimaal benut wordt.

Donatie-intensivist
Noordwest Ziekenhuisgroep, locatie Alkmaar, is een kernziekenhuis voor orgaan- en weefseldonatie. Binnen deze locatie is een donatie-intensivist aangesteld. Deze coördineert samen met de donatiecoördinatoren de activiteiten zodat het potentieel aan donoren optimaal wordt benut in de regio Noordwest. De donatie-intensivist is het aanspreekpunt voor de Nederlandse Transplantatie Stichting en voor de donatie/ transplantatie-organisatie in het Amsterdam UMC. Scholing voor artsen over donormanagement en communicatie rondom het levenseinde & donatie is ook een belangrijk onderdeel van activiteiten.

De donatie-intensivist evalueert iedere orgaandonatie-procedure op zoek naar verbeterpunten, helpt waar nodig bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van beleid.

Wist je dat …

- **de nieuwe donorwet** leidt tot meer weefseldonaties, maar niet zo zeer voor meer orgaandonatie
- **weefseldonatie geen doorgang kan vinden**, als een donor al verzorgd en/of gekleed is
- **een BMI >40** een contra-indicatie is voor alle weefseldonaties
- dat er een **meldpunt orgaanhandel** bestaat
- in de provincie Noord-Brabant de meeste Nederlanders geregistreerd staan als toestemming voor orgaandonatie na overlijden
- binnen het ziekenhuis er **praktische trainingen** worden gegeven met acteurs waarbij de arts, arts-assistenten en verpleegkundigen oefenen hoe een donatiegesprek kan plaatsvinden.

Actieve Donorregistratie
Veel mensen willen best donor zijn, maar registeren zich niet actief. Met Actieve Donorregistratie (ADR) wordt het systeem omgedraaid: mensen hoeven geen toestemming meer te geven voor donatie, maar moeten vanaf 1 juni 2020 actie ondernemen als ze geen donor willen zijn. Indien geen actie ondernomen komen ze als 'geen bezwaar' in het donorregister.
www.donorregister.nl

UIT DE CONTACTLENZEN-PRAKTIJK

Nevenschade bij operatie: oog sluit niet meer

Soms word je in het leven geconfronteerd met een aandoening die na behandeling gevolgen kent voor het gezichtsvermogen. Bij een vrouwelijke patiënt werd een tumor ontdekt in een specifiek gedeelte van de hersenen. Dit specifieke gebied noemen we de brughoek. Het ligt wat naar achteren in ons hoofd, dicht bij de gehoorgang. De KNO-arts heeft de tumor kunnen verwijderen. Helaas is er tijdens deze – ingrijpende – operatie een beschadiging opgetreden aan de omliggende zenuwen, waardoor een van haar ogen niet meer sluit. Gelukkig biedt een contactlens uitkomst.

Door **Henny Otten** | Foto's **Archief Visser contactlenzen**

Zenuwen beschadigd
Tumoren in dit gebied kunnen vaak goed worden verwijderd middels een brughoektumoroperatie. Patiënten zijn daarbij gebaat, maar de operatie houdt ook risico's in voor de zenuwbanen die zich in de onmiddellijke omgeving van de gehoorgang bevinden. Die zenuwbanen zijn ook belangrijk voor het openen en sluiten van de oogleden. Als deze door de operatie beschadigd raken of minder gaan functioneren ontstaat een sluitprobleem van het ooglid. Met beschadigingen van het hoornvlies, uitdroging en irritatie tot gevolg.

Zelfhulp
Heel vervelend en een dagelijks terugkerend probleem. Voor deze patiënt is het inmiddels 22 jaar geleden dat zij een brughoekoperatie heeft ondergaan. De eerste jaren stonden in het teken van een hoge mate van zelfhulp: oog zalven, afplakken, weer zalf toepassen, tapen, stukje pleister proberen, hele dag zonnebril op, etc. Er werd van alles geprobeerd maar het oog bleef irriteren. Patiënt moest zelf maar een weg vinden, de operatie was immers geslaagd en dit was helaas een bijkomend ongemak. Een confronterende tijd voor haar.

Geïnteresseerde werkgever
Toeval bestaat niet zeggen sommige mensen, maar een balletje kan echter raar rollen. Deze patiënt solliciteerde op een administratieve functie bij de plaatselijke huisarts. Deze huisarts raakte geïnteresseerd in de aandoening van zijn nieuwe werknemer. Zoals een goed huisarts betaamt volgde hij nascholingen op allerlei vlak, waaronder ook een door Visser contactlenzen georganiseerde avondlezing voor huisartsen met de focus op contactlenzen op medisch advies. En daar kwam zomaar de oplossing voorbij.

> Een scleralens kan het oog volledig beschermen voor uitdroging, ook als er niet kan worden geknipperd

Parate kennis
Als optometrist weet ik dat als een oog niet sluit deze uitstekend behandeld kan worden met een scleralens. Een scleralens kan het oog volledig beschermen voor uitdroging, ook als er niet kan worden geknipperd. De continu aanwezige laag vocht tussen de lens en het hoornvlies zorgt hiervoor.

Effect van de lens
Inmiddels draagt deze vrouw al 12 jaar met veel succes een scleralens. Zij ervaart daarbij een enorme kwaliteitsverbetering in haar dagelijks leven. Het oog kan nog steeds niet sluiten wat inhoudt dat er 's nachts een horlogeglasverband (zie kader) nodig is om het oog te beschermen. Maar de scleralens biedt overdag complete vrijheid en garandeert een volledig normaal bestaan.

Brughoektumor
Een brughoektumor (vestibulair schwannoom) is een zeldzame, goedaardige tumor van de gehoor- en/of evenwichtszenuw. Deze tumor is geen hersentumor, maar een goedaardig gezwel dat meestal zeer langzaam (ongeveer 1 à 2 mm per jaar) groeit en niet uitzaait.
Jaarlijks wordt er in Nederland bij ongeveer 350 patiënten voor het eerst de diagnose brughoektumor gesteld. Meestal zit een brughoektumor aan één kant. De diagnose wordt gesteld door middel van een MRI-scan.

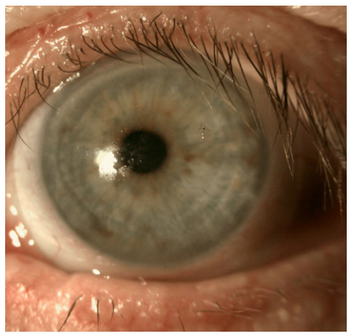
Deze tumor wordt brughoektumor genoemd, omdat de tumor ontstaat in de inwendige gehoorgang en uit kan groeien naar de brughoek, dat is het gebied tussen de hersenstam en de kleine hersenen. Vandaar de naam. In 80% van de gevallen gaat deze tumor uit van de zenuwschede van het evenwicht. Hierdoor vermindert de functie van deze evenwichtszenuw, maar ook de gehoorzenuw is vrijwel altijd aangedaan.

De symptomen zijn onder andere:
- Gehoorverlies en/of oorsuizen (tinnitus)
- evenwichtsproblemen (duizeligheid en/of onstabiel ter been)
- stoornissen in de gezichtsmimiek (aangezichtsverlamming of spasmen)
- smaakveranderingen
- doof gevoel in het gezicht
- aangezichtspijn
- hoofdpijn

Bron: Radboudumc & Wikipedia

Een horlogeglasverband is een oogpleister met een plastic ruitje. Deze wordt 's nachts op het oog gebruikt. Zo ontstaat er een soort vochtig kamertje voor het oog. Het ruitje van de pleister hoort hierbij beslagen te zijn.

Bron: Het Oogziekenhuis Rotterdam



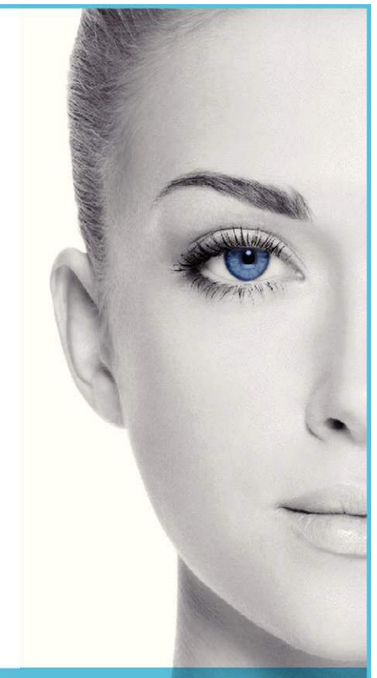
(*advertentie*)

Medische toepassing
van contactlenzen

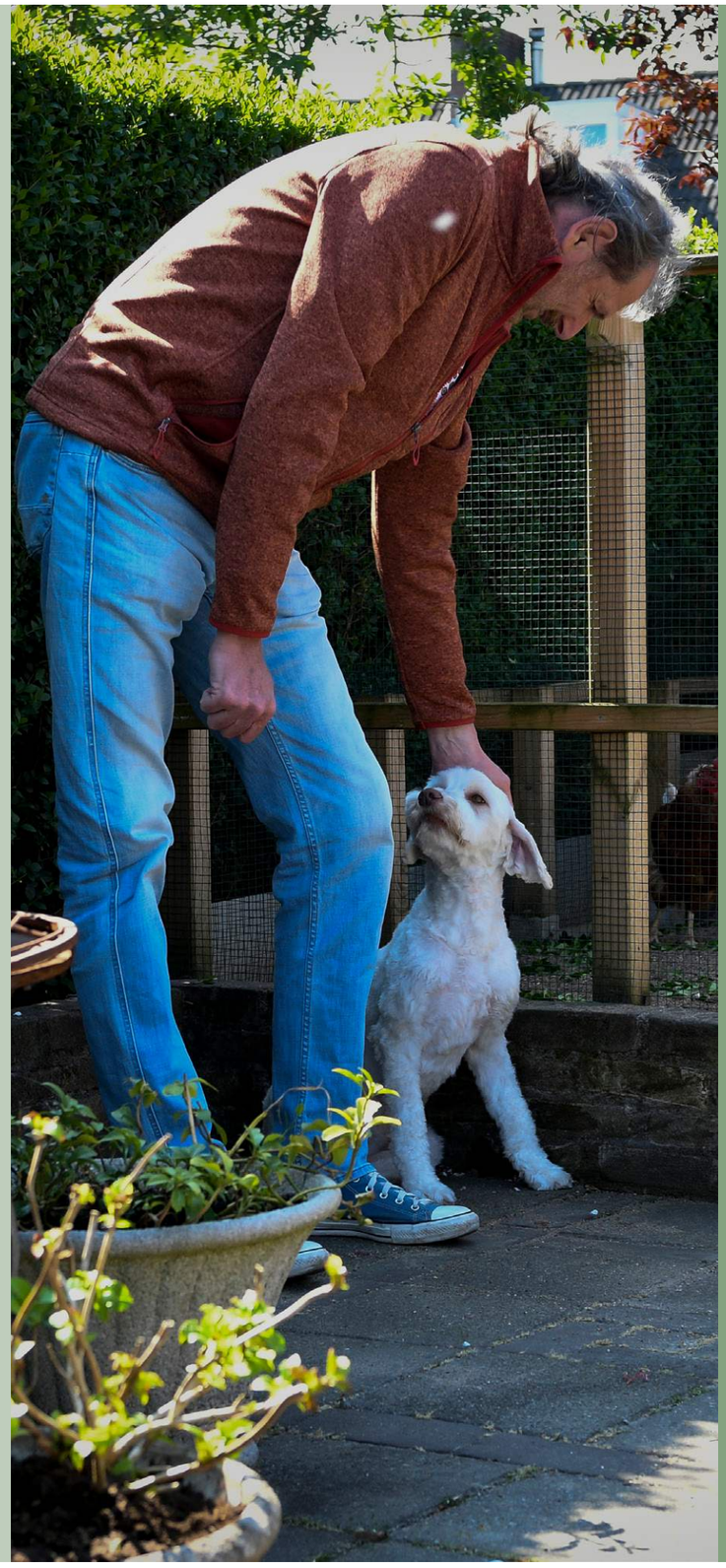
Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde.** Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.



visser contactlenzen
comfortabel & veilig
T 088 - 900 80 80
I www.vissercontactlenzen.nl



Het idee was dat een bijensteek verlichting zou brengen

Door **Paul van Hout**
Foto's **Archief Familie Van Hout**

Wie weet ...

We zaten met z'n zessen aan de keukentafel. Drie dochters, het vriendje van de middelste en wij, mijn vrouw en ik. Er werd gebeld. Het oudste nichtje stond voor de deur. Wilde de door haar opa zelfgemaakte wieg ophalen, waar ongeveer de hele familie in gelegen had. Ook ik.
Volgens haar informatie moest het bedje hier zijn opgeborgen, immers onze jongste telg was de laatstgeborene in de rij. Kleinkind nummer 35.
Ik ging op zoek naar het grote ledikant en vond het uit elkaar geschroefde slaapmeubel op zolder. Zette het in elkaar om me ervan te overtuigen dat er niets ontbrak en demonteerde het vervolgens, maar niet nadat het eerst bewonderd was.

Het oudste kleinkind was ermee in haar nopjes, we stelden haar echter wel één voorwaarde. Ze moest beloven dat wij het weer terug zouden krijgen wanneer een van mijn kinderen het nodig mocht hebben. Die belofte werd gedaan. Want, zo ging mijn vrouw verder, "jullie zullen je baby's hier toch ook in willen leggen tegen die tijd?" Mijn jongste wist het nog niet precies, maar de oudsten dachten van wel.
'En jij?', vroegen we aan het vriendje, dat nog maar net met zijn krullenbol boven de tafel uitkwam. Hij was minstens één kop kleiner dan mijn dochter. 'Zou jij een kindje met haar zien zitten? Het manneke dat de hele tijd nog niets had gezegd, prevelde zachtjes voor zich uit: 'Wie weet..."

Inmiddels is mijn dochter boven de 30. Nakomelingen zijn voor haar geen vanzelfsprekendheid. Het vriendje is al jaren uit beeld, dus ik denk niet dat het er ooit nog van komt.

Bijen

Omdat mijn vader reuma had, hield hij bijen. Het idee was dat een bijensteek verlichting zou brengen aan de zeurende irritatie van zijn gewrichten. Drie volken imkerde hij derhalve. Ik geloof niet dat het hem erg heeft geholpen en na twee jaar stopte hij er al weer mee.

Deze column is gebaseerd op autobiografische gebeurtenissen uit het verleden én het heden van Paul van Hout (1958). Zijn 'ooggeschiedenis' is omvattend. Meer dan 30 jaar geleden constateerde men keratoconus bij hem.
Paul heeft inmiddels vier hoornvliestransplantaties ondergaan en vijf andere oogoperaties.
De donorvliezen zijn helaas afgestoten. Daarnaast heeft te hoge oogboldruk en netvliesloslating de oogzenuw aangetast. Uiteindelijk heeft dit geleid tot volledige blindheid. Pas sinds kort weet Paul dat hij lijdt aan het syndroom van Marfan. Deze bindweefselziekte is direct toe te wijzen aan zijn oogproblematiek.
Hij ervaart het leven als blinde als een opdracht. Hij schrijft daarom veel, waaronder in zijn blog '**Door de ogen van Paul**'. Enkele publiceert de HPV in het Cornea magazine. Onlangs zijn er gesprekken gevoerd met een uitgever om een van zijn boeken uit te geven.

In die tijd maakte een broer van mij altijd grappen over alles. Zozeer zelfs dat men zijn wenkbrauwen optrok wanneer hij weer een sterk verhaal verzon. Hij kwam binnen, simuleerde hevige pijnen aan zijn enkel en als men hem dan serieus nam, bleek er uiteindelijk niets aan de hand, waarna hij iedereen uitlachte.

Men wapende zichzelf voor zijn acties zodat hij steeds heviger iets moest voorwenden om de aandacht die hij zocht, te verwerven. Dan lag hij als dood in de keuken of deed hij een rode substantie op zijn onderarm om een verwonding te simuleren. Ja ja, het zal wel.

Op een zonnige nazomerse dag kwam hij gillend de kamer binnen. Krijste dat het een lieve lust was. Niemand reageerde, zijn reputatie eendrachtig. Dit keer bleef hij wel erg halsstarrig volhouden.
Mijn moeder voelde zich geroepen om uiteindelijk toch de door hem gewenste reactie te schenken. Wat bleek, bijen hadden hem nu écht te grazen genomen.
Hij had zijn lesje wel geleerd.

Hoor van ervaringsdeskundigen wat een behandeling voor jou kan betekenen

Op de Hoornvlieswijzer staan interviews met patiënten met verschillende stadia en vormen van hoornvliesaandoeningen. De persoonlijke ervaringen gaan over wat voor behandelingen er zijn voor welke hoornvliesaandoening, het verloop van het genezingsproces, invloed op het dagelijkse leven, etc. Tevens zijn er informatiebladen te vinden en voorlichtingsfilms over transplantaties en hoornvliesziekten. Na het bekijken van de Hoornvlieswijzer heb je een completer beeld van wat een behandeling voor je kan betekenen en kun je je vragen en ideeën bespreken met je oogarts, corneaspecialist of andere zorgverlener. De Hoornvlieswijzer blijft in ontwikkeling tot een interactief platform.

Ervaringen
Authentiek
Open
Inspirerend
Fuchs
Keratoconus
Getransplanteerd
Acanthamoebe
Schimmelinfectie
Herpes
Man
Vrouw
Junior
Senior

hoornvlieswijzer.nl

Scan de QR-code
en ga direct naar
hoornvlieswijzer.nl

HOORNVLIES PATIENTEN VERENIGING

De Hoornvlieswijzer is een initiatief van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.