

Oog voor u

HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 7 Nummer 1



Woord in Beeld

In dit nummer

THEMA 'Woord in Beeld' en
Dr. Liesbeth Pels
voormalig directeur
Corneabank
Amsterdam

INTERVIEW

Ingrid Niekus en
Trudy van Kempen:
drijvende krachten
van het
Lotgenotencontact

Nieuws van het
bestuur ...

en diversen

In dit nummer

- 3 van de bestuurstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 7 Interview Lotgenotencontact
met Trudy van Kempen en
en Ingrid Niekus, drijvende krachten
- 12 Thema: Woord in Beeld
Deel 1 - over 'oog' en 'ogen'
in onze taal
- 14 Interview met Dr. Liesbeth Pels
'Een hoornvlies leeft' - over dertig
jaar hoornvliezen bewaren
- 19 Algemene Ledenvergadering tijdens
de Nationale Hoornvliesdag op 24
maart 2012



colofon

Oog voor U is een uitgave van de
HPV - Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 4x per jaar
Redactie: Annemieke van Kalken
Ontwerp, opmaak en interviews:
De Partners van TOM, Antwerpen
E info@departnersvantom.com
Fotografie: Jeff Hoopman MBGG/Akersloot
www.jeffhoopmanjewels.com
Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn
© Hoornvlies Patiënten Vereniging 2011

De artikelen weerspiegelen niet per se de
mening van het bestuur van de HPV.
REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs
en kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens
kunt u zich als lid aanmelden bij het secretariaat.
De contributie bedraagt € 25,00 per jaar.

Secretariaat:
Postbus 557
2300 AN LEIDEN
e-mail: info@oogvooruu.nl
Telefoon: 071 519 10 77
Meer informatie: www.oogvooruu.nl

foto Jeff Hoopman



Van de Bestuurstafel

Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

Het nieuwe jaar is alweer een behoorlijk aantal weken oud en zo zacht de wintertijd was ingegaan, zo fel liet “Koning Winter” eind januari van zich spreken. Zo’n witte wereld is toch ook een genot om te zien! Het stemt mij altijd zeer dankbaar om daar allemaal weer van te kunnen genieten dankzij mijn donorhoornvliezen!

In deze ‘Oog voor u’ vindt u hoe in het dagelijks leven ogen, kijken en zien een belangrijke rol spelen in onze taal. Het is verbazingwekkend hoe vaak dat voorkomt als je er echt op let.

Wij maken nader kennis met Dr. Liesbeth Pels, de voormalig directeur van de Corneabank Amsterdam. Zij heeft jaren met haar team gewerkt aan het verbeteren van het preparatieproces om donorhoornvliezen langer “houdbaar” te maken. Zij heeft ongelooflijk veel tot stand gebracht op dit gebied. Een geweldige vrouw!

Ook maakt u nader kennis met onze bestuursleden Ingrid Niekus en Trudy van Kempen die het lotgenotencontact regelen. Velen van u hebben via hen hun vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen uitwisselen over wat je zoal tegenkomt of overkomt als hoornvliespatiënt.

De voorbereidingen voor onze 7de Nationale Hoornvliesdag op zaterdag 24 maart 2012 in het Medisch centrum van de VU in Amsterdam zijn in volle gang en wij hopen u in grote getale te mogen ontvangen. Het persoonlijk contact met andere ervaringsdeskundigen en de oogartsen is iets wat altijd extra wordt gewaardeerd. Bent u nog nooit geweest? Echt een keer doen, dan komt u vast vaker!

Het nieuwe jaar 2012 stelt ons voor de taak om nog nauwgezet om te gaan met onze financiën. Het Ministerie van Volksgezondheid heeft ons verplicht de contributie te verhogen naar € 25,--, zoals u al weet. Dat is een vereiste om nog subsidie te ontvangen. Deze subsidie is voor dit jaar al een stuk lager en wordt in 2013 bijna gehalveerd ten opzichte van 2011. Zuinigheid met vlijt, dat gold al, maar wij moeten ons best doen om toch het optimale te kunnen blijven doen voor u. U hoort hier meer over in onze Algemene Ledenvergadering.

Eind maart gaan uw secretaris en voorzitter weer op bezoek bij het jaarlijkse congres van de Nederlandse oogartsen (NOG). Daar ontmoeten zij weer de meeste Corneaspecialisten. Een goede relatie met hen is voor ons allen zeer waardevol.

Ik wens u veel leesplezier en
“TOT KIJK” bij de VU op 24 maart 2012 .
Jan Veltkamp



Column

van

Em. Prof. dr.
Hennie
Völker-Dieben

‘Een groep patiënten om nooit te vergeten’

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar bezig gehouden 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 veel patiënten bewaar ik bijzondere herinneringen, sommige patiënten maakten een onuitwisbare indruk op mij, zo ook deze patiënten.

“en hoe gaat het nu met ù dokter?”

De vaste openingszin van een consult was “hoe gaat het met u?”, een opsomming van de klachten, zorgen of lasten volgde hierop.

Behalve één keer; die patiënt beantwoordde mijn openingszin met: “en hoe gaat het nu met ù dokter?” Ik was geraakt door zijn oprechte belangstelling. Deze patiënt stond model voor een hele groep patiënten, namelijk mensen met het Syndroom van Down.

In het hele decennium van de jaren zeventig van de vorige eeuw was er sprake van een zeer ernstig, landelijk tekort aan oogartsen. Dit leidde tot overbelasting van de artsen en hun medewerkers.

Een lage drempel voor het doorverwijzen van patiënten die door de aard van hun kwaal of kwalen meer dan gemiddeld tijd nodig hadden, was het (begrijpelijke) gevolg daarvan.

De keratoconus is een veel voorkomende oogkwaal bij mensen met het Syndroom van Down. Het oogheelkundig onderzoek van deze afwijking is niet

eenvoudig, zeker niet bij mensen die moeite hebben om zich te concentreren op lichtjes en dat ook nog eens zittend in een ongemakkelijke houding achter een spleetlamp.

Al deze factoren hadden ertoe geleid dat, in de loop van de jaren een vrij groot aantal van deze groep keratoconus-patiënten in mijn praktijk was binnengekomen. Toen de vader van een patiënt, die zich erg inzette voor de oudervereniging, mij vroeg of ik een lezing over dit onderwerp wilde houden, werd ik ongevraagd en onbedoeld ineens een deskundige op dit gebied.

De deskundigheid was ongevraagd en onbedoeld maar de inspiratie die dit onderwerp en deze patiëntengroep mij heeft gebracht, was onbegrensd.

Ik herinner mij:

- De jongeman die voor de hoornvliestanplantatie naar de Leidse kliniek kwam en een wel heel bijzondere “knuffel” meebracht. De onafscheidelijke knuffel was een houten stok zoals bij gymnastiekoefeningen wordt gebruikt. Hij had de stok vast of naast zich in bed. Ik had visioenen van de talloze gevaarlijke situaties die zouden kunnen optreden met die stok, maar ik was kansloos bij mijn pogingen hem een andere knuffel te laten accepteren.

Deze jongen heeft me wel geïnspireerd om een “voorprogramma” te bedenken dat de medewerkers van het instituut waar de patiënt woonde, uitvoerden voordat een definitief besluit tot operatie werd genomen. Onderdelen van dat voorprogramma waren:

- accepteert de patiënt een oogdop c.q. beschermbril,
- levert het indruppelen van een oog niet een 3xdaags terugkerend gevecht op,
- vormt de motoriek van hem en van zijn groeps-genoten een gevaar voor oogverwondingen, en zo nog een reeks van zaken die voor het resultaat van de operatie maar ook voor de kwaliteit van leven van de patiënt van belang waren. De toewijding waarmee deze lijst door de verzorgsters werd afgewerkt, was hartverwarmend.

- Een meisje, dat altijd met haar moeder uit Zeeland kwam. De reis met openbaar vervoer betekende voor haar een feestdag; ze dofte zich echt op voor het bezoek aan de dokter. Als ze de spreekkamer binnenkwam, ontstond er direct een

feestelijke atmosfeer. Zij liet mij zien hoeveel plezier zij had in tekenen en plaatjesboeken lezen.

Zij genoot elke dag van haar verbeterde gezichtsvermogen. Haar moeder genoot ook, ze konden weer samen voor het eten zorgen. Haar dochter was weer haar onmisbare hulp daarbij.

- De opgenomen patiënten, die op 2-persoonskamers op de 5e verdieping van het ziekenhuis lagen. Vandaaruit kon je in de verte de treinen van station Leiden zien.

Een patiënt, die overigens niet goed kon praten, wist op zijn beurt alle verpleegkundigen en de dokter zo gek te krijgen om samen met hem te juichen bij het raam als er weer een trein langs kwam; het mooiste was dat de patiënt de trein kon zien! U begrijpt, dat deze patiënt tot heel laat in de avond niet naar bed te krijgen was.

- De vader en zijn zoon die in trots niet voor elkaar onderdeden wanneer de zoon weer had opgetreden met de Josti-band. Vanzelfsprekend werd ik van zulke belangrijke zaken als een TV-uitzending van "zijn band" op de hoogte gebracht.

Geen leuker consult dan het consult, waarin je hem kon feliciteren met het geslaagde optreden en het speciale aandeel van hemzelf daarin.

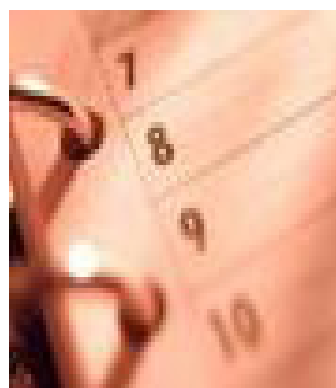
Natuurlijk zijn er ook minder goede herinneringen, van complicaties of valpartijen met schade voor het net geopereerde oog. Juist omdat deze patiënten zo speciaal zijn, lijken die voorvallen uitvergroot in je gedachten te blijven rondspoken. Ondanks het "voorprogramma" waren niet alle risico's uit te sluiten.

Tallose blijken van aanhankelijkheid heb ik in ontvangst mogen nemen, een dikke kus of een spontane omhelzing.

Zo ook die hele speciale blik van waardering van een patiënt die niet kon praten. Schoenen en sokken droeg hij niet, hij zat in kleermakerszit op de onderzoekstoel. Hoewel de verwijzende oogarts voorzichtigheid had geadviseerd omdat patiënt nogal eens hardhandig aan de apparatuur kon komen, hadden wij nooit problemen.

Na de operatie liet hij zich gewillig onderzoeken en maakte daarbij wat gezellige knorrende geluiden.

Op een gegeven moment was ik verbaasd iets bij mijn kuit te voelen. Met zijn blote voet aaide hij zachtjes over mijn kuit ... Voor mij is dit het meest onverwachte en mooiste blik van waardering uit mijn herinnering.



Belangrijke data

24 maart 2012

Nationale Hoornvlies
Patiëntendag, Vrije
Universiteit in Amsterdam

12 - 14 april 2012

ZieZo-Beurs, Expo in
Houten

16 - 15 september 2012

50PlusBeurs, Jaarbeurs
in Utrecht

Just your eyes

Wij hebben contact gehad mevrouw Annemiek A. Zij heeft door contactlensgebruik (nachtlenzen) een hoornvliesaandoening opgelopen, met hoornvliestransplantatie tot gevolg.

Nu wil zij contactlensdragers waarschuwen voor de risico's van contactlensgebruik. Zij heeft hiervoor de website **www.justyoureyes.nl** geopend, waar diverse informatie is terug te vinden.

Een bezoekje waard!

Ronald Boef

In ons Magazine van januari 2011 hebben wij u verteld over Ronald Boef, de blinde golfer uit West-Friesland.

Ronald is tijdens de Westfriese Sportverkiezing 2012 in januari uitgeroepen tot



Beste aangepaste sporter van 2011

Hij heeft deze prijs gekregen voor onderstaande prestaties gedurende het jaar 2011:

1e bij Australische, Duitse en Egyptische kampioenschappen

5e bij Open Italiaanse Kampioenschap

12e bij Open Amerikaanse Kampioenschap

Nummer 1 van Europa, nummer 8 van de wereld

Wij kunnen niet anders dan beamen, dat Ronald deze prijs absoluut verdiend heeft.

Proficiat, Ronald!

Annemieke van Kalken, Redactie



Onze wetenschappelijk adviseur, Prof. Caesar C. Sterk, oogarts, beantwoordt vragen van medische aard.

Vraag:

“Ik heb aan beide ogen Fuchs en aan één oog een transplantatie gehad. Er zitten nog 6 hechtingen van de 17 in.

Ik zie met dit oog nog steeds dubbel en ben daarvoor afhankelijk van anderen.

Aan mijn andere oog moet ik ook worden geopereerd, maar ik weet nu niet of ik dat wel wil doen, want ik ben bang dat het ook met dat oog gebeurt. Blijf dit zo en komt het weer goed, hoe lang gaat dit duren?

En kan ik dan weer alles doen, want autorijden gaat nu moeilijk.”

Antwoord Prof. Sterk:

“Het is te begrijpen dat je liever eerst het getransplanteerde oog zo goed mogelijk wil hebben, maar dit kost misschien nog een tijdje.

Ik zou dit gewoon voorleggen aan je oogarts en met haar/hem bespreken wat in jouw geval het verstandigste lijkt. Dan kan je ook vragen of het geopereerde oog misschien nu al in aanmerking komt voor een contactlens, eventueel sclerale contactlens.”



Vragen?

Laat het ons weten via het Lotgenotencontact

T 071 519 10 77

E info@oogvooru.nl

www.fbo.de



Verkrijgbaar bij uw apotheek

HYLO-COMOD® en HYLO®-GEL – langdurige bevochtiging en verzorging van uw ogen

- Oogdruppels in het COMOD®-systeem met 0,1/0,2% natriumhyaluronaat
- Zonder conserveermiddel en fosfaten, is een veilig product
- Flacon 10 ml, 300 druppels, na opening 6 maanden te gebruiken



300 druppels · 10 ml
na opening
6 maanden houdbaar
zonder conserveermiddel

URSAPHARM Arzneimittel GmbH, Industriestraße 35, D-66129 Saarbrücken, Tel. : +49(0)6805 9292-0, Fax : +49(0)6805 9292-88, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | Correspondentie : URSAPHARM Benelux B.V., Steenovenweg 5, NL-5708 HN Helmond, Tel. : +31-492-472473, Fax : +31-492-472673, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

 **URSAPHARM**

Het Lotgenotencontact van Trudy van Kempen (l) en Ingrid Niekus (r)



foto's Jeff Hoopman

door TOM

Lotgenotencontact. Een woord om op te kauwen en nog eens goed te proeven: Lotgenotencontact. Bestaat dat woord officieel wel?

En wie of wat zijn dan de Lotgenoten en hoe verloopt dat Contact dan eigenlijk?

Een blik in TOM's 'Dikke Van Dale' leert dat 'lotgenotencontact' officieel niet is opgenomen in de woordenlijst.

Een lotgenoot is '1. iemand die met anderen hetzelfde lot ondervindt 2. iemand die lijdt aan een bepaalde ziekte in zijn betrekking tot anderen met dezelfde ziekte', aldus Van Dale.

We zoeken even verder naar 'contact' en beperken de opsomming tot: '1. onderlinge verbinding, betrekking, voeling'. Want '2. grens tussen stolings- en nevingesteente' lijkt hier bijvoorbeeld niet echt van toepassing te zijn.

Taal kent vele lagen en betekenissen. Zo mag Lotgenotencontact dan geen officieel woord zijn maar in de spreektaal begrijpen we allemaal wat er mee bedoeld wordt.

Het contact tussen mensen die hetzelfde is overkomen en in de HPV tussen mensen die hoornvliespatiënt zijn en behoefte hebben aan contact omdat ze vragen hebben of tegen problemen aanlopen die in verband staan met hun hoornvliesaandoening.

Taal is dus een essentieel middel om je te kunnen uiten. Aan je leefomgeving of aan je arts en omgekeerd. Er wordt naar je geluisterd, of de omgeving geeft aan jou te kennen wat er voor hen is veranderd nu je een hoornvliespatiënt bent geworden. En de arts legt in bewoordingen uit wat je aan je hoornvlies hebt en welke behandeling voor jou waarschijnlijk het meeste effect zal hebben.

Het Lotgenotencontact van de HPV is een belangrijk communicatiemiddel voor mensen die vragen hebben variërend van medische aard tot veranderingen in de sociale omgeving, van ziektekostenverzekering tot ziekenhuiskeuze, van arbeidssituatie of studie tot uitwisseling van ervaringen. Taal is ook hier van groot belang om elkaar goed te begrijpen.

Het Lotgenotencontact wordt op vrijwillige basis bemand door (ervarings-)deskundigen. Van Dale geeft wederom uitsluitsel want 'ervaringsdeskundige' is inmiddels wel een officieel woord geworden, namelijk: 'iemand die veel ervaring heeft op een bepaald gebied'.

Trudy van Kempen en Ingrid Niekus zijn de ervaringsdeskundigen van het Lotgenotencontact van de HPV. En als er vragen bij hen belanden van mensen die een medisch antwoord vereisen dan staat Prof. Caesar C. Sterk paraat voor een



naam	Ingrid Niekus
geboren	Palembang, Indonesië
woont in	Amsterdam
getrouwd	met Herman in 1970; zij hebben 1 zoon
functie	hulpverlener verkeersslachtoffers bij Slachtofferhulp
hobby's	zingen in een koor, cardio-fitness en met haar kleindochter naar de manege gaan

ter zake deskundig antwoord. Hoogste tijd, meende de redactie van 'Oog voor U', om de drijvende ervaringsdeskundige krachten van het Lotgenotencontact nader te leren kennen.

Centraal in het Utrechtse, omdat beide dames links en rechts ver uit het land komen, treffen wij elkaar op een typisch donker winterse namiddag. En TOM laat ze vertellen. Over hun ervaringen. Twee generaties. Ingrid met haar warme donkere ogen, mededogend, en Trudy: nieuwsgierig blikkend, vrolijk alert.

Ingrid Niekus werd geboren in Palembang, Indonesië, als oudste van een gezin van zeven (7)



naam	Trudy van Kempen
geboren	Grave
woont in	Velp
getrouwd	en heeft 2 dochters en 1 zoon
functie	doktersassistente huisartsen- post Boxmeer-Nijmegen
hobby's	hand- en spandiensten verlenen aan de carnavalsvereniging, actief in de oudervereniging van de school van haar kinderen

kinderen. Haar moeder kreeg weeën in het vliegtuig dat prompt moest stoppen met taxiën en de kleine Ingrid kwam ter wereld in het lokale Militair Hospitaal. Spoedig daarna vertrok het gezin alsnog naar Nederland maar Ingrid moest naar het sanatorium in Zandvoort vanwege TBC. Toen zij 5 jaar was verhuisde het gezin naar Amsterdam waar zij de MULO heeft voltooid. Al gauw kreeg zij een baan op een havenkantoor maar kon spoedig overstappen naar het GAK (Gemeenschappelijk Administratie Kantoor- ouderen weten nog wel wat dat was!) waar zij tot haar vreugde niet meer op zaterdag hoefde te werken. Helaas echter werd haar moeder ziek en zag Ingrid zich genoodzaakt ontslag te nemen zodat zij voor haar moeder en de kinderen thuis kon zorgen.

Als zij dat niet had gedaan, dan zouden de kinderen immers worden weggehaald door de Kinderbescherming.

In 1970 trouwt zij met Herman met wie zij één zoon krijgt. Inmiddels werkt zij weer, nu voor een verzekeringsmaatschappij. Zij combineert het moederschap en werk ook nog met studies handelskennis en -correspondentie. In 1973 slaat het noodlot toe. Zij krijgt een hartaandoening en ten gevolge van een verkeerde combinatie van medicatie voor hart en angina ontstaat er een interne verbranding in haar lichaam. Alleen haar hoofdhuid is uiteindelijk niet verbrand, en het uiteindelijke gevolg is een definitieve oogaandoening. Zij blijkt keratoconus te hebben in combinatie met een levensgevaarlijke ziekte: het syndroom van Stevens Johnson, dat o.a. brandwonden veroorzaakt en ontstekingen van het oogslimvlies.

Ingrid komt aanvankelijk wel in aanmerking voor een donorhart maar wordt van de wachtlijst gehaald als blijkt dat haar levensverwachting op dat moment bijzonder laag is. Men geeft een donorhart immers liever aan een patiënt waar de verwachtingen hoger zijn en Ingrid en haar man zijn het daar ook mee eens. Maar wat dan? Zij krijgt externe pacemakers maar de techniek gaat snel en in 1976 krijgt ze de eerste implant pacemaker met -experimentele- chip. Ze heeft nu - in 2012- al de zesde!

In de loop der jaren heeft ze gewoon doorgewerkt en kwam terug bij het GAK waar ze een opleiding in lay-out (vormgeving) en tekstverwerking mocht doen. Ze gaat echter steeds slechter zien en krijgt een aangepast beeldscherm. Dan wordt ze afgekeurd door de ARBO-arts. Dat vond ze heel erg maar ging niet bij de pakken neerzitten: Ingrid volgde een cursus Algemene Psychologie en ging vervolgens 12 jaar lang voor een aantal uren per week aan de slag als begeleider in de psychiatrie.

Sinds 2007 is zij hulpverlener Verkeersslachtoffers waarvoor ze de basistraining Slachtofferhulp volgde. Daar draait zij ook piketdienst -de opvang- in samenwerking met de politie Amstelland en Gooi & Vechtstreek.

Een heuse ervaringsdeskundige en TOM vraagt zich in stilte af welke turbokracht er in die pacemakers zit.

Trudy van Kempen, Ingrid's evenknie zag het levenslicht in Grave (N-B), waar zij de MAVO voltooide richting MDGO-AW Instellingswerk. Achteraf gezien had ze liever de opleiding Z-verpleegkundige

gedaan, maar uiteindelijk is alles op zijn pootjes terecht gekomen. Na haar opleiding, stage en eerste banen gaat Trudy alsnog de opleiding als Z-verpleegkundige volgen. Maar ook bij Trudy slaat het noodlot toe. Op de dag dat zij in ondertrouw gaat met haar lief krijgt ze een auto-ongeluk en houdt daar een whip-lash aan over.

Haar werkgever kan haar geen alternatief werk aanbieden. Trudy wil echter niet afgekeurd worden en er is geen andere oplossing dan ontslag. Zij besluit zich te laten onscholen tot doktersassistente en kiest voor de avondopleiding. Die duurt 1,5 jaar in plaats van de tweejarige dagopleiding en bovendien zag Trudy het niet helemaal zitten om tussen piepjonge meisjes in de klas terecht te komen.

In dat jaar is zij nog bevallen van een dochter.

Als doktersassistente gaat zij vijf jaar aan de slag in de huisartsenpost in Boxmeer. Het werkgebied van deze post strekt zich van Boxmeer tot Nijmegen. Vervolgens besloot ze terug te gaan naar de verstandelijk gehandicaptenzorg, waar ze ooit was begonnen, maar nu als doktersassistente.

Ze bemerkte echter dat de aanpak te omvangrijk was geworden: de verpleging had geen of niet meer voldoende tijd voor de individuele patiënten en dat deed haar pijn om te zien.

Ze keerde terug naar een kleine huisartsenpraktijk maar ondervond te weinig actie. Uiteindelijk is Trudy weer in de huisartsenpost Boxmeer-Nijmegen aan het werk als dokterassistente, waar ook nachtdiensten worden gedraaid en het gebied zo'n 420.000 patiënten bestrijkt.

Als klein kind kreeg Trudy herpes op beide ogen. Zij is op het nippertje niet blind geworden. Omdat ze het zonlicht niet kon verdragen moest Trudy tot haar 16e jaar elke zomer in het Radboudziekenhuis in Nijmegen verblijven. Daar deed ze ook wel eens karweitjes en ze geeft glimlachend toe dat daar ook de liefde voor de verpleging is ontstaan.

Voor de bevalling van haar jongste kind ging zij naar het Canisius Wilhelmina ziekenhuis in Nijmegen. Na de bevalling zag zij bijna niets meer in haar rechteroog maar voelde geen pijn aan haar ogen vanwege het eerder ontstane littekenweefsel. Haar huisarts wilde een week wachten en stuurde haar uiteindelijk door naar de oogarts die constateerde dat de herpes op de ogen terug was gekeerd. Na vier maanden wilde ze weten wat haar opties waren. Trudy voelde zich te jong voor slecht zicht, zelfs in één oog.

Ze toog naar Maastricht en kwam bij Dr. R.M.M.A. Nuyts terecht. Hij stelde een eventuele hoornvliestransplantatie voor, als het oog rustig was, maar dat zou pas na anderhalf jaar zo zijn.

Zelf wilde Trudy pas in oktober 2007 de transplantatie aangaan. Dat is zeven maanden goed gegaan. In juni 2008 liet uiteindelijk de hechting los en werd verwijderd. Er ontstonden weer ontstekingen en ze werd voor tien dagen opgenomen in het ziekenhuis omdat ze elke vijf minuten gedruppeld moest worden.

Er volgde een nieuwe operatie maar ook deze cornea liet los en het oog moest opnieuw worden schoongemaakt. Trudy vertelt dat in 2004 het zicht in haar oog 30% was, en in 2008, na de operaties en complicaties, weer terug op 30% stond. Ze was met andere woorden, terug bij af.

Omdat haar ogen geen contactlenzen verdragen zijn scleralenzen ook al geen optie voor haar. Inmiddels is er een sterke lens geïmplantéerd en ziet zij 50%. Ze kan eventueel nog verder corrigeren met een bril.

Voorwaar, nog een ervaringsdeskundige. TOM denkt aan huishouden, drie kinderen, baan en vrijwilligerswerk en vraagt zich af welke turbo er in het implantaat van Trudy zit.

Hoe raakt een mens nu actief betrokken bij de HPV en het Lotgenotencontact?

Ingrid: Ik werd lid in 2006 vanwege Dr. Michel Zaal (VU ziekenhuis Amsterdam-red). Ik vroeg me af of ik ook nuttig werk kon doen en werd actief in 2007.' We lachen allemaal tegelijk bij het woord 'nuttig', want we hadden juist haar verhaal gehoord.

Trudy: 'Ik werd door Dr. N. Tahzib geattendeerd op de HPV en werd lid in 2008. Op de Nationale Hoornvliesdag deed het bestuur een oproep aan de ledenvergadering dat ze kandidaten zochten voor het bestuur en ik heb me aangemeld bij Jan (Velkamp) en Annemieke (van Kalken).'

In 2007 werd Ingrid gebeld door Klaas van Kalken, oud-voorzitter en één van de oprichters van de HPV, of ze wilde helpen bij de Nationale Hoornvliesdag. Er volgde een vergadering en toen bleek dat het Lotgenotencontact zou worden opgericht. Ze heeft dat eerst een tijd alleen gedaan, later kwam Trudy erbij. De dames zijn samen gaan zitten om duidelijk af te spreken hoe ze onderling het beste kunnen communiceren en de vragen en

gesprekken met de leden kunnen behandelen. In principe komen alle telefoontjes of e-mails binnen op het secretariaat en vervolgens bij Trudy en Ingrid. Zij hebben samen overleg om te bepalen wie welke vragen gaat beantwoorden of wie welke mensen gaat terugbellen. Eventueel doen ze research om de vragen juist te kunnen beantwoorden.

Soms ook is het nodig om medisch advies in te winnen. Het Lotgenotencontact zal en kan nimmer een diagnose stellen, maar vragen in algemene zin worden zo goed mogelijk beantwoord en er wordt doorverwezen naar de juiste instanties of personen indien dat aan de orde is.

De vragen en gesprekken wisselen natuurlijk omdat elke situatie en iedere persoon nu eenmaal anders is.

Ook persoonlijke vragen komen aan de orde. Soms blijkt dat mensen behoefte hebben aan een luisterend oor want wie begrijpt nu beter wat er met je aan de hand is dan iemand die min of meer dezelfde aandoening heeft en tegen dezelfde situaties aanloopt als jij? Vaak ook blijkt dat de vraag waarmee men contact zoekt slechts de aanleiding blijkt te zijn tot heel andere dingen. De bovenste laag die diepere lagen blootlegt.

De leeftijdsgroepen lopen uiteen van 30 jaar tot 95 jaar. Het gebeurt ook dat kinderen bellen vanwege hun bejaarde ouders. Of ouders vanwege hun kinderen. Veel vragen die binnenkomen zijn gerelateerd aan werksituaties, maar ook over sportbeoefening en PC-gebruik. Grappig genoeg zijn het voornamelijk dames die terugbellen of mailen om nog eens te bedanken voor de hulp die zij ontvingen van het Lotgenotencontact!

Wij spreken nog verder over de toekomst van het Lotgenotencontact, hoe alle leden aangesproken kunnen worden. Zou het een idee zijn om ook de jongste generatie erbij te betrekken? 'Graag!' roepen de dames in koor. 'Dat zou alleen maar goed zijn. Voor de HPV, want ook jonge hoornvliespatiënten verdienen een platform. Maar ook bij het Lotgenotencontact zou het goed zijn om een ervaringsdeskundige uit die generatie erbij te hebben, die hun taal spreekt.' Wat de dames betreft zou er zelfs een panel van ervaringsdeskundigen (en andere deskundigen, met een glimlach) mogen ontstaan.

Zo komen we ook op het onderwerp nieuwe media. Zowel Trudy als Ingrid zijn nauwelijks actief op het internet. Dat is niet zo verbazingwekkend gezien hun drukke activiteiten. Maar de jongere generatie, en toch ook veel ouderen, zijn wel aanwezig op het internet. De HPV heeft inmiddels voorzichtig een pagina op Facebook geactiveerd waar soms ook al een vraag wordt gesteld die dan weer bij het Lotgenotencontact terechtkomt. En er heeft zich iemand gemeld op de HPV-pagina die een blog bijhoudt sinds hij een hoornvliesaandoening heeft. Op het internet bereik je als HPV ook jonge mensen.

In elk geval ontbreekt het de dames niet aan motivatie: Mensen helpen en hen de weg wijzen in de wir-war aan medische informatie.

Tijdens de 7e Nationale Hoornvliesdag zal het Lotgenotencontact, zoals altijd, aanwezig zijn met een aparte corner waar de leden Ingrid en Trudy, maar ook Prof. Caesar Sterk kunnen spreken.

En elkaar natuurlijk, want dat is het principe van Lotgenotencontact.

Dé specialist op het gebied van medische indicaties.

Bij Visser Contactlenzen zijn we volledig gespecialiseerd in o.a. sclerale contactlenzen, die toegepast kunnen worden bij aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens

In overleg met de oogarts kan beoordeeld worden of andere indicaties ook voor de sclerallens in aanmerking komen.

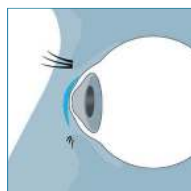


fig 1: Bij een gevorderde keratoconus past een gewone vormstabiele lens vaak niet meer

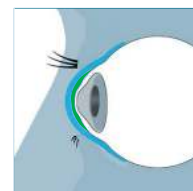


fig 2: Een sclerallens bij keratoconus: De groene laag is de vochtlaag tussen het hoornvlies en de sclerallens

visser contactlenzen

centrum voor zien

T 088 - 900 80 80 | www.vissercontactlenzen.nl

Amsterdam, Arnhem, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk, Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen, Oss, Rotterdam, Utrecht, Velp, Waalwijk, Weert en Zevenaar



Woord in Beeld deel 1

door Annemieke van Kalken
en
TOM

Onze ogen zijn bijzonder belangrijk en dat besef wordt eens te meer duidelijk als je iets aan je ogen gaat mankeren.

Ogen zijn ook een communicatiemiddel. Niet alleen om informatie tot je te nemen maar ook als uitdrukkingsmiddel naar de wereld om je heen. Het is dan ook niet zo gek dat de woorden 'oog' en 'ogen' in de taal in vele uitdrukkingen en begrippen een prominente plaats inneemt. Daarnaast zijn er ook allerlei volkswijsheden in de loop der tijden in zwang geraakt in verband met ogen die een eigen leven zijn gaan leiden.

We nemen er een aantal onder de loep!

De herkomst van het woord OOG

Bijna alle talen in de wereld zijn ontstaan uit het Indo-Europees, een 'taal' van 3000 v. Chr. Uit deze universele taal zijn allerlei stromingen ontstaan, waaronder bijvoorbeeld de Romaanse (o.a. Latijn, Grieks, Frans en Spaans) en de Germaanse talen (o.a. Engels, Duits en Nederlands). We beperken ons hier tot Nederlands en Duits.

Het is interessant om te zien als je die oude talen naast elkaar zet, dat er veel overeenkomsten zijn. Zo zie je dat het woord 'moeder' in veel huidige Europese talen met een 'm' begint: mother – engels, mère – frans, Mutter – Duits, madre – spaans en, uiteraard, moeder – Nederlands. Zo ook het woord 'oog':

Oudnederlands (900-1100 n.Chr.)	Oga
Middelnederlands (1100-1500 n.Chr.)	Oge
Nederlands (1500-heden)	Oog
Oudhoogduits (900-1100 n.Chr.)	Ouga
Middelhoogduits (1100-1500 n. Chr.)	Ouge
Nieuwhoogduits (1500–heden)	Auge

Er zijn uitdrukkingen die eeuwen teruggaan in de tijd omdat ze hun oorsprong in de bijbel hebben. Een mooi voorbeeld is 'Wel de splinter in andermans oog zien en niet de balk in zijn eigen' - naar Matth. 7:3, hetgeen zoveel betekent als: de kleinste gebreken in een ander opmerken en voor zijn eigen, veel grotere fouten blind zijn. Uitdrukkingen kunnen dus zowel als metafoor gebruikt worden als letterlijk.

Want wat te denken van die ouwe Argus? De reus met honderd ogen, door Hermes met fluitspel in slaap gebracht en vervolgens gedood, waarna Hera zijn ogen op de staart van haar lievelingsvogel, de pauw, overplant. Uit de Griekse mythologie, maar iets met argusogen bekijken betekent nu nog iets zeer scherp zien, met ogen die zich naar alle kanten richten en aan wier opmerkzaamheid niets ontgaat, meestal met de gedachte aan wantrouwen of afgunst.



Nog zo'n bijbelse uitdrukking als 'Door het oog van de naald kruipen' - naar Matth. 19:24, ternauwernood aan een dreigend gevaar ontkomen, het was op het nippertje.

En ook Aristoteles liet zich niet onbetuigd in zijn 'Politica et Oeconomica' 1,6, met 'Het oog van de meester maakt het paard vet' oftewel: alleen door persoonlijk toezicht te houden kan men bereiken, dat zijn zaken behoorlijk worden behartigd. En dat kun je dan weer letterlijk nemen, dat toezicht.

Broodje Aap?

We maken even een sprong naar ingeslopen volkswijsheden en begrippen die een eigen leven zijn gaan leiden. Zoals de wetenschap dat worteltjes goed zijn voor je ogen, want is dat nu wel zo? Het verband tussen wortelen en ogen ontstond in de Tweede Wereldoorlog en maakte deel uit van de Engelse propaganda. Het leidde ertoe dat mensen meer wortelen gingen telen en eten.

Piloot John Cunningham slaagde er in tijdens de Tweede Wereldoorlog om 's nachts twintig tegenstanders uit de lucht te halen. De Engelse luchtmacht meldde dat die prestatie mede mogelijk gemaakt werd door..wortelen. Cunningham en zijn collega's zouden er dol op zijn en er haviksogen van gekregen hebben. In werkelijkheid gebruikten de piloten echter radar.

Maar de burger trapte erin en men nuttigde zelfs meer wortelen dan daarvoor het geval was. En tot op de dag van vandaag houden ouders hun kinderen voor dat wortelen goed zijn voor de ogen.

Zij weten zich (onbewust) gesteund door wetenschappelijk onderzoek dat naar wortelen is gedaan. en dat bewijst dat wortels een rijke bron van bètacaroteen zijn. Ons lichaam zet dat goedje om in vitamine A en dat is dan weer goed voor de ogen.

De hoeveelheid bètacaroteen in wortelen is echter zo klein dat er wel heel erg veel wortelen gegeten moeten worden, wil het echt een verschil maken.

In deel 2 zullen wij o.a. een lijst publiceren van de uitdrukkingen en begrippen zoals we die tot dan toe hebben ontvangen en uitgezocht.

We danken ook de HPV-leden voor hun bijdragen tot op heden.

Die zijn nog steeds welkom bij: info@oogvoorU.nl Ook oude volkswijsheden en lokale gebruiken over ogen zien wij graag tegemoet. We leggen die dan voor aan onze experts om betekenissen, zin en onzin te kunnen onderscheiden.

‘Een hoorn- vlies leeft ‘



door Astrid Schoenmaker

**Dr. Liesbeth Pels,
voormalig directeur van de
Corneabank in Amsterdam, over
dertig jaar hoornvliezen bewaren**

Vanuit Liesbeth Pels haar huis is het even oversteken en daar is hondenuitlaatplaats 'Bommel'. Gemakkelijk, want na haar pensioen wilde Liesbeth graag een hond. Een dalmatiër, net als vroeger thuis. Inmiddels is hondje Jitske er. Liesbeth Pels kan er eindeloos over praten maar de passie voor hoornvliezen; die is nog lang niet verdwenen.

“Het leeft! Donorhoornvlies dat je bewaart, blijft leven”. Liesbeth Pels, biologe, onderzocht en ontwikkelde het bewaren van donorhoornvliezen. Mede dank zij haar pionierswerk hoeven hoornvlieschirurgen er niet meer bij nacht en ontij uit om donorogen uit te nemen en hoornvliezen te transplanteren. Haar procedure rondom het bewaren van hoornvliezen is bij hoornvliesbanken in heel Europa de gouden standaard. Begin juni nam ze afscheid van de hoornvliesbank Nederland.

Liesbeth Pels (1948) werd in 1981 voor één jaar aangenomen bij een project om het bewaren van cornea's te onderzoeken bij het IOI, het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut, in Amsterdam. Dat werd nog eens met een jaar verlengd. En nog eens. Uiteindelijk werd het een carrière in de oogheelkunde van dertig jaar. “Een biologe die zich bemoeide met de oogheelkunde, dat was wennen voor oogartsen,” aldus Pels. Maar al snel bewees ze wat ze waard was. Als ze zeker wist dat ze op de goede weg zat met haar onderzoek, hield ze daar stevig aan vast. Dit had resultaat want oogartsen en collega's weten het zeker: zonder Liesbeth Pels was de hoornvliesbank er niet geweest.

Hoornvlies bewaren

“Hoornvliestransplantatiechirurgen en oogklinieken regelden in de jaren zeventig, begin jaren tachtig alles rondom de transplantaties zelf,” vertelt Pels. “Ze haalden zelf het donororgaan eruit, prepareerden het hoornvlies en transplanterden het zo snel mogelijk bij hun eigen patiënt. Van bewaren was nog nauwelijks sprake. Er werden beperkt hoornvliezen voor twee à drie dagen in de koelkast bewaard, maar over de risico's was niets bekend. Er was wel behoefte ze langer goed te houden om een HLA-typing (Human Leucocyt Antigeen) uit te voeren zoals ook bij organen wordt toegepast.” Reden om over de grenzen te kijken.

“In Denemarken was een methode in gebruik waarbij de hoornvliezen een maand goed bleven. Bij die techniek keken ze naar het endotheel. Endotheel is de binnenbekleding van het hoornvlies. Het houdt het hoornvlies transparant maar kan zich niet vernieuwen. Wereldwijd was er nog geen routinetechniek om endotheel zichtbaar te maken, behalve in Denemarken.” Er viel veel te onderzoeken. Daarom startte binnen het IOI een bewaarproject. Liesbeth Pels was er vanaf het begin bij betrokken.

Eerste transplantatie

In het begin werden op endotheel geselecteerde hoornvliezen uit Denemarken gebruikt. “Yvonne Schuchard, medewerker van het eerst uur, en ik stonden in Amsterdam op het station en kregen van de conducteur hoornvliezen die in een potje met de trein kwamen.”

Op het IOI werd de Deense methode ondertussen onderzocht. De hoornvliezen konden op die manier zo'n vier tot zes weken bewaard worden bij 31°C. De eerste transplantatie van een hoornvlies dat op deze manier in Nederland bewaard was, vond Liesbeth Pels “ongelooflijk spannend”. Hennie Völker-Dieben, toen hoornvliesspecialist in Leiden, later professor aan de VU in Amsterdam, deed de operatie. De patiënt was een arts, want hoe kon je anders uitleggen waar je mee bezig was? Tot grote opluchting van zowel Völker-Dieben als Pels kwam de patiënt nog jaren met zijn auto uit het oosten van het land naar Leiden voor controle. Hij reed zelf, want hij kon weer zien.

De inspanningen waren niet voor niets, dat bleek uit de cijfers. De lang bewaarde hoornvliezen deden het zelfs beter dan de hoornvliezen bewaard volgens de oorspronkelijke methode.

Hoornvliesbank

In 1986 werd de onderzoeksafdeling in het IOI ook officieel hoornvliesbank onder leiding van Pels. Pels praat met warmte over het hoornvlies. ‘Donormateriaal’ is een woord dat ze nooit zal gebruiken, ze spreekt consequent over ‘donorweefsel’. “Een donorhoornvlies leeft, het is eigenlijk een orgaan. Je ziet het weefsel zich gedeeltelijk vernieuwen in de bewaarvloeistof. Het afgestorven weefsel ligt op de bodem van de flesjes. Het is ook het enige donorweefsel dat blijft leven in de ontvanger. Van donorbot blijft het collageen bestaan, maar de cellen niet, donorhuid verdwijnt, maar het hoornvlies blijft intact.” “Als je een hoornvlies transplanteert, moet je bepaalde eigenschappen van dat specifieke donor-

hoornvlies weten om patiënten zo goed mogelijk te behandelen. Het is geen standaard product. Het is geen kunstlens die de oogarts voor een staaroperatie koopt. Daarom is contact tussen de hoornvliesbank en de transplanterende oogartsen heel belangrijk.”

In Europa

Pels is graag open over onderzoek.

“Openheid is niet gewoon in wetenschapsland, maar gelukkig wel in de oogheelkunde. Ik heb veel van de Denen geleerd. Als je je kennis deelt, kun je er geen geld mee verdienen, maar daar gaat het niet om. Het gaat om de patiënt voor wie de kennis door openheid eerder beschikbaar komt.”

Pels deelde haar kennis.

Op een bepaald moment was er bij elke hoornvliesbank in Europa wel een medewerker te vinden die was opgeleid in haar laboratorium. Hoornvliesbanken, aangesloten bij de European Eye Bank Association, 84 oogbanken in 24 landen, werken nu volgens haar gouden standaard.

Dat ze dit had bereikt, merkte haar omgeving op. Ze werd er in 2009 voor geridderd in de Orde van de Nederlandse Leeuw. Zelf vond ze dat bijna overdreven.

“Ik vind het niet bijzonder wat ik gedaan heb. Ik vind gewoon dat je je werk goed moet doen.”

Toestemming graag

Door het werken met donorweefsel heeft Pels een uitgesproken mening over orgaandonatie en de wet die dat regelt.

“Ik heb geen enkel probleem met het toestemmingssysteem voor donatie zoals het op dit moment in gebruik is. In geval van het geen-bezwaarsysteem zou iemand recht hebben op weefsel of organen van een overledene, ténzij diegene bezwaar heeft gemaakt. “

“Dat betekent dus dat iemand niet uitdrukkelijk toestemming hoeft te geven voor gebruik van zijn of haar organen en weefsels. Ik vind het iemands goed recht als hij tijdens zijn leven niet wil nadenken over zijn dood en daar ook geen beslissing over wil nemen. Bovendien werkte ik liever met donorweefsel waarvan ik wist dat er toestemming voor was gegeven. Dat is mijn persoonlijke mening. Ga liever de boer op om potentiële donoren te overtuigen.”

Corneabank Nederland

- In 1982 werden er 148 cornea's bewaard.
- In 1986 waren dat er 1018.
- 1993 was het topjaar met 3429 cornea's.
- In 2010 passeerden 1944 cornea's de hoornvliesbank.
- 50% van de donorcornea's wordt niet goedgekeurd tijdens het bewaarproces op basis van onder andere medische geschiedenis van de cornea.
- De maximale leeftijd om een hoornvlies te doneren is op dit ogenblik 85.

Toekomst

“Het is een heel lastige tijd voor de bank. Sinds 2004 is er nog een corneabank, dus concurrentie. Bovendien is de bank in 2008 overgegaan naar een andere organisatie, de Euro Tissue Bank in Beverwijk. Dat betekent dat de corneabank een academische onderzoeksomgeving mist. Door de verhuizing van het laboratorium van Amsterdam naar Beverwijk in 2010 is ook het ontwikkelen van nieuwe producten, zoals lamellaire transplantaten, vertraagd.”

Concurrentie in de gezondheidszorg vindt Pels onnodig. Ze begrijpt het ook niet, want dat betekent dat je je kennis niet meer kunt delen. “Ik werd niet geïnspireerd door concurrentie. Hoornvlieschirurgen en patiënten verdienen het dat je gewoon je best doet. En door het contact met patiënten weet je waar je het voor doet.”

“Als ik utopisch denk, zie ik binnen Nederland drie transplantatie-expertisecentra met óf hun eigen bank óf één centrale hoornvliesbank.” Hoe de hoornvliesbanken zich ook ontwikkelen, Pels heeft nu een andere bank om zich op richten. Haar eigen bank thuis, want puppy Jitske lijkt het zo heerlijk daar op te liggen.



naam Liesbeth Pels

geboren 1948 in Velp

opleiding Biologie
afgestudeerd in 1973
gepromoveerd in 1982

functie medewerker
Corneabank 1981 - 1986
Hoofd Corneabank 1986 - 2011

geridderd 2009
in de Orde van de Nederlandse Leeuw



foto's Jeff Hoopman

De wachlijsten: gaat het echt beter?

In november en december zijn uw voorzitter en secretaris op bezoek geweest bij de Euro Tissue Bank (voorheen Cornea Bank Amsterdam) en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Aanleiding voor deze bezoeken zijn de nog steeds oplopende wachlijsten. Wij hebben daar bij de beide instituten uitgebreid over gesproken. Ook over de regierol die de NTS daarin heeft volgens het ministerie van VWS. Wij zien nog geen echte vooruitgang.

Waarom niet? Onze gesprekken gaven ons het goede gevoel dat er alles aan gedaan werd om de wachlijsten te bekorten. Bij de ETB wordt hard gewerkt om de aangeboden donororganen zo goed mogelijk te bewerken tot een goed transplantaat. Datzelfde geldt, zo denken wij, ook voor de Amnitrans Eyebank Rotterdam.

Bij de regierol van de NTS hebben wij onze vraagtekens; want wat zijn de feiten? In het jaar 2011 zijn er 1290 transplantaties uitgevoerd, 125 meer dan in 2010. Als dan de wachlijsten worden bekeken dan blijkt dat die zijn toegenomen met 81 tot 825 patiënten. Dat betekent ook dat de wachttijd -puur rekenkundig- op ruim 8 maanden staat.

Echter, er zijn geluiden dat er klinieken zijn waar de wachttijd oploopt tot 2 jaar oftewel 24 maanden. terwijl er ook klinieken zijn waar je binnen 6 weken aan de beurt bent.

Het is teleurstellend, dat het beleid van de NTS deze ongelijkheid voor patiënten nog “steeds” niet heeft opgelost.

Want wij, patiënten, mogen zelf kiezen door wie, wanneer en waar wij geholpen willen worden. De regierol van de NTS staat deze keuzevrijheid dus flink in de weg.

Wij moeten dus weer aan tafel met de dames en heren van de NTS!

Martin Damen
secretaris

Het virtuele kantoor

Uw bestuur heeft het jaar 2011 onder andere gebruikt om wegwijs te worden in het virtuele kantoor.

Een ontwerp van Microsoft dat door PGOsupport is geselecteerd, speciaal voor patiëntenorganisaties.

Vele multinationals zijn ons daarin voorgedaan en het programma helpt organisaties om zuiniger om te gaan met de papierstroom. De meeste communicatie gaat dan via ‘the Cloud’.

Een ander groot voordeel is de mogelijkheid om telefonisch te vergaderen waarbij je op een scherm alle gesprekspartners ziet en met gebruik van internet is het kosteloos. Ook daar is dus een flinke besparing in te voorzien. Helaas hebben wij tot 2-maal toe een slechte ervaring gehad met de aangeboden training die door PGOsupport was uitbesteed aan een externe leverancier.

Momenteel beraden wij ons hoe we hiermee verder willen of kunnen gaan.

De Algemene Ledenvergadering

Tijdens de 7e Nationale Hoornvliedag vindt ook de Algemene Ledenvergadering plaats. Hierin bepalen de leden het beleid voor de komende jaren dat dan weer door uw bestuur wordt uitgevoerd.

Nu heeft onze subsidiegever, het FondsPGO, een aantal drempelcriteria opgesteld waaraan de HPV moet voldoen om de instellingssubsidie te verkrijgen.

De criteria zijn letterlijk:

- a) een administratie van leden en donateurs, dan wel lidorganisaties of aangesloten organisaties in geval van samenwerkingsverbanden, platforms en koepels;
- b) een deugdelijke financiële administratie;
- c) een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijv. integriteitsbeleid - peildatum 1 januari 2012);
- d) een regeling waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd (peildatum 1 januari 2012);
- e) de contributie moet minimaal € 25 bedragen.

Zonder a) en b) kan er geen organisatie zijn, dus dat is al geregeld sinds de oprichting van de HPV. De regels genoemd onder c) en d) zijn inmiddels allemaal opgesteld en besproken binnen het bestuur. Echter uw bestuur kan dit allemaal wel bedenken, u moet zich daar als lid wel in kunnen vinden.

Daarom delen wij u nu alvast mede dat deze regels vanaf heden ter inzage liggen op ons kantoor. Mocht u bovengenoemde regels thuis gestuurd willen hebben, dan is 1 berichtje naar het secretariaat voldoende en krijgt u deze per omgaande thuis gestuurd. Tevens liggen al deze regels op 24 maart a.s. tijdens onze landelijke Hoornvlies Patiëntendag de gehele dag ter inzage in het VUmc te Amsterdam.

Wel zullen wij u tijdens de ALV vragen of u in kunt stemmen met de door uw bestuur opgestelde regels en de onder e) genoemde contributieverhoging.

Martin Damen, secretaris

Belasting-aangifte

De belastingaangifte 2011 staat weer voor de deur.

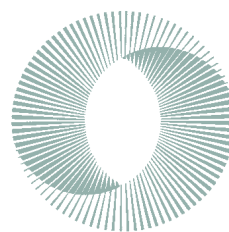
Vanaf ongeveer 1 maart zijn de belastingfolders bij Dedicon beschikbaar in alle leesvormen. De versie van het Aangifteprogramma 2011 en de voorlopige aangifte 2012 zijn ook dit jaar weer getest op toegankelijkheid.

Er is in 2010 een probleem ontstaan bij sommige nieuwe computers met een schermlezer, dan wel met de vergrotingssoftware. Zij kunnen niet goed omgaan met de toegankelijke versie van het Belastingprogramma. Dit probleem is op te lossen door de aanwijzingen in de handleiding op te volgen. Deze is beschikbaar in alle leesvormen bij Dedicon.

Jeroen Kromme, penningmeester (via Viziris)



Contactlenzen op medische indicatie?

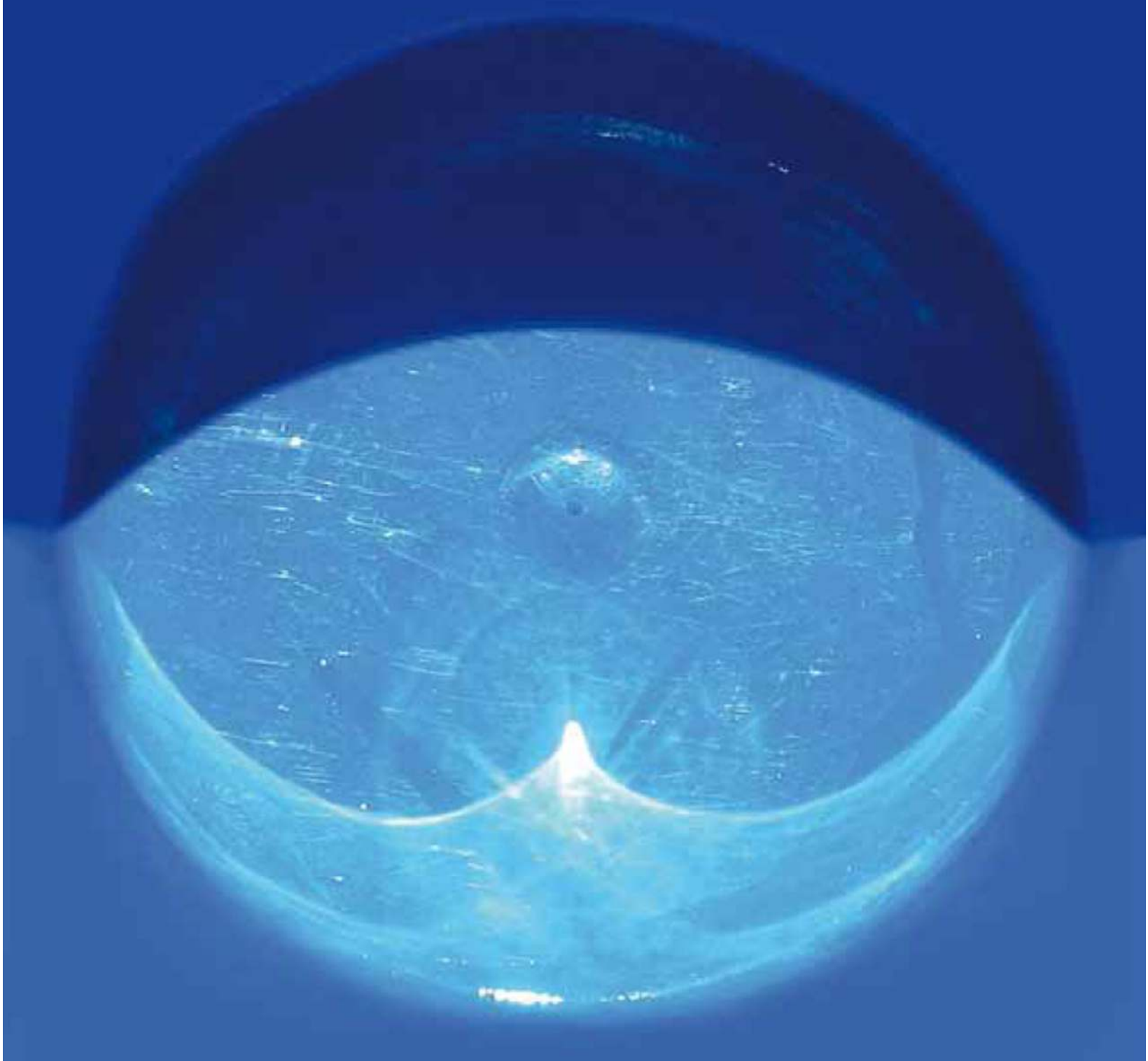


oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen
in Nederland. Ook bij u!

Bel (079) 330 24 40 of kijk op
www.oculenti.nl

7E NATIONALE HOORNVLIESDAG



Lenzen bij hoornvliesaandoeningen

Amsterdam, VUmc, Amstelzaal
24 maart 2012



HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING