

Oog voor u



Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 8 Nummer 2



Thema

Onze nationale
Hoornvliesdag,
een persoonlijke
impressie

Museum Boerhaave

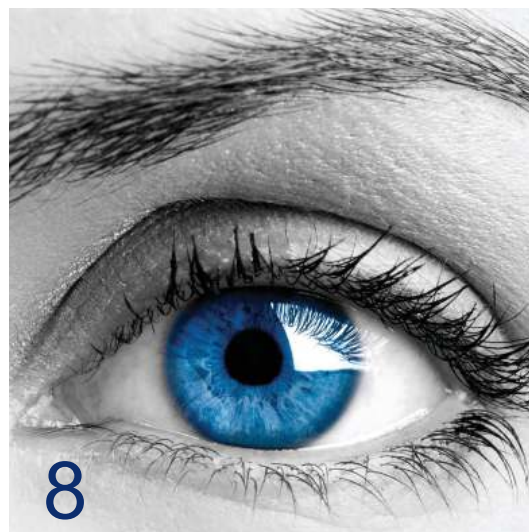
Het oogfantoom
van Donders

Bestuur

Twee
vacatures

In dit nummer

- 3 Van de bestuurstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 4 Uit de praktijk
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 6 Nieuws
De HPV op de ZieZo-beurs
- 7 Vraag en antwoord
Prof. Caesar C. Sterk
- 8 Thema: Onze nationale hoornvliesdag
- 19 Column
Gwendolyns overpeinzingen
- 20 Geschiedenis
Museum Boerhaave, Leiden
- 22 Bestuursmededelingen



colofon

Oog voor U is een uitgave van de
HPV - Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 4x per jaar
Redactie: Femke Foppema en Annemieke van
Kalken (tevens eindredactie)
Ontwerp, opmaak en fotografie:
OK Fotografie & Design
www.okfotografie.nl
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.
Deze 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



Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

Onze achtste Nationale Hoornvliesdag op 6 april jl. was voor velen weer een zeer positieve belevenis. Dat bleek duidelijk uit de enquête die onder de bezoekers is gehouden. Natuurlijk hebben wij daarmee weer een goed inzicht gekregen in hoe men het programma heeft ervaren. Als we gebruik maken van de vele goede suggesties kunnen wij in de toekomst wellicht rekenen op nog meer belangstelling van onze leden en donateurs. In deze *Oog voor U* vindt u een uitgebreid (foto)verslag van deze dag.

Verheugd zijn wij ook over het toegenomen aantal donateurs van de HPV, zoals familie van onze leden, maar ook oogartsen en andere bij ons werk betrokken zorgverleners. Onze sponsors kunnen wij uiteraard in deze tijd van bezuinigingen helemaal niet missen; zij waren weer enthousiast aanwezig op deze dag en hadden over belangstelling bij hun stands gelukkig niet te klagen. Ook in dit magazine treft u ze weer aan. Wij zijn er blij mee!

In dit nummer gaan wij nog even in op het thema van onze Hoornvliesdag: infecties. Onze wetenschappelijk adviseur prof. Caesar Sterk beantwoordt de vijf belangrijkste vragen over infecties. Uiteraard kunnen wij ook niet meer zonder de rondgang door het Museum Boerhaave in Leiden. Uit de gehouden enquête bleek dat onze lezers deze artikelen als bijzonder interessant ervaren. Ook nu nemen wij weer een duik in de geschiedenis en verruimen onze blik.

Op de Hoornvliesdag kon u al even kennismaken met onze nieuwe secretaris Marc Janssen. Tijdens de Algemene Ledenvergadering werd hij door de leden benoemd als opvolger van onze secretaris a.i. Martin Damen. Marc zal zich in dit magazine aan u voorstellen. Uit zijn stukje blijkt hoe enthousiast hij is om zich voor 'onze' club in te zetten. Op 6 april jl. werd er afscheid genomen van ons bestuurslid Trudy van Kempen. Zij kon deze dag helaas niet aanwezig zijn, maar wij hebben haar van harte bedankt voor al het werk dat zij in onze vereniging heeft verricht voor het lotgenotencontact. Bij deze nogmaals hartelijk dank, Trudy!

Onze dagvoorzitter dr. Annemiek Rijnveld geeft in dit nummer haar persoonlijke impressie van de HPV-dag. Zij stond aan de wieg van de HPV en is nog steeds een enorme stuwende kracht. Zij verstaat de kunst zowel mensen in haar directe omgeving als ook haar collega's verder weg in de 'corneawereld', de Corneawerkgroep van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Genootschap) te stimuleren en te enthousiasmeren om de relatie met de hoornvliespatiënten te verstevigen en hen te wijzen op het belang van een sterke patiëntenvereniging.

Als wij de zorg willen optimaliseren én betaalbaar willen houden, is een sterke patiëntenvertegenwoordiging van het grootste belang. Onze HPV is aangesloten bij de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad) en daardoor ook bij de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Deze koepelorganisaties van patiënten zijn voor ons zeer belangrijke belangenbehartigers bij de overheid, zorgverzekeraars en zorgverleners.

Reden te meer om lid of donateur te worden en te blijven van de HPV!

Ik wens u veel leesplezier en na dit kille voorjaar vooral: zicht op een zonnige zomer!

Jan Veltkamp



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

‘Een patiënt om nooit te vergeten’

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

Wanneer ik aan deze patiënt terugdenk, is het eerste gevoel dat bij mij bovenkomt: PANIEK! Hoornvliestransplantaties verrichten hoort niet tot de reguliere opleiding van de oogarts, het is een chirurgische vaardigheid die je pas wordt geleerd nadat je oogarts bent geworden.

Vijf jaar nadat ik was begonnen onder leiding van prof. Clariet Kok-Van Alphen het vak van hoornvlieschirurg te leren, was er een belangrijk congres in Boston waar zij en ik naartoe zouden gaan. Omdat prof. Kok-Van Alphen al op leeftijd was en meer last had van het tijdsverschil, vertrok zij een paar dagen eerder. Dat bracht met zich mee dat zij mij de hoornvliespatiënten en alle voorkomende acute problemen toevertrouwde! Gestreelde ijdelheid en angst voor de zware verantwoordelijkheid wisselden elkaar af. Overigens had ik alle begrip voor haar besluit om wat eerder naar Boston te vertrekken. Haar vliegtuig was bij wijze van spreken nog niet los van de grond of een oogarts elders in het land belde tijdens mijn spreekuur dat er een acute patiënt onderweg was. Hij had een hoornvlies waar een hele dunne plek in was ontstaan als gevolg van herhaalde ernstige herpesontstekingen. De patiënt had een brief met informatie bij zich.

Een goed uur later meldde de assistente dat de acute patiënt op een brancard in de wachtkamer lag. Het was een jonge man, ongeveer even oud als ik; hij had een oogverband met een oogdop voor zijn rechteroog. Toen ik met de assistente zijn brancard mijn kamer binnenreed, viel mij op dat hij erg onzeker keek met zijn niet-verbonden linkeroog. Misschien niet zo verwonderlijk gezien alle commotie van de afgelopen uren.

Snelle actie

Bij de eerste inspectie van het rechteroog sloeg mijn hart een slag over. Het leek erop dat de dunne plek al een gat was en dat het oog lekte. Er moest inderdaad acuut actie worden ondernomen, maar waar vonden we zo snel een donor oog? Een oogbank was er toen nog niet, bewaarmogelijkheden voor donorhoornvliezen waren er evenmin. Aan twee regels hadden we ons te houden in die tijd: binnen twaalf uur na de dood het donor oog verwijderen en binnen vierentwintig uur het donorhoornvlies gebruiken. Een goede assistente is goud waard! Zij had mij geholpen bij het verwijderen van het oogverband en de eerste inspectie van het oog gevolgd. De ernst van de situatie was voor haar net zo duidelijk als voor mij. Zonder verdere discussie begon ze onmiddellijk alle mogelijkheden om aan een donor oog te komen na te trekken. We hadden gelukkig goede contacten met het mortuarium en met een plaatselijke begrafenisondernemer die ons werk toegedaan was. Er was inderdaad een overledene in het mortuarium. Transplantatiecoördinatoren bestonden nog niet, zodat ik zelf toestemming aan de familie moest vragen. Deze familie was oprecht begaan met ons probleem en reageerde positief. Officiële toestemmingsformulieren en handtekeningen waren toen ook nog niet aan de orde. De overledene was weliswaar zo'n vijftig jaar ouder dan onze patiënt, maar in dit geval was het echt 'nood breekt wet'. Terwijl de assistente bezig was met de regelzaken, concentreerde ik mij op de patiënt en bekeek behalve het zieke oog ook het goede. Dit bleek een diep lui oog te zijn met minder dan 10% gezichtsvermogen: dat was de reden had hij er zo onzeker mee keek. De patiënt was in het dagelijks leven dus geheel afhankelijk van het oog waar nu een gat in zat.

Controle

Ik waarschuwde de anesthesisten dat een spoedoperatie aanstaande was zodra het donor-oog binnen zou zijn en ik het had kunnen controleren op kwaliteit van het weefsel. Gelukkig was de patiënt een gezonde jongeman bij wie geen extra onderzoeken noodzakelijk waren voordat hij onder narcose zou mogen. Ik vervolgde mijn inmiddels danig vertraagde spreekuur. Het trof me aangenaam hoeveel begrip men in de wachtkamer had voor dit spoedgeval; er werd nauwelijks gemopperd over de vertraging. In de loop van de middag arriveerde het donor-oog en tussen de poli-patiënten door controleerde ik dat achter de spleetlamp. Je kunt je nu niet meer voorstellen dat dit zo gebeurde van 1939(!) tot ± 1981. Tot mijn grote teleurstelling was de kwaliteit van het donor-oog niet optimaal, wat gezien de leeftijd van de overledene niet zo verwonderlijk was. Alle pogingen om nog een jongere donor te achterhalen waren op niets uitgelopen: dit was het donorhoornvlies waar wij het mee moesten doen. Het alternatief was de patiënt nog langer met een 'open' oog laten liggen met alle (infectie) risico's van dien. De enige oplossing die ik kon bedenken voor dit dilemma was het hoornvlies van het diep luie linkeroog gebruiken voor het rechteroog, en het kwalitatief minder goede donorhoornvlies in het luie oog plaatsen. Overleg met de patiënt was natuurlijk de eerste stap. Het was een heel verhaal, maar hij begreep wat de afwegingen waren en het leek hem ook de beste oplossing.

Angstige minuten

Wat miste ik de mening van mijn ervaren en gewaardeerde collega, maar die zweefde ergens boven de Atlantische Oceaan! Telefoneren met iemand in een vliegtuig: die gedachte kwam in die tijd niet bij je op. Steun was er verder genoeg, alle medewerkers van de polikliniek, de verpleegafdeling en de OK leefden mee. De operatie liep voorspoedig. Mijn favoriete operatie-assistente was speciaal langer gebleven en de anesthesist volgde de operatie nauwkeurig. We vormden een onverslaanbaar team. Toch waren de minuten dat ik een patiënt op tafel had met twee fraai uitgetrepaneerde grote ronde gaten in de hoornvliezen en twee losse stukjes donorhoornvlies op de instrumententafel 'minuten om nooit te vergeten'. Je kon een speld horen vallen. Eerst zette ik zijn linkerhoornvlies met vier tijdelijke hechtingen vast in het rechteroog, daarna het donorhoornvlies met vier hechtingen in het linkeroog.

Toen ik de doorlopende hechting in zijn rechteroog klaar had, kon ik ontspannen. Gelukkig was het met het enige oog waar hij een behoorlijk gezichtsvermogen van zou kunnen verwachten goed gegaan. Het luie linkeroog heb ik daarna volledig gehecht.

Na afloop van de operatie ploften we neer in de koffiekamer - doodmoe maar voldaan dat het was gelukt, *so far so good!* De patiënt was na de operatie weer vlot aanspreekbaar. Ik kon hem diezelfde avond nog vertellen dat de transplantaties goed waren verlopen. De volgende ochtend was natuurlijk spannend voor de patiënt, maar evenzeer voor mij. Toen het verband eraf was kon hij tot zijn (en mijn) grote opluchting zien! De tranende ogen nam hij voor lief. Voor het rechteroog kreeg hij een oogdop met een gat erin. Hij voelde zich alweer bij de mensen horen.

Vier dagen later vertrok ik naar Boston. Ik landde vroeg in de ochtend en trof prof. Kok-Van Alphen en een bekende collega uit Rotterdam in het hotel aan het ontbijt. Vol van alle opwindende brandde ik direct los met mijn verhaal over deze uit nood geboren dubbelingreep. Nog voor zij iets kon zeggen zei de collega uit Rotterdam met een grafstem: 'Dat had ik nooit gedaan.' Geen beste uitspraak voor mijn gemoedsrust. Prof. Kok-Van Alphen vond het gelukkig wel een goede aanpak en wilde alle details weten. Het congres duurde drie dagen. Bij terugkomst zijn we direct naar de patiënt gaan kijken. De waarnemende collega had uitstekend voor hem gezorgd, het genezingsproces verliep naar verwachting.

Jaren heb ik deze patiënt nog gecontroleerd. Hij heeft - met bril - 100% gezichtsvermogen in zijn rechteroog gekregen. Zijn loopbaan ontwikkelde zich voorspoedig, hij leidde een normaal leven en moest alleen voorzichtiger zijn met bepaalde sporten. De donorcornea in zijn linkeroog bleek bij een controle vijf jaar na de operatie niet meer helder te zijn. De patiënt had dat niet opgemerkt; het was immers zijn luie oog. Uiteindelijk wist ik toen dat ik de goede keus had gemaakt om het oudere donorhoornvlies in zijn luie oog te zetten en zijn mooie gezonde linkerhoornvlies te gebruiken voor het rechteroog. Maar dat is uiteraard wijsheid achteraf.

Besluiten nemen in de gezondheidszorg is eigenlijk altijd het afwegen van verschillende onzekerheden, waarbij ik het altijd moeilijk ben blijven vinden hoe je voor de patiënt de beste keuze maakt.

De HPV op de ZieZo-beurs

Op zaterdag 13 april mochten wij de HPV vertegenwoordigen op de ZieZo-Beurs in Houten. Onze stand was een stuk kleiner dan we hadden verwacht, wat enige improvisatie vergde.

Over gebrek aan belangstelling hadden we beslist niet te klagen. Zo mochten we veel van onze leden begroeten, een mooie gelegenheid om nog even na te praten over de HPV-dag. Op mijn vraag of de bijdrage van tien euro (te) veel was, kreeg ik als reactie: 'Hier is het veel duurder... en minder goed!' Een opsteker voor ons dus. Van de voordrachten bleek vooral het ervaringsverhaal van Eline Vreijse veel indruk te hebben gemaakt.

Ondanks de drukte was er gelegenheid om contacten te leggen en aan te halen. Zo spraken we de heer Peter Hulsen (directeur van Viziris) en mevrouw Inez Dupuis van het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen.

Zij heeft in samenwerking met de Glaucoomwerkgroep een Slechtiendendag in de Hoge School Utrecht georganiseerd en in oktober zal een 'Dag voor het Oog' plaatsvinden. Ze zal ons de gegevens sturen; mogelijk kunnen wij daar met een afvaardiging heen.

Verder spraken we met de heer Jan Terlouw, kersverse voorzitter van de Oogvereniging. We lieten hem weten dat wat ons betreft een fusie niet bespreekbaar is zolang wij ons nergens in kunnen herkennen. Hij beloofde dit mee te nemen. Last but not least hadden we nog een erg leuk gesprek met onze golfkampioen Ronald Boef en zijn ouders.

Het promotiemateriaal, waaronder de puntenslijpers, vloog weg dus de voorraad kan weer worden aangevuld. Al met al trok onze stand behoorlijk wat aandacht. Wat ons betreft is deelname aan deze beurs zeker voor herhaling vatbaar!

App: OOGdruppelen bevordert juist manier van druppelen



Driemaal daags een druppel in elk oog... staat te lezen op het flesje oogdruppels. Kind kan de was doen, denk je. Maar om veilig, hygiënisch en effectief te kunnen druppelen, moet je wel een en ander weten en leren. Het Oogziekenhuis Rotterdam heeft hiervoor een modern hulpmiddel ontwikkeld: de app OOGdruppelen.

Deze app is te downloaden voor mobiele telefoons met Apple iOS en Android en legt stap voor stap uit hoe je jezelf - of iemand anders - moet druppelen. Bovendien kun je de app zo instellen dat hij je waarschuwt wanneer er weer gedruppeld moet worden! Dat is uiteraard enorm handig.

Het Oogziekenhuis Rotterdam biedt de app kosteloos aan met als doel de algehele kwaliteit van oogdruppelen in Nederland te verbeteren. Kijk voor meer informatie op www.oogziekenhuis.nl/oogdruppelapp.



Onze wetenschappelijk adviseur, Prof. Caesar C. Sterk, oogarts, beantwoordt 5 vragen over INFECTIES

Wat is een infectie?

Een infectie is een besmetting van een organisme met ziektekiemen, gevolgd door een vermeerdering van deze ziektekiemen enerzijds en een afweerreactie van het organisme anderzijds.

Wat zijn de meest voorkomende hoornvliesinfecties?

Meest voorkomende hoornvliesinfecties zijn in de westerse wereld de herpes simplex-infecties. Herpes simplex is het virus dat o.a. de koortslip veroorzaakt. Tweede oorzaak zijn bacteriën, met name bij dragers van zachte contactlenzen.

Hoe zijn deze te behandelen?

Herpes simplex behoort tot de groep virussen waar tegen diverse antivirale middelen bestaan, zoals aciclovir en ganciclovir. Ze kunnen plaatselijk worden toegediend in de vorm van zalf, maar ook als tablet of via een infuus. Bacteriële infecties worden behandeld met plaatselijke antibiotica, meestal in druppelvorm toegediend, maar ook via andere toedieningsroutes.

Hoe zijn ze te voorkomen?

Goede hygiëne, met name bij het dragen van contactlenzen, is van het grootste belang.

Zijn alle (hoornvlies)infecties te behandelen?

Helaas niet. Er zijn allerlei ziekteverwekkers waarvoor geen medicijnen bestaan. Zo bestaat er voor de meeste virussen geen therapie. Alleen tegen virussen uit de herpesgroep en het hiv-virus zijn er antivirale middelen ontwikkeld. Wel kan men zich tegen allerlei virusziekten laten vaccineren (inenten).

Vragen?

Laat het ons weten via het Lotgenotencontact
T 071 519 10 77 E info@oogvoor.nl



Onze nationale Hoornvliesdag een persoonlijke impressie

Zaterdag 6 april 2013. Terwijl de aprilzon zich inspannt om de winterse kou eindelijk te verdrijven, stromen zo'n tweehonderd HPV-leden de Amstelzaal van het VuMC binnen om de achtste HPV-dag bij te wonen. Sommigen duidelijk voor de eerste keer en nog wat onwennig, anderen bewegen zich 'Hé hallo, wat leuk je weer te zien!' roepend, zoenend en handen schuddend door de menigte. De nieuwelingen blijven meestal niet lang alleen. De sfeer is hartelijk en gastvrij, en er is tenslotte een grootste gemene deler: een hoornvliesprobleem. Iedereen hoopt deze dag weer wat wijzer te worden en, niet onbelangrijk, contact te hebben met lotgenoten. Men begrijpt elkaar, er is wederzijdse herkenning. Een warm bad. Wie zijn al die mensen, wat is hun oogprobleem en wat betekent dit voor hen in het dagelijks leven? Hoe lang zijn ze HPV-lid en hoe ervaren ze deze dag? Een kleine impressie in woord en beeld.



**Marius van Meersbergen, 69 jaar
uit Heerhugowaard, met echtgenote**

'Anderhalf jaar geleden merkte ik dat mijn zicht achteruit ging. De krant lezen ging steeds moeilijker, ik had er een loop bij nodig.

De ondertiteling op de tv kon ik niet meer lezen, de scherpste werd minder en minder. De opticien kon niets opvallends vinden aan mijn ogen, maar gelukkig was het een goede, want hij raadde me aan naar de oogarts te gaan. Zo kwam ik terecht bij dr. Rijneveld. Het bleek dat ik leed aan Fuchs' dystrofie. Zij was ook degene die me vertelde over het bestaan van de HPV en me aanraade lid te worden. Dit is de eerste HPV-dag die ik bijwoon. Mijn indruk is dat het een heel waardevolle bijeenkomst is. Ik heb Fuchs' dystrofie aan beide ogen, het rechter is er het ergste aan toe. Volgende week plaatst in dr. Rijneveld in dat oog een nieuw hoornvlies! Gisteren hoorden we dat er een geschikte cornea beschikbaar was. Ik ga de operatie met open vizier tegemoet; zo sta ik in het leven. Bovendien heb ik geen keus: als ik me niet laat opereren, word ik op den duur blind. Ik ben gepensioneerd en geniet nog volop van het leven, samen met mijn vrouw. We maken graag verre reizen en hopen dat nog lang te kunnen doen. Waar ik erg naar uitkijk: dat ik, als alles achter de rug, is weer mag beeldhouwen. Het is een grote hobby, maar nu te gevaarlijk vanwege stof en steengruis dat in mijn ogen kan komen. Voor het lezen, wat ik heel graag doe, heb ik een geweldige oplossing gevonden: de e-reader! Daarmee kun je zelf het lettertype vergroten. Ik kan iedereen met oogproblemen zo'n ding aanraden!

Mijn motto: Doe de dingen zolang je ze nog kunt!



Onze ereleden; De heer F. Mylius, Prof. Dr. H.J. Völker-Dieben en de heer K. van Kalken



Prof. Caesar C. Sterk tijdens zijn lezing

Een kijkje achter de schermen

Bent u aanwezig geweest op de Nationale Hoornvliesdag op 6 april?

Als bestuurslid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging ben ik verantwoordelijk voor de organisatie van deze dag. Graag neem ik u mee voor een kijkje achter de schermen.

Eerste voorbereidingen

Al een jaar voor de Nationale Hoornvliesdag beginnen we met de eerste voorbereidingen: datum, locatie en thema worden vastgesteld. Elk jaar kiezen we een ander relevant onderwerp, zodat de dag verrassend en interessant blijft. Misschien is het wel uw vraag geweest die heeft geleid tot thema van de Nationale Hoornvliesdag.

Verder...

Met behulp van prof. C.C. Sterk, wetenschappelijk adviseur van de vereniging, en diens grote netwerk stellen we een programma samen en benaderen we de sprekers. Het is bewonderenswaardig hoe bereidwillig de drukbezette artsen zijn om hun medewerking te verlenen. Mensen denken met mij mee en geven adviezen, waaraan ik probeer gehoor te geven. Ook op ons bestuur kan ik rekenen. Dit waardeer ik zeer.

Eindfase

In aanloop naar de Nationale Hoornvliesdag 'eis' ik bij onze bestuursvergaderingen een groot deel van de tijd op.

Elke week ontvangen wij van de secretaris een update van het actuele aantal aanmeldingen (en dat van vorig jaar), zodat we de ontwikkelingen kunnen volgen. De uitdaging is het aantal aanmeldingen van het voorgaande jaar te overtreffen. Dat gold zeker voor dit jaar, aangezien wij voor het eerst een financiële bijdrage hebben moeten vragen. Met name de laatste twee weken voor de Nationale Hoornvliesdag zijn hectisch: veel mailverkeer en een computer die overuren draait. Afmeldingen opvangen van sprekers/artsen die op het laatste moment verhinderd zijn, (laatste) vragen beantwoorden van betrokkenen, aanpassingen verwerken, doorvoeren en regelen, gegevens updaten, en betrokkenen (met name de dagvoorzitter) van de meest actuele informatie voorzien, zodat zij optimaal geïnformeerd en voorbereid zijn.

De dag

Op de Nationale Hoornvliesdag zelf streef je er naar tevreden gezichten te zien bij de bezoekers. Maar ook de sponsors verdienen persoonlijke aandacht, net als alle andere betrokkenen.

Als organisator probeer je elk individu deze aandacht te geven. Helaas kunnen we maar op één plek tegelijk zijn, op dergelijke momenten zou ik mij namelijk het liefst even willen kunnen opsplitsen. Onvoorziene omstandigheden worden zo goed mogelijk opgevangen en opgelost: gereserveerde apparatuur die ontbreekt, onvoldoende lunch, video's die moeilijk op gang komen, powerpointpresentaties waarin toch nog een taalfoutje is geslopen, ...

Reflectie

Persoonlijk kijk ik met een zeer tevreden gevoel terug op de Nationale Hoornvliesdag: actieve bezoekers die vragen stellen, interactie, enthousiaste sprekers en deskundigen, mooi en verhelderend beeldmateriaal. Het programma was mijns inziens interessant: een goede opbouw, veel informatieve voordrachten en goede sprekers, zowel voor als na de lunchpauze. De gastspreker informeerde ons over de meest actuele politieke zaken en zijn voordracht zorgde voor discussie en levendigheid.

Uw mening

De Nationale Hoornvliesdag organiseren we voor u. Om de dag zo goed mogelijk te kunnen blijven afstemmen op uw behoeften en wensen, is uw mening dan ook van groot belang. Ik verzoek u daarom vriendelijk uw opmerkingen over de Nationale Hoornvliesdag van 6 april 2013 door te geven aan het secretariaat van de HPV.

Dankwoord

Als bestuurslid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging voel ik mij vereerd de jaarlijkse Nationale Hoornvliesdag te mogen organiseren en de leden deze dag te kunnen aanbieden. Het is fantastisch bezoekers met een tevreden en voldaan gevoel naar huis te zien gaan. De hulp die ik ontvang van medebestuurleden, artsen en andere betrokkenen is onmisbaar, en daarvoor wil ik hen hartelijk danken.

9e Nationale Hoornvliesdag

Bent u nieuwsgierig geworden en wilt u deze dag ervaren? De eerst volgende kans, de 9e Nationale Hoornvliesdag, is op 12 april 2014 in het VUmc en heeft als thema Geneesmiddelen. De eerste ideeën voor het programma zijn al geboren en ik heb er vertrouwen in dat het weer een interessante dag gaat worden.

Eline Vreijse

bestuurslid Hoornvlies Patiënten Vereniging





**Annette v.d. Linden, 47 jaar,
uit Rotterdam, met een vriendin**

'Ik heb keratoconus vanaf ongeveer 1997. Soms heb ik last van gezichtsvelduitval, maar over het algemeen heb ik weinig beperkingen. Ik draag silicone-hydrogel lenzen en die zijn voor mij echt een uitkomst. Ik doe ze 's nachts uit, maar ik zou ze bij wijze van spreken 24 uur kunnen dragen, zo comfortabel zijn ze. Ik heb de HPV leren kennen via het oogziekenhuis en ben al lid van de HPV vanaf de oprichting. De HPV-dagen bezoek ik ieder jaar, je steekt er veel van op en je ontmoet lotgenoten.

Oog voor U lees ik altijd, en ik heb ook alle nummers bewaard. Soms laat ik artikelen aan mensen in mijn omgeving lezen om ze uit te leggen wat mijn probleem is, bijvoorbeeld de gezichtsuitval.

Mensen die geen oogproblemen hebben, kunnen het zich moeilijk voorstellen dat je soms ineens niet goed kunt zien. Ik werk voor een uitzendbureau, zit 40 uur per week achter het beeldscherm. Meestal gaat dat goed, maar soms zie ik het gewoon niet meer door gezichtsvelduitval. Een baas heeft daar geen begrip voor. Het is fijn om hier mensen te ontmoeten die dat soort dingen precies begrijpen.'

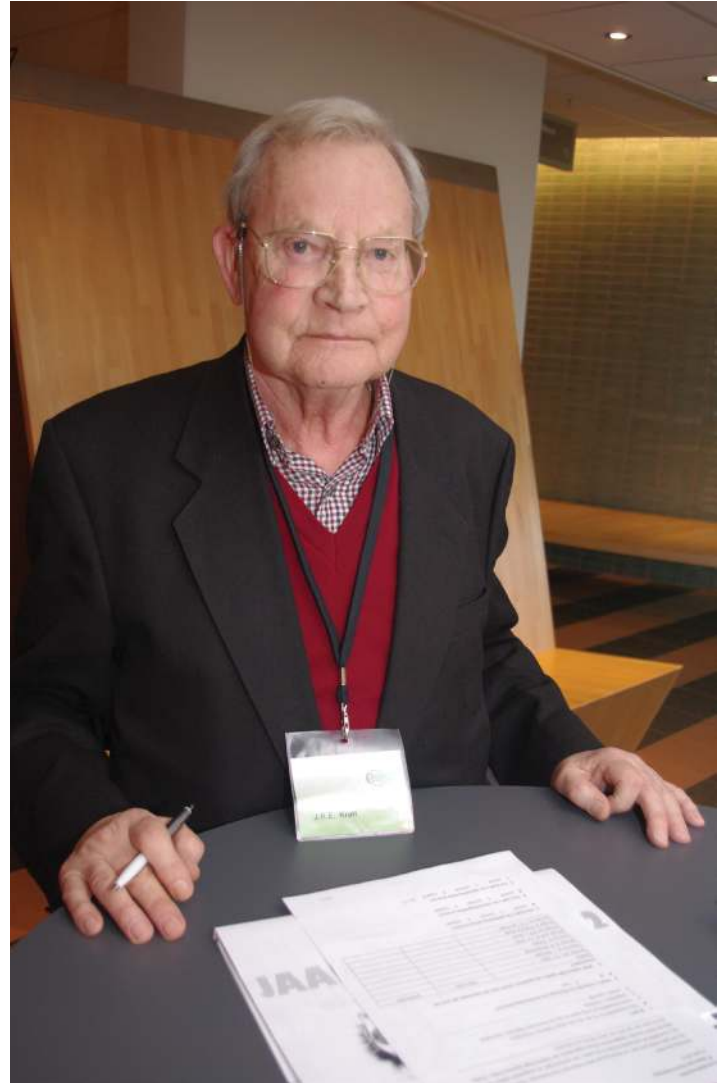
Mevr. Dr. L. Remeijer



**Het bestuur met de dagvoorzitter
mevr. Dr. W.J. Rijneveld**

De heer Kraft, 77 jaar, uit Odijk, met echtgenote

'Ik heb al vele jaren keratoconus, maar dat heeft me eigenlijk nooit beperkt. Ik heb jarenlang scleralenzen gedragen en dat was echt een uitkomst. Voor mijn werk – bij Heineken in de technische en technologische sector – ben ik veel in het buitenland geweest en dat ging altijd goed. Nu heb ik artritis temporalis en dat beperkt me veel meer. Zo kan ik nu niet meer autorijden, ben daarvoor afhankelijk van mijn vrouw. Van de HPV ben ik al lid sinds de oprichting, mijn oogarts maakte me erop attent. Ik bezoek de HPV-dag omdat ik het belangrijk vind om bij te blijven, er zijn veel onderwerpen die ik boeiend vind. Om die reden lees ik *Oog voor U* ook altijd. Ik vind het blad eigenlijk steeds interessanter worden. Vandaag heb ik vooral met veel interesse de voordracht met filmpjes over hoornvliestransplantaties gevolgd. Sommige dingen zijn me nog niet helemaal duidelijk, terwijl die technische details me juist interesseren. Kunnen jullie daar niet eens een artikel over schrijven in het magazine? Ja, en al die verhalen die ik hier hoor over infectiegevaar bij lenzendragers... ik heb meer dan tien jaar scleralenzen gedragen en nooit problemen gehad, maar ik dacht: ik zeg maar niks... Scleralenzen zijn ideale dingen. Ik liep eerst bij vader Visser, daarna bij dochter Visser. Door beiden ben ik altijd fantastisch geholpen!'



Dhr. prof.dr. J.A. Bruijn





Rob Visser uit Bovenkarspel

Rob is lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging sinds 2010. Hij heeft al jaren keratoconus maar twintig jaar geleden was daar (in zijn geval) nog niet zo 1, 2, 3 een behandeling voor. Toen zijn dochter enige jaren terug de diagnose keratoconus te horen kreeg (aan beide ogen), vertelde zij de oogarts dat haar vader hier ook last van had. De behandelend arts, dr. W.J. Rijneveld, verzocht de vader (Rob dus) eens een afspraak voor controle te laten maken.

Om een lang verhaal kort te maken, Rob werd getransplanteerd! Dit is hem niet tegengevallen. "De operatie is tegenwoordig een dagopname, dus voor je er erg in hebt, ben je alweer thuis. Waar ik aan moest wennen, was mijn leven hervatten na de operatie. Ik ben bemiddelaar in bloembollen en ben werkzaam in heel Nederland. Dat betekent veel onderweg in de auto en zonder computer kan ik al helemaal niet. Jammer genoeg zijn dat nu net de twee zaken, die je het minste mag/kan doen na een transplantatie. Autorijden deed ik niet en computeren beperkte ik tot anderhalf uur 's morgens en anderhalf uur 's middags."

Inmiddels is het herstel achter de rug en wordt de handel in bloembollen voortgezet. Er staat binnenkort alleen nog een kleine operatie in het vooruitzicht om de bovenhechtingen wat aan te trekken.

Deze patiëntendag ervaart Rob als zeer positief. "Wat een bevlogen mensen met allemaal goede bedoelingen. Hier heb je als lid wat aan! Het is informatief en de lezingen zijn zeker interessant."

Dit jaar hebben wij als HPV voor de eerste keer een bijdrage gevraagd in de kosten voor de Hoornvliesdag. Of Rob het een probleem vindt? "Een probleem ... ik vraag mij af of het wel uitkomt met € 10,--. Een heerlijke lunch, interessante onderwerpen, betrokken mensen. Het is het dubbel en dwars waard."





Wim Leuning uit Groningen, met zijn moeder Gea

Wim (30 jaar) bezoekt dit jaar de Hoornvliesdag voor het eerst. Zijn moeder Gea vergezelt hem op deze dag. Wim is vanwege zijn keratoconusaandoening in januari 2012 getransplanteerd en vindt het leuk, dat hij voor het Magazine 'Oog voor U' geïnterviewd wordt. Hij leest het blad graag en vindt de onderwerpen divers en interessant om te lezen. Zo ook het artikel van Museum Boerhaave in Leiden en was hij onder de indruk van het artikel over het Kunstogen Laboratorium (nummer 4, december 2012).

Op de vraag hoe de transplantatie Wim bevallen is, antwoordt hij positief. "Wat mij wel behoorlijk tegenviel, was de periode erna", vertelt Wim. "Het vele druppelen viel mij behoorlijk zwaar.

Ook qua zicht ben ik er nog niet. Ik ga nu het traject van scleralenzen in. Daar ben ik erg benieuwd naar. Ik hoor op deze dag veel positieve verhalen over deze lenzen, dus daar gaan we voor."

Gelukkig wordt Wim niet beperkt in het uitvoeren van zijn hobby en gelukkig maar want het is niet de meest standaard hobby nl.

Duiken en de onderwaterwereld bekijken is prima te doen. Door het dragen van zeer goed afsluitende duikbrillen wordt vermeden, dat er water in zijn ogen kan komen! Hij heeft voor dit jaar zelfs alweer plannen om te kunnen duiken in Sint Eustatius in het Caribisch gebied ...

De Hoornvliesdag bevalt Wim en zijn moeder enorm. Hij is geopereerd door dr. Stoutenbeek en Wim vindt het dan ook bijzonder, dat dr. Stoutenbeek vandaag ook een voordracht houdt. "Door de diverse verhalen van andere patiënten, realiseer je hoe het ook anders had kunnen verlopen. De patiëntenervaring van Eline (Eline Vreijssen, organisatrice van de Hoornvliesdag, red.) maakte echt indruk op mij. Zij heeft echt haar leven om moeten gooien, wat niet gemakkelijk is. Best emotioneel!" De andere voordrachten en lezingen vindt Wim vooral informatief en zeer interessant. Hij is dan ook blij, dat hij vandaag gekomen is.

Over zijn motto hoeft Wim niet lang na te denken. "Focus je op dingen die je wel kunt. Dat zijn er (als je ze wil zien) genoeg!" Hier kunnen wij ons alleen maar bij aansluiten ...

Een van de ontmoetingstafels



6 april 2013 door de ogen van onze dagvoorzitter, mevrouw dr. W.J. Rijneveld

's Ochtends trek ik de gordijnen open. Zoals elk jaar als het HPV-dag is, is het een mooie lentedag.

De weken voorafgaand aan het congres word ik regelmatig op de hoogte gehouden door de organisator Eline Vreijzen. Ik twijfel er niet aan of alles goed georganiseerd is, maar toch kan ik het niet laten nog zaken te controleren. Donderdagochtend om half acht, vóór het spreekuur, zit uw penningmeester en secretaris a.i. Martin Damen nog bij mij in de praktijk om zaken door te spreken. De vrijdag voor het congres loop ik alle afgelopen hoornvliesdaag nog eens na. Met tevredenheid zie ik hoe in de loop der jaren de professionalisering toegenomen is. Ik verheug me op het feit dat jonge collega's mee zullen doen. Wel maak ik me een beetje zorgen om het aantal mensen dat zich heeft opgegeven voor deze dag. Dit zijn er namelijk minder dan vorig jaar. Zou dat komen door de bijdrage die gevraagd wordt of moeten er meer leden bijkomen? Zelf hoop ik altijd dat het ledenaantal zal stijgen door het aantrekken van jonge mensen met keratoconus, daar kan een vereniging nog zo veel voor betekenen!

De HPV kijkt altijd vooruit

Mijn zoon Roderick rijdt mij naar het VUmc. Hij is nu tweedejaars student geneeskunde en heeft een nieuw filmpje over oogbewegingen gemaakt dat hij in de pauze zal laten zien. Hij heeft zijn rijbewijs gehaald en het voelt voor mij heel ongewoon om gereden te worden. Ook wel een beetje luxe hoor, zo'n chauffeur in je eigen auto, dat maak ik niet vaak mee.

De zaal is vol, minder deelnemers dan vorig jaar? Ik merk het niet. De stemming is als de jaren ervoor, open en hartelijk, alle kanten uit. Ik zie veel oogartsen, praktisch alle centra zijn vertegenwoordigd. De hoornvlieschirurgengroep van Nederland is hecht en betrokken bij de patiënten, iedereen helpt graag mee.

Alleen nog wintertijd op de klok. Zegt dat iets? Gelukkig ben ik niet bijgelovig maar toch, we lopen toch niet achter? Minder deelnemers?

De voordrachten zijn helder en duidelijk; het is leuk om dit te mogen voorzitten.

In de pauze is er communicatie over en weer, iedereen praat met iedereen. Gelukkig gebeurde niet hetzelfde als vorig jaar, toen een mij onbekende man bijna huilend op mij af kwam met een heel ziek, onbehandeld oog. De eerste voordracht na de pauze laat ik bewust wat uitlopen; we hebben niet altijd de kans om met een lid van de Eerste Kamer van gedachten te mogen wisselen. Het patiëntenverhaal was mij bekend, maar ik vind het altijd boeiend om een verhaal ook van de andere kant te horen; dat mogen er volgend jaar wat mij betreft wel weer twee zijn.

En dan is het kwart over vier en is de dag alweer om; eerst napraten met patiënten. Ik wissel van gedachten met het bestuur, hoe de HPV misschien aan nieuwe leden kan komen. Ik opper het idee aanwezig te zijn bij regionale voorlichtingsavonden over keratoconus in het najaar die ik ga organiseren. Uiteindelijk gaan we rond zes uur naar huis. Een goede dag om op terug te kijken.

Ik kijk altijd eigenlijk gelijk weer vooruit, zo zit ik nu eenmaal in elkaar. Op de terugweg in de auto bestook ik mijn zoon met allerlei gedachten; zou het bestuur aan de slag gaan met het nieuwe idee?

Nog geen 48 uur later komt er een mail van uw voorzitter Jan Velkamp waarin hij terugkijkt op een mooie dag, maar direct aangeeft dat het nu tijd is om door te gaan met het volgende idee: regionale voorlichtingsavonden in het najaar samen met de oogartsen.

Dom dat ik even twijfelde. Juist bij de HPV hoort geen wintertijd, de zomertijd is ingegaan en de HPV kijkt altijd vooruit.



Vacature Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact neemt binnen onze vereniging een belangrijke plaats in. Mensen kunnen ons secretariaat bellen met vragen over hun oogproblemen. Vervolgens worden deze vragen doorgekoppeld naar ons Lotgenotencontact, die de desbetreffende mensen terugbelt en hun vraag antwoordt c.q. advies geeft.

Dit contact wordt door de 'patiënten' enorm op prijs gesteld. In de spreekkamer bij de oogarts worden niet alle vragen gesteld. Vaak bedenk je thuis: 'O ja, dat had ik ook nog willen vragen.' Vaak is praten over je zorgen ook al heel prettig. Uiteindelijk praat je met iemand die hetzelfde doorgemaakt heeft en je dus goed kan begrijpen. Geruststellen is ook een onderdeel van het telefonisch contact. Thuis kunnen de gedachten 'op de loop gaan' en kun je enorm nerveus worden.

Ingrid Niekus verzorgt al een aantal jaren het lotgenotencontact bij de HPV. Zij deed dit samen met Trudy van Kempen. Trudy heeft zich echter door familieomstandigheden niet meer herkiesbaar gesteld voor deze functie binnen het bestuur.

Dat betekent dat wij op zoek zijn naar een

Medewerker Lotgenotencontact

Denkt u bij het lezen van de werkzaamheden van lotgenotencontact: 'Dat is iets voor mij', bent u geïnteresseerd in mensen en wilt u hen helpen hun problemen op te lossen en hun vragen te beantwoorden, neemt u dan contact op met onze voorzitter Jan Veltkamp (jveltkamp@onsbrabantnet.nl) of onze penningmeester Martin Damen (m.damen@oogvooru.nl).

De redactie van het magazine Oog voor U is op zoek naar een extra

Redactiemedewerker

Wij zoeken een enthousiaste vrijwilliger met de nodige ervaring die onze redactie wil komen versterken. Hebt u affiniteit met het maken van bladen en houdt u van de Nederlandse taal, dan is dit echt iets voor u.

Voor nadere informatie over deze interessante, leuke functie kunt contact opnemen met de eindredacteur Annemieke van Kalken (acvankalken@planet.nl) of met ons secretariaat in Leiden (info@oogvooru.nl).

Belangrijke data

17 - 21 september 2013

50 + Beurs

Utrecht

14 - 20 oktober 2013

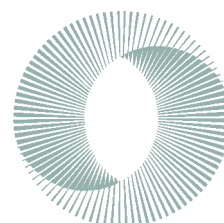
Donorweek

9 - 14 december 2013

Nationale Oogcollecte



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

Gwendolyns overpeinzingen!

Onder de indruk! Dat was ik na de eerste nationale Hoornvliesdag die ik mocht meemaken, zaterdag 6 april jl. Toen ik de ontvangstruimte binnen kwam, voelde ik mij meer dan welkom door de geur van verse koffie en echte roomboterkoekjes. Maar bij binnenkomst in de congreszaal voelde ik mij vooral als bezoeker zeer serieus genomen. Ik haalde even diep adem toen ik de trap afdaalde, en bij het nemen van elke trede merkte ik dat mijn verwachtingen naar boven werden bijgesteld. Op de terugweg naar huis constateerde ik dat mijn verwachtingen ver overtroffen waren en ik geraakt was. Het heeft even geduurd voordat ik begreep waardoor. Mijn kritische blik ziet altijd wel verbeterpunten en nu was ik alleen onder de indruk!

De ambitie die het bestuur heeft bij de organisatie van deze dag is opmerkelijk. De hoeveelheid gastsprekers en het afstemmen van de inhoud van hun voordracht moet zorgen voor een brede informatievoorziening voor u als lid. Dat lijkt mij een hele uitdaging!

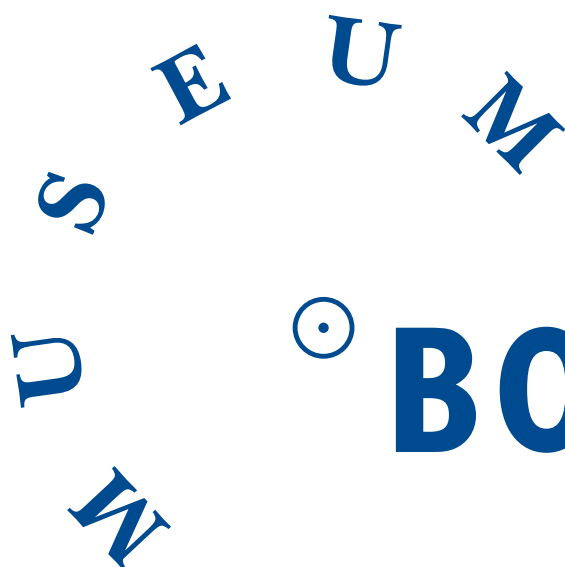
Zo is er aandacht voor het thema, voor de laatste ontwikkelingen op medisch gebied, maar ook voor andere zaken waar u als patiënt mee te maken heeft zoals zorgverzekeringen, vergoedingen en dergelijke.

Een dag die een verbonden en gesteund gevoel achterlaat, daar waar je je soms wat eenzaam zou kunnen voelen in het praktisch omgaan met dan wel accepteren van je beperking. Maar zeker ook een dag die inspireert, die je aanzet tot het serieus ondernemen van actie in het belang van elke hoornvliespatiënt!

Los van de inhoud moet het natuurlijk ook boeien, moet het begrijpelijk zijn voor een breed publiek en is het de kunst voor de sprekers om dit alles in een zeer korte tijd te doen. Het is dan ook de bevologenheid die het verschil maakt!

De bevologenheid van mensen... dat is wat mij heeft geraakt deze dag.





L E I D E N

BOERHAAVE

Museum Boerhaave - Leiden

Museum Boerhaave is het Rijksmuseum voor de geschiedenis van de natuurwetenschappen en van de geneeskunde. Sinds de jaren negentig is het verzelfstandigd. Vanuit een cultuurhistorisch perspectief toont het de verschillende wetenschapsdisciplines in hun onderlinge samenhang en hun historische context, vanaf circa 1500 tot het heden, met zwaartepunten in de zeventiende, achttiende en vroeg-twintigste eeuw. Het museum wil een zo breed mogelijk publiek informeren over en interesseren voor de schoonheid en betekenis van natuurwetenschap en geneeskunde in heden en verleden.

In het Magazine 'Oog voor U' besteden wij in elk nummer aandacht aan een stuk uit de collectie van Museum Boerhaave. Uiteraard een stuk uit de medische discipline, waarvan u de uitleg krijgt van conservator Bart Grob en de eventuele ontwikkeling hiervan in onze huidige tijd. U vindt het Museum op de Lange St. Agnietenstraat 10 in Leiden. Museum Boerhaave ... uw bezoek meer dan waard!

Oogfantoom van Donders

In de negentiende eeuw maakte de oogheelkunde in ons land een grote ontwikkeling door. Er werden ontdekkingen gedaan, nieuwe onderzoeksmethoden toegepast en Nederland kreeg een eigen oogheelkundige kliniek. De drijvende kracht achter deze ontwikkelingen was de Utrechtse fysioloog Franciscus Cornelis Donders.

Na zijn artsexamen in Leiden werd hij in 1852 benoemd tot hoogleraar fysiologie in Utrecht. De fysiologie was een betrekkelijk nieuwe onderzoeksrichting in de geneeskunde, waarbij onderzoekers met verschillende meetinstrumenten de werking van organen in kaart probeerden te brengen.

Donders was een typische exponent van deze eerste generatie fysiologen. Hij was sterk georiënteerd op de wetenschappers in Duitsland die ernaar streefden de fysiologie zo objectief mogelijk te maken. 'Meten is weten' was hun credo.

Medische technieken

Als voorvechter van deze stroming maakte Donders al snel school met de introductie van nieuwe medische technieken. De bekendste daarvan was wel de oogspiegel, waarmee de binnenkant van het oog bekeken kon worden. Het praktische nut van dit instrument was in 1851 aangetoond door de wereldvermaarde Duitse fysioloog Hermann von Helmholtz. Samen met zijn opvolger Herman Snellen is Donders verantwoordelijk voor het in kaart brengen, verklaren en corrigeren van oogafwijkingen.

Als fysioloog deed hij in zijn laboratorium internationaal vooraanstaand onderzoek naar de zenuwfysiologie van het oog. Met gevoelige voltmeters en nauwkeurige uurwerken werden in zijn laboratorium proeven gedaan voor het bepalen van de snelheid van de prikkelgeleiding langs de zenuwbanen.



Oefenfantom 1875-1900

Als afgeleide van dit type onderzoek ontdekte Donders' leerling Willem Einthoven rond 1900 dat de werking van het hart ook met deze technieken onderzocht kon worden. In 1924 werd aan hem de Nobelprijs voor de fysiologie en geneeskunde toegekend voor de ontdekking van het elektrocardiogram.

Ooglijdersgasthuis

Snellen en Donders waren sociaal actieve en bewogen wetenschappers. In de landelijke en plaatselijke politiek staken zij hun negentiende-eeuwse vooruitgangdenken niet onder stoelen of banken. Een mooi voorbeeld van zo'n initiatief is de oprichting van het Nederlandsch Gasthuis voor Behoeftige en Minvermogende Ooglijders in 1858 in Utrecht, in de volksmond Ooglijdersgasthuis. Hier werden kliniek, opleiding en onderzoek onder één dak verenigd.



Oogspegel in etui, ca 1875



Pasbril voor lenzen, ca 1900

Het Ooglijdersgasthuis was de eerste gespecialiseerde oogheelkunde kliniek in Nederland.

Voor de opleiding van oogartsen ontwikkelde Donders een instrument dat in eerste instantie doet denken aan een klassiek Grieks masker. Het staat op een standaard en het gezicht kan in verschillende standen worden verschoven. In de ogen zitten twee knijpers die varkens- of koeienogen in de oogkas geklemd houden. Studenten die zich specialiseerden in de oogheelkunde konden zich zo op een vrij eenvoudige manier bekwamen in de verschillende operatietechnieken, want bij de slager om de hoek waren altijd wel ogen te krijgen. Dit fantoom van Donders vormde zo de schakel tussen de kliniek en de opleiding. Het systeem dat Donders introduceerde houdt stand tot op de dag van vandaag, ook al is het Ooglijdersgasthuis inmiddels opgegaan in het Universitair Medisch Centrum Utrecht.



Martin Damen

De wachtlijst

De norm die oogartsen hanteren voor een transplantatie bij een patiënt met Fuchs' dystrofie is een visus van minder dan 50%. Voor de patiënt betekent dit dat hij geen krant meer kan lezen, dus dat hij, zeker bij administratief werk, direct arbeidsongeschikt is. Als ervaringsdeskundige heb ik dat aan den lijve ervaren. Toen ik dacht op de weg terug te zijn na mijn transplantatie werkte ik weer voor ca. 50%, maar mijn werkgever vond dat niet voldoende. Bij een bespreking viel de term *Clean the hospital*. Het gevolg mag u zelf invullen.

Ook tijdens de ZieZo-beurs spraken wij een patiënt met de ziekte van Fuchs.

Door de oogarts was haar medegedeeld dat er pas geopereerd ging worden als haar visus 30% zou bedragen. Deze jonge vrouw heeft een full-time baan, dus voor haar was dit een behoorlijke schok.

Wij hebben haar geadviseerd om naar een andere oogarts te gaan voor een second opinion. Je kunt een verwijzing aan de huisarts vragen en zelf een goede corneachirurg kiezen. Ons advies is in ieder geval niet te wachten tot je arbeidsongeschikt bent, want dan raak je de voeling met je werk kwijt en loop je uiteindelijk het risico je baan te verliezen, wat uiteraard het slechtste scenario is.

Uiteraard heeft dit consequenties voor de wachtlijst. Deze zal groeien, maar maatschappelijk gezien vinden wij de winst veel groter. Ook zijn er nu al oogartsen die de hierboven beschreven norm ruimer hanteren en inderdaad niet te lang wachten. Gelukkig, want het zal je maar overkomen.

En... voorkomen is beter dan genezen.

Martin Damen
Penningmeester



Marc Janssen

Onze nieuwe secretaris stelt zich voor

Ik ben Marc Janssen, 46 jaar, gehuwd met Ellen en vader van drie tieners. Samen met mijn gezin woon ik in het Noord-Limburgse Panningen en vanuit hier werk ik door heel het land als adviseur voor een vermogensbeheerder. Op mijn 20ste levensjaar ben ik begonnen met de voor die tijd nieuwe wegwerplenzen, lenzen die je dag en nacht in hebt en daarna weggooit. In het begin was het een genot, maar na ongeveer anderhalf jaar begonnen mijn ogen te irriteren en achteruit te gaan. Daarna heb ik van alles op het gebied van lenzen geprobeerd, maar zonder succes.

Er is toen bij mij aan beide ogen keratoconus geconstateerd, die ik tot 2011 goed onder controle heb kunnen houden met scleralenzen. Echter na een zware longontsteking en zakelijke stress ging het in 2011 mis met mijn linkeroog.

Ik had voortdurend ontstoken ogen en uiteindelijk heb ik in november van dat jaar een perforerende hoornvliestransplantatie onder algehele verdoving ondergaan in het Elkerliek ziekenhuis te Helmond. Dr. Dhooge is mijn behandelend arts. Het herstel na de operatie ging voorbeeldig, alleen duurde het mij te lang. Ik ben weer volop aan het werk gegaan waardoor mijn rechteroog enigszins overbelast raakte (16 uur per dag een scleralens in). Toen is besloten om na ruim een jaar toch een scleralens aan te meten voor mijn getransplanteerde linkeroog. De hechtingen zitten er nog in, maar ik kan weer goed zien. Ook moet ik af en toe mijn rechteroog wat rust geven. De keratoconus aan dit oog ontwikkelt zich echter wel, dus het zal een kwestie van tijd zijn. Toen ik in 2011 te horen kreeg dat ik getransplanteerd zou worden, ben ik op zoek gegaan naar lotgenotencontact en zodoende ook lid geworden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Enkele maanden geleden zag ik de vacature voor secretaris en heb ik besloten om iets te doen met mijn bestuurlijke ervaring in het Midden- en Kleinbedrijf en het onderwijs, maar wat ik nog veel belangrijker vind: om iets te doen met en voor mijn lotgenoten. Ik heb er zin in en zal me dan ook inzetten voor een goede toekomst voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Marc Janssen
Secretaris

Tijd om
de bladzijde van
DE DROGE OGEN
om te slaan



Dankzij zijn **uniek werkingsmechanisme⁽¹⁾** biedt
SYSTANE[®] ULTRA Hydraterende Oogdruppels:

- Snelle verlichting van "droge ogen" symptomen⁽¹⁾
- Langdurige bescherming⁽¹⁾

SYSTANE[®] ULTRA mag gebruikt worden tot en met 6 maanden na eerste opening⁽²⁾

©2013 Novartis 02/2013

Referenties: 1 U. Benelli. Systane[®] lubricant eye drops in the management of ocular dryness. Clin Ophthalmol 2011;5:783-790. 2 Product informatie.

Alcon
2013-44



Jongsma medical

Uw specialist in **optische hulpmiddelen**



Jongsma Medical levert een breed scala aan optische hulpmiddelen. Met name bij hoornvliesproblemen is een juiste keuze van contactlenzen belangrijk. Zo levert Jongsma Medical speciale scleralenzen met een grotere diameter dan 'gewone' lenzen. Hierbij zorgt een met vocht gevuld tussenlaagje voor een betere breking van de lichtinval. Maar ook voor gekleurde lenzen, filterbrillen en speciale low-vision aanpassingen bent u bij Jongsma Medical aan het juiste adres. Al ruim 30 jaar...



H.Gerhardstraat 10, 1502 CK Zaandam 085 - 489 15 00
info@jongsmamedical.nl www.jongsmamedical.nl

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



URSAPHARM
Benelux B.V.

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

Verkrijgbaar bij
uw apotheek

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

www.ikwilbeterzien.nl



INSTITUUT VOOR BETER ZIEN
ergra low vision



**Heeft u last van fel licht
en/of droge ogen?**

Wij geven u graag advies. Bel voor het
maken van een afspraak **T (070) 311 40 70**

Ergra Low Vision is al meer dan 60 jaar de specialist op gebied van low vision in meer dan 200 praktijken in Nederland en Duitsland waar nauw wordt samengewerkt met de oogartsen. Ergra Low Vision heeft een contract met alle zorgverzekeraars en verzorgt de aanvraag van uw hulpmiddel.



In het volgende nummer:
'Patiënt toen en nu;
wat is er veranderd in de oogheelkunde?'