

Oog voor u

Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 9, Nummer 2



Thema

*Een terugblik...
Onze 9e
Nationale
Hoornvliesdag*

Nieuwe rubriek

‘Persoonlijk’

Bestuur

*Uitnodiging
Corneabank*

In dit nummer

- 3** *Van de bestuurstafel*
Voorzitter Jan Veltkamp
- 4** *Uit de praktijk*
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 7** *Vraag en antwoord*
Prof. Caesar C. Sterk
- 8** *Thema:*
De 9e Nationale Hoornvliesdag
- 14** *Nieuwe rubriek*
'Persoonlijk'
- 16** *Voucher project*
Een samenvatting
- 18** *Column*
Gwendolyns overpeinzingen
- 19** *Bestuursmededelingen*
Wachlijsten en ZieZo-beurs



Colofon

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

Oplage: 2.000 stuks

Versijnt: 4x per jaar

Redactie: Femke Foppema en Annemieke van Kalken (tevens eindredactie)

Ontwerp, opmaak en fotografie:
OK Fotografie & Design, www.okfotografie.nl

Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn

© Hoornvlies Patiënten Vereniging
De artikelen weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de HPV.

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

De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvoorU.nl



*Voorzitter HPV
Jan Veltkamp*

Het lange zachte voorjaar, waarover ik schreef in mijn vorige voorwoord, is bijna geruisloos overgegaan in een vroege zomer. Half april stonden de bomen al vol blad! Heerlijk om al dat frisse groen weer te mogen bewonderen. Inmiddels is het al bijna zomer.

Nationale Hoornvliesdag

In deze nieuwe *Oog voor U* staat onze jaarlijkse Nationale Hoornvliesdag uiteraard centraal. Het was op zaterdag 15 maart jl. weer een geslaagde dag in het VU-medisch centrum.

Als u er niet bij was, kunt u in deze nieuwe *Oog voor U* een goede indruk krijgen hoe deze dag verlopen is en wellicht mogen wij u volgend jaar wél verwelkomen.

Naast de u bekende onderwerpen treft u de nieuwe vaste rubriek **Persoonlijk** aan. Daarin stelt een lid van de HPV zich voor via zeven vragen. Wij zijn benieuwd naar de antwoorden.

ZieZo-Beurs

Uw bestuursleden zijn ook weer drie dagen op de ZieZo-Beurs geweest in Houten. De HPV stond daar samen met twee andere Oogdialoog-partners, te weten de MD-vereniging (Maculadegeneratie) en de NCB (Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtziendenbond).

Het was een drukke beurs, die vooral werd bezocht door blinden en zeer slechtzienden en waar een grote collectie hulpmiddelen voor beter zicht en ook veel activiteiten voor visueel gehandicapten onder de aandacht werden

gebracht. Onze stand trok wederom bezoekers en ook dit jaar mochten wij weer een aantal nieuwe leden verwelkomen.

NOG-congres

Ook heeft uw HPV weer acte de présence gegeven op het NOG-congres van de oogartsen in Maastricht. Op dit jaarlijkse, drie dagen durende congres ontmoeten vele oogartsen, optometristen, verpleegkundigen en andere oogzorgverleners elkaar voor uitwisseling van ervaringen, workshops en lezingen. De HPV stond met een stand op deze ontmoetingsplek en uw bestuursleden haalden hier de persoonlijke contacten aan met de corneaspecialisten en hun collega-zorgverleners.

Corneal Cross Linking

Het thema in de vorige *Oog voor U* was Corneal Cross Linking bij keratoconus. Als hoornvliespatiëntenvereniging zijn wij zeer betrokken bij de ontwikkelingen op dit gebied; wij hebben dan ook een nieuw verzoek om subsidie gesteund voor verder onderzoek dat het team van prof. dr. Nuijts in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) doet naar nog betere CXL-behandelingen. Zie pagina 10 van het vorige nummer: *...maar de ontwikkelingen staan niet stil.*

Overigens zijn wij in afwachting van een bericht van het CVZ (sinds 1 april 2014 het Zorginstituut Nederland) of CXL groen licht krijgt. Als dat inderdaad het geval is en CXL voldoet aan **de stand van de wetenschap en praktijk** dan zal deze behandeling (onder bepaalde voorwaarden!) onder de basisverzekering vallen! Wij zijn benieuwd.

Wel wil ik u nog wijzen op de uitnodiging van de Euro Cornea Bank in Beverwijk. Zij organiseren op 1 juli a.s. een presentatie voor leden van de HPV. Meer informatie kunt u vinden op pagina 15. Ik kan uit eigen ervaring vermelden, dat dit zeer interessant is en zeker de moeite waard om heen te gaan!

Ik wens u een prachtige zomer en geef uw ogen goed de kost!



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

Twee patiënten om nooit te vergeten

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

Koffiebeker voor het oog

Kinderen met een ernstig oogongeval blijven je altijd bij. Het is begin jaren tachtig en de secretaresse komt de spreekkamer binnen. Ze fluistert in mijn oor dat er een jongetje van 8 jaar onderweg is met een schaarverwonding aan zijn linkeroog. Of ik het spreekuur zo vlug mogelijk wilde afronden, er zat een spoedoperatie aan te komen. Ze had de OK al gewaarschuwd en de vraag voor een donoroog uitgezet. In die tijd hadden we nog geen donorhoornvliezen voor spoedgevallen 'op voorraad' in een oogbank.

Natuurlijk wilde ik alle patiënten op het spreekuur de aandacht geven die ze verdienen; velen stonden al maanden op de wachtlijst voor een consult. Maar het kind met de schaarverwonding, dat ongeveer de leeftijd had van mijn dochter, bleef door mijn hoofd spelen.

Aan het eind van de ochtend werd hij op een brancard de wachtkamer binnengereden. Niet alleen het jongetje zelf maar ook zijn oogverband maakte een onuitwisbare

indruk. Op zijn school had de EHBO'er goed nagedacht en naar omstandigheden goed gehandeld. Een oogverband of oogdop was kennelijk niet voorhanden geweest, maar rolletjes gaas voor kapotte knieën des te meer. Een schoon wit plastic koffiebekertje werd voor het beschadigde oog op zijn plaats gehouden met gaasverband om het hoofd. Het zag er raar uit maar was wel een prima oplossing. De grote wond bleek schuin over het hoornvlies te lopen, de iris was ingesneden. De lens van het oog leek nog redelijk helder, maar de kans dat de punt van de schaar ook het lenskapsel kapot had gemaakt was bijna 100%. Verder onderzoek zou niet veel meer opleveren. De situatie was duidelijk: operatief ingrijpen was de enige kans hier nog iets van te maken.

Mooi of lelijk: 't is maar hoe je het bekijkt

De lunchpauze werd benut om de operatie uit te voeren. De patiënten van het middagspreekuur hebben geduld moeten oefenen, maar gelukkig heb ik altijd veel begrip ervaren van de patiënten voor dit soort calamiteiten, zeker bij kinderen.

Onder de OK-microscoop bleek dat de wond in het hoornvlies tot het wit van het oog (sclera of harde oogrok) doorliep en dat de lens inderdaad kapot was. Het eerste wat dan moet gebeuren is de lensmassa uit het lenskapsel verwijderen, de snee in de iris hechten om weer een normale pupil te krijgen en de grote hoornvlieswond zo netjes mogelijk sluiten. In deze situatie was een donorhoornvlies niet onmiddellijk nodig. Ik legde de geschrokken ouders uit wat ik had gedaan en vertelde ze dat er helaas nog meer operaties moesten volgen.

De ouders waren blij dat hun zoon in ieder geval nog licht in het oog had, maar ook teleurgesteld toen in de dagen erna bleek dat hij met zijn linkeroog nauwelijks beelden kon onderscheiden. Dat was geen wonder, want een oog zonder lens heeft een glas van +14 nodig om iets te kunnen zien. Misschien zou in de huidige tijd al bij de eerste ingreep na zo'n ongeval een lens worden geïmplant, maar dat was toen niet het geval. De tweede verklaring voor de slechte beeldvorming in dit oog was natuurlijk het grote hoornvlieslitteken. Ik had hoop dat, na genezing van de

hoornvlieswond, met een harde contactlens zowel het probleem van de beeldvervalsing door de hoornvlieswond als de correctie van de afwezige ooglen zou kunnen worden opgelost.

Er was ook goed nieuws: binnenin het oog was geen verdere schade te ontdekken. Hoewel de ouders en de contactlensspecialisten alles uit de kast haalden, was de route met de contactlens geen succes. Het patiëntje was als de dood voor alles wat zijn oog ook maar naderde, inclusief de contactlens – en dat was begrijpelijk.

De mogelijkheid die nog restte was een hoornvliestransplantatie gecombineerd met een lensimplantatie. Een serieuze ingreep in een oog met een voorgeschiedenis, bovendien moest dit levenslustig jongetje zich dan toch weer enige tijd aan leefregels houden. Het hele schaarongeval was het gevolg van achter elkaar aanrennen met een schaar in de handen.

Het was mijn gewoonte om bij zulke lastige beslissingen eerst alleen uitleg te geven en pas in een tweede consult tot een besluit te komen.

Bij dat tweede consult bleek dat ook oogartsen aan een zekere blindheid kunnen lijden! De ouders vonden behalve de kans op visuele winst ook het verdwijnen van het witte streepvormige litteken op het oog een belangrijk argument vóór operatie. Hun zoon werd daar vaak op aangesproken, niet echt leuk voor een kind. Ik had dit litteken bij alle consulten natuurlijk gezien maar voor mij stond het lastige hechtwerk aan de rafelige wondranden, dat toch maar 'mooi' was genezen, op de voorgrond. De ouders hadden gelijk: het litteken op een oog in een gaaf kinderzicht was helemaal niet 'mooi'!

Loop niet met een schaar!

De papierwinkel voor het registreren op de wachtlijst en aanvragen van een donorhoornvlies werd doorlopen en vele maanden later konden wij het jongetje oproepen.



Kinderen opereren blijft een emotionele bezigheid. Bovendien is de 'harde' oogrok ofwel de sclera bij een kind helemaal nog niet zo hard, met als gevolg dat bij de minste spierspanning ook de oogspieren die de oogbol laten bewegen, kunnen aanspannen. Als het oog op dat moment open is, en dat is bij een hoornvliestransplantatie het geval, kan de inhoud van de oogbol, een soort gelatineachtige massa, naar buiten gedrukt worden. Operaties aan kinderoogen zijn dus ook technisch lastiger. Het was dan prettig wanneer je in zulke gevallen je collega-oogarts kon vragen mee te opereren, zodat er overleg mogelijk was bij onvoorziene moeilijkheden. Gelukkig waren er binnen het team van anesthesiologen twee collega's met speciale belangstelling en feeling voor kinderaanesthesie. En nog gelukkiger was het dat de organisatie zo plooibaar was dat je onderling kon regelen wie de anesthesie zou verzorgen.

De operatie was niet makkelijk maar de lensimplantatie lukte, ondanks het litteken in de iris, en ook de transplantatie verliep goed. De volgende dag kon het jongetje al wat onderscheiden met dit oog. Hijzelf, ouders en oogartsen waren opgelucht en heel gelukkig met dit eerste resultaat. De eerlijkheid gebiedt

mij te vermelden dat het grote contrast met de eerste operatie voornamelijk te danken was aan de inplantlens die nu in het oog aanwezig was en niet zozeer aan ons handelen.

De postoperatieve periode verliep zonder grote incidenten. Er was een redelijke gezichtsscherpte in het geopereerde oog met alleen een brilcorrectie. Het zou beter kunnen zijn met een contactlens, maar dat onderwerp was nog steeds onbespreekbaar. Het leuke jongetje groeide uit tot een lange sliert van een puber, die op een gegeven moment naar zijn eigen oogarts in de buurt op controle ging. We verloren hem uit het oog.

Binnen mijn gezin was dat trouwens allerm minst het geval, want talloze malen werd de gevleugelde uitdrukking gebruikt: 'Loop niet met een schaar, denk aanaar!' De achternaam van deze patiënt rijmde namelijk op schaar!



Chocolade brilletjes

Vele jaren later hadden wij met de maatschap oogheelkunde een mijlpaal bereikt: we waren inmiddels tot een maatschap van 4 oogartsen uitgegroeid. Dat vierden we met een etentje in een dichtbij het ziekenhuis gelegen restaurant. Het eten smaakte ons uitstekend, de bediening was geruisloos en vlot, we genoten van een feestelijke avond. Het dessert bood een verrassing: op de rand van onze borden waren prachtige chocolade brilletjes getekend. Bij de reservering was er niets over het beroep van de gasten vermeld, en we waren beslist niet zulke beroemdheden dat wij algemeen herkend werden.

Toen werd duidelijk dat wij bediend werden door... dat levenslustige jongetje van jaren geleden! Eerlijk gezegd had ik de lange en knappe jongeman in een smetteloos zwart-wit tenue niet herkend. Het zowel mooie als lelijke litteken dat ik mij zo goed herinner, was er natuurlijk ook niet meer om mij te helpen. Enigszins verlegen maar ook een beetje trots vertelde hij dat hij stage liep in verband met zijn hotelschoolopleiding. Hij had zijn behandelend artsen van toen wél herkend en dit kleine grapje met de koks geregeld.

De avond was al geslaagd, maar dit was een hoogtepunt. Het is zo leuk om te zien hoe het een patiënt op de langere duur vergaat. Het argument van de ouders was volkomen juist geweest. Als zijn hart bij de horeca ligt dan is een ontsierend litteken op een oog of in het gezicht echt een belemmering. Het had zijn mogelijkheden bij de beroepskeuze nog meer beïnvloed dan nu al het geval was door één minder goed ziend oog.

De afspraak om tijdens het etentje niet met elkaar over de oogheelkunde te praten was in elk geval bij het dessert niet meer vol te houden. Eerder op de avond was dat ook al niet gelukt want hoe kun je nu met oogartsen onder elkaar niet praten over het leukste vak van de wereld?

In mijn familie speelt deze onvergetelijke patiënt nog steeds een belangrijke rol. De kleinkinderen worden, net als mijn dochter destijds, met dezelfde zin gewaarschuwd om niet met een schaar in hun handen rond te lopen. Dat hun grootmoeder ogendokter was en dat dit een leuk vak is, weten ze inmiddels allang.



Onze wetenschappelijk adviseur Prof. Caesar C. Sterk - oogarts

Wat is er qua medicatie mogelijk tegen chronische pijn in het oog?

Dat hangt af van de aard van de pijn. Als die samenhangt met een probleem van de bekleding van het oppervlak, bijvoorbeeld door uitdrogen, dan willen traansubstitutieproducten nog wel eens verlichting geven.

Hoe lang moet ik blijven druppelen na een hoornvliestransplantatie?

Maanden. Maar soms moet het ook 'levenslang'. Er zijn transplantaten die bijvoorbeeld een klein beetje steroïden nodig hebben om een chronisch neiging tot afstoten te onderdrukken.

Waarom heeft toediening van zalf soms de voorkeur boven hetzelfde medicament in druppelvorm?

Als het oppervlak van de cornea niet intact is, heeft zalf de voorkeur. Ook wordt wel zalf 's nachts gebruikt, met het idee dat het medicament langer beschikbaar blijft. Zalf heeft als nadeel dat het vet is en het zien wazig maakt.

Als er gewaarschuwd wordt, dat de druppels prikken bij toediening en het prikt niet. Werken ze dan wel? Waarom prikken druppels bij de een wel en bij de ander niet?

Men waarschuwt vaak voor het prikken van verdovende druppels. Sommige mensen voelen het niet als prikken, terwijl de verdoving toch prima is.

Ik krijg nu een ander merk druppels van de apotheek. Hoe kan dit? En werkt dit wel hetzelfde?

Dat heeft te maken met het preferentie-beleid van de zorgverzekeraars. Die hanteren een lijst van medicamenten met hetzelfde geneesmiddel van diverse fabrikanten, waarbij met de apotheker overeen wordt gekomen dat deze in een bepaalde periode het middel van een bepaalde fabrikant moet afleveren. In principe werken de oogdruppels met een bepaald geneesmiddel er in, allemaal even goed. Maar soms zijn er door verschillen in samenstelling van de overige hulpstoffen, toch verschillen in opname en / of werkzaamheid van het geneesmiddel, waardoor de druppels niet altijd even goed zijn. Een voorbeeld is latanoprost, waarbij onderzoek heeft laten zien dat niet alle generieke varianten op het oorspronkelijke middel even goed werken.

Stel, ik ga op vakantie en kom daar tot de ontdekking geen druppels meer te hebben. Kan ik mijn druppels daar in een apotheek halen?

Dan is het wel handig om een recept of een kopie daarvan bij je te hebben, omdat zonder recept de apotheek geen UR (uitsluitend recept) geneesmiddelen mogen afleveren. Dat geldt meestal ook in het buitenland.

Vragen?

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



De 9e Nationale Hoornvliesdag...

Op 15 maart 2014 was het een mooie dag, zo'n dag waarop je eigenlijk lekker buiten wilt zijn, in de tuin, in het bos, lekker frisse lucht happen. En toch hebben meer dan tweehonderd mensen er de voorkeur aan gegeven om aanwezig te zijn op de 9de Nationale Hoornvliesdag. En ze hebben een goede keus gemaakt. Het was een dag om informatie te krijgen, ervaringen te delen en nieuwe inzichten te vergaren. Het thema was dit jaar 'Geneesmiddelen', een onderwerp waar veel hoornvliespatiënten mee te maken hebben. Velen van ons moeten regelmatig hun ogen druppelen met soms meerdere soorten medicijnen. Wat doen deze medicijnen eigenlijk, wat is hun positieve effect, waar liggen de risico's, hoe druppel ik het beste - kortom een mooie combinatie van wetenswaardigheden en praktische vaardigheden. De dag werd gelardeerd met het zg. Lagerhuisdebat, waarin twee experts met elkaar de discussie aangingen rond scherpe stellingen, waarbij ook de zaal werd gevraagd zijn mening te geven.

Veel voorbereiding

Aan deze dag waren vele maanden voorbereiding voorafgegaan. Nadat het thema bekend was, begon de zoektocht naar experts die een interessant verhaal kunnen vertellen dat aantrekkelijk is voor onze leden. Ook is er een commissie bezig geweest met het opstellen en concretiseren van de stellingen t.b.v. het Lagerhuisdebat. Daarnaast diende er met het VUMC allerlei faciliteiten geregeld te worden, variërend van het aantal ontmoetingstafels, via de hoeveelheid koffie en broodjes tot draadloze microfoons. Met de dagvoorzitter, mevrouw dr. Rijnveld, was er regelmatig overleg over het programma en het verloop van de dag. Als bestuur doen wij al dit werk dit graag vanuit de overtuiging dat een dergelijke dag voor onze leden leidt tot meer inzicht in hun aandoening.

Op 15 maart zelf werd vanaf 9.30u al hard

gewerkt om de ruimtes in orde te maken, vanaf ongeveer 10.15 ontvingen we de eerste gasten.



Dr. M.C. Bartels

In de eerste presentatie ging mevrouw dr. Bartels vooral in op de werking van geneesmiddelen, waarin ook de balans werd aangestipt tussen de werkzaamheid enerzijds en de giftigheid anderzijds van een en hetzelfde medicijn. Tevens besprak zij het werkingsmechanisme van verschillende geneesmiddelen en verschillende toedieningsvormen. Deze presentatie was een goede basis voor de hierna volgende lezingen. Prof. dr. Nuijts, 'onze' corneahoogleraar uit Maastricht, sprak vooral over de specifieke medicijnen die gebruikt worden bij hoornvliesaandoeningen, zoals middelen tegen bacteriële of virale infecties. Ook besprak de heer Nuijts de specifieke medicijnen die worden toegepast ter voorkoming van afstotingsverschijnselen na transplantaties. Dhr. O. Mehrani, apotheker, sprak vooral over de kosten en financiering van medicijnen. In zijn algemeenheid geldt dat er al veel is bespaard op medicijnen, maar het risico is dat dit ten koste gaat van de kwaliteit. De heer Mehrani vindt het ook de verantwoordelijkheid



De heer O. Mehrani

van de apotheker om deze balans te bewaken. Tevens is het belangrijk dat patiënten goed worden geïnformeerd over de aan hen voorgeschreven medicijnen. Het kan voorkomen dat het door de apotheker verstrekte medicijn een andere naam heeft dan op het recept van de arts stond vermeld. Het is dan de taak van de apotheker dit uit te leggen. De werkzame stof is dezelfde, maar de toevoegingen, zoals conserveringsmiddelen, kunnen verschillen. Belangrijk om te weten, omdat conserveringsmiddelen voor sommige patiënten met hoornvliesaanandoeningen slecht te verdragen of zelfs schadelijk kunnen zijn.



Tja, en dan staat er de officiële jaarvergadering op het programma... Voor sommigen hét moment om de zaal te verlaten, terwijl anderen op karakter de vergadering uitzitten.

Jaarvergaderingen hebben nu eenmaal de naam vooral saai en lang te zijn. Deze vergadering was echter een voorbeeld van hoe het ook kan: goed voorbereid, efficiënt geleid en genoeg interactie met de leden. In korte tijd waren alle zaken besproken en beoordeeld en toen was ik dus bestuurslid.

De lunch was niet alleen het moment om de maag te vullen, maar ook om de geest van nieuwe informatie te voorzien. De verschillende ontmoetingstafels werden goed bezocht, en de hierbij aanwezige artsen hebben hun steentje bijgedragen aan de diverse gesprekken. De stands van de sponsors werden goed bezocht en ook was het mogelijk te oefenen met druppelen en zalven. Hier werd zeer positief op gereageerd. Ook was er de mogelijkheid om tijdens deze pauze met bestuursleden van de HPV ervaringen te delen over het omgaan met een hoornvliesaanandoening. Deze informatie zal verder gebruikt worden bij het vaststellen van beleidsuitgangspunten voor de vereniging.

Na de lunch was het tijd voor het Lagerhuisdebat. Hierbij werden verschillende stellingen besproken door twee experts, mw. prof. dr. H.J.M. Völker-Dieben en dhr. prof. C.C. Sterk, die veelvuldig bij de zaal toetsten hoe deze dacht over de stellingen. De stellingen waren pittig, zoals 'Bij de beslissing een transplantatie of andere behandeling te verrichten, wegen patiëntbeleving en -belangen zwaarder dan medische aspecten' of: 'Bij laag donoraanbod en bezuinigingen in de gezondheidszorg moeten patiënten die aan één oog goed zien onderaan de wachtlijst worden geplaatst en een eigen bijdrage betalen.' Deze stellingen werden vanuit drie invalshoeken beargumenteerd: die van de patiënt, die van de zorgverlener en die van de zorgverzekeraar. Het was interessant om te zien hoe onder invloed van de gebruikte argumentatie leden hun meningen bijstelden, in die zin vond er daadwerkelijke uitwisseling van gedachten en inzichten plaats.

De laatste lezing ging over de praktijk van het goed druppelen en zalven van het oog. Mw. M. Snouck Hurgronje-van de Ruit en dhr. R. Spiering vertelden hoe je het beste de medicijnen kan toedienen. In folders en



op internet zijn hierover nog aanvullende instructies te vinden, de folders waren ook op de dag zelf verkrijgbaar.

Aan het einde van het plenaire deel was er een deskundigenpanel. Vooraf ingediende vragen werden door een team van experts beantwoord, hoofdzakelijk degenen die eerder die dag een lezing hadden gegeven. Er werden vele vragen gesteld en beantwoord.

Aan het einde van deze dag was er nog gelegenheid om onder het genot van een borrel met elkaar na te praten en verder kennis te maken. Het goed om te zien dat hiervan flink gebruik werd gemaakt.

Evaluatie

Uiteraard vroegen we onze leden ook weer om deze dag te evalueren.

De lezingen scoorden gemiddeld een 7,8, een mooi resultaat. Ook het Lagerhuisdebat bleek in de smaak te vallen bij de aanwezigen. Meerdere deelnemers stelden voor om volgend jaar het patiëntenperspectief (weer) meer te laten zien. Mogelijk dat we dan net als in voorgaande jaren weer een presentatie van hoornvliespatiënten over hun ervaringen in het programma opnemen.

Wat het thema volgend jaar gaat worden, is nu nog niet bekend. Op het evaluatieformulier zijn vele suggesties gedaan, waardoor we ons zeker zullen laten inspireren.

Mijn persoonlijke terugblik komt sterk overeen

met wat andere bezoekers hebben ervaren. Ik vond het een leerzame en nuttige dag, waarin ik blij ben meer kennis gemaakt te hebben met de leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Helaas heb ik lang niet iedereen kunnen ontmoeten, wel heb ik gemerkt dat deze dag aan vele verwachtingen heeft voldaan. Hier ben ik blij om, want het gaat erom dat wij als bestuur van de HPV op zo'n dag kunnen bijdragen aan het vergroten van kennis over hoornvliesaandoeningen en het uitwisselen van ervaringen.

Mijn dank gaat uit naar alle mensen die zowel op de Bühne als erachter hebben gestaan. Zij hebben zich maximaal ingespannen om deze dag tot een succes te maken. Tevens dank ik alle aanwezige leden van de HPV alsmede hun begeleiders. Dank zij hen leidde deze dag tot een goede uitwisseling tussen bestuur en leden, maar vooral tussen leden onderling.

Graag tot volgend jaar!

Fred Metman





Alweer een jaar voorbij...

Zaterdag 15 maart 2014, de 9de Hoornvlies Patiënten Dag. Wat gaat de tijd toch snel, alweer een jaar voorbij. Heeft u dat ook, het gevoel dat elk jaar weer sneller voorbij lijkt te gaan dan het jaar ervoor? Ik geloof wel in de theorie dat een jaar, als je ouder wordt, een relatief korter gedeelte van je leven is en je het als steeds korter ervaart.

Mijn zoon denkt er anders over. Voor hem lijkt het lang geleden dat hij mee geweest is naar het VUmc. Vorig jaar reed hij mij voor het eerst en was hij aanwezig op de HPV-dag met een filmpje, nu rijdt hij mij weer maar gaat zijn tocht verder naar een cardiologiebijeenkomst in Amsterdam. Hij is nu derdejaars student geneeskunde en momenteel trekt de cardiologie hem meer dan de oogheelkunde. In ieder geval zet hij mij keurig op tijd door hem af bij de ingang van het VUmc. Eline Vreijssen, met wie ik de laatste weken weer veel contact heb gehad, staat met het hele bestuur al klaar. Hoewel ik vrij vroeg ben, is het al aardig vol. Het aantal aanmeldingen van ruim 250 is bemoedigend. Het ziet er weer prima uit, stands zijn ingericht, de inschrijfbalie loopt op rolletjes en de zaal is pico bello.

In de voorbereidingstijd hoorden we wat twijfels over het onderwerp: medicatie. Dat is jammer en ik hoop dat de mensen hier na afloop anders over denken, want het is een weloverwogen keuze van mijn collega prof. Sterk, Eline Vreijssen en mijzelf. Het is een zeer belangrijk thema. Je kunt als patiënt misschien niet geheel bevatten wat er allemaal bij komt kijken, maar alleen met een operatie of een contactlens ben je er nog niet. Ik heb goede moed, de sprekers zijn met zorg uitgekozen.

Bij de eerste voordracht zit de stemming er al goed in: als er een opmerking komt over oogzalf die nauwelijks uit het tubetje komt weten we allemaal waar het over gaat. Ik geniet ervan dat patiënten, oogartsen en medewerkers hier allemaal samen zijn en dat er net als alle jaren zo'n goede interactie is. In mijn praktijk hoor ik wel eens over bijeenkomsten van andere patiëntenverenigingen maar daar is de sfeer toch heel anders en ontbreekt vaak de dialoog tussen de diverse partijen. Dat moeten wij juist vasthouden, dat maakt deze club zo uniek.

Het Lagerhuisdebat is nieuw en kost wat meer tijd, maar dat is ook het leuke bij het uitproberen van nieuwe zaken. Volgende keer zal ik de tijd nog beter in de gaten houden. Elk jaar springt er iets uit. Dit jaar zijn het twee jongeren bij de jongerentafel met hun ouders. Ik vind het altijd erg moedig als deze mensen er zijn. Je kunt je voorstellen dat dat niet makkelijk is als je net je diagnose hebt gehoord en je in zo'n zaal met volwassenen stort. We praten met ze, en proberen te zoeken naar een goede communicatievorm voor de jeugd, een aparte chatbox, Facebook? Ik hoop dat ze het stokje op willen pakken want voor onze vereniging zijn deze jeugdliden enorm belangrijk. Het doet me deugd te zien dat een van hen praktisch als laatste vertrekt!

Dat geldt ook voor mijzelf. Nadat Eline mij haar laptop heeft toevertrouwd (ze gaat nog uit in Amsterdam en dat heeft ze verdiend na zo'n dag), ga ik naar buiten en wacht op mijn auto met mijn zoon achter het stuur. Het duurt even, maar dan zijn ook de cardiologen klaar en rond half zes rijden we naar huis. Het was weer een mooie dag!



Speciale gasten

Geduldig wachtend staat ze tussen het gedrang bij een van de koffietafels. Op haar tuig staat 'Niet aaien s.v.p.!' Weet zij veel... ze kijkt iedereen die langs haar loopt smekend aan: zo veel handen, er zou toch wel iemand zijn die haar even wilde aanhalen?

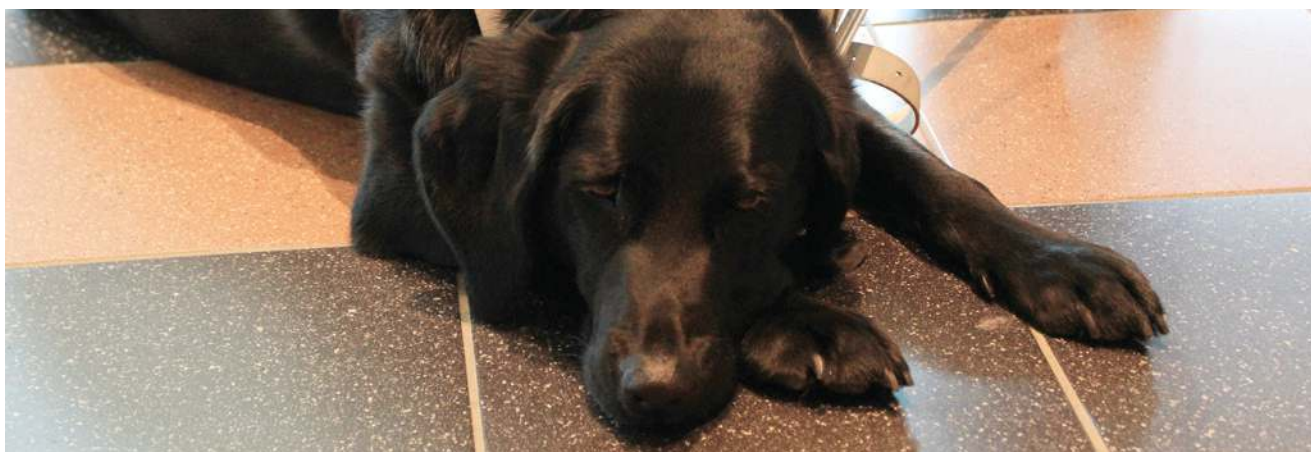
De zwarte labrador, Helmi genaamd, hoort bij Piet Maasland, die de Nationale Hoornvliesdag bezoekt namens de Oogvereniging in het kader van de samenwerking met de HPV. Piet heeft aan beide ogen een netvliesprobleem ('Domme pech', zoals hij het zelf omschrijft) en is vrijwel volledig blind. Zijn handicap lijkt hem echter nergens van te weerhouden, integendeel. Na zijn werkzame leven bij de ABN AMRO heeft Piet zich enthousiast op het vrijwilligerswerk gestort. Behalve voor de Oogvereniging is hij ook actief bij het Koninklijk Nederlands Geleidehondenfonds (KNGF), waar hij ambassadeur van is. Samen met Helmi bezoekt hij scholen om leerlingen uitleg te geven over de honden en hun werk. Verder heeft hij een eigen radioprogramma met religieuze muziek, dat hij zelf samenstelt en iedere zondag presenteert. Van zijn persoonlijke verhaal over het leven met een ernstige visuele beperking heeft hij een boekje gemaakt, getiteld Blindelings vertrouwen.

Piet is vol lof over de Nationale Hoornvliesdag, hij roemt de organisatie en de sfeer, hij zegt leuke contacten te hebben opgedaan en veel te hebben geleerd.

En Helmi? Die heeft aan de voeten van haar baas braaf alle lezingen uitgezeten.

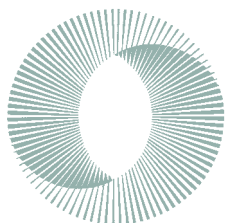


Tijdens de pauzes vond ze, ondanks de strenge vermaning op haar tuig, toch wel een enkele aaiende hand. Daar gaf ze zich met vreugde aan over, evenals aan de kruimels op de vloer... Zo hadden Piet en Helmi elk op hun manier beslist een geslaagde dag.



Deze dag is mede mogelijk gemaakt door:

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

Dé specialist in contactlenzen op medische indicatie

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

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie

vissercontactlenzen
centrum voor zien

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

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

SPONSOREN

Droge ogen?
Vermoeide ogen?
Brandend of prikkend gevoel in het oog?

DE WETENSCHAP VAN COMFORT

*Systane® Ultra
Hydraterende Oogdruppels*



• Onmiddellijk en langdurig comfort

**Systane
ULTRA**
HYDRATERENDE OOGDRUPPELS

©2014 Novartis

01/2014

MA 2014-095

Langdurige bevochtiging en verzorging van uw ogen

Na
opening
maanden
houdbaar



HYLO®-FRESH, HYLO®-COMOD® en HYLO®-GEL:

- Oogdruppels in het COMOD®-systeem met 0,03/0,1/0,2% natriumhyaluronaat
- Zonder conserveermiddel en fosfaten, is een veilig product
- Flacon 10 ml, 300 druppels, na opening 6 maanden te gebruiken

URSAPHARM Arzneimittel GmbH, Industriestrasse 35, D-66299 Saarbrücken, Tel.: +49(0)6905 9292-0
Fax: +49(0)6905 9292-46, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | (correspondentie)
URSAPHARM Benelux B.V., Steenvoerweg 5, NL-5708 NH Helmond, Tel.: +31-492-472473
Fax: +31-492-472473, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

URSAPHARM
Benelux B.V.



Persoonlijk

Wie bent u?

Mijn naam is Fera Heldoorn, ik woon in Nieuw Vennep, geboren in 1939 en ben moeder van drie kinderen.

Hoe lang bent u lid van de HPV?

Sinds 3 jaar dus ik ben lid geworden in 2011.

Wat is uw aandoening?

Ik heb Fuchs Dystrofie. Een jaar geleden ben ik rechts getransplanteerd, voor mijn linkeroog sta ik op de wachtlijst. Ik ben onder behandeling in het Oogziekenhuis in Rotterdam tot volle tevredenheid!

Waarom bent u lid geworden van de HPV?

Nadat ik mijn diagnose had gekregen, ben ik gaan speuren op internet en daar kwam ik de vereniging tegen. Ik vond er wat ik zocht: informatie en contact met lotgenoten.

Wat is voor u de reden dat u de Nationale Hoornvliesdag bezoekt?

Ik vind alle ontwikkelingen op oogheelkundig gebied reuze interessant en ik wil graag op de hoogte blijven. En natuurlijk ontmoet ik hier lotgenoten, wat erg fijn is.

Wat vindt u van het magazine 'Oog voor U'?

Ik vind het een goed blad. Het lettertype is prima en de opmaak niet te druk, graag zo houden! De rubriek 'Uit de praktijk' van mw. Völker-Dieben is mijn persoonlijke favoriet.

Heeft u persoonlijke tips om met een oogziekte om te gaan?

Mijn motto is altijd: angst is een slechte raadgever! Positief denken helpt je het meest.

Uitnodiging



Heeft u altijd al eens een kijkje willen nemen bij de Euro Cornea Bank in Beverwijk? Voor ons als hoornvliespatiënten is dit enorm interessant, want dank zij de Euro Cornea Bank hebben velen van ons hun zicht terug!

Dit ingewikkelde proces van hoornvliezen prepareren kunt u van dichtbij meemaken want de Euro Cornea Bank organiseert, speciaal voor leden van onze Hoornvlies Patiënten Vereniging, twee presentaties. De eerste presentatie is reeds geweest maar gelukkig kunt u zich voor de tweede presentatie nog inschrijven.

Op dinsdag 1 juli a.s. bent u van harte welkom om naar de Corneabank in Beverwijk te komen. De presentatie begint om 14.00 uur en de diverse werkzaamheden van de Corneabank zullen u dan uitgelegd worden. Uiteraard is er ook gelegenheid tot het stellen van vragen en kunt u een bezoek brengen aan het laboratorium.

U kunt zich opgeven voor deze middag via een mail naar info@eurocorneabank.nl met vermelding van uw naam en met hoeveel personen u komt. Heeft u nog vragen dan kunt u altijd contact opnemen met de Corneabank, telefoon 0251 275 566.

Een unieke kans, die u niet aan u voorbij mag laten gaan!



Voucherproject Oog 2013-2015

De Hoornvlies Patiënten Vereniging, MD Vereniging, Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtzienden Bond, Retina Nederland, Vereniging Oog In Oog en de Oogvereniging hebben de handen ineen geslagen en werken gedurende drie jaar samen in het zogenoemde Voucherproject Oog 2013-2015. Deze organisaties hebben subsidie gekregen van het fonds PGO.

De activiteiten van het voucherproject worden uitgevoerd door gezamenlijke werkgroepen. De vrijwilligers zijn zoveel mogelijk afkomstig uit de gezamenlijke achterbannen. De Oogvereniging coördineert de werkgroepen. Behalve deze werkgroepen is er in maart 2013 een begeleidingscommissie gevormd met bestuursafgevaardigden van de samenwerkende organisaties. Deze commissie komt elk kwartaal bijeen en bespreekt de voortgang van de werkgroepen.

Verstrekingen zorgverzekeringen

Veel mensen hebben te maken met verstrekking van visuele hulpmiddelen door zorgverzekeraars. De werkgroep Zorgverzekeringen zoekt uit wat de goede en slechte ervaringen zijn van gebruikers van visuele hulpmiddelen. Er vond een meldactie plaats, waarbij mensen hun ervaringen met de verstrekking van hulpmiddelen doorgaven aan de Ooglijn. Om een compleet beeld te krijgen, volgt later dit jaar een enquête onder de gezamenlijke achterbannen.

Ook de kwestie van de vergoedingen wordt uitgezocht. De werkgroep kwam na het vergelijken van de 'kleine lettertjes' tot de conclusie dat er geen grote verschillen zijn tussen de polissen van zeven zorgverzekeraars. In 2013 hebben we tweemaal een overleg gehad met VGZ over het Low Vision Loket.

Patiëntenperspectief goede oogzorg

Doel van de werkgroep Patiëntenperspectief is het bevorderen van goede oogzorg, waarbij de cliënt het uitgangspunt is en niet de instelling of de zorgverlener. Om erachter te komen wat belangrijk is binnen de oogzorg en revalidatie en wat verbeterd moet worden, organiseren

we groepsgesprekken. Op de Vrijwilligersdag van de Oogvereniging in november vonden twee korte groepsgesprekken plaats. In 2014 volgen groepsgesprekken met mensen met verschillende visuele beperkingen en oogaandoeningen. De uitkomsten van de werkbijeenkomsten gebruiken we om een lijst te maken met zogenaamde kwaliteitscriteria. Bovendien wordt er een top10 gemaakt met verbeterpunten, waarover we in gesprek gaan met zorgverleners.

Verkeer of Verkeerd

Voor het project Verkeer of Verkeerd zijn in 2013 twee speerpunten vastgesteld: oversteekplaatsen voor voetgangers en zichtbaarheid van fietsroutes voor slechtziende fietsers.

Voor de oversteek van voetgangers heeft een groot aantal vrijwilligers zogenoemde Zebrachecks (onderdeel van het programma Blijf Veilig Mobiel) gedaan. Deze checks gaven veel inzicht in de uitvoering van oversteekplaatsen in de praktijk. Op lokaal niveau denken ervaringsdeskundige vrijwilligers na over de inrichting van oversteekplaatsen in hun gemeente. Binnen het project vind veel uitwisseling plaats van kennis en ervaringen aan de hand van concrete praktijksituaties. In 2014 zal een en ander meer gestructureerd worden opgezet. Verder zal meer worden ingezet op de zichtbaarheid van fietsroutes.

Openbare Ruimte en Gebouwen

De openbare ruimte en (openbare) gebouwen moeten goed en veilig toegankelijk zijn voor iedereen, dus ook voor mensen met een visuele beperking. Dit is het doel van de werkgroep Openbare ruimte en gebouwen. De brede samenstelling van de werkgroep doet recht aan de verschillen in het ervaren van (on)toegankelijkheid. Deze hangen af van de aard van de beperking, maar ook van leeftijd en geslacht. Sommige leden beschikken over expertise uit de bouwwereld. Incidenteel doen we een beroep op professioneel advies van de zorginstellingen of van het PBT-Consult. Belangrijke mijlpalen in 2013:

- De begrippen fysieke toegankelijkheid (gericht op geleidelijnen en tastbare signalering) en visuele toegankelijkheid (gericht op verlichting en leesbare bewegwijzering) zijn afgebakend.
- Met ProRail is een convenant getekend over de fysieke toegankelijkheid van stations.
- Er zijn praktijkadviezen gegeven over de inrichting en omgeving van Utrecht CS en Rotterdam CS en een ziekenhuis in Amersfoort. Ook is er een gesprek geweest met een Amsterdamse stadsergonoom.

Openbaar vervoer

In 2013 hebben we veel aandacht besteed aan de OV-chipkaart en aan de toegankelijkheid van openbaar vervoer in brede zin, bijvoorbeeld aan de perrons en aan de leesbaarheid van reisinformatie.

Ook namen we deel aan het maandelijks overleg tussen NS en de consumentenorganisaties over de maatregelen die nodig zijn om het papieren treinkaartje af te schaffen en de OV-chipkaart in te voeren op een manier die voor iedereen bruikbaar is. Het contact met NS heeft eind maart 2013 geresulteerd in het product OV-chip Plus, waarmee reizigers met een visuele beperking hun reis vooraf telefonisch kunnen boeken en niet meer hoeven in- of uit te checken en dus niet meer hoeven te zoeken naar het paaltje.



Foto: mensen met een visuele beperking in de Tweede Kamer bij een debat over de OV-chipkaart

Ook hebben we in 2013 veel tijd besteed aan een werkbaar alternatief voor het reizen op saldo in bus, tram en metro. Hoewel vervoerders en verantwoordelijke overheden aanvankelijk begrip toonden voor de problemen die mensen met een visuele beperking bij het reizen op saldo ervaren, was er eind 2013 nog altijd geen oplossing. Er werd druk uitgeoefend op de landelijke politiek, en een en ander zal in 2014 een vervolg krijgen. Ten slotte hebben we deelgenomen aan een onderzoek om doelgroepenvervoer betaalbaar te houden, onder andere door middel van Valys.

Digitale Toegankelijkheid

Op het gebied van digitale toegankelijkheid is er in 2013 vertraging opgelopen vanwege langdurige ziekte van de themacoördinator. Aan het einde van de zomer is er een herstart gemaakt. Vergroten van de digitale toegankelijkheid door enerzijds de drempel van digitale (overheids-)producten te verlagen en anderzijds de potentie van gebruikers met een visuele beperking te verhogen, is het doel van dit project.

Wat betreft de toegankelijkheid van overheidswebsites is even pas op de plaats gemaakt. Het ministerie van Binnenlandse Zaken heeft aangegeven de regelgeving te zullen aanpassen en het accent meer te leggen op bruikbaarheid dan op de verplichting om aan de webrichtlijnen te voldoen. Dit heeft ook invloed op het beleid van de Oogvereniging en de andere samenwerkingspartners binnen het voucherproject. We hebben inmiddels een goed contact opgebouwd met het ministerie. Daarnaast heeft het project digitale Toegankelijkheid tot doel de digitale kennis en vaardigheden (en daarmee de zelfredzaamheid) van de doelgroep te vergroten, bijvoorbeeld door het opzetten van een kennisbank. Een tiental bestaande kennisbanken is onderzocht, en daarbij blijkt het up-to-date houden een probleem. Verder onderzoek, onder andere voor het opstellen van criteria voor de meest relevante informatie, vond plaats in het eerste kwartaal van 2014.

Gwendolyns overpeinzingen

Genieten van de zon?

Het voorjaar is goed gestart, vindt u ook niet? De temperatuur loopt lekker op, de bomen worden groen, de tulpen staan prachtig in bloei, de lammetjes huppelen door de wei, de jonge eendjes zwemmen stoer door de brede sloot, het gras groeit als kool en de zon schijnt heel wat uren. Ik vind het de mooiste tijd van het jaar. Die eerste dagen met een warm zonnetje zijn van die dagen die mij het hele jaar door bijblijven. Even dat kopje koffie in de zon, het wasgoed dat heerlijk wappert, en weer op je knietjes je straatje onkruidvrij maken.

Als ik op die eerste zonnige dagen buiten kom, wil ik echt niet meer naar binnen. Binnen ligt die stapel werk op mij te wachten of andere klusjes die toch echt niet anders dan binnen te doen zijn. Ten slotte komt de vaat niet naar buiten om gedaan te worden. Die eerste zonnige dagen geven mij altijd het gevoel van te willen genieten, want morgen kan het wel weer regenen of waaien. Maar terwijl er mensen zijn zoals ik, die genieten in optima forma, is er ook een grote groep die alleen maar hoopt dat deze tijd snel voorbij vliegt. Hooikoortspatiënten bijvoorbeeld, maar ik ken ook een aantal mensen met een visuele beperking die al die zon maar helemaal niets vinden. Zon betekent hen vooral veel ongemak en nog meer klachten!

Zo stond ik van de week bij de slager en daar komt een zeer verzorgde dame binnen met een zonnebril op. Een zonnebril, welke zeker niet het etiket stijlvol, hip, trendy, mooi of iets dergelijks opgeplakt kon krijgen.

Nee, het was een vreselijk ding om te zien. Eerlijk is eerlijk! Ik zag twee jongedames elkaar aanstoten en giebelen; een ander keek alsof ze nog nooit zoiets had gezien en weer een ander deed net of ze langs de dame in kwestie heen keek, maar observeerde ondertussen toch wel heel erg de bril die deze dame droeg! Terwijl ik rustig op mijn beurt stond te wachten, keek ik verwonderd naar deze reacties en vond het eigenlijk onvoorstelbaar! Het viel mij op dat deze dame bewust haar rug naar de buitengevel draaide en haar bril ophield. Ze veegde ondertussen wat traanvocht weg en voelde zich toch wat ongemakkelijk. Ik herkende de bril, mijn oma had ook er ook zo een. Wat was ze er blij mee! Charmant was anders, maar het maakte voor haar het felle licht wat beter te verdragen. Dus als ik met mijn oma op stap was, hadden we ook best veel bekijks! Wij konden er samen om lachen, maar de dame bij de slager afgelopen week voelde zich overduidelijk ongemakkelijk.

Ik heb te doen met mensen die ongemakken ervaren, zoals bijvoorbeeld een felle lucht of de zon die schijnt. Temeer omdat ik zelf zo van de zon kan genieten en zelfs zonder zonnebril heerlijk mijn toet naar de zon draai om een kleurtje op te vangen.

En zo verschillend zijn wij mensen als het gaat om zoiets simpels als de zon! Gelukkig bepaalt de zon maar ten dele hoe wij ons voelen en is het vooral belangrijk dat de zon straalt in je hart! Dat is namelijk wat je echt gelukkig maakt! Zo is het voor de een en zo is het voor de ander, toch?





*Penningmeester
Martin Damen*

De wachtlijsten

De wachtlijst per 1 mei 2014 laat hetzelfde beeld zien als op 1 januari jl. Het aantal mensen dat wacht op een hoornvlies staat nu op 628. Het totaal aantal transplantaties in Nederland in 2013 bedroeg 1284. Rekenkundig kun je dan zeggen dat de wachttijd een kleine zes maanden bedraagt. Verheugend is wel, dat er dit jaar al 9% meer transplantaties gedaan zijn dan vorig jaar.

Zoals u weet, doen wij mee met het voucherproject. Een verslag van de diverse werkzaamheden van dit Voucherproject vindt u in deze 'Oog voor U'. Een van de deelprojecten is de Werkgroep Patiëntenperspectief, waarin wij de kwaliteit van de oogzorg bekijken vanuit de invalshoek van de patiënt. Wij waren daarom ook blij verrast toen wij in april per mail het rapport Kwaliteitscriteria van het NOG mochten ontvangen met daarin de volumenormenten. Daar had de HPV vorig jaar namelijk om gevraagd. Wij onderzoeken nu of het mogelijk is om ook voor de cornea's te komen tot objectieve criteria, bijvoorbeeld over wie wanneer in aanmerking komt voor een bepaalde behandeling. U ziet het, er is nog veel werk aan de winkel. Dat onze inspanningen ook een positief effect hebben op de wachtlijst is onze hoop en onze verwachting.

De ZieZo-beurs in Houten

Op 10, 11 en 12 april 2014 vond de ZieZo-beurs weer plaats in Houten. Dit is de nationale beurs voor iedereen, die niet of niet goed kan zien en wordt georganiseerd door het Oogfonds. Wij waren natuurlijk weer van de partij. De HPV had op deze beurs samen met de partners in Oogdialoog een mooi straatje. Wij hebben tal van bezoekers langs zien gaan en konden geïnteresseerden veel vertellen. Onze burens van de MD-vereniging verstrekten al hun bezoekers oranje paprika's, omdat die een stof bevatten die helpt om het oog gezond te houden. Leuk was ook dat deze drie dagen toch ook weer een aantal nieuwe leden hebben opgeleverd.

Op de tweede dag was er een symposium van de Oogvereniging Nederland, waarbij de nieuwe voorzitter en directeur werden gepresenteerd. Voor uw voorzitter en penningmeester een mooie gelegenheid om direct met hen kennis te maken. Als je daar staat als vertegenwoordiger van onze vereniging merk je pas hoe bevoorrecht wij zijn. Ons gezichtsvermogen wordt langzaam aan steeds minder tot het moment van de transplantatie. Daarna, en zeker als de operatie is geslaagd, ga je weer als een ziende door het leven. Een mooier geschenk kan een hoornvliespatiënt niet krijgen: een redelijk goed zicht. Voor circa 75% van de getransplanteerden is dat het geval. Fijn dat er zoveel goede oogartsen zijn die dit willen en kunnen doen. Daarom moeten wij blijven opletten dat verzekeraars niet te veel macht krijgen en voor de oogartsen gaan bepalen welke behandelingen ze wel en niet mogen uitvoeren. Kaart dit ook aan bij uw eigen verzekeraar. Want dat is immers wat wij willen: een goede kwaliteit van leven, en een redelijke tot goede visus draagt daar in belangrijke mate aan bij!



*In het volgende nummer:
Stap in de wereld van lenzen...*